



Necesidades de acceso a servicios institucionales de familias con hijos con discapacidad intelectual

Needs for access to institutional services of families with children with intellectual disability

Victoria Cabrera-García¹ , Julia García-Reales² , María Rivera-Ensunchó³ , Leidy Bermeo-Solarte⁴ 

Tipología: Artículo de investigación científica y tecnológica.

Para citar este artículo: Cabrera-García V, García-Reales J, Rivera-Ensunchó M, Bermeo-Solarte L. Necesidades de acceso a servicios institucionales de familias con hijos con discapacidad intelectual. Duazary. 2019 septiembre; 16(3): 74 - 86. Doi: <http://dx.doi.org/10.21676/2389783X.2970>

Recibido en febrero 20 de 2018

Aceptado en marzo 13 de 2019

Publicado en línea en septiembre 01 de 2019

RESUMEN

Este artículo presenta los resultados de una investigación de enfoque cuantitativo y diseño descriptivo transversal que tiene como propósito identificar el nivel de acceso a los servicios que ofrecen las instituciones gubernamentales y privadas a las familias de niños en condición de discapacidad intelectual. Para dicho fin se contó con la participación de 82 familias de las ciudades de Bogotá D. C., Cali y Putumayo, 16 papás y 66 mamás a cargo de 54 niños y 28 niñas con edades entre dos y 17 años, a quienes se les aplicó el instrumento de FNA versión Colombia, y se corrió un análisis de varianza (ANOVA). Los resultados muestran, como la necesidad más alta, los servicios educativos para los hijos y, como la más baja, la comprensión familiar dentro de las creencias espirituales. Así mismo se observan diferencias 1) por sexo: las familias con niños ($M=3,46$) presentan más necesidades que las familias con niñas ($M=3,10$), y 2) por edad en dos grupos: el primero con resultados más altos entre los dos y los 10 años, y el segundo, de 11 a 17 años, muestra que las familias con hijos adolescentes ($M=3,60$) manifiestan mayor necesidad de acceso a servicios que las familias con niños y niñas ($M=3,23$).

Palabras clave: discapacidad intelectual; servicios de salud; sistemas de apoyo psicosocial; terapia familiar.

1. Universidad de la Sabana. Bogotá, Colombia. Correo: victoria.cabrera@unisabana.edu.co - <http://orcid.org/0000-0001-8907-5655>

2. Universidad de la Sabana. Bogotá, Colombia. Correo: juliagare@unisabana.edu.co - <http://orcid.org/0000-0002-6182-4543>

3. Universidad de la Sabana. Bogotá, Colombia. Correo: mariarien@unisabana.edu.co - <http://orcid.org/0000-0002-5726-2795>

4. Universidad de la Sabana. Bogotá, Colombia. Correo: leidybeso@unisabana.edu.co - <http://orcid.org/0000-0002-3808-0929>

ABSTRACT

This article presents the results of an investigation with a quantitative focus and descriptive cross-sectional design. It has such as purpose to identify the level of access to services offered by the government and private institutions to families of children in the intellectual disability condition. It was attended by 82 families from the cities of Bogotá D.C, Cali and Putumayo, 16 dads and 66 moms in charge of 54 children and 28 girls aged between two and 17 years. In this was applied the instrument of FNA Colombia version and ran an analysis of variance (ANOVA). The results show the highest need for educational services for children and as a lower family understanding within spiritual beliefs. Likewise differences 1) by sex: Families with children (M=3,46) have more needs than families with girls (M=3,10), and 2) by age in two groups: the first with higher results between two and 10 years, and the second from 11 to 17 years shows that families with a child's adolescents (M=3,60) have a greater need for access to services than families with children (M=3,99).

Keywords: intellectual disability; family therapy; feedback psychological; health services; psychosocial support systems.

INTRODUCCIÓN

Las familias de niños con discapacidad intelectual son la primera entidad protectora de los derechos de sus hijos en relación con la equidad e inclusión social. No obstante, la participación familiar es limitada y se ve afectada en su labor sin la ayuda institucional. En este sentido, el problema de investigación se centra en identificar las necesidades más altas y bajas relacionadas con el acceso a servicios institucionales en asesoría y acompañamiento psicológico y social de las familias de niños y adolescentes con discapacidad intelectual. De igual forma, se busca analizar si existen diferencias significativas en el acceso a estos servicios según el sexo y la edad del hijo con discapacidad intelectual.

Este estudio busca generar un impacto positivo en el desarrollo humano y social de los niños con discapacidad cognitiva y sus familias toda vez que se abordan como puntos relevantes: 1) los servicios institucionales ofrecidos a esta población, 2) las formas y el nivel de acceso a dichos servicios, y 3) los apoyos de los programas desarrollados al mejoramiento de la calidad de vida de los niños y sus familias. Por ende, esta apuesta investigativa reconoce las necesidades presentes en los contextos familiares descritos como punto de partida para

la orientación y la estructuración de políticas, programas y estrategias de carácter público y privado implementadas por el Gobierno colombiano.

