



**DISCAPACIDAD Y GRADO DE SALUD FAMILIAR EN PERSONAS CON
DISCAPACIDAD MAYORES DE 18 AÑOS, MUNICIPIO PUERTO COLOMBIA
ATLÁNTICO, 2017.**

Autores

**PIEDAD DE LA CRUZ BARROS
AIDA MARINA FERRER PAREJO**

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES
MAESTRÍA EN DISCAPACIDAD
BARRANQUILLA
2017**

**DISCAPACIDAD Y GRADO DE SALUD FAMILIAR EN PERSONAS CON
DISCAPACIDAD MAYORES DE 18 AÑOS, MUNICIPIO PUERTO COLOMBIA
ATLÁNTICO, 2017.**

Directores de Tesis

**Dra CONSUELO VELEZ ALVAREZ
Mg FLORALINDA GARCÍA PUELLO**

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES
MAESTRÍA EN DISCAPACIDAD
BARRANQUILLA.**

2017

Agradecimientos

Gracias al Dios de la vida, por darme la fortaleza para salir adelante y alcanzar un logro más en la vida profesional, a mi amado esposo Gerardo y a mis hijos, por su paciencia y apoyo incondicional, en soportar mi ausencia.

Gracias a nuestras asesoras por sus valiosos aportes, que permitieron consolidar esta investigación, convertida en un reto a nivel personal y profesional.

Gracias a mis amigos y compañeros de trabajo, que de una u otra manera hicieron posible el cumplimiento de este sueño hoy hecho realidad, graduarme como magister en discapacidad.

Aida Marina Ferrer Parejo

Gracias al Rey de Reyes y Señor de Señores, porque en medio de tantas dificultades, me distes la victoria para alcanzar este logro profesional.

A mi hija Valentina, por soportar mis distancias y desvelos, a mis padres por su apoyo incondicional, lo que permitió culminar satisfactoriamente este gran logro para mi vida.

Piedad De La Cruz Barros

Resumen

Objetivo: Determinar la relación entre la discapacidad y el grado de salud familiar de las personas con discapacidad, mayores de 18 años en Puerto Colombia Atlántico.

Metodología: Investigación con enfoque empírico analítico y estudio descriptivo transversal con fase correlacional. Se incluyeron para el análisis 70 personas registradas en la base de datos de la Secretaria de Salud-Municipio de Puerto Colombia Atlántico. El análisis estadístico, se realizó utilizando el programa SPSS Versión 22. Se analizaron las variables sociodemográficas, y las variables contenidas en los instrumentos de salud familiar y el registro de localización y caracterización de las personas con discapacidad, se hicieron cálculos teniendo en cuenta que para las variables de tipo cualitativo se calcularon proporciones, y para las variables cuantitativas se hizo un análisis estadístico, donde se calcularon las medidas de tendencia central, y de dispersión, se estableció la relación entre las variables según la naturaleza de las mismas previo análisis de la normalidad para las que aplique. **Resultados:** se encontró el sexo masculino con un 58,6%; el promedio de edad fue entre los grupos de 18/ 24 y 35 a 54 años, El 35% de las personas registradas tiene estudios en la básica primaria; el 91,4% se encuentran afiliados al régimen subsidiado, el 81. 4 % pertenecen a estratos 1 y 2. El 42.9% presenta una discapacidad en la movilidad y el 22.9% una discapacidad cognitiva. No se encontró asociación estadísticamente significativa entre discapacidad y salud familiar $p > 0,05$. **Conclusiones:** Las familias sujeto de estudio desde la organización familiar, se encuentran con una estructura muy organizada, y en un menor porcentaje poco organizada, para la satisfacción familiar se encontró que están muy satisfechas, así mismo para la salud familiar se encuentran muy saludables y un bajo porcentaje poco saludable. Al relacionarlas con edad y sexo estas mostraron los resultados similares, encontrándose una organización familiar con una estructura muy organizada y organizada.

Palabras Claves: Discapacidad, Evaluación de la Discapacidad, Salud, Familia

Abstract

Objective: To determine the relation between disability and the grade of disability on people below 18 years from Puerto Colombia, Atlántico.

Methodology: Research with empirical analytical approach and cross-sectional descriptive study with correlation phase. It was taken from the Health Department Secretary of Puerto Colombia, 70 people. The statistic analysis was based on the SPSS version 22. It was analyzed socio-demographic variables, contents from the instrument of family health and the location and characterization with disability people, this analysis was made based on qualitative and statistics calculations, it was established a relation between variables and the nature of themselves.

Results: It was found the male has 58.6 percent; the age average between 18/24 and 35/ 54 years, 35 percent people have primary school, 91, 4 percent are affiliated to subsidies regimen, 81.4 percent belongs to 1 and 2 stratifications. 42.9 percent present a mobility disability, 22.9% presents a cognitive disability, and it was not found a relation between family health and disability $p>005$. **Conclusions:** The families subject of study from the family organization, are with a very organized structure, and in a less organized percentage, for the family satisfaction they were found to be very satisfied, likewise for the family health they are very healthy and a low unhealthy percentage. When related to age and sex, they showed similar results, finding a family organization with a very organized and organized structure.

Key Words: Disability, Disability Evaluation, Health, Family.

CONTENIDO

1	PRESENTACIÓN.....	8
2	INTRODUCCIÓN	9
3	ÁREA PROBLEMÁTICA	10
3.1	Pregunta de investigación.....	15
4	JUSTIFICACIÓN.....	16
4.1	Consideraciones Éticas.....	17
5	REFERENTE TEORICO.....	20
5.1	Discapacidad	20
5.1.1	Modelos teóricos en Discapacidad	20
5.1.2	Discapacidad en América latina.....	23
5.1.3	Discapacidad en Colombia	25
5.2	La familia	28
5.2.1	Estructura familiar	29
5.2.2	La Familia Frente a la Discapacidad.....	30
5.2.3	Organización de la familia	32
5.2.4	Salud Familiar.....	35
5.3	Aspectos Socio demográficos del Municipio de Puerto Colombia	36
5.4	Descripción del Instrumento ISF-GEN-21	37
5.4.1	Características Psicométricas del Instrumento	39
5.4.2	Interpretación.....	40
6	OBJETIVOS.....	42
6.1	Objetivo General	42
6.2	Objetivos Específicos.....	42
7	ESTRATEGIA METODOLÓGICA	43
7.1	Enfoque y Tipo De Estudio	43
7.2	Población	43
7.2.1	Criterios de Inclusión.....	43
7.2.2	Criterios de exclusión	43
7.3	Operacionalización de Variables.....	44
7.4	Técnicas para la recolección de la Información	63
7.4.1	Instrumento ISF GEN 21: Autor: Pilar Amaya Rey.....	63
7.4.2	Registro de localización y caracterización de personas con discapacidad (RLCPCD):.....	63
7.4.3	Procedimiento	64
7.5	Análisis Estadístico	64
8	RESULTADOS	66
9	DISCUSIÓN	77
10	CONCLUSIONES	83
11	RECOMENDACIONES.....	85
12	EJECUCION DE PRESUPUESTO	86
13	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	87

TABLAS

Tabla 1: Operacionalización de Variables.....	44
Tabla 2: Variables Sociodemográficas.....	66
Tabla 3: Información de discapacidad por categorías.....	68
Tabla 4: Variables Relacionadas con las Dificultades de la Vida Diaria	70
Tabla 5: Variables Relacionadas con el cuidador	72
Tabla 6: Categorías de Salud Familiar.....	73
Tabla 7: Salud Familiar según sexo.....	74
Tabla 9: Relación entre Discapacidad y Salud Familiar	76

ANEXOS

Anexo 1: Consentimiento Informado.....	94
Anexo 2: Instrumento De Salud Familiar Gen 21	96
Anexo 3: Registro de localización y caracterización de personas con discapacidad (RLCPCD)	97

1 PRESENTACIÓN

La presente investigación surge del interés por conocer la relación existente entre la discapacidad y el grado de salud familiar en personas mayores de 18 años con discapacidad en el municipio de Puerto Colombia, Departamento del Atlántico, teniendo en cuenta los grandes vacíos que existen en materia de investigación sobre el particular en este municipio. En coherencia con la normatividad vigente en cuanto a la aplicación de planes y programas de desarrollo social, orientados desde las políticas públicas, es pertinente identificar las necesidades particulares de esta población, con el fin contribuir en el direccionamiento de los planes, programas y proyectos de los entes territoriales.

En esta investigación se aplicó un diseño de estudio emperico análitico de alcance correlacional, donde el objetivo fue determinar la relación entre la salud familiar y discapacidad en el municipio de Puerto Colombia.

Se espera que los resultados de esta investigación sean de gran utilidad para la administración municipal, y les permitan plantear alternativas a nivel interdisciplinar en el campo de la promoción y prevención, conociendo los factores condicionantes relacionados con la discapacidad y la salud familiar (1). Desde la academia se pretende generar conocimiento científico que oriente y fortalezca las teorías y prácticas en el manejo de la intervención familiar en personas con discapacidad.

Para el cumplimiento de los objetivos propuestos en la presente investigación, se aplicaron los instrumentos de Salud Familiar General (ISF: GEN-21) para conocer la percepción del grado de organización sistémica y grado de satisfacción que la familia tiene de sí misma (2) y el registro de localización y caracterización de las personas con discapacidad (RLCPCD). De este último, se tomaron las variables sociodemográficas y de discapacidad en la población mayor de 18 años del municipio de Puerto Colombia Atlántico.

2 INTRODUCCIÓN

Estudiar la discapacidad, relacionada con la salud familiar de las personas con discapacidad en el municipio de Puerto Colombia- Atlántico, se constituye en un tema de interés general, asumiendo los grandes vacíos de conocimiento que, a nivel internacional, nacional, regional y local, se evidencian frente al tema. La discapacidad concebida desde el modelo biopsicosocial favorece su comprensión desde un enfoque holístico, no sólo desde la dimensión biológica del ser humano, sino para la integración social, y cuya superación exige cambios, tanto personales como en el entorno.

El concepto de salud familiar desde el marco de la teoría de organización sistémica se da como un proceso dinámico, que se ve influenciado por eventos que dan respuestas a situaciones, proponiendo nuevas formas de restablecer la congruencia dentro del sistema con el entorno, basados en las metas y las dimensiones, buscando un equilibrio entre estos con la satisfacción de cada miembro de la familia, con criterios específicos.

La nueva política de atención integral en salud de Colombia plantea un abordaje de atención primaria en salud con enfoque de salud familiar y comunitaria, en el cual se establecen herramientas metodológicas y conceptuales, que fortalecen la intervención, a las personas con discapacidad.

Fundamentado en lo antes expuesto se presentan los resultados del estudio titulado: Discapacidad y Grado de Salud Familiar en Personas con Discapacidad, mayores de 18 años, en el municipio de Puerto Colombia, Departamento del Atlántico.

3 ÁREA PROBLEMÁTICA.

En el Informe Mundial sobre la Discapacidad, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la discapacidad como “parte de la condición humana, compleja, dinámica, multidimensional y objeto de discrepancia (3); así mismo la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), plantea que el funcionamiento y la discapacidad constituyen una interacción dinámica entre las condiciones de salud y los factores contextuales, tanto personales como ambientales, que engloban las deficiencias, limitaciones de actividades y restricciones para la participación.

Según el Informe de la OMS se estima que más de mil millones de personas en el mundo viven con algún tipo de discapacidad, lo que representa un 15% de la población mundial. Por su lado, según datos de la Encuesta Mundial de Salud existe una mayor prevalencia de la discapacidad en los países pobres, principalmente en mujeres y en ancianos, se evidencia, que las personas con pocos ingresos, sin trabajo o con poca formación académica tienen mayor riesgo de discapacidad. Lo anterior guarda relación con el envejecimiento poblacional, y el incremento global de las enfermedades crónicas y los trastornos mentales los cuales representan el 66,5% de todos los años vividos con discapacidad en los países de ingresos bajos y medianos, empeorando la calidad de vida del individuo y su familia (3).

La OMS en el Informe Mundial sobre discapacidad, expresa la importancia de abordar la discapacidad teniendo en cuenta factores individuales, las condiciones de vida, el trabajo, condiciones socioeconómicas, culturales, ambientales y el acceso a los servicios de salud, todo ellos debido a que los indicadores mundiales muestran que la discapacidad se asocia al mayor índice de pobreza, desempleo, bajo nivel educativo y desigualdad en el acceso a servicios públicos (3).

En América latina, según un informe de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe CEPAL, sobre la medición de la discapacidad a nivel regional, se evidencia que en Brasil en el año 2010 se estimó una prevalencia de 23.9%, en Uruguay de 15,8% para el 2011 y en Argentina se registró una prevalencia de 14,8% en el 2010 (4). En Colombia, según datos del censo poblacional realizado en el año 2005 se evidencia una prevalencia intermedia del 6,3% (2.624.898) de personas con discapacidad. Los departamentos con mayor número de personas con limitación fueron, Cauca 9,5%, Nariño 9,0% y Boyacá con 8,8%. Según datos del registro de localización y caracterización de las personas con Discapacidad, a corte de marzo del 2010 en el departamento del Atlántico se reportaron un total de 22.958 personas, los municipios con el mayor número son Barranquilla con 8.053, Galapa 1705, Malambo 1626, Sabanalarga 1574, Repelón 1190 y en Puerto Colombia los datos encontrados son 150 personas (4).

Colombia vive actualmente un proceso de plena transición demográfica, con una natalidad descendente y una mortalidad moderada o baja, con una mayor sobrevivencia de los adultos mayores; los datos censales denotan un proceso de envejecimiento y longevidad en Colombia que crece a un ritmo más acelerado que los demás países de la región. Además de lo anterior, Colombia ha vivido un conflicto armado interno caracterizado por homicidios, accidentes por la explosión de minas antipersonas, otras acciones delictivas, y los múltiples daños producidos por las elevadas prevalencias de enfermedades no transmisibles, trayendo consigo grandes consecuencias para la salud pública en lo referente a los determinantes sociales asociados a la discapacidad. Esta situación, inevitablemente obliga al estado a plantear acciones concretas que respondan a las necesidades de la población y en particular de la población con discapacidad (3).

Dada la problemática que se genera en torno al tema de las personas con discapacidad por el número creciente de afectados, el trabajo intersectorial ha cobrado gran relevancia; es así como desde la academia se han realizado

investigaciones con el fin comprender mejor la discapacidad para aportar información útil en la toma de decisiones. Rodríguez (5), en su investigación sobre inclusión y participación realizada en España, concluye que la familia y el entorno cercano se constituyen en elementos fundamentales que garantizan la autonomía y la participación de las personas con discapacidad en el contexto social, además este estudio resalta la importancia de tener en cuenta las implicaciones sociales, laborales y comunitarias, explorando las expectativas de las personas y su familia frente a una nueva situación, su influencia en el acceso a la información, la rehabilitación, su independencia, el derecho a la intimidad y su posicionamiento social. Esta comprensión convoca a estudiar la discapacidad desde un plano que trascienda la condición meramente biológica a una comprensión integral e integrada, desde la perspectiva de los derechos humanos, para la inclusión sociolaboral de las personas con discapacidad (6).

Teniendo en cuenta lo anterior, el Plan Decenal de Salud se constituye un instrumento de política pública que reconoce a las personas con discapacidad como sujetos de derecho, con necesidades y expectativas específicas que requieren de la intervención intersectorial, para consolidar mejores condiciones de vida enmarcadas en la inclusión social (7). Pese a que existe un marco jurídico, que soporta la implementación de políticas de inclusión social, la realidad del colectivo con discapacidad es abrumadora, un 48,5% de la personas con discapacidad perciben barreras físicas para transitar; 34,4% enfrenta barreras para el uso del transporte público; 21,8% no disfruta de parques; 12,7% no accede a centros educativos; 16,5% tienen problemas en lugares de trabajo; 14,2% percibe barreras en entidades de salud y 17,7% no acceden a centros comerciales (7).

El problema de barreras afecta la inclusión social de las personas con discapacidad, por lo cual, requiere un abordaje desde la estructura y organización social del entorno y no solamente desde su deficiencia. Así mismo, resulta

fundamental reconocer el papel que tiene la familia de la persona con discapacidad en este proceso de inclusión social, ésta, se constituye en el núcleo social y cumple un rol importante en el desarrollo integral de personas con discapacidad, es ella quien debe ofrecer oportunidades suficientes para el fortalecimiento de habilidades, competencias personales y sociales que le permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social, así mismo, desde los programas estatales se debe ofrecer orientación oportuna a las familias sobre el manejo de la discapacidad (8).

Cuando las familias se enfrentan a la discapacidad de uno de sus miembros, se genera crisis al interior, reflejando ansiedad, stress y dificultades en las relaciones intrafamiliares, todo ello debido a que se ven enfrentados a situaciones nuevas y desconocidas que no son fáciles de resolver y enfrentar con los recursos disponibles (9).

Sumado a lo anterior, la discapacidad es percibida desde un pensamiento dicotómico, asociado a lo normal o anormal, resultado de constructos sociales que favorecen procesos de exclusión social de las personas con discapacidad y sus familias (9). No obstante, la discapacidad no es solo un problema del individuo, el cual presenta una discapacidad física, sensorial o mental, sino que involucra a la familia, comunidad y la sociedad en general. Por ello es pertinente visualizar el tema de discapacidad enmarcado en las realidades sociales, dando respuesta desde un enfoque integral e individual a las personas y su entorno, teniendo en cuenta fundamentalmente el modelo biopsicosocial (10). La persona con discapacidad demanda adaptaciones familiares, en donde se requiere disponer de tiempo, recursos financieros, atención sanitaria, educación, cuidado directo, y capacitación para el trabajo (11).

En este sentido, resulta evidente la importancia que tiene la identificación de los determinantes sociales relacionados con la discapacidad, de tal forma que puedan comprenderse mejor las condiciones de salud de las personas con discapacidad y sus familias, de acuerdo con el contexto sociocultural en el que estas se desenvuelven. A partir de este proceso se podrá entonces planificar, implementar y evaluar acciones de carácter intersectorial, para beneficio de estas poblaciones.

