

Necesidades de apoyo y calidad de vida de familias de personas con discapacidad intelectual en Puerto Rico

Support needs and quality of life of families of people with intellectual disabilities in Puerto Rico

ORTIZ-MATOS, Brenda L.¹

Resumen

Estudio de enfoque cuantitativo, tipo no experimental y diseño transversal descriptivo-correlacional para determinar las relaciones existentes entre las necesidades de apoyo y calidad de vida familiar de personas con discapacidad intelectual. Los resultados del estudio encontraron una relación lineal y estadísticamente significativa alta y directamente proporcional entre las necesidades de apoyo y la calidad de vida familiar. Las insatisfacciones referidas por las familias deben ser consideradas para elaborar políticas sociales y planes de intervención de manera colaborativa con las familias.

Palabras clave: necesidades de apoyo, calidad de vida, familia, discapacidad intelectual

Abstract

Study of quantitative approach, non-experimental type and cross-sectional descriptive-correlational design to determine the relationships between the support needs and quality of family life of people with intellectual disabilities. The results of the study found a linear and statistically significant high and directly proportional relationship between support needs and family quality of life. The dissatisfactions reported by the families should be considered to develop social policies and intervention plans in collaboration with the families.

Key words: support needs, quality of life, family, intellectual disability

1. Introducción

El presente artículo parte de la necesidad de describir, analizar y correlacionar las necesidades de apoyo y la calidad de vida en las familias de personas con discapacidad intelectual en Puerto Rico. Para de esta manera diseñar alternativas de apoyos referidos por las familias. La familia es el primer entorno natural donde las personas se forman y evolucionan su desarrollo biopsicosocial dentro de un ciclo vital y cultura predeterminada. Sin embargo, la aparición de la discapacidad intelectual en uno de sus miembros trastoca su dinámica y los procesos de su desarrollo (Villavicencio & López, 2017). Al enfrentar la discapacidad de un hijo/a, muchos padres

¹ Doctora en Trabajo Social Clínico. Departamento de Trabajo Social. Universidad Interamericana de Puerto Rico. Puerto Rico. brendal.ortizmatos@intermetro.edu

y madres perciben que se rompen todos aquellos proyectos de vida que tenían pensado realizar, surge un fuerte obstáculo que ataca emocional y socialmente al núcleo familiar, desequilibrando así la dinámica existente, todo esto según las distintas condiciones de vida ante la cual se encuentren sus integrantes (Muñoz, 2012). De modo que, la familia debe aprender a vivir con una persona que presenta síntomas de cambios de humor, problemas cognitivos y de coordinación (Silva, 2015). Como también, deben aprender a convivir con un familiar que necesitará de apoyos, atenciones y cuidados durante toda su vida.

En cambio, no podemos descartar los aspectos positivos que pueden expresar los cuidadores, como la satisfacción, los sentimientos de placer y la experiencia adquirida del proceso de crianza. Oñate y Calvete (2017) describen factores protectores como la resiliencia, el autocuidado, la capacidad de mindfulness, el apoyo social y determinadas estrategias de afrontamiento como la aceptación. Añaden que otros factores protectores a ser considerados son los recursos de apoyo social como: servicios de respiros, centros de cuidados y talleres ocupacionales. Estos no solo permitirán el desarrollo de la propia persona con discapacidad intelectual, sino que facilitará seguir con sus actividades diarias a sus integrantes. La evaluación de los factores protectores permite a los profesionales de la salud mental desarrollar tratamientos centrados en mejorar la adaptación y bienestar de los familiares y de la propia persona con discapacidad intelectual.

Para Pallisera et al. (2018), la limitación y fragmentación de los apoyos y servicios necesarios para las familias ponen de manifiesto la violación de sus derechos humanos. Al analizar los sistemas de apoyo social, las personas con discapacidad intelectual experimentan barreras para alcanzar calidad de vida, autonomía, proyectos de vida independiente y la oportunidad de abogar por sus derechos e inclusión. Entre los obstáculos, destacan la falta de oportunidades para tomar decisiones y las actitudes protectoras de las familias y profesionales. Una respuesta adecuada a tales necesidades proporciona cambios positivos en las familias que puede contribuir a mejorar su calidad de vida (Bitencourt, 2018).