A partir de lo expuesto, como primer aspecto por tratar se exponen los referentes conceptuales que sustentan la investigación. Para ello se explica el término “discapacidad” y los cambios de significación a través de la historia; enseguida se reflexiona sobre la calidad de vida en la discapacidad intelectual como una apuesta institucional orientada al bienestar personal, familiar y social de los niños con limitaciones y sus familias; y se finaliza con la comprensión de la evaluación como plan de mejoramiento de los servicios de atención.

En el segundo apartado se presentan los referentes metodológicos, las fases de la actividad investigativa, que mantiene un enfoque cuantitativo¹, y el diseño descriptivo transversal². Así mismo se describe la población sujeto de estudio y se explicitan los instrumentos y el procedimiento investigativo. En tercer lugar se socializan los resultados obtenidos para luego darle paso a la discusión entre los hallazgos y los postulados teóricos. Finalmente, se plantean las conclusiones del proceso investigativo.

Discapacidad: un concepto en evolución y una comprensión social

El término “discapacidad intelectual” tiene una trascendencia histórica en el ámbito clínico y psicológico. La nominación “retardo mental” fue usada por varias décadas hasta que se consideró peyorativa por Ramanjam *et al.*³. De este modo se llegó a debatir, a finales del siglo XX, el aislamiento social⁴ para quienes eran diagnosticados y la negación a la posibilidad de incorporación a la sociedad.

Con respecto a su terminología, en primer lugar, se cambió el paradigma de *patología* al de *condición*⁵, y en segunda instancia se pasó de la concepción *orgánica o biologicista* a una psicométrica, que plantea un diagnóstico con distinción de niveles. Así es como la Asociación Americana de Retardo Mental (AAMR), aunque mantiene en su nombre el vocablo cuestionado, hace un replanteamiento de su definición como trastorno⁶ y lo redefine como “una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales [...], que comienza antes de los 18 años”⁷.

En el ámbito social, de acuerdo con Valencia⁸, el desarrollo histórico de la discapacidad intelectual evidencia el traslado de una visión de rechazo a una perspectiva protectora, por lo cual “La discapacidad intelectual debe concebirse hoy desde un enfoque que subraye en primer lugar a la persona como a cualquier otro individuo de nuestra sociedad”⁹. Es decir, se trata de la evolución epistemológica del término hacia la comprensión de estos pacientes como ciudadanos, situación relacionada con la transformación de la concepción del ser humano¹⁰ presente en cada momento histórico de la sociedad.

Calidad de vida en la discapacidad intelectual: una apuesta institucional por el bienestar personal, familiar y social

Determinar el nivel de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual es un factor de múltiple función en el campo investigativo y social ya que permite: 1) dar un soporte individualizado al sujeto, 2) servir como indicador del progreso del paciente a lo largo del tratamiento, 3) impulsar equipos de estudio sobre el tema, 4) implementar estrategias de mejoramiento en el interior de las instituciones, y 5) establecer medidores de eficiencia de los programas implementados¹¹.

De ahí que, para comprender el contexto de las familias que tienen un miembro con discapacidad, se acude a la aplicación de la *escala de calidad de vida familiar* (FQOL), mediante la cual se describen las relaciones entre las variables que afectan el desempeño y desarrollo del sujeto en las situaciones cotidianas. Es decir, la escala consiste en un marco teórico unificado encaminado a: 1) proporcionar operaciones sistémicas a través de la educación, la salud y agencias de servicios sociales para atender de forma eficaz y eficiente a las familias que tienen niños con una discapacidad, 2) ofrecer una mejor legislación y política de la agencia para hacer frente a los requerimientos fundamentales de las familias, y 3) demostrar la necesidad de un número suficiente de programas en forma adecuada, con profesionales para satisfacer las necesidades de las familias en servicio y soporte¹².

Por consiguiente, se trata de introducir un marco conceptual sobre calidad de vida en personas con discapacidad intelectual como una necesidad apremiante que garantiza el desarrollo personal del sujeto en el ámbito personal, familiar y social. Así lo exponen Schalock *et al.*¹⁴, quienes plantean un modelo basado en tres componentes principales: factores, dimensiones e indicadores, cuyo fin consiste en establecer una base sólida para la medición de la calidad de vida en este tipo de población.