Un estudio realizado en Colombia por Urbano (12), se identificaron situaciones perturbadoras en las familias de personas con discapacidad, tales como alteraciones de la autoestima, disfunción familiar y desequilibrio en la atención de los hijos. Otro estudio realizado por Velázquez (10), con adultos mayores con discapacidad en la localidad de patio Bonito, se evidenció que los riesgos a los que están expuestos son de tipo socioeconómicos, psicoactivos, de estructura y dinámica intrafamiliar, y de salud que requieren intervención intrafamiliar, interinstitucional e intersectorial. Por otro lado, Daza y Mosquera (13), en su estudio realizado en Barranquilla, evidencian que las personas con discapacidad experimentan restricciones en la participación, más por las condiciones biopsicosociales que los rodean que por sus propias acciones y limitaciones.

Con base a lo anterior, dado que en el municipio de puerto Colombia Atlántico no existen estudios relacionados con discapacidad, ni programas dirigidos específicamente a las familias, el grupo de investigación consideró pertinente determinar el grado de salud familiar, en relación con discapacidad de esta población, con el fin de dar un abordaje acorde a la problemática real, para poder desarrollar acciones en el marco de las políticas públicas en familia y discapacidad, así como en la aplicación de las estrategias de la atención primaria en salud (APS) y aportar datos objetivos que permitan hacer planeación, acorde a las necesidades específicas de esta población y su núcleo familiar, teniendo en cuenta aspectos como recurso humano idóneo para atender a este colectivo,

mejorar las estrategias de inclusión social, educativa y sensibilización a los grupos poblacionales.

3.1 Pregunta de Investigación

¿Cuál es la relación entre la discapacidad y el grado de salud familiar de las personas con discapacidad, mayores de 18 años en Puerto Colombia Atlántico?

4 JUSTIFICACIÓN

En Colombia existe una política pública de discapacidad e inclusión social que tiene como fin garantizar el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores. Para comprender mejor los derechos de estas personas y sus familias es pertinente situarse según la región, teniendo en cuenta variables como la economía, la política, la cultura e incluso las dinámicas familiares y los riesgos a los que están expuestos (14). En concordancia con lo anterior, las políticas de salud de los gobiernos locales requieren de información suficiente sobre las condiciones de salud de las personas con discapacidad, sus familias y comunidad, de tal forma que se puedan conocer las necesidades reales de estas poblaciones y de acuerdo con ellas planear acciones concretas a través de proyectos específicos para estos colectivos.

La salud familiar de personas con discapacidad se convierte en un indicador de gran impacto social, puesto que evidencia el sostenimiento de las dinámicas familiares, las cuales favorecen la inclusión social, expresada en mejores condiciones y oportunidades de vida (15). Así mismo, el estudio de estas variables fortalece el análisis de la discapacidad bajo el modelo biopsicosocial, entendiéndola como un fenómeno multidimensional, en el que se interrelacionan los aspectos biológicos, psicológicos y sociales (16).

En coherencia con lo anterior la nueva política de atención integral en salud de Colombia, plantea un abordaje de atención primaria en salud con enfoque de salud familiar y comunitaria, en el cual se establecen herramientas metodológicas y conceptuales, que fortalece la intervención a las personas con discapacidad (17).

Los principales aportes de esta investigación son.

Aporte Práctico: esta investigación aporta información útil para establecer una línea base, en el diagnóstico familiar, porque permite conocer el grado de salud familiar, identificar las principales necesidades, y aportar esta información a los diferentes entes gubernamentales, para la planeación y ejecución de programas dirigidos al colectivo con discapacidad. También permite el fortalecimiento de la política pública desde el enfoque de atención integral familiar para las personas con discapacidad, facilita el abordaje de las personas por parte de los equipos interdisciplinarios, permite medir impacto de intervenciones y priorizar e individualizar la atención.

Aporte Social: esta información permite un mejor direccionamiento y diseño de programas con un enfoque integral, acorde con las necesidades de las personas con discapacidad y su familia, también permite priorizar las intervenciones de acuerdo con el grado de salud familiar, contribuyendo a mejorar la calidad de vida de este colectivo.

Aporte a la Academia: Dada los escasos estudios desarrollados en el tema, esta investigación podría replicarse en otros municipios y departamentos del país, como respuesta a la dimensión prioritaria de Gestión diferencial de poblaciones vulnerables del Plan Decenal de Salud Pública, el acompañamiento a familias que demanda la ley 1618 de 2013 y el desarrollo de las capacidades que pretende el Conpes 166 den 2013 (6).

Teniendo en cuenta lo anterior, con esta investigación se fortalece el trabajo intersectorial y de proyección social, favoreciendo el diseño de programas que faciliten la participación de las familias de personas con discapacidad como sujetos sociales de derecho, mejorando la calidad de vida desde un enfoque biopsicosocial, fundamentados en la ley 1438 que establece la atención primaria en salud centrada en un modelo de atención familiar, promoviendo la protección de los individuos y sus familias, y en la ley 1618 del 2013 que establece el acompañamiento a las familias desde la estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad (18).

Esta investigación ubica a la familia como un actor primordial en el análisis de la discapacidad en función de su rol en la cohesión comunitaria y social, contribuyendo al desarrollo de potencialidades y brindando las herramientas para la eliminación de barreras y generación de oportunidades de participación (19). Esto influye en la consolidación de la identidad, autoestima, calidad de vida y la condición social de la persona con discapacidad.

4.1 Consideraciones Éticas

Esta investigación se rige a partir de las consideraciones éticas enunciadas en la resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia (20), especialmente en los capítulos I y II que competen a esta investigación y hace referencia al conocimiento y autorización por parte de los interesados como son:

Esta investigación fue realizada por profesionales del área de salud, con más de 15 años de experiencia, lo que permitió un mayor conocimientos para cuidar la integridad del ser humano bajo la responsabilidad de la Universidad Autónoma de Manizales y de la Universidad Simón Bolívar de Barranquilla, en realizar y apoyar investigaciones, en el área de la salud, bajo los criterios y supervisión de las

distintas autoridades gubernamentales nacionales e internacionales competentes en el ámbito de la salud, que garanticen el bienestar del sujeto de investigación.

Además, se contó con un comité asesor y un comité de ética que evaluó la investigación. Una vez se verificó el cumplimiento de los requisitos éticos y legales se dieron las orientaciones necesarias y el aval para la ejecución del proyecto.

Para la ejecución de esta investigación, se obtuvo el consentimiento informado escrito de las personas que participaron con las excepciones dispuestas en la resolución.

Se protegió la privacidad de los participantes respetando sus creencias y valores, preservando la información recolectada.

Así mismo, en esta investigación se contemplan los principios de la Ley 911 de 2004 que hace referencia al código deontológico para la práctica profesional de enfermería principalmente respetando los principios de:

Principio de autonomía. Este principio se aplicó, facilitando a las familias participantes tener la libertad para decidir su participación en la investigación. En ninguna circunstancia se obligó ni engañó a los participantes de esta investigación.

Principio de Individualidad. En esta investigación se respetaron las condiciones de vida de estas familias, no se juzgó, ni criticó su condición de familia, sus hábitos y costumbres. No hubo discriminación de ningún tipo.

Principio de Dialogicidad. Este principio se cumplió a partir de la explicación y aclaración por parte de las investigadoras a los participantes, sobre el objetivo y beneficios del estudio.

Principio de integralidad. Se contó con la participación de individuos, familia y comunidad, se le aplicó el instrumento de manera individual, identificando la relación existente entre discapacidad y el grado de salud familiar, desde sus dimensiones física, social, mental y espiritual.

Durante el desarrollo de esta investigación se mantuvo el respeto a los derechos de autor, teniendo en cuenta las citas y referencias bibliográficas en el cuerpo del trabajo. Se tiene certeza de la validez y confiabilidad de los instrumentos y del proceso de recolección y análisis de datos donde se mantuvo cuidado con cualquier manipulación o fraude que pudiera alterar los datos reales.

Así mismo en esta investigación se dio adecuada custodia de la información mediante:

La asignación de un código como identificación y garantía de la confidencialidad de la información, conservando la identidad y la privacidad de las familias participantes del estudio, según lo dispuesto en la resolución 8430 (Ministerio de Salud, 1993). De igual modo, los resultados obtenidos se presentarán de manera global.

Los formatos de consentimiento informado y los instrumentos diligenciados se archivaron en una carpeta, la base en Excel se guardó en un archivo en el computador de las investigadoras.

Esta investigación fue posible teniendo en cuenta que la Secretaría de Salud del Municipio de Puerto Colombia manifestó interés en apoyar el desarrollo de la misma, con el fin de fortalecer sus políticas y planes de desarrollo dirigidos a la población con discapacidad y sus familias.

5 REFERENTE TEÓRICO.

5.1 Discapacidad

La discapacidad es definida como una interacción dinámica entre las condiciones de salud y los factores contextuales, tanto personales como ambientales (3). También es concebida como parte de la condición humana, teniendo en cuenta que las personas pueden experimentar alguna discapacidad temporal o permanente a lo largo de su existencia (3). También puede definirse como una situación heterogénea que integra la interacción de las personas en diferentes dimensiones y componentes sociales (21).

El concepto de discapacidad ha venido cambiando al ritmo de la evolución de la humanidad, estando fuertemente influenciado por las diferentes épocas y los diferentes escenarios, sin embargo, solo después de la Primera Guerra Mundial, se establecieron los principios de la rehabilitación médica. En el año 2001 la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), la cual ofrece la descripción de todos los componentes funcionales y la compleja interrelación entre los factores involucrados en la discapacidad, la cual ha venido evolucionando desde tres modelos a lo largo de la historia, el modelo de prescindencia, el médico rehabilitador y el modelo social (21).

5.1.1 Modelos Teóricos En Discapacidad.

5.1.1.1 Modelo de Prescindencia:

Este modelo plantea que la discapacidad tiene su origen en causas religiosas, y que las personas con discapacidad son una carga para la sociedad, sin nada que aportar a la comunidad. Este modelo contiene dos sub-modelos que son el

eugenésico, que se basaba fundamentalmente en la religión, considerando a la persona con discapacidad el resultado un castigo divino y desde lo político se visualizaba como una carga para la sociedad, por lo que era necesario prescindir de estas personas mediante prácticas eugenésicas como el infanticidio. El sub-modelo de marginación se dio en la edad media, se caracterizó por el poder teológico en donde predominó la exclusión, compasión, subestimación, temor y rechazo social que da como consecuencia marginación, burla, pobreza y mendicidad, esto dependía de la cultura pues en algunos contextos la discapacidad era objeto de reverencia se consideraba a las personas deidades (22).

5.1.1.2 Modelo Rehabilitador

Este modelo tiene orígenes biomédicos, e intenta ayudar a normalizar o rehabilitar a las personas con discapacidad para hacerlas útiles a la sociedad, sin embargo, se centra solo en lo negativo, es decir en lo que la persona no es capaz de hacer, su atención se centra en la discapacidad, y el tratamiento social adoptado es una posición protectora, convirtiéndolas en objetos médicos, siendo esta concepción muy excluyente (22).

5.1.1.3 Modelo Social

En este modelo no se dimensiona la discapacidad como una condición individual, sino que se enmarca en el contexto social, plantea que todas las personas pueden aportar a la sociedad en la misma medida que se les permita. Se fundamenta en aspectos que van mucho más allá de la participación, se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación plena de su diferencia (22).

Este modelo enfoca la rehabilitación a la sociedad, la cual es quien discapacita por no estar diseñada para atender la diversidad de capacidades y funcionamientos,

además permite a los implicados tomar decisiones en torno a sus programas planes y proyectos de vida, eliminando las barreras en la inclusión social. El discurso del modelo social se queda aún corto ante un tema tan complejo y dinámico, que requiere intervenciones desde un enfoque integral e integrador, en donde se reconozcan los derechos humanos de manera equitativa (22).

5.1.1.4 Modelo Biopsicosocial

El enfoque propuesto por la Organización Mundial de la Salud surge de la dialéctica entre modelos y sugiere una perspectiva más bien biopsicosocial, que define la discapacidad, como un problema a la vez social y personal, que requiere no solo de atención médica y rehabilitadora, sino también de apoyo para la integración social, y cuya superación exige cambios tanto, personales como en el entorno. Las consecuencias de la enfermedad se consideran como una interacción compleja entre la alteración de la salud y factores del contexto, de manera que las intervenciones sobre un elemento pueden ocasionar modificaciones en los demás elementos relacionados (23). Desde la teoría sistémica definida por Ludwig Von Bertalanffy, la discapacidad se visualiza como un conjunto organizado de sistemas (microsistemas y macro sistemas que interactúan y se complementan de manera continua (24).

En la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) se evidencia un cambio de percepción de la discapacidad, estableciendo diferencias entre salud y discapacidad y desde un abordaje de la persona como ser humano en interacción con diversas situaciones personales y del entorno (25). El modelo biopsicosocial derivado de la teoría de los sistemas y planteado por George Engel en 1977, concibe al ser humano en su experiencia con el entorno, la salud es un proceso dinámico y multidimensional en donde interactúan los sistemas biológicos, psicológicos, sociales, culturales, y ambientales (25). En este modelo “la familia constituye el contexto principal y una

de las redes de apoyo fundamental y determinante del desarrollo físico, emocional e intelectual de cada uno de sus miembros y el contexto social primario para tratar la enfermedad y promover la salud” (25).

5.1.2 Discapacidad en América Latina

La discapacidad en las Américas representa un tema de gran importancia con repercusiones directas sobre la economía y el desarrollo social de la región. Actualmente no se dispone de datos suficientes, que permitan medir la magnitud del problema, dado que las investigaciones y los indicadores estadísticos en este campo de conocimiento son escasos, poco precisos y desactualizados, razón por la cual las políticas y programas relacionados con discapacidad se basan en datos estimados, lo que genera disminución en la cobertura de bienes y servicios a toda la población (26).

Según datos de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) (27) ,en América Latina (AL) viven cerca de 85 millones de personas con discapacidad con prevalencias del 23,9% en Brasil, 12,9% Chile, 12,1% Ecuador; 6,3% en Colombia; 3,3% Cuba; 2,3% Honduras y 0,99% en Paraguay, siendo los problemas sanitarios las principales causas de esta condición. De igual forma, la contaminación medioambiental y su repercusión en la salud, la violencia, el aumento de los accidentes laborales, de tránsito, el conflicto armado, la desnutrición, el abandono infantil, la marginación de grupos sociales como los pueblos indígenas, la pobreza extrema, el desplazamiento poblacional y los desastres causados por fenómenos naturales son consideradas causas determinantes de la discapacidad, generando además alteraciones psicológicas y emocionales. Un dato relevante es que del total de la población con discapacidad caracterizada en AL sólo el 2% recibe atención sanitaria y social (22,28).

Otro de los factores asociados a este fenómeno es la transición demográfica, la cual explica que una proporción cada vez más grande de la población será de personas mayores, población con mayor riesgo de discapacidad; el envejecimiento reduce las capacidades fisiológicas, aumenta el riesgo de enfermedades y disminuye en general la capacidad del individuo, lo cual, aumenta la carga de la discapacidad (23,29). Así mismo, la transición epidemiológica, tiene un papel fundamental en la génesis de la discapacidad, dado que, al convertirse las enfermedades crónicas no transmisibles en las principales causas de morbilidad y mortalidad de las poblaciones, se transforman también en la principal causa de discapacidad prematura en la gran mayoría de los países de América Latina y el Caribe (16). La mayoría de estas enfermedades como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares y los trastornos mentales representan el 66,5% de todos los años vividos con discapacidad en los países de ingresos bajos y medianos (3).

En relación con las variables sociodemográficas, la población con discapacidad en América Latina muestra una mayor proporción de personas con edades para trabajar (50%); sin embargo, estudios revelan que la mayoría de estas personas viven bajo condiciones de pobreza, altos índices de desempleo, acceso limitado a los servicios públicos de educación, medicina, vivienda y transporte; en general, su posición social y cultural es marginada y de aislamiento (27), esto afecta los niveles de calidad de vida e inclusión social de las mismas (27). Por último, se resalta que históricamente las familias de personas con discapacidad en América Latina muestran una constante hacia la exclusión social, caracterizada por una escasa o nula cobertura en educación y la exclusión sociolaboral, la cual genera mayores obstáculos en la satisfacción de las necesidades materiales, afectando la estabilidad social y por ende la salud de la estructura familiar (9).

5.1.3 Discapacidad en Colombia

Colombia contempla una multiplicidad de leyes y decretos que establecen la atención, protección, e inclusión, de las personas con discapacidad; es así como la Ley 1145 de 2007, por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, retomada por Colombia mediante la Ley 1346 de 2009, la Ley 762 de 2002, en la cual se aprueba la "Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad", y la 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, entre otras disposiciones legales, conforman el marco normativo en el cual se sustenta el manejo de la discapacidad en el país (18).

La Ley estatutaria 1618 de 2013, establece las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. El objeto de esta ley es garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad. Ley 1752 de 2015 Por medio de la cual se modifica la Ley 1482 de 2011, para sancionar penalmente la discriminación contra las personas con discapacidad (18).

La Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social -PPDIS, tiene como objetivo asegurar el goce pleno de los derechos y el cumplimiento de los deberes de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores para el periodo 2013 – 2022. Estos derechos deben ser garantizados partiendo de la comprensión de que cada territorio tiene sus características propias (físicas,

económicas, culturales y políticas), por ello las acciones de política pública deben responder a las características de cada contexto, teniendo presente que el vínculo nación – territorio permite que la sociedad colombiana, desde su diversidad, logre la inclusión plena de las personas con discapacidad (6).

De acuerdo con los resultados de la evaluación institucional de la Política Nacional de Discapacidad, los diferentes actores en el nivel nacional y territorial coinciden en la necesidad de un abordaje transversal para trabajar la discapacidad, y acogen los nuevos enfoques asociados con la participación e inclusión social y el ejercicio efectivo de los derechos (30,31).

Desde la Política Pública de discapacidad se plantea que el concepto de discapacidad ha trascendido, se tiene en cuenta no sólo la condición de salud individual, sino también las consecuencias de ésta en todos los aspectos de la vida de la persona, la relación con su familia y el contexto político, cultural, social y económico. Desde esta perspectiva, la política pública de discapacidad e inclusión social, se despliega bajo los enfoques de derecho, enfoque diferencial, enfoque territorial y enfoque de desarrollo humano (6).

En la última década el concepto acerca de discapacidad evoluciona hacia un enfoque biopsicosocial y ecológico superando la mirada biomédica que antes prevalecía, bajo esta perspectiva la inclusión social ya no es determinada por la condición física o mental de las personas sino también va a depender de los factores contextuales, siendo la discapacidad la interacción existente entre las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones en la participación (32). Teniendo en cuenta lo anterior, la accesibilidad se constituye una condición de importancia vital en el desarrollo social de las personas con discapacidad (33).