La inclusión plena de la persona con discapacidad intelectual en la sociedad da como resultado una mejor calidad de vida. La inclusión debe ser considerada como una búsqueda permanente de procedimientos, cada vez más adecuados, para responder a la diversidad funcional, convivir con la diferencia y aprender de ella. Tiene que ver con el proceso de aumentar y mantener la participación de todas las personas en la sociedad, la familia y los sistemas de apoyo de forma simultánea, procurando disminuir y eliminar todo tipo de procesos que lleven a la exclusión. Consiste por tanto en construir una sociedad viva, que permita el desarrollo, aprendizaje y éxito social de las personas con discapacidad intelectual.

La prevalencia mundial de esta sintomatología es de aproximadamente el 1 % y las tasas varían según la edad (Asociación Americana de Psiquiatría [DSM-V], 2014). En Puerto Rico, las estadísticas son dispersas o confusas y podría estar asociado a la falta de un sistema integrado para la recolección de información fiable. Esta situación se debe a diferentes aspectos entre los que se encuentran “la heterogeneidad en la presentación de los síntomas, a la oculta morbilidad, el uso inadecuado de drogas psicotrópicas y a la presencia de trastornos de conducta que pueden dificultar un diagnóstico correcto” (Irazábal, 2017, p.36).

A pesar de lo antes expuesto, la Secretaría Auxiliar de Educación Especial del Departamento de Educación de Puerto Rico (2020) reportó que para el año académico 2019-2020, 103 318 estudiantes fueron elegibles al Programa de Educación Especial. De estos 4991 eran estudiantes entre las edades de 3 a 21 años que presentaban un diagnóstico primario de discapacidad intelectual. De estos, 11 se ubican en el rango de edad de 3 a 5 años y 4980 en las edades de 6 a 21 años. Mientras que, los datos recogidos por el Centro Nacional de Defectos del Nacimiento y Discapacidades del Desarrollo (2017) reportó que el 15.4 % de la población de 18 años o más presentaban un diagnóstico de discapacidad cognitiva, de un total de 2 680 381 habitantes que representaba un 80% de la población total.

Los modelos conceptuales que han explicado la discapacidad han cambiado a través del tiempo, pasando de considerarla como un problema de la persona causado por una enfermedad a entenderla como un problema de origen social y, de donde surge en el presente un nuevo discurso frente al término de discapacidad basado en el concepto de diversidad funcional e inclusión social. El término de diversidad funcional pretende remover la nomenclatura negativa de denotar a personas discapacitadas o personas sin capacidad (Irazábal, 2017). Así, la Organización Mundial de la Salud (2001), adoptó la “Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud”, donde destaca un enfoque biopsicosocial y ecológico, que enfatiza las relaciones bidireccionales de la persona con los distintos contextos en los que participa.

Ante este cambio conceptual, también la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (2011), establece que la *discapacidad intelectual* se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual, como en conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas, conceptuales y prácticas, y que se origina antes de los 18 años. Por otro lado, la familia es definida como un grupo de dos o más personas que comparten objetivos y valores que tiene un compromiso a largo plazo entre sí y que, por lo general, residen en la misma vivienda (Roldán, 2017).

En este sentido, el modelo ecológico de Bronfenbrenner (1987) sitúa a la familia como parte del microsistema, más próximo a la persona, con la que tiene contacto directo y en donde establece relaciones e interacciones recíprocas, afectándose mutuamente. La familia, además, ejerce influencia directa y continua en la vida de la persona en situación de discapacidad y, quien identifica sus necesidades. El modelo biopsicosocial de Engel (1977) considera a la persona como un ser que participa de las esferas biomédicas, psicológicas y sociales. Este modelo plantea que cada sistema influye en los otros y a su vez, está influenciado por los demás, pero que también puede actuar independientemente. En este contexto es válido que no se entienda la salud como la mera ausencia de enfermedad física, sino que, además, cualquier alteración psicológica o social, puede determinar el estado de la discapacidad y su estado de salud en general.

A su vez, el concepto de *calidad de vida* es percibida por la familia en la medida en que reciben servicios para satisfacer sus necesidades de apoyo. Es decir, es “un constructo multidimensional que incorpora la percepción subjetiva del individuo de su bienestar físico, emocional y social que incluye un componente cognitivo (satisfacción) y emocional (felicidad)” (Rubin, 2000, p. 21). El modelo de calidad de vida centrado en la familia establece que “una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan su vida juntos y tienen oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos” (Park, 2002, p. 153).