La evaluación como plan de mejoramiento de los servicios de atención a personas con discapacidad intelectual

En estudios realizados con familias brasileñas, como *Evaluación de los servicios de atención a familias de niños con deficiencia. Perspectiva de familiares y profesionales brasileños*¹², surge como prioridad promover programas para el desarrollo de los niños con discapacidad intelectual y sus familias mediante la propuesta de cambios en servicios prestados relacionados con la intervención familiar. De esta manera se plantea mejorar la formación de profesionales, especialistas de equipos técnicos, coordinadores y responsables de las instituciones con el fin de apoyar y facilitar el acceso a servicios de las personas con discapacidad intelectual, y así realizar intervenciones sistémicas que contribuyan a optimizar las condiciones del niño, su familia y su comunidad.

Desde esta perspectiva, en España se lideran programas como la *Liga Internacional de Asociaciones a favor de Personas con Deficiencia Mental* (hoy denominada Inclusión Internacional, acorde con las nuevas tendencias de atención a la población) y organizaciones que lideran la FEAPS (Confederación Española de Organización en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) con programas de servicios y ayuda para las personas con alguna discapacidad intelectual¹⁰. En ambos casos, las instituciones mencionadas, además de ayudar a la medición de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, brindan un soporte individualizado al sujeto que sirve como indicador del progreso del paciente a lo largo del tratamiento. Así mismo se impulsan equipos de investigación, como es el caso en Colombia del Colne (Colegio Colombiano de Neurociencias) y el GNA (Grupo de Neurociencias de la Universidad de Antioquia), que se caracterizan por realizar estudios en relación con las funciones cognitivas específicas¹⁵ que aportan conocimiento acerca de la manera de mejorar la

facilidad de acceso a servicios institucionales, con miras a elevar la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes en los ámbitos familiar, educativo y social.

La evaluación de los servicios prestados por las entidades considera necesario modificar el entorno físico y social como factor que promueve el acomodamiento, la autonomía y la vida familiar de las personas en condición de discapacidad intelectual. Al respecto, Zunzunegui¹⁶ explica que el proceso de la situación de discapacidad se evalúa tanto por la capacidad de llevar a cabo las actividades de la vida diaria como por la participación en la vida productiva, en comunidad y sociedad. Asimismo, Pallisera *et al.*¹⁷ y Navas y Verdugo¹⁸ explican que es importante ofrecer apoyos institucionales de calidad que sean personalizados y desarrollen acciones formativas y de sensibilización hacia las necesidades de las familias con una persona con discapacidad intelectual.

Antecedentes legislativos sobre la discapacidad

La Organización Mundial de la Salud¹⁹ (OMS) estima la existencia de 1.000 millones de personas con algún tipo de discapacidad, cifra que corresponde aproximadamente al 15% de la población mundial. Al respecto, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (Unicef), a través de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura²⁰ (Unesco), plantea la necesidad de identificar las condiciones individuales para favorecer el desarrollo integral de cada niño a nivel personal, familiar, educativo y comunitario.

De esta manera, algunas leyes diseñadas que respaldan a las personas con discapacidad, como la ley estatutaria 1618²¹, orientan a las organizaciones como el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) en la meta de apoyar el desarrollo integral de los niños²², con el fin de suplir las limitaciones de orden intelectual y de

adaptación, participación, interacción social, salud física y mental²³, y así lograr optimizar los desempeños de esta población en la cotidianidad familiar, escolar y comunitaria.

En este orden, en el ámbito nacional se establecen unas disposiciones legales para garantizar los derechos para los niños con discapacidad intelectual que son socializadas, discutidas y promovidas en eventos académicos. En el ámbito internacional, se destacan la Convención sobre los Derechos del Niño realizada por Unicef²⁴ y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad efectuada por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y el Ministerio de la Protección Social²⁵; se promueven a nivel nacional a través de entidades como el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, la Alcaldía Mayor de Bogotá, la caja de compensación familiar Compensar²², y la Procuraduría General de la Nación con el Código de la Infancia y la Adolescencia²⁶.

Se evidencia que la normatividad legislativa se refiere a los derechos con los que cuentan los niños en condición de discapacidad intelectual, tales como habilitación y rehabilitación, salud, educación, protección social, acceso y accesibilidad, entre otros. Estos dependen de la igualdad de condiciones para gozar de beneficios proporcionados por los programas desarrollados para apoyar a esta población, cuyo alcance consiste en la inclusión y generación de espacios de participación en los ambientes en los que se desenvuelven los niños con limitaciones y sus familias.

En síntesis, es interesante y se justifica investigar acerca de las necesidades de las familias que cuentan con niños con discapacidad intelectual en cuanto a acceso a servicios institucionales, con el fin de conocer sus requerimientos de acuerdo con el sexo y la edad, y así soportar y diseñar programas que puedan facilitar la calidad de vida y el bienestar personal, familiar y social.

MATERIALES Y MÉTODOS

Esta investigación involucra los vacíos, las falencias o las necesidades que evidencia el investigador²⁶ durante el proceso de indagación y comprensión de las acciones de la población sujeto de estudio.