La discapacidad no es solo la deficiencia de la persona afectada, sino el resultado del fracaso de la sociedad, que no se adapta a las necesidades de todos sus miembros, provocando limitaciones en las personas con alguna condición considerada como diferente o discapacitante, olvidándose de las necesidades de este grupo de personas con limitación, que en ocasiones son miradas con sentimientos de lastima y a las cuales hay que ayudar, siendo una barrera para afrontar cada situación en particular. La sociedad debe reconocer los derechos de las personas con discapacidad, en virtud de lo anterior se requiere entonces una sociedad educada para la inclusión, apartada de la visión compasiva y asistencialista y que acepte las diferencias (34).

La discapacidad en Colombia es un fenómeno asociado a diversos factores sociales y políticos; gran parte del aumento de los índices de discapacidad en el país se deben a la incidencia de traumas físicos y psíquicos ocasionados por la violencia, el conflicto armado y el desplazamiento, los cuales traen como consecuencia la carencia de oportunidades para el acceso equitativo a los servicios de salud, educación y proyectos de generación de ingresos para la población. Esto además de aumentar las probabilidades de padecer algún tipo de discapacidad, afecta la productividad y el desarrollo natural del capital humano (35).

Todo lo anterior, determina la urgente necesidad de cambiar la mirada frente a las personas con discapacidad, tomando como punto de partida que somos un país democrático, definido como un estado social de derechos siendo pertinente que prime la justicia social, y las instituciones sociales se comprometan de manera eficiente y ética a reconocer y visibilizar a las personas con discapacidad, como un ciudadano en equiparación de oportunidades (36). En este sentido, todas las políticas del país en materia de discapacidad buscan promover la oferta de servicios integrales según las necesidades específicas y dinámicas de las personas, para fortalecer sus niveles de autonomía, independencia económica e

inclusión social. De igual forma, la legislación colombiana insta a todas las instituciones a ofrecer servicios integrales de salud, educación, protección laboral y participación social para las personas con discapacidad y sus (17).

5.2 La Familia

Desde la perspectiva del enfoque social, se percibe la familia como el primer espacio para generar oportunidades a las personas con discapacidad, es en ella donde se hace especial énfasis, con el fin de que aprenda a descubrir las cualidades que le permitan desarrollar las fortalezas necesarias para elevar la autoestima, controlar los miedos, y elevar la competencia social (36).

De acuerdo con lo establecido en la convención de la ONU 2006, la familia representa el principal contexto social y un pilar fundamental en el desarrollo de la independencia en personas con discapacidad, desde ese contexto donde se inicia la promoción de los derechos a espacios inclusivos, la eliminación de barreras que experimentan estas personas, el desarrollo social de las personas con discapacidad depende de la percepción y afrontamiento familiar frente a la discapacidad (37).

En el contexto social, cultural y político, la familia es una unidad social compleja, plural y diversa ; desde el punto de vista jurídico es agente político, sujeto de derechos y garante de los derechos de sus miembros y desde la dimensión social es el hogar, el lugar donde se perciben las vivencias de las relaciones signadas por la democracia o de relaciones autoritarias y violentas según la organización de sus integrantes (38).

El Artículo. 42 de la Constitución Política de Colombia de 1991 define la “familia como el 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 formarla”. Esto significa que queda incluida tanto la familia adoptiva que se constituye por adopción y la familia natural que deriva de la unión libre y que está regulada en la Ley 54 de 1990 (39).

Por otro lado, se dice que la familia es el núcleo de una sociedad, regida por unos principios, valores y normas que permiten la convivencia dentro de otros sistemas más complejos llamados sociedad. La familia no es una institución aislada, están ligadas al mercado de trabajo y a organizaciones de redes sociales, por la tendencia tales como: tasas de fecundidad, divorcios o procesos de envejecimiento, son parte de procesos sociales, económicos y culturales más amplios, sujetos a políticas públicas. Como institución social básica, la familia no puede estar ajena a valores culturales y a los procesos sociales (38).

Un principio que consagra la unidad del individuo y la familia; entiende a la familia como sujeto de los derechos establecidos en la misma disposición, como son: derecho a una vida libre de violencia, a la participación y representación de sus miembros, a la salud y la seguridad social, a la educación, a la recreación, la cultura y el deporte, a la honra, dignidad e intimidad, a la igualdad, a la armonía y unidad, a la protección y asistencia social cuando sus derechos son vulnerados, o amenazados, derecho a vivir en entornos seguros y dignos, derecho a decidir libre y responsablemente el número de hijos, derecho a la orientación y asesoría en el afianzamiento de la relación de pareja, respeto y libertad en la formación de los hijos de acuerdo a sus principios y valores, derecho al respeto recíproco entre sus miembros, a la protección del patrimonio familiar, a una alimentación que supla sus necesidades básicas, derecho al bienestar físico, mental, y emocional, derecho a recibir apoyo del Estado y la Sociedad para el cuidado y atención de las personas adultas mayores (39).

5.2.1 Estructura Familiar

Es importante conocer la composición familiar e identificar la tipología y el ciclo vital, además de las características y procesos que definen la transferencia de significados o de energía a través de las fronteras de la familia. Friedemann, 1995, citada por Amaya de Peña define la composición familiar como la identificación de cada uno de los miembros de la familia, incluyendo género, edad y rol y composición. Los tipos de familia identificada en los diferentes contextos se refieren a:

Familia Nuclear: constituida por ambos padres biológicos e hijos, se caracteriza por tener dos generaciones de consanguinidad.

Familia Nuclear Modificada: sólo está el padre o la madre con los hijos, puede ser de diferentes uniones.

Familia Nuclear Reconstruida: hay parejas, pero todos los hijos no son del mismo padre o madre, existe la figura del padrastro o de la madrastra y la familia extensa es la compuesta por tres generaciones: abuelos, padres, hijos y nietos.

Familia Extensa Modificada: donde además de los padres e hijos están vinculados otros miembros de consanguinidad de la generación de los padres, de los hijos, tíos, primos de los padres y sobrinos, también puede ser de personas de la generación de los abuelos o nietos con o sin presencia de los padres, y la familia atípica.

5.2.2 La Familia Frente a la Discapacidad

La familia se identifica como clave para el desarrollo del individuo en todas sus dimensiones. Cuando se reconoce este hecho, se evidencia que no existe otra ruta más que procurar la participación efectiva de la familia en cualquier proceso

personal o social de las personas; particularmente cuando uno de sus miembros posee una discapacidad (33).

La discapacidad suele ser un acontecimiento inesperado en el contexto familiar, además indeseado, que genera cambios en la dinámica familiar, si bien es cierto que las familias se mantiene en interacción continua con otros actores sociales, para el caso de las familias con un miembro con discapacidad estas interacciones pueden variar, o ser más intensas con instituciones relacionadas con el tema de discapacidad, el problema de la discapacidad no está limitado a la persona que la padece si no que involucra a la familia, a la comunidad, a la sociedad y la cultura en general (40).

Se pueden identificar sentimientos de sobreprotección en las familias con niños con discapacidad motora, se subestima las capacidades de los niños, estas actitudes de la familia limitan el desarrollo su independencia, debido a que estas habilidades se adquieren y desarrollan a través de actividades que acontecen primordialmente en el hogar (8).

La dinámica familiar se puede interpretar como los encuentros entre las subjetividades, mediados por una serie de normas, reglas, límites, jerarquías y roles, que regulan la convivencia y permiten que el funcionamiento de la vida familiar se desarrolle armónicamente". Para ello, es indispensable que cada integrante de la familia conozca e interiorice su rol dentro del núcleo familiar, lo que facilita en gran medida su adaptación a la dinámica interna de su grupo, las características de la dinámica familiar se pueden resumir en clima familiar, debido a que éste hace referencia al ambiente generado entre los integrantes del grupo y al grado de cohesión, dependiendo como se asuman los roles, la autoridad, el afecto, y la comunicación; y se cumplan reglas y normas, el calor afectivo será armonioso o de lo contrario la hostilidad aparecerá generando niveles de estrés e

inconformidad en los miembros del grupo, lo que generará distanciamiento y apatía en la familia (41).

Dentro de las variables relacionadas con la familia, encontramos el estatus socioeconómico, la cohesión, el ánimo, las habilidades y creatividad para la resolución de problemas, los roles, responsabilidades y la composición familiar, en las relacionadas con los padres encontramos las relaciones de pareja, el locus off control de los padres, la estima, tiempo y horario, las variables relacionadas con el niño son el grado y tipo de la discapacidad, la edad, el género y el temperamento. También existen otras variables externas como actitudes sociales estigmatizantes, apoyos de la red social y colaboración con profesionales (42).

5.2.3 Organización de la familia

Al indagar por los orígenes de la familia, se puede evidenciar que varias disciplinas han estudiado a la familia, destacándose a mediados del siglo 50 la teoría de la ciencia social familiar, desde varios enfoques como son:

- **Teoría estructura- funcional**, vista como un sistema social con funciones propias que interactúan con la sociedad.
- **Teoría de la interacción simbólica**, vista como una unidad de personalidades que interactúan entre los procesos de la comunicación y roles.
- **Teoría del desarrollo**, estudia a la familia por etapas, iniciando con el matrimonio y termina con la muerte.

- **Teorías de los sistemas**, analiza a las familias como un sistema abierto, donde interactúan con el entorno.
- **Teoría del estrés**, mira como los eventos externos influyen sobre el comportamiento de sus miembros.
- **Teoría del cambio**, tiene como propósito la estabilidad de la familia.

Partiendo de la teoría de sistemas de M.L. Friedemann para el estudio de la familia y sobre el concepto que tiene sobre salud familiar, se parte desde su visión holística y sistémica que tiene del mundo, de la persona, de la salud, de la familia y de la enfermería; concibiendo a la familia como un sistema abierto y dinámico, que está en constante movimiento, buscando un sentido de bienestar general entre las personas involucradas que se esfuerzan para lograr la congruencia de sus patrones y ritmos, sincronizados los uno con los otros en un sentido de bienestar general de las personas involucradas, sin embargo la congruencia completa es un ideal que nunca puede lograrse, muchas entran en conflictos, sintiéndose amenazadas y se tornan inestables y ansiosas, para esto se basa en unas metas como estabilidad, crecimiento, control y espiritualidad (43).

Así desde esta perspectiva de la teoría de organización sistémica de Friedemann una familia será saludable en la medida en que el sistema logre sus metas mediante estrategias de cambio, siempre y cuando la familia se encuentre satisfecha con su forma de funcionamiento y responda a las demandas del entorno (43).

Es así como, para neutralizar la tensión, los sistemas se orientan hacia objetivos o metas, y el logro de esas metas requiere de estrategias o conductas que Friedemann denominó “Dimensiones del Proceso” (43). Estos procesos de

búsqueda de congruencia enfocan en cuatro objetivos o metas: estabilidad, crecimiento, control y espiritualidad. Así desde esta perspectiva de la teoría de organización sistémica, una familia será saludable en la medida en que logre sus metas mediante estrategias de cambio, siempre y cuando la familia se encuentre satisfecha con su forma de funcionamiento y responda a las demandas del entorno (43). La vida familiar es determinante para el crecimiento de una persona con discapacidad y tiene implicaciones en el grado de discapacidad, este hecho propicio cambios que generan conflicto a nivel de la pareja y otros miembros de la familia, cambios de funciones y responsabilidades que establecen nuevas adaptaciones o desintegración familiar (40).

5.2.4 Salud Familiar

El concepto de salud familiar se acepta como la ausencia de enfermedad y se considera a la familia como un contexto primario para el desarrollo del individuo, por consiguiente, el concepto de “Salud familiar” se refiere a la ausencia de enfermedad o al bienestar biológico o mental de los miembros de la familia (10). También hace referencia a los procesos de funcionamiento familiar óptimo, o el funcionamiento familiar normal, desde otra perspectiva asume que la familia es un sistema abierto, es decir que se mantiene, se integra, crece y responde a las demandas del medio y de los miembros que la componen (10).

El concepto de salud familiar desde el marco teórico de la teoría de organización sistémica se da como un proceso dinámico que se ve influenciado por eventos que dan respuestas a situaciones, buscando nuevas formas de restablecer la congruencia dentro del sistema y con el entorno, basados en las metas y las dimensiones, buscando un equilibrio entre estos con la satisfacción de cada miembro de la familia a través de cuatro criterios observables (43).

- La presencia de estrategias dentro de todos los procesos de dimensiones (mantenimiento del sistema, cambio del sistema, individuación y coherencia)
- La satisfacción de todos los miembros con su familia.
- La retroalimentación positiva de ambiente, acerca de la ejecución de los roles de los miembros de la familia en la comunidad de sistemas.
- Un bajo nivel de ansiedad en la familia.

La teoría de la organización sistémica busca la relación entre el entorno, y la salud, aplicando las metas y las dimensiones, cuando uno de estos no se da, se dice que no hay un equilibrio, que permita la salud completa, de igual manera los estilos familiares no son juzgados, sin evaluar los cuatro criterios de salud familiar (43).

Cuando se alcanzan estos criterios, se puede decir que las familias hacen lo mejor para mantener ese equilibrio, pero la salud perfecta no es completa, a pesar de mantener un estilo familiar de funcionalidad, definido por el énfasis en las cuatro metas, la estructura de valores familiar busca la congruencia dentro del sistema y desde el mismo modo que los procesos de vida de los individuos son alterados, solo por cambios serios de las normas y los valores ocasionados por los procesos de cambio del sistema.

5.2.5 Evaluación De La Salud Familiar

El grado de salud familiar en término de lo que la familia habitualmente ejecuta y hace, y el grado de satisfacción con lo que la familia hace y ejecuta, se determina por la medición de las acciones relativas a las dimensiones de mantenimiento, cohesión, cambio e individuación. La descripción del instrumento ISF-GEN -21, que permite la evaluación de la salud familiar, se basa en la teoría de enfermería,

organización sistémica de Friedemann (1995), citada por P. Amaya de Peña (43).

La estructura del instrumento ISF-GEN -21, consta de cuatro dimensiones a evaluar:

- **Mantenimiento del sistema;** consta de 5 ítem y se refiere a las normas de roles, actividades de la vida familiar cotidiana.
- **Cohesión:** consta de 7 ítems, y se refiere a comprender los lazos de afecto, solidaridad, intimidad y cuidado, cercanía entre los miembros de la familia.
- **Cambio del sistema:** consta de 7 ítems, involucra los procesos de cambio requeridos por la familia en su organización y proceso de ajustes en su trayectoria de valores.
- **Individuación,** 6 ítems, son los comportamientos que demuestran aceptación y adaptación de las diferencias individuales resultantes del crecimiento de cada miembro.

En la escala de satisfacción (Likert 1-4), puntea el grado de satisfacción con lo que la familia es y hace en cada una de las dimensiones de proceso de la escala de puntuación entre 1-99.

5.3 Aspectos Sociodemográficos Del Municipio De Puerto Colombia

Es un municipio ubicado al noroccidente del departamento del Atlántico, colinda al norte con las costas del mar Caribe, forma parte del Área Metropolitana, a una

distancia de 15 kilómetros de Barranquilla, capital del departamento. Se encuentra ubicado en los límites de la zona de mayor desarrollo residencial y universitario de la ciudad; posee potencialidades como la pesca, y actividad minera de canteras a cielo abierto.

Acorde con los datos del último censo del DANE en 2005 revelan que la población del municipio asciende a unos 26.932 habitantes y con una proyección a 2010 de 27.557 habitantes, de donde el 50.3% es decir 13.861 son hombres y el 49.7% es decir 13.695 son mujeres. La esperanza de vida en el municipio es de 75 años. La tasa de desempleo del municipio en 2010 fue de un 13%, superior a la media nacional que está en 12%. En cuanto al nivel educativo es líder en la “Gratuidad de la Educación”. Actualmente los niños desde los 4 años hasta los 6 tienen acceso a preescolar (44).

Puerto Colombia cuenta con dos entidades públicas una ESE Hospital Local y un Centro de Salud del corregimiento de Salgar. Al revisar los datos de morbilidad y mortalidad en los adultos mayores las patologías crónicas degenerativas como la hipertensión y diabetes, de igual forma en la población de jóvenes existen problemas de farmacodependencia y embarazo en las adolescentes (44).

La secretaria de salud Municipal dirige acciones en donde se promueven jornadas de salud, atención en medicina general, odontología, laboratorios, entrega de medicamentos, educación psicosocial, se organiza un día de jornadas lúdicas-recreativas y deportivas (44) .A través del Servicio de Atención a la Comunidad se hace acompañamiento a las familias con apoyo económico, para la compra de medicamentos, alimentos, transporte para su desplazamiento por motivo de atención médica a la ciudad de Barranquilla, teniendo en cuenta que la Institución de Salud del Municipio es solo del primer y segundo nivel de atención y entrega de ayudas técnicas. El colectivo de sordos se ha organizado como asociación, los

apoyan con capital semilla para unidades productivas que permita la generación de ingresos, con el objetivo de mejorar su calidad de vida.

5.4 Descripción del Instrumento ISF-GEN-21

El instrumento Salud Familiar General: ISF: GEN-21 está compuesto por tres secciones. La primera describe algunos aspectos importantes para la identificación, tipificación y composición de la familia. La segunda contiene el libreto de la aplicación que debe ser leído por el entrevistador al participante. La tercera parte está compuesta por 21 ítems que puntúan en dos escalas de tipo Likert, una para el componente de organización sistémica y otra para el de satisfacción (2).

En la primera parte del instrumento se recolectan datos de identificación de la familia evaluada y de la persona que brinda la información para el diligenciamiento del instrumento. Se solicitan datos acerca del nombre de la familia, el tipo de familia, y la presencia o no de gestantes. También se incluye la localización de la familia, el tipo de familia. Además, recoge datos del número de miembros que componen la familia y datos del informante.

Escalas de Organización Sistémica y Satisfacción.

Esta sección consta de 21 ítems para ser respondidos en dos escalas tipo Likert, una destinada a la organización sistémica de la familia, es decir cómo se representa la familia en lo cotidiano (columna su familia es así), y otra destinada a medir la satisfacción, o qué tanto le gusta al individuo lo que describió acerca de la familia (columna le gusta que su familia sea así), estas escalas se puntúan con valores de 4,3,2,1, según los criterios de aplicación y calificación. Los ítems están agrupados en cuatro factores, así:

Factor 1: Cohesión (9 ítems). La cohesión familiar tiene que ver con las relaciones entre miembros de la familia, de tal manera que los conecta a través de un vínculo afectivo. Dentro de sus metas se encuentra la estabilidad de la familia.