Para efectos de esta investigación las necesidades de apoyo fueron definidas operacionalmente como los servicios biopsicosociales que requiere la persona con discapacidad intelectual y su familia. Estas necesidades son: las áreas de salud física y mental, seguridad, servicios de inclusión educativa y de educación especial, entidades locales, gubernamentales, de profesionales, recreacional, social, de respiro, de transportación, grupos de apoyo, servicios legales, servicios de ama de llave, vocacionales y de empleo.

Las preguntas de investigación indagaban sobre:

1. ¿Cuáles eran las necesidades de apoyo de las familias puertorriqueñas de infantes y adolescentes entre las edades de (0-18 años) con discapacidad intelectual?
2. ¿Existe una correlación estadísticamente significativa entre las necesidades de apoyo de las familias de la persona con discapacidad intelectual (0 - 18 años) y la calidad de vida?

Las hipótesis de la investigación fueron:

H1₁: Si existe una relación estadísticamente significativa entre las necesidades de apoyo de las familias de la persona con discapacidad intelectual (0-18 años) y la calidad de vida familiar.

H1₀: No existe una relación entre las necesidades de apoyo de las familias de la persona con discapacidad intelectual (0-18 años) y la calidad de vida familiar.

2. Metodología

2.1. Diseño

Se realizó un estudio con enfoque cuantitativo, tipo no experimental de diseño transversal descriptivo-correlacional.

2.2. Muestra

La muestra fue por conveniencia del padre, madre o representante legal del sistema familiar de personas con discapacidad intelectual. En el estudio participaron 100 representantes de familia que cumplieron los siguientes criterios de inclusión: representante legal de la familia mayor de 21 años con nacionalidad puertorriqueña y residente en Puerto Rico. El/la participante conviviera con un miembro entre la edad de 0 - 18 años con condición o diagnóstico de las siguientes discapacidades intelectuales: síndrome Down, síndrome Prader Willi, síndrome Angelman, síndrome Williams, trastorno del espectro de autismo, trastorno por déficit de atención, trastorno por déficit de atención con hiperactividad/impulsividad, trastorno específico del aprendizaje, trastorno de la comunicación, trastornos motores, retraso en el desarrollo, trastorno emocional o conductual, discapacidad auditiva incluyendo sordera, problemas de salud, discapacidad visual, trauma o lesión cráneo encefálico, discapacidad física o sin diagnóstico específico. La persona a participar del estudio tenía acceso y conocimiento tecnológico para completar la escala de forma virtual utilizando la base de datos *PsychData.com* (Locke & Keiser-Clark, 2001) y acceso a una computadora o cualquier dispositivo con conexión a internet. Los criterios de exclusión fueron que los/as participantes tuvieran una relación personal con la investigadora y que la persona con discapacidad intelectual residiera bajo la custodia de un hogar de crianza del Departamento de la Familia de Puerto Rico.

La mayoría de las participantes fueron mujeres (85%) 82 madres y 3 abuelas, (15%) 15 fueron hombres. La media de ingresos de las personas fue de 10,000 a 24,999 dólares al año. Las edades de las personas con discapacidad intelectual fue de entre 3 a 18 años.

2.3. Instrumento

En el estudio se aplicó la Escala de Calidad de Vida Familiar para Familias de Personas con Discapacidad que originalmente se desarrolló en el Beach Center en la Universidad de Kansas en los Estados Unidos (Poston, et al., 2003). Esta escala fue diseñada con el propósito de evaluar la calidad de vida de las familias con hijos/as con discapacidad. Córdoba et al. (2011), realizaron una traducción, adaptación y determinación de las propiedades psicométricas con la población colombiana. Esta versión colombiana de la escala demostró propiedades psicométricas siendo válida y confiable en la población puertorriqueña (Ortiz, 2021; Ortiz, 2022). El alfa de Cronbach, al ser comparado con los estudios de Córdoba et al. (2011), fueron similares a los obtenidos en Puerto Rico. El alfa de Cronbach obtenido por Córdoba et al. en Importancia fue de alfa = .96 y en Satisfacción, alfa =

.95. Para un alfa total de la escala de .95. En Puerto Rico calculó en el área de Importancia un alfa = .88 y en Satisfacción un alfa = .95, para un alfa total de la escala de .93.