Tipo de estudio

El proceso investigativo asume el enfoque cuantitativo, que se caracteriza por un conjunto de procesos que utiliza la recolección de datos para probar hipótesis con base en la medición numérica y el análisis estadístico, con el fin de establecer pautas de comportamiento y probar teorías. De esta manera, el enfoque cuantitativo se caracteriza por ser secuencial y probatorio, en el cual “Cada etapa precede a la siguiente y no se puede ‘brincar’ o eludir pasos. El orden es riguroso, aunque, desde luego, es posible redefinir alguna fase”³.

Acorde con lo expuesto, se aborda un diseño descriptivo transversal que se basa en la recopilación de información planteada en la pregunta, el problema y los objetivos con la finalidad de que el proceso investigativo aporte al mejoramiento de las dinámicas de inclusión y acceso a servicios institucionales para las familias que tienen un niño con discapacidad intelectual. De este modo, el presente diseño investigativo busca identificar los aspectos factibles de registrar. Con el fin de responder a las preguntas de investigación, se corrieron análisis de varianza (ANOVA), se incluyó como variable dependiente el factor de acceso a servicios de la escala y las preguntas que lo integran y, como variables independientes, el sexo y la edad agrupada en dos: niños y adolescentes.

Población y muestra

La investigación contó con 82 cuidadores: 16 papás (19,5%) y 66 mamás (19,5%) que tienen a cargo un niño o adolescente en condición de discapacidad intelectual. En cuanto a los hijos

con discapacidad intelectual, 54 (65,9%) eran niños, y 28 (34,1%) eran niñas, con edades que oscilaban entre los dos y 17 años ($M=9,74$ y $DE=3,99$). Estos hogares pertenecen a los estratos socioeconómicos uno (22, 26,8%), dos (44, 53,7%), tres (15, 18,3%) y cuatro (1, 1,2%).

Instrumentos

Se aplicó el cuestionario denominado Escala de Necesidades Familiares (FNA). Este fue diseñado por un equipo multinacional de investigadores, que incluyó a representantes de Colombia, y fue validado con familias taiwanesas²⁷. Posteriormente, Aya-Gómez, Ovalle-Parra, Cabrera-García, Muñoz-Gómez y Duque-Romero²⁸ validaron en Colombia el instrumento al evaluar las necesidades de las familias colombianas con una fiabilidad de 0,97 en la escala total compuesta por 72 ítems. En esta validación se obtuvieron cuatro factores: 1) interacción familiar y social, 2) acceso a servicios relacionados con la discapacidad, 3) economía y planeación del futuro, y 4) cuidado y enseñanza. En particular, el alfa de acceso a servicios fue de 0,95, mientras que en el presente estudio fue de 0,93. Este factor está compuesto por 27 preguntas con una escala de calificación entre 1=ninguna necesidad y 5=necesidad muy elevada, relacionadas, por ejemplo, con el requerimiento de coordinar la atención médica entre dos o más médicos o tener un adecuado cuidado dental. De este modo se logra obtener la percepción y posición que tienen los familiares con respecto al acceso a los servicios que prestan las entidades y el tipo de apoyo profesional de médicos, inclusión educativa, terapias físicas y psicológicas, entre otros.

Este cuestionario se basa en la teoría de la calidad de vida familiar (FQOL), que explica cómo los factores de sistemas afectan directamente los apoyos, los servicios y las prácticas individuales y familiares. Dicho de otro modo, se trata de conceptos de miembros individuales (demografía, características y creencias) y de las unidades familiares (dinámicas y características) que, en particular o

combinados, funcionan como predictores del modelo de medición de la FQOL, a partir del cual se producen nuevas fortalezas, necesidades y prioridades que vuelven a entrar, lo que da como resultado el ciclo de vida²⁹.

Procedimiento

La investigación se desarrolló en tres momentos: en el primero, se localizó y contactó a la población sujeto de estudio mediante el acercamiento a las instituciones y el procedimiento de bola de nieve, en el cual una familia vincula a otra, y así sucesivamente. En el segundo, se les comunicaron a las familias los objetivos de la investigación y se aplicó el instrumento para la recolección de información, con previa firma del consentimiento informado para el manejo y publicación de los resultados obtenidos durante el proceso investigativo. Como tercera fase, se efectuó la organización y análisis de la información a través del programa SPSS versión 24.

Declaración sobre aspectos éticos

El estudio se sustenta en los principios éticos de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (AMM) propuestos para la investigación con seres humanos y en la Resolución 8430 de 1993, que establece las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Este trabajo implicó bajo costo y riesgo para los participantes. En este sentido, las investigadoras adquirieron los siguientes compromisos con las directivas institucionales y familias involucradas: 1) socialización de los objetivos del estudio, 2) manejo anónimo y confidencial de la información recolectada, y 3) protección de los datos personales de los participantes. Finalmente, se siguieron los parámetros de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, de la Organización de Estados Americanos (OEA), aprobada mediante la Ley 762 del 31 de julio de 2002³⁰.