Factor 2: Cambio (8 ítems). Se concibe como la incorporación de nuevos conocimientos para asumir una nueva conducta familiar, una estructura y unos valores, es decir abarca la transformación de la cultura familiar (Friedemann, 1995).

Factor 3: Individuación (2 ítems) se refiere a las actividades físicas e intelectuales promovidas por la familia que amplían los horizontes de la persona, le enseñan sobre sí mismo y sobre los demás y le proporcionan una nueva perspectiva y sentido de propósito en la vida.

Factor 4. Mantenimiento (2 ítems). Se refiere a las acciones de la familia que están ancladas en la tradición. Hace referencia a la estructura de la familia y a la flexibilidad familiar, y tiene que ver con todas las acciones dirigidas a mantener el sistema con las rutinas diarias de descanso, autocuidado, comidas, limpieza, roles, rituales, patrones de comunicación y conductas que apuntan a reducir la amenaza del cambio (2).

Las operaciones de mantenimiento del sistema se refieren a la perpetuación de la cultura de la familia en cuanto a que ella representa la preservación de patrones tradicionales que persisten entre las generaciones.

5.4.1 Características Psicométricas del Instrumento

5.4.1.1 Confiabilidad

Los coeficientes Alfa de Cronbach, tanto para la escala de Organización Sistémica 86, como para la escala de Satisfacción 92 fueron altos, dando razón de una elevada homogeneidad y de una buena consistencia interna de cada una de las escalas. Los coeficientes Alfa de los factores oscilaron entre .43 y .81 en la escala de Organización Sistémica y entre .53 y .87 en la escala de Satisfacción (2).

5.4.1.2 Validez del constructo

En la escala de Organización Sistémica, el primer factor recoge todos los ítems de cohesión y dos de mantenimiento; el factor 2 recoge los ítems de cambio y dos de individuación. El factor 3 incluye dos ítems de individuación y el factor 4, dos ítems de mantenimiento. De lo anterior se puede afirmar que con la muestra normativa se validaron claramente los constructos propuestos por Friedemann (1995), de cohesión y cambio del sistema, y en menor medida los constructos de mantenimiento del sistema e individuación como factores presentes en el funcionamiento familiar.

La validez concurrente: en el estudio de Amaya P. (1998), se calcularon los coeficientes de correlación de Pearson entre los puntajes de las escalas de ISF: GEN 21 y los puntajes en las pruebas APGAR Familiar y EEE-F (Evaluación de estrategias de efectividad familiar, Friedemann 1991) que son instrumentos para medir constructos relacionados con funcionamiento y efectividad familiar.

Durante el estudio de estandarización del ISF: GEN 21 con las 2364 familias , se aplicaron además otras pruebas relacionadas: el Instrumento de Salud Familiar en

gestación ISF: GES17 y el Instrumento de Riego Familiar Total RFT:5-33, lo que mostró correlación entre las escalas de los instrumentos ISF: GEN 21 y el ISF:GES-17 en un rango entre .59 y .83, indicando que existe una relación muy estrecha entre los dos instrumentos, que sustenta una hipótesis que estos instrumentos miden un constructo común, salud familiar, aunque cada tipo de familias tenga características diferentes.

5.4.2 Interpretación

El entrevistador debe hacer una interpretación de los puntajes y categorías en cada una de las escalas (2).

Escala de organización sistémica: Puntajes altos (superiores a PE: 65) ubica a una familia en la vía de un sistema familiar muy organizado mientras que puntajes bajos (inferiores a PE: 45) indican una familia en un sistema poco organizado. Para esta escala se definen tres categorías de salud familiar, basadas en las escalas de percentiles y de puntuaciones E (Con media=60 y desviación estándar =10). Tales categorías se definen en:

- Sistema familiar muy organizado
- Sistema familiar organizado
- Sistema familiar poco organizado

Escala de satisfacción: Puntajes altos (Superiores a PE: 65), ubica a una familia en la vía de alto grado y satisfacción, mientras que puntajes bajos (inferiores a PE: 45) indica una familia poco satisfecha con el sistema. Para esta escala se definen tres categorías, basadas en las escalas de percentiles y de puntuaciones E (Con media=60 y desviación estándar =10). Tales categorías se definen en:

- Familia muy satisfecha
- Familia satisfecha
- Familia poco satisfecha

Para los puntajes brutos correspondientes a los factores de cohesión y cambio se definen las siguientes categorías:

- Sistema familiar organizado
- Sistema poco organizado

Para el caso de los factores se definieron dos categorías de calificación de organización sistémica. Esto obedece a que el rango de puntajes brutos para cada factor es notablemente menor al rango de puntajes brutos correspondiente a la aplicación total, lo que provoca que puntajes brutos altos en un factor no brinden evidencia suficiente para clasificar a una familia en las categorías organizada o muy organizada. Estas dos categorías solo son sensibles de discriminar al tener los puntajes brutos totales del instrumento, en los cuales se contempla la salud familiar de una manera más amplia, ya que estos engloban las características definidas por cada uno de los factores (43).

Escala de salud familiar total: Puntajes altos (superiores a PE: 64) ubica a una familia en vía de alto grado de salud familiar, mientras que puntajes bajos (inferiores a PE: 45) indica una familia poco saludable. Se definen tres categorías

Familia muy saludable
Familia saludable
Familia poco saludable

Debe tenerse en cuenta que la valoración de la familia se hace en un momento particular y los resultados de una familia pueden cambiar durante su trayectoria de vida familiar.

6 OBJETIVOS

6.1 Objetivo General

Determinar la relación entre la discapacidad y el grado de salud familiar de las personas con discapacidad, mayores de 18 años en Puerto Colombia Atlántico.

6.2 Objetivos Específicos

- Describir las características sociodemográficas y de discapacidad en la población participante en el estudio.
- Determinar el grado de salud familiar, en las personas con discapacidad participantes en este estudio.
- Relacionar las características sociodemográficas, de discapacidad y el grado de salud familiar en la población de estudio.

7 ESTRATEGIA METODOLÓGICA

7.1 Enfoque y tipo de Estudio.

Se aplicó el diseño de estudio emperico análitico, con fase correlacional, cuyo objetivo fue establecer la relación entre discapacidad, y el grado de salud familiar en el municipio de Puerto Colombia-Atlántico.

7.2 Población

El estudio se realizó con las 70 personas mayores de 18 años, residentes en la cabecera municipal, registradas en la base de datos de la Secretaria de Salud del Municipio de Puerto Colombia Departamento del Atlántico.

7.2.1 Criterios de inclusión

- Personas mayores de 18 años con discapacidad permanente y residentes en el área urbana del Municipio de Puerto Colombia
- Las personas que respondan a la encuesta deben ser mayores de 18 años y en caso de ser familiar y/o cuidador convivir con la familia.
- Disponibilidad para responder los instrumentos.
- Pertenecer a los estratos socioeconómicos 1 y 2 por las indicaciones de uso del instrumento GEN 21

7.2.2 Criterios de exclusión

- Estar internado en algún tipo de institución.
- Residente en zona rural
- Manifestación voluntaria de No querer participar de la investigación

7.3 OPERACIONALIZACIÓN VARIABLES

Tabla 1 : operacionalización de Variables

MACRO VARIABLE	VARIABLE	DEFINICIÓN	INDICADOR	ÍNDICE	ESCALA
	Sexo	Condición biológica de un individuo	Hombre Mujer	1 2	Nominal
	Edad	Tiempo cumplido en años desde el nacimiento hasta, la participación en este estudio	18-34	1	De razón
			35-54-	2	
			>de 55	3	
Estrato	Grupo de viviendas o predios con características físicas o Productivas similares, con personas en condiciones socioeconómicas comparables.	Estrato 1 Estrato 2 Estrato 3 Estrato 4 Estrato 5 Estrato 6 Estrato 7	1 2 3 4 5 6 7	Ordinal	
Población Sisbenizada	Población, con bajas condiciones de empleo, e ingresos, características de viviendas, calificadas para recibir subsidios.	Si	1	Nominal	
		No	2		

Datos Socio Demográficos	Nivel de estudio	Grado académico alcanzado por una persona	Pré-escolar Básica primaria Básica secundaria Técnico o Tecnológico Universitario Posgrado Ninguno	1 2 3 4 5 6 7	Ordinal
	Desplazado	Personas obligadas a abandonar sus hogares repentinamente, como resultado del conflicto interno armado en Colombia.	Si No	1 2	Nominal
	Tipo de Vivienda	Características propias del hábitat de las familias.	Casa Apartamento Cuarto Institución Pública Institución Privada Calle Otro tipo	1 2 3 4 5 6 7	Nominal
	Tenencia de la Vivienda	Modo de adquisición	Arriendo Subarriendo Propia y la está pagando Propia totalmente pagada De un familiar sin pagar arriendo	1 2 3 4 5 6	Nominal

			De un tercero sin pagar arriendo Otra condición		
Discapacidad	Deficiencia	Son las alteraciones relacionadas que permanecen en el tiempo	<ul style="list-style-type: none"> • Sistema Nervioso • los ojos • los oídos • Los Demás • Órganos De Los Sentidos • La Voz Y El Habla • El Sistema Cardiorespiratorio y las defensas. • Digestión, Metabolismo Y Hormonas. • Sistema Genital Urinario Reproductivo. • El Movimiento Del Cuerpo Brazos Manos Y Piernas. • Piel uñas cabello • Ninguna 	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11	Nominal

	Duración de la condición de salud en años	Tiempo en años transcurrido desde el inicio de la alteración de salud relacionada con discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> • 18- 25 • 26-30 • 31-40 • 41-50 • 51-60 • 60 y más 	1 2 3 4 5 6	De intervalo
	Duración de la condición de salud en meses	Tiempo en meses transcurrido desde el inicio de la alteración de salud relacionada con discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> • < de 6 meses • 6 - 12 meses • 12 - 48 meses • > de 48 meses 	1 2 3 4	De intervalo
	Tipo de Dificultad	Se refiere a las dificultades relacionadas con discapacidad que permanecen en el tiempo	<ul style="list-style-type: none"> • Pensar Memorizar • Percibir la luz, distinguir objetos personas a pesar de usar lentes o gafas • Oír aun con aparatos especiales • Distinguir sabores u olores • Hablar y comunicarse • Desplazarse en trechos cortos por problemas respiratorios o del corazón 	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Nominal

			<ul style="list-style-type: none"> • Masticar, tragar, asimilar y transformar los alimentos • Retener o expulsar la orina, tener relaciones sexuales, tener hijos • Caminar correr saltar • Mantener uñas piel uñas y cabello sano • Relacionarse con las demás personas y entorno • Llevar mover utilizar objetos con las manos • Cambiar y mantener la posición del cuerpo • Alimentarse, asearse, vestirse por si mismo • Otra 	<p>11</p> <p>12</p> <p>13</p> <p>14</p> <p>15</p> <p>16</p>	
--	--	--	--	---	--

			<ul style="list-style-type: none"> • Ninguna 		
Discapacidad	Tipo de discapacidad.	Son las categorías en las cuales se clasifican las alteraciones en la estructura, funcionamiento o restricción en las actividades y participación	<ul style="list-style-type: none"> • Movilidad • Sensorial auditiva • Sensorial visual • Sensorial gusto - olfato-tacto • Sistémica • Mental cognitivo • Mental psicosocial • Voz y habla • Piel uñas y cabello • Enanismo • No la sabe nombrar • Múltiple 	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12	Nominal
	Barreras actitudinales	Se refiere a la identificación de barreras actitudinales	<ul style="list-style-type: none"> • Familiares • Amigos compañeros • Vecinos • Funcionarios empleados • Otras personas • Nadie 	1 2 3 4 5 6	Nominal
	Barreras del entorno	Identificación de barreras en el entorno	<ul style="list-style-type: none"> • Dormitorio • Sala comedora • Baño sanitario • Escaleras 	1 2 3 4 5	Nominal

			<ul style="list-style-type: none"> • Pasillos patio 6 • Andenes aceras 7 • Calle vías 8 • Parques plazas estadios teatros 9 iglesias 10 • Paraderos 11 terminales de 12 transporte 13 • Vehículos de 14 transporte público • Centros 15 educativos 16 • Lugares de trabajo • Centros de salud hospitales • Centros comerciales tiendas plazas de mercado • Otros lugares • Ninguno 		
Discapacidad	Medios de comunicación	Se refiere a los medios que utilizan las personas con discapacidad para relacionarse	<ul style="list-style-type: none"> • Medios escritos 1 • Radio 2 • Televisión 3 • Teléfono 4 • Internet 5 • Ninguno 6 		Nominal

	Conocimiento del Origen de la discapacidad	conoce las causas o comienzo de la discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> • Si • No 	1 2	Nominal
	Origen de la Discapacidad	Hecho o acontecimiento que se deriva o resulta de otro	<ul style="list-style-type: none"> • Condiciones de salud de la madre durante el embarazo • Complicaciones durante el parto • Enfermedad general • Alteración genética hereditaria • Lesión autoinfligida • Enfermedad profesional • Consumo de psicoactivos • Desastre natural • Accidente • Víctima de violencia • Conflicto armado 	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13	Nominal

			<ul style="list-style-type: none"> • Dificultades en la prestación de servicios de salud • Otra causa 		
Origen de la discapacidad	Enfermedad profesional	Es enfermedad laboral la contraída como resultado de la exposición a factores de riesgo inherentes a la actividad laboral o del medio en el que el trabajador se ha visto obligado a trabajar.	<ul style="list-style-type: none"> • Medio ambiente físico del lugar de trabajo • Condiciones de seguridad (maquinas equipos herramientas). • Contaminantes (químicos - Biológicos) • Carga de trabajo física o mental (factores ergonómicos) • Organización del trabajo (psico laborales) • Otra causa 	1 2 3 4 5 6	Nominal
Origen de la discapacidad	Por consumo de psicoactivos	Toda sustancia química de origen natural o sintético que al introducirse por cualquier vía (oral, nasal, intramuscular e	<ul style="list-style-type: none"> • Aceptados socialmente • No aceptados socialmente 	1 2	Nominal

		intravenosa) ejerce un efecto directo sobre el sistema nervioso central (SNC			
Origen de la discapacidad	Por Desastres naturales	hace referencia a las enormes pérdidas materiales y vidas humanas, ocasionadas por eventos o fenómenos naturales como los terremotos, inundaciones, Tsunamis, deslizamientos de tierra, deforestación, contaminación ambiental y otros	<ul style="list-style-type: none"> • Terremoto • Inundación • Deslizamientos • Otros desastres naturales 	1 2 3 4	Nominal
Origen de la discapacidad	Por accidentes	Cualquier suceso que es provocado por una acción violenta y repentina ocasionada por un agente externo involuntario, y que da lugar a una lesión corporal.	<ul style="list-style-type: none"> • De tránsito • En el hogar • En el centro educativo • De trabajo • Deportivo • Otro tipo de accidente 	1 2 3 4 5 6	Nominal
Origen de la discapacidad	Como víctima de violencia	Definida como víctima de algo o alguien que, por usa la fuerza para	<ul style="list-style-type: none"> • Al interior del hogar • Delincuencia 	1 2 3	Nominal

		conseguir un fin, especialmente para dominar a alguien o imponer algo.	<p>común</p> <ul style="list-style-type: none"> • Social • Otra 	4	
Origen de la discapacidad	Del conflicto armado	Ataques deliberados contra civiles, la transgresión generalizada de los derechos humanos; las violaciones y otros delitos sexuales, utilizados como arma de guerra contra mujeres y niños; así como el desplazamiento forzado.	<ul style="list-style-type: none"> • Arma de fuego • Bomba • Minas antipersonales MAP • Municiones sin explotar (MUSE) • Artefactos explosivos improvisado AEI. • Otro tipo de arma 	1 2 3 4 5 6	Nominal
Origen de la discapacidad	Dificultad en la prestación de servicios de salud	Son las barreras o dificultades que se pueden presentar al solicitar servicios de salud.	<ul style="list-style-type: none"> • Atención medica inoportuna • Equivocaciones en el diagnostico • Formulación y aplicación equivocada de un medicamento • Deficiencias en la calidad de la atención • Otra 	1 2 3 4 5	Nominal

Origen de la discapacidad	Antecedentes familiares sobre discapacidad	Antecedentes de la existencia de personas con discapacidad en el entorno familiar	<ul style="list-style-type: none"> • Si • No • No sabe 	1 2 3	Nominal
Salud familiar	Número de Miembros	Refiere al número de miembros que viven en la familia	<ul style="list-style-type: none"> • 1 a 3 • 4 a 6 • 7 a 9 • 10 y mas 	1. 2. 3 4	intervalo
Salud familiar	Tipo de familia	La tipología familiar describe la estructura familiar es decir indica cómo está integrada la familia	<ul style="list-style-type: none"> • Familias Nucleares y parejas • Familias Extensas y atípicas 	1 2	Nominal
Salud Familiar	Rol dentro de la Familia	se refiere a la función que alguien o algo cumple en una estructura, (2) para el caso de rol familiar se refiere al papel en la estructura familiar	<ul style="list-style-type: none"> • Padre (esposo) • Madre (esposa): • Hijo(a): • Abuelo: • Abuela: • Tío(a): • Sobrino(a): • Nuera – Yerno: • Padrastro – Madrastra: • Nieto 	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11	Nominal