Este instrumento cuenta con tres partes relacionadas a la persona con discapacidad entre las edades de 0-18 años. La primera parte recoge datos sociodemográficos de la persona con discapacidad y su familia, incluida la persona responsable. La segunda parte corresponde a los datos sobre los servicios que tanto la persona con discapacidad como su familia pueden necesitar y el grado en que reciben los servicios que necesitan. Y, la tercera parte da cuenta de la percepción de la persona que responde sobre distintos aspectos relacionados con la calidad de vida familiar. La escala es tipo Likert con cinco categorías. Estas van desde muy insatisfecho a muy satisfecho y desde poca importancia hasta importancia crucial. Contiene 41 ítems distribuidos en cinco dimensiones para evaluar la percepción de la persona sobre distintos aspectos relacionados con la calidad de vida familiar. Según resumen Aya-Gómez y Córdoba (2013), las dimensiones relacionadas a la calidad de vida familiar de la escala son:

Dimensión 1. Interacción familiar. Se refiere a la relación que tienen los miembros de la familia entre sí, y el clima emocional dentro del cual existe dicha relación.

Dimensión 2. Rol parental. Evalúa la forma en que los adultos proveen orientación o guía, disciplina y enseñanza a los niños, niñas y adolescentes de la familia.

Dimensión 3. Salud y seguridad. Corresponde a la salud física y mental de la familia, y las condiciones de los contextos físicos.

Dimensión 4. Recursos Familiares. Evalúa los apoyos físicos e internos (propios del núcleo familiar) que dispone la familia.

Dimensión 5. Apoyo para la persona con discapacidad. Corresponde a las oportunidades de inclusión social con que cuenta la persona con discapacidad, así como las actividades que llevan a cabo los miembros de la familia para apoyarse mutuamente u obtener apoyo de otros. (p. 6)

Este instrumento es una herramienta para la conceptualización multidimensional, ecológica y holística centrado en las fortalezas y recursos de las familias. La escala contribuye al desarrollo de un plan de colaboración o intervención ajustado a las necesidades y expectativas particulares y únicas de cada sistema familiar. Además, contribuye al desarrollo de políticas públicas, programas de servicios psicosociales y modelos de apoyo o tratamientos clínicos.

2.4. Procedimiento

Luego de recibir autorización de la Junta Revisora Institucional para la investigación con sujetos humanos de la Universidad Interamericana de Puerto Rico con número de proyecto 1696753-1, se procedió con el estudio. Además, se tomaron en consideración los protocolos higiénico-sanitarios y restricciones físicas para afrontar la pandemia del COVID-19 en el periodo de la investigación marzo a mayo de 2021. El estudio se realizó a distancia con el uso de la tecnología.

La investigadora compartió el consentimiento informado mediante la plataforma digital *PsychData.com* (Locke & Keiser-Clark, 2001) con un enlace que llevaba al participante a la página de consentimiento informado. El participante respondió a las preguntas de inclusión y exclusión. Al cumplirse los criterios de inclusión y exclusión, accedía al cuestionario seleccionando “Sí” para firmar electrónicamente la página de consentimiento, y aceptar libre, anónimo y voluntariamente comenzar a contestar la escala. Para cumplir con el criterio de voluntariedad,

los participantes fueron informados de la opción para salir de preguntas o del cuestionario en cualquier momento sin penalización alguna.

El consentimiento informado explicó a los/as participantes, en un lenguaje sencillo y no técnico, el propósito del estudio, en qué consistía su participación, los criterios de inclusión y exclusión, sus derechos, riesgos, plan para el manejo de eventos adversos y aspectos de privacidad y confidencialidad. El *IP address* de los dispositivos electrónicos utilizados no fueron identificados para la recolección de la información.

Se usó el coeficiente de Spearman para medir la asociación entre las variables. Todos los análisis estadísticos se realizaron con el software IBM SPSS Statistics versión 27 (2020).

3. Resultados y discusión

A continuación, se expondrán los resultados obtenidos del análisis estadístico con el respectivo análisis cualitativo, partiendo del desglose de los objetivos, preguntas de investigación y la correlación o no de las variables de Necesidades de apoyo y Calidad de vida familiar de personas con discapacidad intelectual.

3.1. Características sociodemográficas de los familiares del estudio

De las 100 familias que participaron del estudio, el promedio de la composición familiar fue de 2.7 personas, con una moda de 2 personas. El rango de edad de las personas entrevistadas fluctuó de 21 a 71 años. El total de niños fue de 67 niños y 33 niñas entre las edades de 3 a 18 años.