RESULTADOS

Necesidades más altas y más bajas de acceso a servicios

Los resultados muestran que las tres necesidades más altas corresponden a las preguntas 3, 2 y 12, las cuales hacen referencia a tener los servicios educativos adecuados para que el niño pueda progresar; sentir apoyo por parte de los profesionales en el momento de conocer la discapacidad de un hijo; y acceder a los servicios

necesarios tales como terapia del lenguaje, fisioterapia, orientación y movilidad, terapia ocupacional, audiología y atención de enfermería. De otra parte, las tres necesidades más bajas se relacionan con las preguntas 15, 17 y 13, alusivas a: encontrar comprensión para la familia dentro de las propias creencias espirituales; establecer vínculos emocionales estrechos entre las personas de la familia; y resolver los problemas juntos (Tabla 1).

Tabla 1. Necesidades de familias con niños en condición de discapacidad intelectual

Ítem	Necesidades de acceso a servicios	Media (M)	Desviación estándar (DS)
3	Tener los servicios educativos adecuados para que mi hijo pueda progresar	4,04	1,09
2	Sentirse apoyado por los profesionales en el momento de conocer la discapacidad de mi hijo	3,87	1,17
12	Acceder a los servicios necesarios tales como terapia del lenguaje, fisioterapia, orientación y movilidad, terapia ocupacional, audiología y atención de enfermería	3,84	1,32
8	Poder coordinar la atención de los diferentes médicos que nos atienden	3,82	1,19
7	Poder suplir económicamente las necesidades básicas (por ejemplo, comida, vivienda, ropa)	3,79	1,36
1	Tener controles médicos	3,79	1,13
5	Tener esperanza sobre el futuro de las personas de mi familia	3,60	1,18
22	Conocer y defender el derecho de mi(s) hijo(s) a acceder a la educación	3,54	1,46
26	Sentirse informado y ayudado por los profesores respecto a las mejoras y dificultades que presenta(n) mi(s) hijo(s)	3,49	1,29
10	Asegurar una visión y cuidado de los ojos adecuados	3,39	1,29
27	Enseñar a mi(s) hijo(s) aspectos relacionados con la sexualidad	3,33	1,42
4	Comprender con claridad las fortalezas y las necesidades de cada persona de mi familia	3,33	1,21
20	Verificar que los diferentes servicios a los que accede mi familia	3,27	1,13

	realmente la benefician		
25	Sentirse informado y ayudado por los profesionales para gestionar las dificultades asociadas con la vida diaria	3,27	1,25
24	Obtener la información necesaria para tomar decisiones acertadas sobre los servicios a los que accede mi familia	3,27	1,25
16	Mantener una relación de confianza con los profesionales que atienden a mi familia	3,20	1,27
11	Saber cuándo los miembros de mi familia están progresando	3,17	1,27
21	Llevar una vida saludable (nutrición, actividad física)	3,17	1,37
19	Enseñar las normas de seguridad en el hogar y en otros sitios	3,17	1,26
23	Prevenir el abuso de sustancias y otras adicciones (por ejemplo, alcohol, drogas)	3,15	1,57
18	Tener un cuidado dental adecuado	3,12	1,34
14	Promover la autoestima de cada persona de la familia	3,09	1,16
6	Tener una comunidad de carácter religioso o espiritual que incluya a mi(s) hijo(s)	3,06	1,26
9	Hablar sobre sentimientos, opiniones y metas con todas las personas de mi familia	3,06	1,29
13	Resolver los problemas juntos	3,00	1,25
17	Establecer vínculos emocionales estrechos entre las personas de la familia	2,94	1,27
15	Encontrar comprensión para mi familia dentro de las creencias espirituales	2,41	1,20

Diferencias significativas en las necesidades de acceso a servicios de acuerdo con el sexo de los hijos con discapacidad

En lo que se refiere a las diferencias significativas en las necesidades de acceso a servicios de las familias de niños con discapacidad intelectual de acuerdo con el sexo, se corrió un análisis de varianza (ANOVA). De este modo se encontraron diferencias significativas entre niños y niñas en las necesidades de acceso a servicios ($F(1,81)=4,05$;

$p=0,05$); es decir, las familias con niños ($M=3,46$) presentan más necesidades que las familias con niñas ($M=3,10$).

Diferencias significativas en las necesidades de acceso a servicios de acuerdo con la edad del hijo con discapacidad

Acercas de las diferencias de acuerdo con la edad del hijo, los participantes se organizaron en dos colectivos: el grupo A, con niños y niñas de dos a 10 años de edad (50 participantes), y el grupo B, con adolescentes entre 11 y 17 años de edad

(32 participantes). En este caso se encontraron diferencias significativas en las necesidades de acceso a servicios entre las familias con niños y las familias con adolescentes ($F(1,81)=3,8$; $p=0,05$); es decir, las familias con hijos adolescentes ($M=3,60$) presentan mayor necesidad de acceso a servicios que las familias con niños y niñas ($M=3,23$).