			<ul style="list-style-type: none"> • Otro • Sin datos • 	0	
Salud familiar desde la organización sistémica	1. Apoyo familiar	Cada uno sabe que puede contar con su familia en cualquier momento	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar desde la organización sistémica	2. Cariño familiar	el cariño entre las personas de su familia los hace sentir unidos	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar desde la organización sistémica	3. Responsabilidad	En su casa, cada uno cumple con lo que le toca hacer	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar desde la organización sistémica	4. Asignación de responsabilidades	en su familia hay tareas propias para cada uno	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar desde la organización sistémica	5. Unión familiar	en su familia permanecen unidos en las buenas y en las malas	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar desde la organización sistémica	6. Castigos por irresponsabilidad	en su familia se castiga el incumplimiento de oficios y deberes	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal

	d				
Salud familiar desde la organización sistémica	7. Reconocimiento a los logros	en su familia se le reconocen los logros de cada uno	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar desde la organización sistémica	8. Reconocimiento de cualidades	entre ustedes se dicen las cualidades de cada uno	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar desde la organización sistémica	9. Colaboración	entre ustedes se colaboran para cuidarse los unos a los otros	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar desde la organización sistémica	10 importancia de aspectos familiares	las cosas importantes para su familia son también importantes para cada uno	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar desde la organización sistémica	11. Preocupaciones familiares	Las personas de su familia notan cuando algunos de ustedes tienen problemas o preocupaciones.	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar desde la organización sistémica	12. Confianza en amistades	Su familia confía en las amistades que cada uno escoge.	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar desde la	13. confianza	su familia confía en lo que cada uno hace por	Nunca Rara vez	1 2	ordinal

organización sistémica	al salir de casa	fuera de la casa	Algunas veces Siempre	3 4	
Salud familiar desde la organización sistémica	14. bienestar familiar	su familia está pendiente para que todos estén lo mejor posible	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar desde la organización sistémica	15. adaptación a la época	Su familia ha logrado cambiar con los cambios de la época.	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar desde la organización sistémica	16. enseñanza de autonomía	ustedes enseñan a las personas de su familia a defenderse por sí mismos	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar desde la organización sistémica	17. Compartir en publico	ustedes asisten juntos a espectáculos públicos (cines, circo, parques bailes)	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar desde la organización sistémica	18. Apoyo y solidaridad	ustedes cambian lo que hay que hacer en casa según lo que sea necesario del trabajo y/o el estudio	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar desde la organización sistémica	19. celebración de eventos especiales	Ustedes celebran en familias fechas especiales (misas, cumpleaños, aniversarios bautizos).	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar	20.	Ustedes permiten que	Nunca	1	ordinal

desde la organización sistémica	actividades sociales	las personas de la familia vayan a actividades sociales (fiestas, reuniones) fuera de la casa	Rara vez Algunas veces Siempre	2 3 4	
Salud familiar desde la organización sistémica	21. confidencialidad dentro de la familia.	Ustedes pueden confiar sus secretos a alguien de la familia	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar -Satisfacción	1. Apoyo familiar	Cada uno sabe que puede contar con su familia en cualquier momento	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar -Satisfacción	2. Cariño familiar	el cariño entre las personas de su familia los hace sentir unidos	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar -Satisfacción	3. Responsabilidad	En su casa, cada uno cumple con lo que le toca hacer	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar -Satisfacción	4. Asignación de responsabilidad	en su familia hay tareas propias para cada uno	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar -Satisfacción	5. Unión familiar	en su familia permanecen unidos en las buenas y en las	Nunca Rara vez Algunas veces	1 2 3	ordinal

		malas	Siempre	4	
Salud familiar –Satisfacción	6. Castigos por irresponsabilidad	en su familia se castiga el incumplimiento de oficios y deberes	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar –Satisfacción	7. Reconocimiento a logros	en su familia se le reconocen los logros de cada uno	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar –Satisfacción	8. Reconocimiento de cualidades	entre ustedes se dicen las cualidades de cada uno	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar –Satisfacción	9. Colaboración	entre ustedes se colaboran para cuidarse los unos a los otros	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	Ordinal
Salud familiar –Satisfacción	10 importancia de aspectos familiares	las cosas importantes para su familia son también importantes para cada uno	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	Ordinal
Salud familiar –Satisfacción	11. Preocupaciones familiares	las personas de su familia notan cuando algunos de ustedes tienen problemas o preocupaciones	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal

Salud familiar –Satisfacción	12. Confianza en amistades	Su familia confía en las amistades que cada uno escoge.	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	Ordina l
Salud familiar –Satisfacción	13. confianza al salir de casa	su familia confía en lo que cada uno hace por fuera de la casa	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	Ordina l
Salud familiar –Satisfacción	14. bienestar familiar	su familia está pendiente para que todos estén lo mejor posible	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	Ordina l
Salud familiar –Satisfacción	15. adaptación a la época	su familia ha logrado cambiar con los cambios de la época.	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	Ordina l
Salud familiar –Satisfacción	16.enseña naza de autonomía	ustedes enseñan a las personas de su familia a defenderse por sí mismos	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	Ordina l
Salud familiar –Satisfacción	17. Compartir en publico	ustedes asisten juntos a espectáculos públicos (cines, circo, parques bailes)	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	Ordina l
Salud familiar –Satisfacción	18. Apoyo y solidaridad	ustedes cambian lo que hay que hacer en casa según lo que sea necesario del trabajo	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	Ordina l

		y/o el estudio			
Salud familiar –Satisfacción	19. celebración de eventos especiales	Ustedes celebran en familias fechas especiales (misas, cumpleaños, aniversarios bautizos)	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar –Satisfacción	20. actividades sociales	Ustedes permiten que las personas de la familia vayan a actividades sociales (fiestas, reuniones) fuera de la casa.	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal
Salud familiar –Satisfacción	21. confidencia lidad dentro de la familia.	Ustedes pueden confiar sus secretos a alguien de la familia	Nunca Rara vez Algunas veces Siempre	1 2 3 4	ordinal

7.4 Técnicas para la Recolección de la Información

7.4.1 Instrumento ISF GEN 21: Autor: Pilara Amaya Rey

Aplicación: individual o simultánea hasta 3 familias de los estratos socioeconómicos (1,2,3), la aplicación tarda entre 15 a 30 minutos y los participantes deben tener más de 15 años.

Finalidad: Medición de la percepción individual de la organización sistémica familiar, de la satisfacción con dicha organización y de una escala global de salud familiar.

Materiales: Manual, formato de registro, regla, lápiz, borrador y hoja de perfil.

Tipificación: tablas de conversión en percentiles y puntuaciones estandarizadas (PE) para dos tipos de composición familiar: familias tipo 1: pareja nuclear y familia Tipo 2: Extensa y atípica en muestras de población colombiana de estratos bajos.

Usos: investigaciones y prácticas en salud familiar.

7.4.2 Registro De Localización Y Caracterización De Personas Con Discapacidad (RLCPCD):

El Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad (RLCPD) es un sistema de información que permite recolectar información continua y actualizada de las personas con discapacidad, para localizarlas y caracterizarlas en los departamentos, distritos, municipios y localidades del país. Esto con el fin de disponer de la información a nivel nacional para el apoyo al desarrollo de planes, programas y proyectos orientados a la

garantía de los derechos de las personas con discapacidad en Colombia. El aplicativo Web del Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad-RLCPD permite capturar desde cualquier lugar del país y administrar la información recogida a través de la aplicación el RLCPD. El acceso al aplicativo Web es autorizado por el Ministerio de Salud y Protección Social como ente rector del Sistema Nacional de Discapacidad (SND) y la captura y monitoreo de la información la realizan las Entidades Territoriales directamente o con apoyo de instituciones públicas, privadas, organizaciones cuyo objeto social tenga relación con discapacidad. La información recolectada se dispone para todos los actores del SND por medio de diferentes herramientas que permiten ver información individual o consolidada a nivel nacional, departamental, distrital o municipal.

7.4.3 Procedimiento

- Revisión de la base de datos de la Secretaria de Salud municipal, para ubicar las direcciones, con el fin de organizar y planear las visitas.
- Capacitación a dos auxiliares encuestadores para aplicar los instrumentos ISF GEN 21 (anexo 3) y el RLCPD (anexo 4), indicar pautas y tiempo para la aplicación del instrumento.
- Explicar a la persona y familia el objetivo de la investigación y uso del instrumento para la consecución del consentimiento informado (anexo 1).
- Contar con todo el material necesario, leer y explicar las normas de aplicación del instrumento.
- Organización y análisis de la información
- Discusión de los resultados

7.5 Análisis Estadístico

El análisis estadístico, se realizó utilizando el programa SPSS Versión 22. Los resultados se presentan de la siguiente manera:

Análisis Univariado: Se caracterizó la muestra teniendo en cuenta las variables sociodemográficas, el instrumento de Salud Familias GEN 21, y el Registro de Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad, en donde se calcularon proporciones.

Análisis bivariado: Se establecieron asociaciones entre las variables de discapacidad y el grado de salud familiar, se relacionaron las variables de salud familiar con las variables sociodemográficas se realizó la pruebas estadísticas, de Chi cuadrado y se analizó el P-valor.

8 RESULTADOS

En relación con las variables sociodemográficas se encontró que el 58,6% de la población es de sexo masculino y el 41,4% de sexo femenino, con un 44,3% de personas entre los 18 y 34 años y un 30% entre 35 y 54 años. La edad mínima es de 19 y la edad máxima de 89 con un promedio de edad de 41 años y una desviación estándar de 18.8 años. Un 91,4% de la población se encuentra afiliada al régimen subsidiado, un 81,4% pertenece al estrato 1, y el 35,7% alcanzó estudios de básica primaria. Nótese como el 4,3% de la población no registra algún tipo de estudio de formación. En la Tabla 2 se pueden visualizar los todos resultados obtenidos en las variables estudiadas.

Tabla 2: Variables Sociodemográficas

SEXO	Fr	%
Hombre	41	58,6
Mujer	29	41,4
Total	70	100%
POB. SISBENIZADA	Fr	%
NO	6	8,6
SI	64	91,4
Total	70	100%
ESTRATO	Fr	%
Estrato 1	57	81,4
Estrato 2	13	18,6
Total	70	100%
NIVEL DE ESTUDIO	Fr	%

Básica primaria	25	35,7
Secundaria	24	34,3
Técnico	9	12,9
Preescolar	6	8,6
Ninguno	4	5,7
Universitario	2	2,9%
DESPLAZADOS	Fr	%
No	65	92,9
Si	5	7,1
Total	70	100
EDAD	Fr	%
18 – 34	31	44,3
35 – 54	21	30,0
55 – o mas	18	25,7
Total	70	100
TIPO DE VIVIENDA	Fr	%
Casa	56	80
Apartamento	6	8,6
Cuarto	8	11,4
Total	70	100
TENENCIA DE LA VIVIENDA	Fr	%
Otra	1	1,4
Arriendo	11	17,1
Propia "Pagando	2	2,9
Propia pagada	37	51,4
Vivienda de un familiar sin pagar arriendo	19	27,1
Total	70	100

Fuente: Autor 2017

Al analizar la variable discapacidad, se encontró que un 42.9% presenta alteración para la movilidad, un 22,9 % deficiencia mental cognitiva, 15,7 % discapacidad sensorial auditiva, 12,9% discapacidad múltiple y un 4,3 % sensorial visual. En relación con las alteraciones de salud más frecuentes en la población con discapacidad, el 55,7% de los sujetos tiene alteración de la movilidad y un 37.1%, presenta alteración en el sistema nervioso. Los resultados sobre el origen de la discapacidad evidencian que el 30% de las discapacidades tienen su origen en enfermedad general, seguido de las condiciones de salud durante el embarazo con un 20%, llama la atención que un 3% de la población relaciona el origen de su discapacidad con ser víctima de violencia (tabla 3).

Tabla 3: Información de discapacidad por categorías

Categorías de la discapacidad	Fr	%
Movilidad	30	42,9
Mental Cognitivo	16	22,9
Sensorial Auditiva	11	15,7
Múltiple	9	12,86
Sensorial Visual	3	4,29
Mental psicosocial	1	1,43
Total	70	100
Alteración de salud que más le afecta su discapacidad	Fr	%
El movimiento del cuerpo	39	55,71
Sistema nervioso	26	37,14
La voz, el habla	15	21,43
Los oídos	14	20
Los Ojos	7	10
El sistema cardiorespiratorio	3	4,29
Sistema digestivo	2	2,86
Sistema genitourinario	1	1,43

Origen de la discapacidad	Fr	%
Enfermedad general	21	30
Condiciones de salud de la madre durante el embarazo	14	20
Accidente	12	17,1
Alteración genética, hereditaria	10	14,3
Desconocida	5	7,1
Complicaciones durante el parto	3	4,3
Víctima de violencia	2	2,9
Otra causa	2	2,9
Conflicto armado	1	1,4
Total	70	100
Años de tener la discapacidad	Fr	%
0 - 10	18	25,7
>10 - 20	10	14,3
>20 - 30	21	30,0
>30 - 40	9	12,9
>40 - 50	8	11,4
>50	4	5,7
Total	70	100

Fuente: Autor 2017

En relación con las dificultades en las actividades de la vida diaria, se encontró que la limitación más frecuente corresponde caminar correr y saltar con un 50%, seguido de hablar y comunicarse con un 45,7%, se encontró que el 98.6% de las personas con discapacidad tienen familiares o personas del entorno que influyan negativamente en el desarrollo de sus actividades diarias, en lo que refiere a las barreras físicas se encontró el 35.7% de los encuestados manifiestan no tener dificultades en ninguno de los lugares mencionados, el 32.9% presenta inconvenientes en las escaleras, el 31.4% en los centros de salud y el mismo porcentaje en los centros comerciales (tabla 4).

Tabla 4: Variables Relacionadas con las Dificultades de la Vida Diaria

Dificultades en actividades diarias	Fr	%
Caminar, correr, saltar	35	50,00
hablar comunicarse	32	45,71
Pensar, memorizar	26	37,14
Cambiar y mantener posiciones del cuerpo	26	37,14
Llevar, mover, utilizar objetos con las manos	20	28,57
Oír, aun con aparatos especiales	12	17,14
Percibir la luz, distinguir objetos o personar a pesar de usar gafas	7	10,
Alimentarse, asearse, vestirse por sí mismo	7	10
Relacionarse con las demás personas y el entorno	6	8,6
Desplazarse en trechos cortos por problemas respiratorios o del corazón	4	5,71
Retener o expulsar la orina, tener relaciones sexuales, tener hijos	2	2,9
Otra	1	1,43
Masticar, tragar, asimilar y transformar alimentos	1	1,43
Mantener piel, uñas y cabellos sanos	1	1,43

Lugares Con Barreras	No	% casos
Ninguno	25	35,71
Escaleras	23	32,86
Centros de salud	22	31,43
Centros comerciales, tiendas, plazas de mercado	22	31,43
Calles vías	18	25,71
Baño	17	24,29
Pasillos	16	22,86
Andenes	12	17,14
Lugares de trabajo	11	15,71
Parques, plazas, estadios y teatros	10	14,29
Centros educativos	10	14,29
Sala – Comedor	8	11,43
Vehículos de transporte público	8	11,43
Dormitorio	6	8,57
Otros lugares	3	4,29
Paraderos, terminales	1	1,43
Barreras actitudinales	Fr	%
Nadie	69	98,6
Familia	1	1,4
Total	70	100

Fuente: Autor 2017

En cuanto a la proporción de personas que más ayudan a las personas con discapacidad, los resultados evidencian que un 95.7% es algún miembro del hogar. Con la denominación de otra persona, persona externa empleada y persona externa no empleada se presenta un porcentaje del 1.4%. El sexo predominante del cuidador es el femenino con un 94.3%. Los encuestados precisan que, han recibido acompañamiento para el manejo de la discapacidad, con un 67,1 % (tabla 5).

Tabla 5: Variables Relacionadas con el cuidador

Persona que más le ayuda	Fr	%
Algún miembro del hogar	67	95,7
Otra	1	1,4
Persona Externa Empleada	1	1,4
Persona Externa No Empleada	1	1,4
Total	70	100
Sexo de la persona que más le ayuda	Fr	%
Mujer	66	94,3
Hombre	4	5,7
Total	70	100
¿Han recibido orientación sobre el manejo de la discapacidad?	Fr	%
Si	47	67,1
No	23	32,9
Total	70	100

Fuente: Autor 2017

Con respecto a las categorías de salud familiar, la organización familiar evidenció que un 82,9% de la población tiene una estructura familiar muy organizada, un 15,7 % organizada y un 1,4% poco organizada. En cuanto a la satisfacción familiar, el 84,3% refiere estar muy satisfecho y el 15,7 % satisfecho. La clasificación de la salud familiar muestra que el 85.7% se sienten muy saludables, un 12,9% saludables y sólo el 1,4 % se siente poco saludable (tabla 6).

Tabla 6: Categorías de Salud Familiar

Organización Familiar	Fr	%
Muy Organizado	58	82,9
Organizado	11	15,7
Poco Organizado	1	1,4
Total	70	100
Satisfacción Familiar	Fr	%
Muy Satisfecha	59	84,3
Satisfecha	11	15,7
Total	70	100
Salud Familiar	Fr	%
Muy Saludable	60	85,7
Saludable	9	12,9
Poco Saludable	1	1,4
Total	70	100

Fuente: Autor 2017

La tabla 7 muestra un análisis bivariado entre sexo y salud familiar en el cual no se encontró asociación estadísticamente significativa.

Tabla 7: Salud Familiar según sexo

Organización Familiar								
Sexo	Muy Organizado		Organizado		Poco Organizada		Total	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
M	35	60,30%	6	54,5	0	0	41	58,6
F	23	39,70%	5	45,5	1	100	29	41,4
Total	58	100	11	100	1	100	70	100,
P valor= 0,45								
Satisfacción Familiar								
Sexo	Muy Satisfecha		Satisfecha		Poco Satisfecha		Total	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
M	34	57,60%	7	63,60%	0	0	41	58,60%
F	25	42,40%	4	36,40%	0	0	29	41,40%
Total	59	100,00%	11	100,00%	0	0	70	100,00%
P valor= 0,71								
Salud Familiar								
Sexo	Muy Saludable		Saludable		Poco Saludable		Total	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
M	35	58,30%	6	66,70%	0	0,00%	41	58,60%
F	25	41,70%	3	33,30%	1	100,00%	29	41,40%
Total	60	100,00%	9	100,00%	1	100,00%	70	100,00%
P valor= 0,436								

Fuente: Autor 2017

Al relacionar la edad con las variables organización familiar, satisfacción familiar y salud familiar, no se encontró asociación estadísticamente significativa entre estas $p > 0,05$ (tabla 8).