La condición primaria del integrante con discapacidad fue: discapacidad intelectual con (51); autismo (21), déficit de atención (9), lesión cerebral (3), trastorno de habla-lenguaje (3), discapacidad auditiva (6), otras (3) y no respondieron (4). De la muestra del estudio los servicios recibidos por la persona con discapacidad son: (3) reciben servicios de intervención temprana y (97) son estudiantes del Programa de Educación Especial de Puerto Rico. El mayor grado alcanzado de la persona con discapacidad informado fue: intervención temprana (3), escuela primaria (34) y escuela secundaria (63). El nivel de discapacidad reportado en la muestra fue de 19 leves y 16 moderados y 65 participantes no proveyeron la información. De la muestra del estudio se resalta el problema de conducta de “agresividad”, “dificultad para aprender” y “problemas de conducta”. A continuación se presenta un resumen de la información sociodemográfica (véase Tabla1).

Tabla 1
Resumen de información sociodemográfica

Datos sociodemográficos	N (%)
Género del participante	
Mujer	85
Hombre	15
Edad	
Menor 35	32
36-50	38
Sobre 51 años	30
Estado civil	
Casado(a)	16
Divorciado(a)	9
Soltero(a)	6

Datos sociodemográficos	<i>N (%)</i>
No Respondieron	69
Estatus laboral	
Empleado(a) a tiempo completo	20
Empleado(a) a tiempo parcial	32
Desempleado(a)	29
Trabajo en casa	19
Ingreso familiar	
Menos de 10,000	6
10,000-14,999	44
15,000-24,999	24
25,000-34,999	14
35,000-49,999	7
50,000 ó más	2
No respondieron	3
Edad de la persona con discapacidad (n=15)	
0-11	37
12-18	63
Género	
Femenino	33
Masculino	67
Condición o diagnóstico (n=15)	
discapacidad intelectual	51
lesión cerebral	3
autismo	21
trastorno de habla-lenguaje	3
deficiencia auditiva incluyendo sordera	6
trastorno por déficit de atención	9
Otra	3
No respondieron	4
Severidad de la discapacidad	
Leve	19
Moderado	16
No reportó nivel de severidad	65

Nota: N=100

3.2. Apoyos y servicios que necesita la familia

Las personas entrevistadas reflejaron que el principal apoyo y servicio que necesitan son los educativos para su hijo/a con discapacidad y obtuvo un 42 %. A esta información le prosiguen en prioridad un 38 % los servicios de orientación y psicológicos y servicios de equipos interdisciplinarios. Por otro lado, el 30 % reportó la necesidad de servicios de adiestramiento en habilidades de autocuidado, 29 % apoyo conductual y 26 % de un cuidador o cuidadora para la persona con discapacidad.

Tabla 2
Resumen de apoyos y servicios que la persona en situación de discapacidad necesitan tener y el grado en que lo reciben.

Lista de servicios	Necesidad %	Grado en que lo reciben		
		Sí	Ninguno	Alguno
Equipos especiales	9	5	2	2
Servicios de salud	11		6	6
Servicios de audición o vista	10		8	2
Fisioterapia o terapia ocupacional	18		11	7
Servicios de habla- lenguaje	13		6	7
Servicios de educación especial	42	9	27	6
Servicios de orientación y psicológicos	38	11	21	6
Apoyo conductual	29	6	17	6
Servicios de transporte y movilidad	28	6	20	2
Entrenamiento en autocuidado	30		27	3
Equipo interdisciplinario	38	15	18	5
Servicios de orientación vocacional y profesional	22	15	7	
Servicios de empleo y formación	12		12	
Cuidador(a) de la persona con discapacidad	26	12	8	6
Dinero para ayudar a pagar los servicios o apoyos requeridos	12	3	3	6
Grupos de apoyo	8		8	
Orientación con relación a la atención a la discapacidad	8	3	5	
Apoyo a los hermanos(as) de la persona con discapacidad	9	9		
Formación a los Cuidadores(as)	6		6	
Información específica sobre la discapacidad	9	6	3	
Información dónde conseguir su familiar con discapacidad	12	12		
Información dónde conseguir servicios para su familia	3	3		
Información sobre derechos legales	6	6		

3.3. Análisis de la Escala de Calidad de Vida Familiar

En la tabla 3 se puede observar las medias y desviaciones estándar obtenidas en el estudio para la importancia y satisfacción de cada una de las cinco dimensiones de la Escala de Calidad de Vida para Familias de Personas con Discapacidad. La dimensión que calificó más alta para Importancia fue “Apoyos para personas con discapacidad” con 4.37, seguido de “Salud y seguridad” con 4.36 y, la que calificó más bajo, “Recursos familiares”

con 3.88. En el nivel de Satisfecho (calificación 3, neutral) tiene el mayor promedio la dimensión “Recursos familiares”, con 3.74. El promedio más bajo fue para “Salud y seguridad” con 3.1 (calificación 3 neutral).