Finalmente, se corrieron análisis de interacción entre el sexo y la edad en el acceso a servicios y no se encontraron resultados estadísticamente significativos ($F(1,81)=,24$; $p=.63$); es decir, las necesidades de acceso a servicios son independientes de la edad y el sexo. En consecuencia, se puede afirmar que tanto las personas con discapacidad mayores y menores como los varones y las mujeres pueden presentar necesidades de acceso a servicios.

DISCUSIÓN

El objetivo de este estudio fue conocer las necesidades de las familias con un hijo con discapacidad intelectual en lo referente al acceso a servicios de salud y de apoyo social y espiritual. Es así como explorar, enfrentar y asimilar los requerimientos reales de las familias con niños en condición de discapacidad intelectual se convirtió en una prioridad con el fin de afrontar el tema y convertirlo en una oportunidad de mejorar los servicios ofrecidos a esta población.

De manera tal que la inclusión social y la igualdad de oportunidades, encaminadas a generar bienestar familiar, constituyen una proyección que es posible con el reconocimiento de los derechos estatutarios familiares. Ante ello, el Estado cumple un papel significativo en el reconocimiento de la persona como un sujeto de derechos y deberes con un patrón de posibilidades ante las exigencias de su medio, frente al cual responde como poseedor de puntos fuertes o débiles según los condicionamientos ambientales³¹.

En relación con las necesidades más altas, se puede apreciar que las familias consideran como prioritarios los servicios educativos que favorezcan el progreso y avance sociocognoscitivo acorde con la discapacidad intelectual de las niñas, niños y adolescentes. De igual forma manifiestan la necesidad de apoyo por parte de profesionales que proporcionen confianza en el momento de conocer la discapacidad de sus hijos, y además sugieren complementar con un adecuado servicio médico, terapéutico y de enfermería, entre otros, como parte del tratamiento brindado por entidades públicas y/o privadas. Estos apoyos se relacionan con el mejoramiento de la calidad de vida de estas familias.

Por otro lado, se encontró baja necesidad de las familias en lo concerniente a creencias espirituales, fortalecer los vínculos emocionales en el núcleo familiar y resolver problemas en conjunto. Finalmente, el acceso a servicios médicos o de enfermería y a las terapias que requiere un niño o adolescente con discapacidad intelectual, así como el apoyo, la comprensión y la empatía que deben recibir de estos profesionales, se perciben como una necesidad sentida, en unión con el acceso a servicios que faciliten la educación de los niños y adolescentes.

Con el fin de formular políticas, programas, servicios y apoyos que sean pertinentes y respondan a las necesidades vigentes de las familias, cabe resaltar que, de acuerdo con algunos investigadores, la calidad de vida de las personas con alguna discapacidad y sus familias varía de acuerdo con la limitación intelectual. En ese orden de ideas, es necesario conocer las características o datos demográficos estáticos o invariables (por ejemplo, tipo de discapacidad o el origen étnico de la familia) para ajustar las intervenciones de acuerdo con ellas. Al respecto, Fantova³² expone que las instituciones gubernamentales y privadas requieren replantear estrategias de afrontamiento de las necesidades con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias y

contribuir a garantizar la aceptación social y una cultura de inclusión en la cual sea valorado el rol de la familia.

Asimismo, en la presente investigación se observó que las familias con niños en condición de discapacidad intelectual presentan mayor necesidad de acceder a los servicios ofrecidos por las instituciones que las familias con niñas. Esto se diferencia de otros estudios, como el de Meresman³³, donde las variables de género muestran que las necesidades de las niñas y adolescentes con discapacidad son más altas que las de los varones con discapacidades similares, pues por su condición de mujer afrontan desafíos y desventajas sociales.

Con relación a las diferencias de necesidades entre los colectivos según la edad, se aprecia que el grupo B, conformado por adolescentes entre los 11 y 17 años, tiene mayor necesidad que el grupo A, con niños de unas edades entre los dos y los 10 años. Dichos resultados, en concordancia con Meresman³³, reflejan un incremento, no en la prevalencia, sino en un diagnóstico tardío en los adolescentes, factor que repercute en identificar las discapacidades después del proceso escolar, limitando el apoyo y la atención oportuna.

De esta manera, la participación de la familia y la comunidad es fundamental para favorecer la inclusión social de las personas con discapacidad para sentirse seguras ante una diversidad sociocultural. Según la ONU²³, las familias en Colombia requieren de apoyo social para brindar bienestar emocional a los niños en condición de discapacidad intelectual y proporcionar formación en valores para desempeñarse en una sociedad con diversidad cultural. En palabras de Lillo³⁴, el proceso investigativo centrado ha de propender a la visualización del panorama social, económico, cultural y emocional que tienen las familias colombianas de personas con discapacidad.