Tabla 8: Relación entre Edad y Salud Familiar

Organización Familiar								
	Muy Organizado		Organizado		Poco Organizado		Total	
Edad	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
18-34	27	46,6	3	27,3	1	100	31	44,3
35-54	14	24,1	7	63,6	0	0	21	30,0
55 y mas	17	29,3	1	9,1	0	0	18	25,7
Total	58	100	11	100	1	100	70	100,0
P valor= 0 ,080								
Satisfacción Familiar								
	Muy Satisfecha		Satisfecha		Poco Satisfecha		Total	
Edad	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
18-34	27	45,8%	4	36,4	0	0	32	44,3%
35-54	15	25,4%	6	54,5	0	0	21	30, %
55 y +	17	28,8%	1	9,1	0	0	18	25,7%
Total	59	100%	11	100	0	0	71	100 %
P valor= 0,122								
Salud Familiar								
	Muy Saludable		Saludable		Poco Saludable		Total	
Edad	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
18-34	28	46,7	2	22,2	1	100	31	44,3
35-54	15	25,0	6	66,7	0	0	21	30,0
55 y mas	17	28,3	1	11,1	0	0	18	25,7
Total	60	100	9	100	1	100	70	100,0
P valor= 0,101								

Fuente: Autor 2017

En relación con el análisis de las variables de discapacidad y salud familiar, la tabla 9 evidencia que no existe relación estadísticamente significativa entre estas. (tabla 9).

Tabla 8: Relación entre Discapacidad y Salud Familiar

SALUD FAMILIAR						
	Muy Saludable		Saludable		Poco Saludable	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%
Discapacidad						
Movilidad	25	83,3	5	16,7	0	0
Mental Cognitivo	15	93,8	2	14,3	1	7,1
Sensorial visual auditivo	11	78,6	1	6,3	0	0
Múltiple	8	88,9	1	11,1	0	0
Total	59	85,5	9	13,0	1	1,4
P valor= 0,534						

Fuente: Autor 2017

9 DISCUSIÓN

El presente estudio tuvo como objetivo establecer la relación entre la discapacidad y el grado de salud familiar en personas mayores de 18 años en el Municipio de Puerto Colombia Atlántico.

Los resultados obtenidos en relación con el sexo evidencian una mayor proporción de personas con discapacidad de sexo masculino, dato similar al obtenido por el observatorio nacional de discapacidad, el cual arrojó una proporción de hombres del 50,4%. Sin embargo, otros estudios relacionan el sexo femenino con mayores prevalencias de discapacidad en comparación con el sexo masculino (45). Esta variabilidad podría estar relacionada con la muestra poblacional alcanzada en la presente investigación. No obstante, los datos obtenidos en cuanto a la situación económica presentan similitudes en ambos sexos y confirman que las personas con discapacidad tienen más probabilidad de ser pobres teniendo en cuenta los niveles de escolaridad y la poca participación en el mercado laboral (3). Al respecto un estudio sobre determinantes sociales de la salud en la ciudad de Tunja Colombia, se encontró que los estratos predominantes en la población con discapacidad son el 1 y 2 (46).

El grupo de edad en el que se encontraron el mayor número de participantes fue el de 18 a 34 años seguido de 35 a 54 años, dato similar al estudio realizado por Hincapié *Et al* en Barranquilla, donde se encontró que la edad promedio fue de 38 años 28,4% que corresponde al ciclo vital adulto medio, seguido de adulto joven con 20,8% (47), información que coincide con los datos del Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (DANE), donde se observa que la mayoría de personas con discapacidad, están en edades consideradas productivas (4). Este aspecto resulta relevante, teniendo en cuenta, que estos grupos etarios están

en etapa productiva, impactando negativamente hacia la exclusión laboral, dato que se corrobora con el diagnóstico sobre las personas con discapacidad en México, que enfrentan un desempleo del 27.5%, sumado a lo no autosuficiencia con un 15.7%, en grupos de edades similares (48).

En relación a la discapacidad, la alteración de la movilidad ocupa el primer lugar, las cifras presentadas en el censo DANE 2005 muestran que las alteraciones de movilidad ocupan un segundo lugar luego de ver y oír (4), al respecto, un estudio realizado por Gil Obando en Pasto (49), encontró asociación significativa entre movilidad y otras variables, en contraste con el estudio sobre determinantes sociales de la salud y discapacidad realizado en la ciudad de Tunja que muestra el 42% presenta dificultad para caminar trechos cortos por problemas cardiorrespiratorios, y un 38% para correr, caminar y saltar y cambiar y mantener las posiciones del cuerpo (46).

Con base en lo anterior, se aprecia que la alteración de salud que más afecta a la población con discapacidad es la de mover el cuerpo. Datos encontrados por la fundación Saldarriaga Concha en Santa Fe de Bogotá muestran un 50% de personas con discapacidad con alteración permanente del cuerpo, manos brazos y piernas (50); Vélez en Barranquilla encontró que un 53% de la población con discapacidad presenta mayor dificultad para caminar, correr y saltar, seguidas de un 40,9% para hablar y comunicarse y un 34.4% para hablar y memorizar. Por otro lado, las cifras presentadas en el censo DANE 2005 muestran que las alteraciones de movilidad ocupan un segundo lugar luego de ver y oír (4). Lo anterior, da cuenta de la elevada prevalencia de limitación de la movilidad corporal en la población con discapacidad a nivel local y nacional.

La anterior situación resulta relevante, sobre todo si se tiene en cuenta lo expuesto por Mondragon E sobre las implicaciones que genera tener un limitación en la movilidad, la cual, más que un problema que afecta solamente a la persona,

es un problema que perturba, y trastorna a la toda la familia en su conjunto, cada miembro de la familia es afectado por este problema de distinta forma, de igual manera el impacto generado, varía tanto en su persistencia como intensidad, asimismo, varía de acuerdo con la fase en que se encuentren los familiares, el nivel de afectación de la persona con discapacidad, los apoyos sociales externos, las características personales y sociales de los familiares, las estrategias que utilicen para aceptarlo y el contexto socio-económico-cultural en el que se éstos se desenvuelven (51).

En relación al origen de la discapacidad en la presente investigación se encontró que el más frecuente es la enfermedad general, seguido de condiciones de salud de la madre y los accidentes, datos similares a los presentados en el informe mundial sobre la discapacidad (3), y los suministrados por el ministerio de salud y protección social desde el informe de la sala situacional de discapacidad (52) y a la información emitida por el observatorio nacional de discapacidad, la cual afirma que la causa más común de discapacidad es la enfermedad general, seguida de los accidentes, alteraciones genéticas y condiciones de salud de la madre (53). Esta información contrasta con las cifras encontradas en un estudio realizado en Chile, donde las principales causas de la discapacidad son las enfermedades crónicas, seguidas de problemas degenerativos y los accidentes (54).

La mayoría de los participantes de esta investigación no reconoce barreras, y los lugares en donde más las perciben son las escaleras, centros de salud y centros comerciales, tiendas, plazas de mercado, datos similares a lo encontrado por Castebianco Et al (55) ,en Manizales, donde el segundo lugar donde más perciben barreras son las escaleras, en contraste con lo descrito por Vélez en Tunja, donde se encontró que las personas perciben barreras en las vías públicas y en las viviendas. El informe del observatorio de discapacidad informa que los lugares donde se perciben más las barreras por parte de las personas con discapacidad son las calles o vías públicas y las escaleras.

Con respecto a las barreras actitudinales, se encontró que 1,4% percibe barreras actitudinales por parte de la familia, datos similares a los de un estudio de Vélez *Et al* en Santiago de Cali, donde se encontró que el 82,7 % no presenta barreras de tipo actitudinal (56), y contrario a los hallazgos de otros estudios donde las personas con discapacidad perciben en su mayoría barreras actitudinales por parte de la familia, seguido de los amigos, compañeros y vecinos y menor proporción por funcionarios o empleados. En un estudio por Moris *et al* en Chile, mostró que el encontrar barreras actitudinales, afecta negativamente en la persona con discapacidad, sufriendo discriminación en el ámbito social, prejuicios y desconocimiento (57).

Diversos autores plantean que las actitudes generan comportamientos específicos, y que éstas se van adquiriendo a lo largo de la vida en función de las experiencias personales. La convivencia con personas con discapacidad puede influir de manera determinante en la percepción que se tiene de ellas, así como en la actitud hacia este colectivo (58).

Al hacer el análisis de las variables relacionadas con el cuidador se puede apreciar que los cuidadores son en su mayoría miembros de la familia, de sexo femenino, este resultado es similar a otros estudios en donde los cuidadores son en su mayoría familiares y predominantemente de sexo femenino (59). En contraste, Abellán y Pujol en España, mostraron que fundamentalmente quien cuida de los hombres mayores con dependencia es su cónyuge, seguida de su hija. En el caso de las mujeres mayores que necesitan ayuda, son las hijas las que se hacen cargo de los cuidados, seguidas de otros familiares y amigos (60).

Los resultados de la organización familiar en el presente estudio muestran que las familias se encuentran con una estructura organizada, similar al estudio realizado

por Urbano en Bogotá (12), en personas con deficiencia mental educable, que muestra una estructura familiar altamente organizada (12).

La salud familiar se considera un proceso dinámico, influenciado por eventos que dan respuestas a situaciones, buscando nuevas formas de restablecer la congruencia dentro del sistema y con el entorno, basados en las metas, las normas, roles y actividades de la vida familiar cotidiana, los lazos de afecto, solidaridad, intimidad y cuidado, procesos de ajustes en su trayectoria de valores, aceptación y adaptación, producto del crecimiento individual de cada miembro, buscando un equilibrio entre estos, con la satisfacción de cada miembro de la familia,(43), en nuestro estudio los resultados relacionados con esta variable, mostraron que un 83% de las personas tiene un sistema familiar muy organizado, y el 84% un sistema familiar muy satisfecho, dato similar al encontrado en el estudio Urbano y Franco en Bogotá (12), donde se encontró que la mayoría es decir el 43% tiene un sistema familiar muy organizado y la mayoría el 45% satisfecho.

En cuanto a la salud familiar se encontró que el 86% tiene un sistema familiar muy saludable, dato similar al encontrado en la investigación de Mondragón (51) y en contraste con un estudio de Velásquez y Amaya (61), en donde se encontró que la mayoría de las familias son poco saludables. Si bien es cierto que esta variable arroja resultados positivos, otros estudios difieren de este resultado, un ejemplo es el realizado en España por Estrada, donde se evidenció que la salud en general de las personas que conviven con una persona dependiente, es peor de aquellas q no la tienen, esto atañe también a discapacidad (62).

En las familias de las personas con discapacidad en el municipio de Puerto Colombia, predominan las familias nucleares, con un promedio de cinco miembros por familia, datos similares al estudio realizado por Mondragón (51) en México, de igual manera se encontró, una salud familiar saludable y una satisfacción familiar

clasificada como satisfecha. Otro estudio de Salud Familiar, en Bogotá, muestra una alta satisfacción percibida por las familias con personas mayores con discapacidad, en contraste muestra una percepción poco saludable en las familias con personas mayores funcionales (61).

Al relacionar las variables edad y sexo con salud familiar no se encontró significancia estadística, entre estas variables. Esto, puede estar relacionado con lo planteado por Oñate y Calvete (63), los cuales aseguran que la salud familiar está relacionada específicamente con la capacidad que tiene la familia para desarrollar procesos de resiliencia y otros factores internos tales como la aceptación, el afrontamiento activo, la toma de perspectiva, el optimismo, la espiritualidad, la transformación en metas, tener una ocupación, el ocio, la atención plena, vivir el presente y el autocuidado. Otros estudios revelan que la edad y la dependencia se asocian a cambios en la salud familiar de manera importante (11,62). En los resultados del estudio realizado por Mateos y Ojeda se encontró que los padres y la familia en general son referentes para favorecer el autoconcepto y la autoestima de la persona con discapacidad (63,64).

Finalmente, al hacer el análisis entre las variables discapacidad y grado de salud familiar no se encontró asociación entre ambas variables, contrario a lo encontrado en los estudios de Tripodoro VI y Moreno F, *Et al*, donde el cuidador y la vida familiar se ven afectadas por la carga que genera la atención a la persona con discapacidad (65,66).

10 CONCLUSIONES

En el presente estudio realizado en el municipio de puerto Colombia-Atlántico, con una población de 70 personas mayores de 18 años, con la aplicación de los instrumentos Salud Familiar GEN 21 y el Registro de Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad (RLCPCD), se concluye los siguientes apartes:

En la Distribución de las variables sociodemográficas se muestra mayor predominio de la población con discapacidad en el sexo masculino, afiliados al régimen subsidiado, de estratos 1 y 2, el mayor nivel educativo es en primaria y un menor porcentaje se encontró sin ningún tipo de estudios. El mayor grupo de edad se concentró entre los 18 a 24 y 35 y 54 años, la mayor parte de la población estudiada cuenta con casa propia.

En las variables relacionadas con las categorías de la discapacidad se encontró la movilidad con un mayor porcentaje, seguida de la mental cognitiva, guarda esto relación con las alteraciones de salud que más afecta su discapacidad, donde resultó con mayores porcentajes la movilidad del cuerpo, y el sistema nervioso, al igual que las dificultades de la vida diaria donde caminar, correr, saltar, denota un alto porcentaje, similar a hablar y comunicarse. No reconocen tener barreras actitudinales, observándose un alto porcentaje en estas personas, las variables relacionadas con el cuidador expresan un alto porcentaje, donde la persona que más ayuda es un miembro del hogar, refiere ser el sexo femenino quien cumple con esa labor, de igual manera se muestra un alto grado de orientación para el manejo de la discapacidad.

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre la discapacidad y la salud familiar, estas familias desde la organización familiar se encuentran con una estructura muy organizada, y en un menor porcentaje poco

organizada, para la satisfacción familiar, se encontró que están muy satisfechas, así mismo, para la salud familiar se encuentran muy saludables y un bajo porcentaje poco saludable. Al relacionarlas con edad y sexo estas mostraron los resultados similares, encontrándose una organización familiar con una estructura muy organizada y organizada. En lo que refiere a la discapacidad relacionada con la salud familiar, se pudo concluir que las personas con una discapacidad en la movilidad se consideran muy saludables al igual que las personas con una discapacidad a nivel mental cognitivo.

Conforme a los resultados obtenidos en este estudio se puede concluir que, no existe relación entre la discapacidad y el grado de salud familiar de las personas con discapacidad en Puerto Colombia Atlántico.

La salud familiar de los participantes en el estudio es muy buena, esto podría estar asociado con la capacidad de resiliencia de las personas, familias y cuidadores, teniendo en cuenta el tiempo de vivir con la discapacidad, siendo capaces de recurrir a recursos, internos y externos, adaptándose a la situación de cuidado.

Se concluye que las variables estudiadas en la presente investigación son novedosas, lo cual estimula el interés tanto de la academia como de los entes gubernamentales para el desarrollo conjunto de futuras investigaciones.

11 RECOMENDACIONES

Después del análisis de la información con participación de las personas con discapacidad, familias y cuidadores, se propone a todos aquellos actores comprometidos con el cumplimiento de la política pública, los derechos de las personas con discapacidad, familias y comunidad en general las siguientes recomendaciones:

Al Ente Municipal: Afianzar programas desde una perspectiva integral, con un enfoque biopsicosocial para la atención de las personas con discapacidad, dada la necesidad de ejecutar programas que contribuyan a mejorar las condiciones de vida la población, desde el acceso a la vida laboral, ya que sus ingresos no superan un salario mínimo en un alto porcentaje, entre las familias estudiadas.

A la Academia: Proponer continuar con estudios similares en otro grupo etarios, a partir de los resultados arrojados en este, y así posibilitar una mayor comprensión de la realidad en que vive la población con discapacidad desde la variable de salud familiar en otras regiones del país.

Desarrollo de investigación de tipo cualitativo con análisis de variables a profundidad.

A las Familias: Participar en procesos de formación, para conocer de los derechos de las personas con discapacidad, y así acceder a la oferta en diferentes programas que le favorezca a este colectivo.

Limitaciones del estudio

Las autoras reconocen que una de las limitaciones es el número de personas con discapacidad participantes en el estudio lo cual podría explicar los resultados del análisis bivariado.

Además de lo anterior el escaso material de consulta a nivel internacional para relacionar las variables discapacidad y salud familiar, dado a que los autores de los instrumentos utilizados en este estudio son de origen colombiano.

12 EJECUCION DE PRESUPUESTO

RUBROS	VALOR (\$)
Personal	\$40.768.000
Materiales	\$1.417.500
Viajes socialización	\$3.197.500
Salidas de campo	\$780.000
Total	\$ 46.173.000

13 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Congreso de Colombia. *Ley 119 de 1994*. Vol 1994.; 1994. https://agenciapublicadeempleo.sena.edu.co/Normatividad/Ley_119_de_1994.pdf.
2. Rey A. *Instrumento de Salud familiar:Familias En General*. Primera Ed. (Rey A, ed.). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2004.
3. Organización Mundial de la Salud; Banco Mundial. *Informe Mundial Sobre La Discapacidad*. Ginebra; 2011. http://www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html).
4. Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas. DANE Marzo 2010 - Dirección de Censos y Demografía. 2010:20. <http://www.dane.gov.co/>.
5. Rodríguez J, Lizarazo A. Participación e inclusión social en adultos con afasia: análisis bibliométrico. *Ciencias la Salud*. 2015;13(3):447-464. doi:10.12804/revsalud13.03.2015.13.
6. Planeación departamento N de. Conpes Social. 2013:1-61. file:///C:/Users/USER/Desktop/CONPES166.pdf.
7. Ministerio de Salud y protección Social. *Plan Decenal de Salud Pública, 2012 - 2021*.; 2012. doi:10.1177/1757975912453861.
8. Rodríguez M, Guerrero C. La familia como promotora de la independencia en niños y niñas con discapacidad motora. *Rev Electrónica Educ Educ*. 2012;16(1):99-111. <http://www.revistas.una.ac.cr/index.php/EDUCARE/article/view/3735>.
9. Araya S. De lo invisible a lo cotidiano: Familias y discapacidad. *Actual Investig En Educ*. 2007;7 número3(1409-4703):1-21. <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/877>.
10. Velasquez C, Velasquez V. Caracterización del riesgo familiar total en las familias con adultos mayores funcionales, sector de Patio Bonito, Bogotá, 2005. *AvEnferm*. 2007;25(2):10-21. <http://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12956>.
11. Reichman NE, Corman H, Noonan K. Impact of child disability on the family.