En concordancia con Manjarrez³⁵, la presente investigación asume como reto aportar

conocimiento sobre las necesidades en la vida familiar de los niños con discapacidad intelectual. Dicho de otro modo, se trata de ofrecer referentes conceptuales y fácticos que pueden ser retomados por las instituciones de apoyo a esta población para: actualizar y generar nuevas alternativas de atención personal, familiar y social a favor de las potencialidades del niño con discapacidad; promover creencias, concepciones y representaciones positivas sobre las limitaciones cognitivas que impacten el proyecto de vida personal y familiar; y crear y organizar redes, asociaciones u organizaciones de padres e hijos con discapacidad, con el fin de compartir experiencias y recibir orientaciones e información de los profesionales encargados de trabajar con esta población.

Entre las recomendaciones fruto de este trabajo, se sugiere realizar un análisis cualitativo con el fin de profundizar en los resultados obtenidos. A su vez, reconociendo que la discapacidad es una construcción social, es necesario que las entidades de salud públicas y privadas y las encargadas de generar políticas públicas tengan en cuenta las necesidades de acceso a servicios institucionales de las personas con discapacidad intelectual, de manera que puedan hacer más ágil y eficaz el proceso y cubrir los requerimientos de salud de estas personas y sus familias. Entre las limitaciones del estudio cabe mencionar que se contó con una muestra no muy grande, por lo que se sugiere continuar profundizando en estos resultados.

Es importante anotar que las diferencias en las necesidades de acceso a servicios en niños y niñas y en adolescentes con discapacidad intelectual pueden variar de acuerdo con la procedencia cultural colombiana; así, es posible que las necesidades percibidas por la familia estén sujetas a las características de cada escenario social. Asimismo, ciertas familias que se fundamentan en modelos asistencialistas con relación a la discapacidad tienden a pensar que requieren gran cantidad de apoyo del Estado cuando cuentan con un integrante con discapacidad intelectual, en contraste con

familias que tienden a ser más autónomas en la consecución de sus recursos. Al respecto, las asesorías y la capacitación sobre el apoyo frente a la discapacidad intelectual precisan una oportuna divulgación por parte de las instituciones encargadas. Dar a conocer los servicios prestados³⁶ constituye entonces una alternativa relevante para satisfacer las necesidades que están presentes en la planeación de proyectos de vida familiar, con lo cual se fortalecen los vínculos entre los integrantes de la familia de los niños y adolescentes con discapacidad.

En este orden, el bienestar y la calidad de vida de estas familias se fundamentan en los derechos de los hijos con discapacidad intelectual. Con esto en mente, se han creado políticas públicas que contribuyen a fomentar las acciones de apoyo para la inclusión educativa y social y la satisfacción de las necesidades familiares. De igual forma se han hecho avances en la generación de conciencia y de sentido de pertenencia por parte de las entidades para las familias de las niñas, niños y jóvenes con discapacidad intelectual.

DECLARACIÓN SOBRE CONFLICTOS DE INTERESES

Las autoras declaran no tener conflicto de interés. El presente estudio fue realizado con fines de carácter investigativo, sin financiamiento de parte de alguna entidad, y su publicación pretende aportar mediante su divulgación a futuros trabajos académicos en similitud con el objeto de estudio expuesto.

CONTRIBUCIÓN DE LOS AUTORES

Primer autor: director del proyecto, elaboración del manuscrito, diseño metodológico y análisis estadístico.

Segundo autor: trabajo de campo y redacción.

Tercer autor: trabajo de campo y redacción.

Cuarto autor: trabajo de campo y redacción.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. Tercera edición. México: McGraw-Hill; 2003.
2. Sampieri R, Fernández C, Batipta, P. Metodología de la Investigación. Sexta edición. México: McGraw-Hill; 2016.
3. Ramanjam V, Delpont S, Wilmschurst J. The diagnostic difficulties of complex glycerol kinase deficiency. *J Child Neurol.* 2010;25(10):1269-1271.
4. Verdugo MA. Avances conceptuales y del futuro inmediato: Revisión de la definición de 1992 de la AAMR. *Siglo Cero.* 1999;30(5):27-32.
5. Landesman S, Ramey C. Developmental psychology and mental retardation: integrating scientific principles with treatment practices. *American Psychologist.* 1989;44(2):409-415.
6. Verdugo MA. Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero.* 2003;34(1):5-19.
7. Luckasson R, Borthwick-Duffy S, Buntix W, Coulter D, Craig, E, Reeve A, Schalock R, Snell M, *et al.* Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports. Décima edición. Washington D. C.: American Association on Mental Retardation; 2002.
8. Valencia L. Breve historia de las personas con discapacidad: De la opresión a la lucha por sus derechos. *Rebelión* [revista en la internet]. 2014 [citado 12 jul 2016]. Disponible en: <http://www.rebellion.org/docs/192745.pdf>
9. Verdugo A. El cambio de paradigma en la