- Matern Child Health J.* 2008;12(6):679-683. doi:10.1007/s10995-007-0307-z.
12. Franco UGS. caracterización del riesgo familiar total y el grado de salud familiar de familias con uno o mas miembros con deficiencia mental educable, escolarizados en la unidad básica Juan francisco Berbeo, 2006-2008. 2010.
 13. Daza G, Mosquera M. Determinantes sociales de la salud (DSS) y discapacidad en Barranquilla, 2012: resultados desde el registro para la localización y caracterización de personas con discapacidad. 2013. http://repositorio.autonoma.edu.co/jspui/bitstream/11182/575/1/informe_final_tesis_Barranquilla.pdf.
 14. Planeación departamento N de. Conpes Social 166 Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social. 2013:1-66.
 15. Velandia IC. La salud colectiva y la inclusión social de las personas con discapacidad. 2005;23(1):92-101. <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v23n1/v23n1a08.pdf>.
 16. González, D., Stang F. *Las Personas Con Discapacidad En América Latina a 20 Años de Los Consensos de El Cairo: La Necesidad de Información Para Políticas Y Programas* . Santiago de Chile; 2014.
 17. Ministerio de Salud y Protección Social. *Política de Atención Integral En Salud*. Colombia; 2016:1-92. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/modelo-pais-2016.pdf>.
 18. Congreso de Colombia. *Ley 1618 Del 27 De Febrero 2013*. Vol 53. Colombia; 2013:24. doi:10.1017/CBO9781107415324.004.
 19. Complementario F. Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC. *Organ Mund la Salud*. 2012:68. doi:ISBN 978 92 4 354805 0.
 20. INVIMA. Resolución 8430 de 1993. *Minist Salud y Protección Soc República Colomb*. 1993;1993(Octubre 4):1-19.
 21. Padilla A. Discapacidad: Contexto , Concepto Y Modelos * Disability: Context , Concept and Models. *Rev Colomb Derecho Int*. 2010:381-414.

22. Toboso M, Arnau M. La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria Rev Iberoam Filos Política y Humanidades*. 2008;10:64-94. <http://digital.csic.es/handle/10261/23277>.
23. Alméras D, Milosavljevic V. *Informe Regional Sobre La Medición de La Discapacidad. Una Mirada a Los Procedimientos de Medición de La Discapacidad En América Latina Y El Caribe*. Vol 3860. Santiago; 2014.
24. Bertalanffy L Von. Teoría general de los sistemas. *Teoría Gen Sist Fundam Desarro y Apl.* 1976:1-37. http://www.cime.cl/archivos/ILI260/4958_tgsbertalanffy.pdf.
25. Vanegas J, Gil L. La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. 2007;12:51-61.
26. León Correa FJ. Pobreza, vulnerabilidad y calidad de vida en América Latina: Retos para la bioética. *Acta Bioeth.* 2011;17(1):19-29. doi:10.4067/s1726-569x2011000100003.
27. Amate A, Vásquez A. *Discapacidad Lo Que Todos Debemos Saber*. 616th ed. (E. Alicia Amate Armando J. Vásquez, ed.). Washington: Organización Panamericana de la Salud, 2006; 2006.
28. Alva MFS. Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real. *Cepal.* 2014;(1):1-5. doi:10.1007/s13398-014-0173-7.2.
29. Ministerio de Salud y Protección Social. *Envejecimiento Demográfico. Colombia 1951-2020 Dinámica Demográfica Y Estructuras Poblacionales*. Bogotá; 2013. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/Envjecimiento-demografico-Colombia-1951-2020.pdf>.
30. Hurtado M, Aguilar J, Mora A, Sandoval C, Peña C, León A. Identificación de las barreras del entorno que afectan la inclusión social de las personas con discapacidad motriz de miembros inferiores. *Salud Uninorte.* 2012;28(2):227-237. <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/viewArticle/913>.
31. Exteriores MDR, Nacional MDD, Trabajo M De, et al. Conpes Social 166

- Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social. 2013:1-66.
32. La U, Internacional C, La DE, Salud DYL a. Unidad 4. la clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y la salud. estructura y componentes. <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/cif/PDF/unidad4.pdf>.
 33. Vega A. La Educación Social ante el fenómeno de la discapacidad. *Pedagog Soc.* 2002;9:173-189. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=135018332010>.
 34. Peña M, Durán N. Justicia organizacional, desempeño laboral y discapacidad. *Rev Colomb Ciencias Soc.* 2016;7(1):201-222. <file:///C:/Users/USER/Downloads/1540-7645-1-PB.pdf>.
 35. Lugo L, Seijas V. La discapacidad en Colombia: una mirada global. *Rev Col Med Fis Rehab.* 2012;22(2):164-179. <http://www.revistacmfr.org/index.php/rcmfr/article/view/64>.
 36. Valladares M. Maestría En Psicología Del Desarrollo Humano Familia Y Discapacidad : Vivencias De Madres Y Padres Que Tienen Un / a Hijo / a Ciego / a O Sordo / a. 2011.
 37. ONU. *Convención Sobre Los Derechos de Las Personas Con Discapacidad.*; 2016.
 38. Garzon LE. *Política Pública Para Las Familias En Bogotá.*; 2006.
 39. Constitución Política De Colombia 1991. 1991.
 40. Urbano C, Yuni J. *La Discapacidad En La Escena Familiar.* 1era ed. (Encuentro primera, ed.). Argentina; 2008. <http://claurbano.blogspot.com.co/2011/02/la-discapacidad-en-la-escena-familiar.html>.
 41. Gallego M. Recuperación crítica de los conceptos Critical Recovery of the Concepts of Family , Familiar Dynamics and their Features Récupération critique des concepts de dynamique familiale et ses caractéristiques. *Rev Virtual Univ Catol del Norte.* 2012;(35):326-345.
 42. Fantova F. Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. *Rev Siglo Cero.* 2000;31(6):33-49.
 43. Friedemann M. Teoría de organización sistémica : investigación y práctica de

enfermería the framework of systemic organization : Resumen Introducción Metas Dimensiones. 2012;2(1):55-59. file:///C:/Users/USER/Downloads/69-245-1-SM.pdf.

44. Altahona C. *Plan Municipal de Desarrollo 2012-2015*.
45. Tamayo M, Besoaín A, Rebolledo J. Determinantes sociales de la salud y discapacidad: actualizando el modelo de determinación. *Gac Saint*. 2017;31(1393):5-9. doi:10.1016/j.reprotox.2008.03.002.
46. Chia S, Hormaza M. Determinantes Sociales de la salud-tunja. 2013.
47. Hincapié O, Loaiza V, Echeverri W. Determinantes sociales de la salud (dss) y discapacidad en Medellín Colombia, 2012: resultados desde el registro para la localización y caracterización de personas con discapacidad. Estudio Multicéntrico. 2013:1-144.
48. Social secretaria de desarrollo. *Diagnóstico Sobre La Situación de Las Personas Con Discapacidad En México Siglas Y Acrónimos*. Mexico; 2016.
49. Gil-obando LM, López-lópez A, Avila-rendón CL, Criollo-castro CH, Canchala-obando AM. Discapacidad y su relación con variables sociodemográficas y clínicas en adultos de San Juan de Pasto - Nariño , Colombia. *Rev Univ Salud*. 2016;18(3):505-513. doi:http://dx.doi.org/10.22267/rus.161803.55 Universidad.
50. Fundación Saldarriaga Concha. *Caracterización Sobre Discapacidad a Nivel Nacional*. Bogotá; 2008. http://www.saldarriagaconcha.org/images/publicaciones/199_1.pdf.
51. Mondragón E. Cuidado humanizado en la salud familiar. In: Unimar, ed. Pasto: Encuentro con la ciencia, la tecnología y la innovación Memorias del 2 Encuentro Internacional de Grupos De Investigación; 1995:117-128.
52. Ministerio de salud y protección social. Sala situacional de Personas con Discapacidad. 2015;1:56. <http://discapacidadcolombia.com/index.php/estadisticas/185-estadisticas-2015>.
53. Helfer S. Análisis descriptivo de indicadores -Observatorio Nacional de

- Discapacidad. 2014.
54. Paolinelli C, Gonz M, Cl H, Asociado P, Telet I. Epidemiología de la Discapacidad en Chile , niños y adultos. 2014;25(2):177-182.
 55. Castelblanco Niño ML, Cerquera Guerrero L, Vélez Álvarez C, Vidarte Claros JA. Caracterización de los determinantes sociales de la salud y los componentes de la discapacidad en la ciudad de Manizales, Colombia. *Divers Perspect en Psicol.* 2014;10(1):87-102. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982014000100007&lng=en&nrm=iso&tlng=es.
 56. Vélez C, Vidarte J, Cerón J. Determinantes sociales de la salud y discapacidad: caso Santiago de Cali. *Rev Fac Nac Salud Pública.* 2013;1(31):1-25.
 57. Moris C, Giaconi S, Pedrero Z, San P, Peñailillo M. La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños , niñas y jóvenes en situación de discapacidad Disability: Caregivers ' perceptions of disabled children and youth. *Psicoperspectivas.* 2017;16(1):55-66. doi:10.5027/psicoperspectivas-vol16-issue1-fulltext-822.
 58. Montalvo A, Flórez I, Stavro D. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. (Spanish). *Caring Fam Care-Givers who are Responsible Disabl Child.* 2008;8(2):197-211. doi:10.5294/143.
 59. Zavala M, Castro M, Vidal D, Mercedes C. Características Sociodemográficas de los Cuidadores de Ancianos. 2001.
 60. Abellán A, Pujol R. *Un Perfil de Las Personas Mayores En España,2015-Indicadores Estadísticos Básicos.* Madrid; 2015.
 61. Velásquez V, Amaya Rey MC. Salud familiar en familias con personas mayores en Funza, Cundinamarca. *Investig en Enfermería Imagen y Desarro.* 2011;13(Salud familiar en familias con personas mayores en Funza, Cundinamarca1):17.
 62. Estrada ME, Gil AI, Gil M, Viñas A. La dependencia: efectos en la salud

- familiar. *Atención Primaria*. 2017. doi:10.1016/j.aprim.2016.12.007.
63. Oñate L, Calvete E. Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosoc Interv*. 2017;26(2):93-101. doi:10.1016/j.psi.2016.11.002.
64. Mateos I, Ojeda B. Habilidades sociales y satisfacción familiar en sujetos con discapacidad. *Rehabil Psicosoc*. 2006;3(1):2-8.
65. Tripodoro Vi. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Rev Crit Soc*. 2015;17(1):307-330. file:///C:/Users/USER/Downloads/1324-3807-1-SM.pdf.
66. Moreno M, Nader A, Lopez C. Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Av en Enferm*. 2004;22(1):27-28. <http://www.bdigital.unal.edu.co/36853/1/37935-168137-1-PB.pdf>.

Anexo 1: Consentimiento Informado



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES
FACULTAD DE SALUD
GRUPO DE INVESTIGACIÓN

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN
EN INVESTIGACIONES

INVESTIGACIÓN:

Discapacidad y grado de salud familiar de las personas con discapacidad mayores de 18 años en Puerto Colombia Atlántico, 2017

Ciudad y fecha: _____

Yo, _____ una vez informado sobre los propósitos, objetivos, procedimientos de intervención y evaluación que se llevarán a cabo en esta investigación y los posibles riesgos que se puedan generar de ella, autorizo a Aida Ferrer Parejo CC: 32,633,934 y Piedad De la Cruz Barros CC 39,095,602, estudiantes de maestría de la Universidad Autónoma de Manizales, para la realización de los siguientes procedimientos:

1. Evaluación del grado de salud familiar aplicando el instrumento ISF: GEN-21.
2. Registro de localización y caracterización de las personas con Discapacidad

Adicionalmente se me informó que:

- Mi participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria, estoy en libertad de retirarme de ella en cualquier momento.
- No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto de investigación. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitirán mejorar los procesos de evaluación a familias de personas en condición de discapacidad
- Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente. Esta información será archivada en papel y medio electrónico. El archivo del estudio se guardará en la Universidad Autónoma de Manizales bajo la responsabilidad de los investigadores.
- Puesto que toda la información en este proyecto de investigación es llevada al anonimato, los resultados personales no pueden estar disponibles para terceras personas como empleadores, organizaciones gubernamentales, compañías de seguros u otras instituciones educativas. Esto también se aplica a mi cónyuge, a otros miembros de mi familia y a mis médicos.
- Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

HUELLA

Firma

Índice derecho

Documento de identidad _____ No. _____ de _____

Proyecto aprobado por el comité de Bioética de la UAM, según consta en el acta
No 2016-14 del 08 de noviembre del 2016

Anexo 2: Instrumento De Salud Familiar Gen 21

Véanse instrucciones al respecto

ISF: GEN-21
Instrumento de Salud Familiar: Familias en General
Hoja de Perfil Familiar

Cuadro de Resultados

Organización Sistémica	PB	Per	PE
Satisfacción			
PP: Salud Familiar Total			
Percentil			
Participación Estándar			

Factores PB Per PE

Cohesión			
Cambio			

Puntos de Corte Salud Familiar

Familia Poco Saludable (PE < 45)
Familia Saludable (PE 45 - 49)
Familia Muy Saludable (PE > 63)

Observaciones:

ISF: GEN-21 / Instrumento de Salud Familiar: Familias en General / Hoja de Perfil Familiar / Pilar Amaya / ISBN: 958-701-382-4

ISF: GEN-21
Instrumento de Salud Familiar: Familias en General
[Pilar Amaya]

I. Identificación de la familia

Fecha de aplicación: Tipo de valoración: I S C C Nombre de la familia: No. de miembros:

Código familiar: Tipo de familia: Permanencia en el sector: meses años

Presencia de gestantes: No Sí Nombre: Dirección: Teléfono familiar:

Municipio o ciudad: Vereda, localidad o barrio: País, departamento:

Nombre del entrevistado: Rol dentro de la familia:

Entrevistador: Centro de atención:

II. Instrucciones

«A continuación voy a leer varias frases sobre lo que las familias hacen habitualmente. Usted debe responder cómo es su familia y qué tanto le gusta que sea así. No hay respuestas correctas, para responder sólo piense cómo es su familia»

Organización Sistémica

Piense qué tanto su familia es como dice la frase. Elija una de las alternativas: NUNCA, RARA VEZ, ALGUNAS VECES, SIEMPRE.

Satisfacción

Ahora piense qué tanto le gusta que su familia sea como es. Elija una de las opciones: NO ME GUSTA, ME GUSTA POCO, ME GUSTA, ME GUSTA MUCHO.

	Nunca (1)	Rara vez (2)	Algunas veces (3)	Siempre (4)	No me gusta (1)	Me gusta poco (2)	Me gusta (3)	Me gusta mucho (4)
1								
2								
3								
4								

III. Ítems

1	Cada uno sabe que puede contar con su familia en cualquier momento.							
2	El cambio entre las personas de su familia los hace sentir unidos.							
3	En su casa, cada uno cumple con lo que le toca hacer.							
4	En su familia hay tareas propias para cada uno.							

ISF: GEN-21 / Instrumento de Salud Familiar: Familias en General / Pilar Amaya / ISBN: 958-701-382-4

ISF: GEN-21
Instrumento de Salud Familiar: Familias en General
Instrucciones para diligenciar la hoja de Perfil Familiar

Para elaborar el perfil:

- Ubique los cuantiles brutos (PB) correspondientes a las escalas de Organización Sistémica y Satisfacción en el Cuadro de Resultados.
- Consulte en las tablas 11 y 12 del Manual de Aplicación los percentiles y las PE equivalentes a cada PB; y escríbalos en el espacio destinado para cada cual. Tenga en cuenta el tipo de familia según su composición; y si hay presencia o no de gestantes.
- Sume las PE encontradas para las escalas, para obtener así el PB de Salud Familiar Total. Escriba la suma en la casilla correspondiente. Consulte en la tabla 16 del Manual de Aplicación el percentil y la PE correspondientes. Recuerde que para el puntaje de Salud Familiar Total existen tablas de conversión únicas para todas las familias.
- Repita los pasos 1 y 2, esta vez para los factores de Cohesión y Cambio. Para calcular el PB de los factores sume las puntuaciones en cada uno de los siguientes ítems:
Cohesión: 1, 2, 3, 5, 7, 8, 9, 10 y 14.
Cambio: 11, 15, 16, 17, 18, 19, 20 y 21.
- Tome las PE de las escalas de Organización Sistémica y Satisfacción; dibójeles en el gráfico de perfil familiar a partir de su eje correspondiente, y marque un punto dentro del plano en el sitio donde se encuentran las dos PE. Consulte el ejemplo mostrado en el Manual de Aplicación (Figura 2).
- Ubique la PE correspondiente a la escala de Salud Familiar Total sobre la línea que cruza transversalmente el plano.
- Desde el punto de cruce de las escalas de Organización Sistémica y Satisfacción, trace una línea hasta el punto 0-0 (escuela inferior izquierda del plano).
- Teniendo en cuenta la ubicación en el plano de los puntos dibujados, identifique las categorías de Organización Sistémica, Satisfacción y Salud Familiar Total, en las que se encuentra la familia evaluada.
- Recorde de manera clara los resultados a la familia, valiéndose del perfil de salud familiar.

Tipo de valoración:
I= inicial
S= de seguimiento
C= de cambio estructural
C= de cierre

ISF: GEN-21 / Instrumento de Salud Familiar: Familias en General / Hoja de Perfil Familiar / Pilar Amaya / ISBN: 958-701-382-4

	Organización Sistémica				Satisfacción			
	Nunca (1)	Rara vez (2)	Algunas veces (3)	Siempre (4)	No me gusta (1)	Me gusta poco (2)	Me gusta (3)	Me gusta mucho (4)
5								
6								
7								
8								
9								
10								
11								
12								
13								
14								
15								
16								
17								
18								
19								
20								
21								

2 CAPITULO III. CARACTERIZACIÓN Y ORIGEN DE LA DISCAPACIDAD

3.1 Por su condición de salud, presenta alteraciones permanentes en: (SM)

- El sistema nervioso
- Los ojos
- Los oídos
- Los demás órganos de los sentidos (olfato, tacto, gusto)
- La voz, el habla
- El sistema cardiorrespiratorio, las defensas
- La digestión, el metabolismo, las hormonas
- El sistema genital, urinario, reproductivo
- El movimiento del cuerpo, manos, brazos, piernas
- La piel, las uñas, el cabello
- Ninguna

3.2 De las anteriores condiciones de salud ¿cuál es la que más le afecta?

3.2.1 De acuerdo a lo anterior, conoce usted el nombre del diagnóstico en salud:

3.3 ¿Hace cuántos años presenta esta condición de salud?

3.3.1 ¿Y hace cuántos meses presenta esta condición de salud?

3.4 En sus actividades diarias presenta dificultades permanentes para: (SM)

- Pensar, memorizar
- Percibir la luz, distinguir objetos o personas a pesar de usar lentes o gafas
- Oír, aun con aparatos especiales
- Distinguir sabores u olores
- Hablar y comunicarse
- Desplazarse en trechos cortos por problemas respiratorios o del corazón
- Masticar, tragar, asimilar y transformar los alimentos
- Retener o expulsar la orina, tener relaciones sexuales, tener hijos
- Caminar, correr, saltar
- Mantener piel, uñas y cabellos sanos
- Relacionarse con las demás personas y el entorno
- Llevar, mover, utilizar objetos con las manos
- Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo
- Alimentarse, afeitarse, vestirse por sí mismo
- Otra
- Ninguna

3.5 Incluya su discapacidad en las siguientes categorías: (SU)

- Movilidad
- Sensorial Auditiva
- Sensorial Visual
- Sensorial Gusto-Olfato-Tacto
- Sistémica
- Mental Cognitivo
- Mental Psicosocial
- Voz y Habla
- Piel, Uñas y Cabello
- Enanismo
- No la sabe nombrar
- Múltiple

3.6 En su hogar o entorno social, ¿quiénes presentan actitudes negativas que le impidan desarrollar su actividad diaria con mayor autonomía? (SM)

- Familiares
- Amigos, compañeros
- Vecinos
- Funcionarios, empleados
- Otras personas
- Nadie

3.7 ¿En qué lugares de su vivienda o entorno físico, encuentra barreras que le impidan desarrollar sus actividades diarias con mayor autonomía? (SM)

- Dormitorio
- Sala - comedor
- Baño - sanitario
- Escaleras
- Pasillos - patios
- Andenes - aceras
- Calles, vías
- Parques, plazas, estadios, teatros, iglesias
- Praderos, terminales de transporte
- Vehículos de transporte público
- Centros educativos
- Lugares de trabajo
- Centros de salud, hospitales
- Centros comerciales, tiendas, plazas de mercado
- Otros lugares
- Ninguno

3.8 ¿Cuáles medios de comunicación utiliza habitualmente? (SM)

- Medios escritos
- Radio
- Televisión
- Teléfono
- Internet
- Ninguno

3.9 ¿Sabe cuál es el origen de su discapacidad?

- Sí
- No (Pase a 3.18)

3.10 Principalmente, su discapacidad es consecuencia de: (SU)

- Condiciones de salud de la madre durante el embarazo (Pase a 3.18)
- Complicaciones durante el parto (Pase a 3.18)
- Enfermedad general (Pase a 3.18)
- Alteración genética, hereditaria (Pase a 3.18)
- Lesión autoinfligida (Pase a 3.18)
- Enfermedad profesional (Pase a 3.11)
- Consumo de psicoactivos (Pase a 3.12)
- Desastre natural (Pase a 3.13)
- Accidente (Pase a 3.14)
- Víctima de violencia (Pase a 3.15)
- Conflicto armado (Pase a 3.16)
- Dificultades en la prestación de servicios de salud (Pase a 3.17)
- Otra causa (Pase a 3.18)

3.11 Enfermedad profesional por: (SU) (Pase a 3.18)

- Medio ambiente físico del lugar de trabajo
- Condiciones de seguridad (máquinas, equipos, herramientas)
- Contaminantes (químicos, biológicos)
- Carga de trabajo física o mental (factores ergonómicos)
- Organización del trabajo (psicolaborales)
- Otra causa

3.12 Por consumo de psicoactivos: (SU) (Pase a 3.18)

- Psicoactivos aceptados socialmente
- Psicoactivos socialmente no aceptados

3.13 Desastres naturales: (SU) (Pase a 3.18)

- Terremoto
- Inundación
- Deslizamiento
- Otro desastre natural

3.14 Por accidente: (SU) (Pase a 3.18)

- Del tránsito
- En el hogar
- En el centro educativo
- De trabajo
- Deportivo
- Otro tipo de accidente

3.15 Como víctima de violencia: (SU) (Pase a 3.18)

- Al interior del hogar
- Delincuencia común
- Social
- Otra

3.16 Del conflicto armado por: (SU) (Pase a 3.18)

- Arma de fuego
- Bomba
- Minas Antipersonales MAP
- Municiones sin Explotar MUSE
- Artefactos Explosivos Improvisados AEI
- Otro tipo de arma

3.17 Dificultades en la prestación de servicios de salud por: (SU)

- Atención médica inoportuna
- Equivocaciones en el diagnóstico
- Formulación o aplicación equivocada de medicamentos
- Deficiencias en la calidad de la atención
- Otra

3.18 ¿En su familia existen o existieron más personas con discapacidad?

- Sí
- No
- No sabe

3.19 ¿En cuál país adquirió la discapacidad?

3.20 ¿En cuál departamento adquirió la discapacidad?

3.21 ¿En cuál municipio adquirió la discapacidad?

- 4.1 ¿Su condición de discapacidad fue oportunamente diagnosticada?
- Si
 - No
- 4.2 ¿Usted o su familia han recibido orientación sobre el manejo de la discapacidad?
- Si
 - No
- 4.3 ¿Ha recibido atención general en salud, en el último año? (SM)
- Atención general en salud
 - Atención en salud por causa de su discapacidad
 - Ninguna
- 4.4 ¿Requiere atención en salud por causa de su discapacidad?
- Si
 - No
- 4.5 ¿Le ordenaron usar? (SM)
- Ayudas técnicas
 - Prótesis
 - Medicamentos
 - Ninguna
- 4.6 ¿Utiliza actualmente? (SM)
- Ayudas técnicas
 - Prótesis
 - Medicamentos
 - Ninguna
- 4.7 ¿Cree que aún necesita? (SM)
- Ayudas técnicas
 - Prótesis
 - Medicamentos
 - Ninguna
- 4.8 ¿Requiere permanentemente de la ayuda de otra persona para realizar las actividades de su vida diaria?
- Si
 - No (Pase a 4.10)
- 4.9 ¿Cuál es la persona que más le ayuda para desarrollar sus actividades de la vida diaria? (SU)
- Algún miembro del hogar
 - Persona externa no empleada
 - Persona externa empleada para ayudarlo
 - Otra
- 4.9.1. ¿Sexo de la persona que más le ayuda a desarrollar sus actividades de la vida diaria?
- Hombre
 - Mujer
- 4.10 ¿Se esta recuperando de su discapacidad?
- Si
 - No (Pase a 4.12)

- 4.11 Principalmente, ¿a qué atribuye su recuperación? (SU)
- A los servicios de salud y rehabilitación recibidos
 - Al apoyo de la familia
 - A su empeño por salir adelante
 - A la ayuda de Dios
 - A la acción de la medicina alternativa
 - Otro
- 4.12 ¿Qué tipo de rehabilitación le ordenaron? (SM)
- Medicina física y de rehabilitación
 - Psiquiatría
 - Fisioterapia
 - Fonoaudiología
 - Terapia ocupacional
 - Optometría
 - Psicología
 - Trabajo social
 - Medicamentos permanentes
 - Otro tipo de rehabilitación
 - Ninguno (Pase a 4.16)
- 4.13 ¿Actualmente está asistiendo al servicio de rehabilitación?
- Si
 - No (Pase a 4.16)
- 4.14 ¿Quién paga la rehabilitación? (SU)
- El sistema general de salud
 - La familia
 - Personalmente
 - Una ONG
 - El empleador
 - Otro
- 4.15 El establecimiento donde recibe la rehabilitación, es: (SU)
- Público (Pase a 5.1)
 - Privado (Pase a 5.1)
 - No sabe (Pase a 5.1)
- 4.16 ¿Por qué no recibe servicio de rehabilitación? (SU)
- Ya terminó el servicio de rehabilitación
 - Cree que ya no lo necesita
 - No le gusta
 - Falta de dinero
 - El centro de atención queda muy lejos
 - No hay quién lo lleve
 - No ha sido autorizado por el asegurador
 - No sabe
- 4.17 ¿Cuántos años lleva sin recibir servicio de rehabilitación?
- 4.17.1 ¿Y cuántos meses lleva sin recibir servicio de rehabilitación?
- 4.18 ¿Sabe si el municipio cuenta con servicio de rehabilitación?
- Si
 - No

CAPITULO V. EDUCACIÓN: Para personas de 3 años y más

- 5.1 ¿Sabe leer y escribir?
- Si
 - No
- 5.2 ¿Asiste actualmente a algún establecimiento educativo?
- Si
 - No (Pase a 5.6)
- 5.3 ¿El establecimiento donde estudia es?:
- Público
 - Privado
- 5.4 Para atender a las personas con discapacidad, el establecimiento cuenta con servicios de apoyo: (SM)
- Pedagógicos
 - Tecnológicos
 - Terapéuticos
 - Comunicativos
 - Administrativos
 - Financieros
 - Ninguno
- 5.5 ¿Los docentes atienden adecuadamente sus necesidades educativas especiales?
- Si (Pase a 5.7)
 - No (Pase a 5.7)

- 5.6 ¿Cuál es la causa principal por la cual no estudia? (SU)
- Porque ya terminó o considera que no está en edad escolar
 - Costos educativos elevados o falta de dinero
 - Por falta de tiempo
 - No aprobó el examen de ingreso
 - Falta de cupos
 - No existe centro educativo cercano
 - Necesita trabajar
 - No le gusta o no le interesa el estudio
 - Perdió el año o fue expulsado
 - Su familia no quiere que estudie
 - Por su discapacidad
 - Otra razón
- 5.7 ¿Cuál fue el último nivel y grado de educación que aprobó? (SU)
- Preescolar 1 2 3
 - Básica primaria 1 2 3 4 5
 - Básica secundaria 6 7 8 9 10 11 12
 - Técnico o Tecnológico 1 2 3
 - Universitario 1 2 3 4 5 6
 - Postgrado 1 2 3 4 5
 - Ninguno 0 (Pase a 5.11)
- 5.8 ¿Hace cuántos años?

4 CAPITULO V. EDUCACIÓN: Para personas de 3 años y más - Continuación																											
<p>5.9 Repitió algún año escolar ? (Desde primero primaria a grado doce bachillerato)</p> <p>1. <input type="checkbox"/> Si</p> <p>2. <input type="checkbox"/> No (Pase a 5.10)</p> <p>5.9.1 Qué grado y cuántas veces:</p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="border: none;">Grado</td> <td style="border: none; text-align: center;">1</td> <td style="border: none; text-align: center;">2</td> <td style="border: none; text-align: center;">3</td> <td style="border: none; text-align: center;">4</td> <td style="border: none; text-align: center;">5</td> <td style="border: none; text-align: center;">6</td> <td style="border: none; text-align: center;">7</td> <td style="border: none; text-align: center;">8</td> <td style="border: none; text-align: center;">9</td> <td style="border: none; text-align: center;">10</td> <td style="border: none; text-align: center;">11</td> <td style="border: none; text-align: center;">12</td> </tr> <tr> <td style="border: none;">No. de veces</td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px;"></td> </tr> </table>	Grado	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	No. de veces													<p>5.10 ¿La educación que ha recibido responde a sus necesidades?</p> <p>1. <input type="checkbox"/> Si</p> <p>2. <input type="checkbox"/> No</p> <p>5.11 Si le dieran la oportunidad de estudiar o seguir estudiando ¿lo haría?</p> <p>1. <input type="checkbox"/> Si</p> <p>2. <input type="checkbox"/> No</p>
Grado	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12															
No. de veces																											
CAPITULO VI. PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES FAMILIARES O COMUNITARIAS: Para personas de 10 años y más																											
<p>6.1 Participa en actividades: (SM)</p> <p>1. <input type="checkbox"/> Con la familia y amigos</p> <p>2. <input type="checkbox"/> Con la comunidad</p> <p>3. <input type="checkbox"/> Religiosas o espirituales</p> <p>4. <input type="checkbox"/> Productivas</p> <p>5. <input type="checkbox"/> Deportivas o de recreación</p> <p>6. <input type="checkbox"/> Culturales</p> <p>7. <input type="checkbox"/> Educación para el trabajo y desarrollo humano</p> <p>8. <input type="checkbox"/> Ciudadanas</p> <p>9. <input type="checkbox"/> Otras</p> <p>10. <input type="checkbox"/> Ninguna</p> <p>6.2 ¿Actualmente participa en alguna organización?</p> <p>1. <input type="checkbox"/> Si (Pase a 6.4)</p> <p>2. <input type="checkbox"/> No</p>	<p>6.3 Señale la razón principal por la cual no participa en ninguna organización: (SU)</p> <p>1. <input type="checkbox"/> Falta de dinero</p> <p>2. <input type="checkbox"/> Falta de tiempo</p> <p>3. <input type="checkbox"/> No existe o no la conoce</p> <p>4. <input type="checkbox"/> Siente rechazo u obstaculación</p> <p>5. <input type="checkbox"/> Por su discapacidad</p> <p>6. <input type="checkbox"/> No cree en ellas</p> <p>7. <input type="checkbox"/> Sus principios o creencias se lo impiden</p> <p>8. <input type="checkbox"/> Prefiere resolver sus problemas sólo</p> <p>9. <input type="checkbox"/> Otra</p> <p>6.4 ¿Participaría en una organización en defensa de los derechos de la población con discapacidad?</p> <p>1. <input type="checkbox"/> Si</p> <p>2. <input type="checkbox"/> No</p>																										
CAPITULO VII. TRABAJO: Para personas de 10 años y más																											
<p>7.1 Durante los últimos 6 meses, ha estado principalmente: (SU)</p> <p>1. <input type="checkbox"/> Trabajando</p> <p>2. <input type="checkbox"/> Buscando trabajo (Pase a 7.5)</p> <p>3. <input type="checkbox"/> Incapacitado permanente para trabajar - sin pensión (Pase a 7.5)</p> <p>4. <input type="checkbox"/> Incapacitado permanente para trabajar - con pensión (Pase a 7.5)</p> <p>5. <input type="checkbox"/> Estudiando (Pase a 7.5)</p> <p>6. <input type="checkbox"/> Realizando oficios del hogar (Pase a 7.5)</p> <p>7. <input type="checkbox"/> Recibiendo renta (Pase a 7.5)</p> <p>8. <input type="checkbox"/> Pensionado - jubilado (Pase a 7.5)</p> <p>9. <input type="checkbox"/> Realizando actividades de autoconsumo (Pase a 7.5)</p> <p>10. <input type="checkbox"/> Otra actividad (Pase a 7.5)</p> <p>7.2 Usted tiene contrato de trabajo: (SU)</p> <p>1. <input type="checkbox"/> A término fijo</p> <p>2. <input type="checkbox"/> A término indefinido</p> <p>3. <input type="checkbox"/> Sin contrato</p> <p>7.3 La actividad económica en la cual trabaja actualmente, se relaciona con: (SU)</p> <p>1. <input type="checkbox"/> Industria</p> <p>2. <input type="checkbox"/> Comercio</p> <p>3. <input type="checkbox"/> Agrícola</p> <p>4. <input type="checkbox"/> Pecuaria</p> <p>5. <input type="checkbox"/> Servicios</p> <p>6. <input type="checkbox"/> Otra actividad</p> <p>7.4 En el trabajo se desempeña como: (SU)</p> <p>1. <input type="checkbox"/> Empleado del gobierno</p> <p>2. <input type="checkbox"/> Empleado particular</p> <p>3. <input type="checkbox"/> Jornalero o peón</p> <p>4. <input type="checkbox"/> Patrón o empleador</p> <p>5. <input type="checkbox"/> Trabajador por cuenta propia</p> <p>6. <input type="checkbox"/> Empleado(a) doméstico(a)</p> <p>7. <input type="checkbox"/> Trabajador familiar sin remuneración</p>	<p>7.5 ¿Su capacidad para el trabajo se ha visto afectada como consecuencia de su discapacidad?</p> <p>1. <input type="checkbox"/> Si</p> <p>2. <input type="checkbox"/> No</p> <p>7.6 ¿Cuál es su ingreso mensual promedio? (SU)</p> <p>1. <input type="checkbox"/> Sin Ingreso</p> <p>2. <input type="checkbox"/> Menos de \$500.000,00</p> <p>3. <input type="checkbox"/> De \$ 500.001,00 a \$1'000.000,00</p> <p>4. <input type="checkbox"/> De \$1'000.001,00 a \$1'500.000,00</p> <p>5. <input type="checkbox"/> De \$1'500.001,00 a \$2'000.000,00</p> <p>6. <input type="checkbox"/> De \$2'000.001,00 a \$2'500.000,00</p> <p>7. <input type="checkbox"/> Más de \$2'500.001,00</p> <p>8. <input type="checkbox"/> No Informa</p> <p>7.7 Luego de presentar su discapacidad, ¿ha recibido capacitación para el trabajo?</p> <p>1. <input type="checkbox"/> Si</p> <p>2. <input type="checkbox"/> No (Pase a 7.9)</p> <p>7.8 ¿Dónde recibió la capacitación? (SU)</p> <p>1. <input type="checkbox"/> SENA</p> <p>2. <input type="checkbox"/> Otra institución pública</p> <p>3. <input type="checkbox"/> Una institución privada</p> <p>7.9 Necesita capacitación para: (SU)</p> <p>1. <input type="checkbox"/> Mejorar su actividad productiva</p> <p>2. <input type="checkbox"/> Cambiar de actividad productiva</p> <p>3. <input type="checkbox"/> No necesita capacitación</p>																										
CAPITULO VIII. DATOS DE QUIEN REALIZA EL REGISTRO																											
<p>8.1 Tipo de Identificación</p> <p>1. <input type="checkbox"/> CC Cédula de ciudadanía</p> <p>2. <input type="checkbox"/> CE Cédula de extrajería</p> <p>3. <input type="checkbox"/> PA Pasaporte</p> <p>4. <input type="checkbox"/> CD Carnet diplomático</p> <p>8.2 Número de identificación</p> <p>8.3 Primer Apellido</p> <p>8.4 Segundo Apellido</p>	<p>8.5 Primer Nombre</p> <p>8.6 Segundo Nombre</p> <p>8.7 Departamento donde se realiza el registro</p> <p>8.8 Municipio donde se realiza el registro</p> <p>8.9 Nombre Unidad Generadora de Dato (UGD)</p> <p>8.10 Fecha de Registro</p> <p style="text-align: right;">AAAA <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> MM <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> DD <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/></p>																										
<p>Observaciones _____</p>																											
<p>Autorizo al Ministerio de la Protección Social entregar la información de este formulario, con fines de planificación a favor de la población con discapacidad: SI _____ NO _____</p>																											