- concepción del Retraso Mental: la nueva definición de la AAMR. Siglo Cero. 1994;25(5):5-24.
10. Scheerenberger R. A history of mental retardation. Baltimore, MD: Paul H Brookes Publishing Co Inc; 1983.
 11. Cerqueira S, Dessen MA, Pérez López J. Evaluación de los servicios de atención a familias de niños con deficiencia. Perspectiva de familiares y profesionales en Brasil. Anales de Psicología. 2012;28(3):866-874.
 12. Zuna N, Summers J, Turnbull A, Hu X, Xu S. Theorizing about family quality of life. En: Ralph Kober, editor. Enhancing the quality of life of people with intellectual disability: From theory to practice. Nueva York: Springer; 2009. p. 241-276.
 13. Schalock R, Bonham G, Verdugo M. The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. Evaluation and Program Planning. 2008;1(31):181-190.
 14. Sánchez D, Pineda D, Restrepo M, Hynd G, Henao G, Mejía S. Análisis de las funciones cognitivas y del lenguaje en niños escolarizados con déficit de atención con y sin hiperactividad. Duazary. 2004;1(2):61-75.
 15. Zunzunegui MV. Evolución de la discapacidad y la dependencia. Una mirada internacional. Gaceta Sanitaria. 2011;25:12-20.
 16. Organización Mundial de la Salud (OMS). 10 Datos sobre la Discapacidad. [Internet]. 2017. Disponible en: <http://www.who.int/features/factfiles/disability/es/>
 17. Navas P., Verdugo MA. Todos somos todos: análisis de los apoyos recibidos por personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (Inico). Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad Editores, Universidad de Salamanca; 2018.
 18. Pallisera M, Fullana Noell J, Puyalto C, Vilà Suñé M, Valls Gabernet MJ, Díaz Garolera G, Castro Belmonte M. Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual: un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales. Revista Española de Discapacidad (REDIS). 2018;6(1):7-29.
 19. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (Unesco). Un enfoque de la educación para todos basado en los derechos humanos. Nueva York: División de comunicaciones Unicef; 2008.
 20. Colombia. Congreso de Colombia. Ley estatutaria 1618 de 2013 por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad (febrero 27 de 2013).
 21. Cuervo MÁ, Pérez LA, Páez BM. Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con discapacidad. Fundamentos conceptuales y normativos. Bogotá: Cartillas ICBF; 2010.
 22. Grau C, Gil M. Intervención psicoeducativa en Necesidades Específicas de Apoyo Educativo. Madrid: Pearson; 2012.
 23. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (Unicef). La Convención sobre los Derechos del Niño. Madrid: Unidos por la Infancia; 1989.
 24. Organización de las Naciones Unidas

- (ONU), Ministerio de la Protección Social. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York: Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos; 2008.
25. Colombia. Congreso de Colombia. Ley 1098 de 2006 por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia. Diario oficial, 46.446 (noviembre 8 de 2006).
26. Gurdíán A. El paradigma cualitativo en la investigación socio educativa. Costa Rica: IDER; 2007.
27. Chiu C. Family needs and family quality of life for Taiwanese families of children with intellectual disability and developmental delay. Lawrence: KS; 2013.
28. Aya V, Ovalle A, Cabrera V, Muñoz D, Duque C. Validation of the family needs assessment scale for Colombian families with children with intellectual disability. *International Journal of Disability and Human Development*. 2016;16(3):1-9.
29. Córdoba L, Gómez J, Verdugo M. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Univ Psychol*. 2008;7(2):369-383.
30. Ministerio de Salud y Protección Social. Abecé de la discapacidad. Todos por un nuevo país. Paz, equidad, educación. Bogotá, D. C.; 2018.
31. Martínez A, Uribe A, Velásquez H. La discapacidad y su estado actual en la legislación colombiana. *Duazary*. 2015;12(1):49-58.
32. Fantova F. Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. *Siglo Cero*. 2000;31(6):33-49.
33. Meresman S. La situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Uruguay. La oportunidad de la inclusión. Montevideo: Unicef; 2013.
34. Lillo S. El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. *Revista Médica Clínica Las Condes*. 2014;25(2):372-379.
35. Manjarrez C. Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad. *Horizontes Pedagógicos*. 2012;14(1):97-118.
36. Bringewatt E, Gershoff E. Falling through the cracks: Gaps and barriers in the mental health system for America's disadvantaged children. *Children and youth services review*. 2010;32(10):1291-1299.