El resumen, los resultados del estudio mostraron en su mayoría que las dimensiones fueron clasificadas como importantes con una preferencia hacia la neutralidad en satisfacción. Estos resultados son comparables con el estudio Zapata-Albán y Galarza- Iglesias (2020) donde prevaleció la neutralidad. Explican que la neutralidad no se refiere necesariamente al hecho de tener o no preferencias, por si solas, frente al objeto que se trata, sino al hecho de manifestarlas o no y de actuar o no en función de tales preferencias.

Tabla 3
Comportamiento de las dimensiones de la Escala de Calidad de Vida Familiar para Familias de Persona con Discapacidad

Dimensiones	Importancia		Satisfacción	
	Media	Desviación estándar	Media	Desviación estándar
Interacción familiar	4.2	.59	3.26	1.27
Rol parental	4.1	.70	3.49	1.36
Salud y seguridad	4.36	.65	3.1	1.15
Recursos familiares	3.88	1.06	3.74	1.14
Apoyos para personas con discapacidad	4.37	.73	3.5	1.35

Estos indicadores fueron reclasificados de acuerdo con las respuestas de las personas por prioridad para abordar la colaboración o intervención con las áreas de prioridad identificadas por las familias.

Tabla 4
Definición de las prioridades para la intervención

Prioridad	Descripción
Área prioritaria I	Corresponde a situaciones con la que se sienten muy insatisfechos (puntuación 1) y consideran muy importantes (puntuación 5).
Área prioritaria II	Corresponde a situaciones con la que se sienten muy insatisfechos (puntuación 1) y las que consideran bastante importantes (puntuación 4), o situaciones con las que se sienten insatisfechos (puntuación 2 y 3) y a las que le otorgan bastante o mucha importancia (puntuación 4 o 5).
Área prioritaria III	Corresponde a situaciones con las que se sienten muy insatisfechos o insatisfechos (puntuación 1 o 2) y las consideran importantes (puntuación 3).
Puntos Fuertes	Corresponde a situaciones con las que se sienten muy satisfechos (puntuación 5) y las consideran muy importantes (puntuación 5).

Nota: Tomada de Zapata-Albán y Galarza-Iglesias (2020).

La Dimensión 1, Interacción familiar, fue identificada como Área prioritaria II. Los indicadores que fueron calificados importantes, con un grado de insatisfacción son: 1, mi familia disfrute el tiempo que pasa reunida; 2, mi familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida; 3, mi familia tenga esperanza en el futuro y los miembros de mi familia nos apoyemos unos a otros para lograr las metas. Los indicadores con puntuaciones neutras son: 5, los miembros de mi familia conversemos abiertamente unos con otros; 6, mi familia resuelva los problemas juntos; 7, los miembros de mi familia mostremos que nos queremos y cuidamos mutuamente y 8, los miembros

de mi familia tengamos buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc.). El indicador 9 es considerado una fortaleza de la familia, los miembros de mi familia estemos orgullosos unos de los otros.

La Dimensión 2, Rol parental, fue clasificada importante con un grado de neutralidad respecto a insatisfacción en el Área prioritaria II y estos fueron el 10, los miembros de mi familia ayudemos a los niños con las tareas y actividades escolares, y de formación; 11, los miembros de mi familia enseñemos a los niños como ayudar en el trabajo de la casa; 12, los adultos en mi familia conozcamos otras personas en la vida de los niños (amigos, profesores, etc.); 13, los miembros de mi familia enseñemos a los niños como llevarse bien con otros; 14, los adultos en mi familia tengamos la información necesaria para tomar decisiones acerca de los niños; 15, los adultos en mi familia enseñemos a los niños a tomar buenas decisiones; 16, los adultos en mi familia tengamos tiempo para atender las necesidades individuales de cada niño y 17, los miembros de mi familia ayudemos a los niños a aprender a ser independientes.

En cuanto a la Dimensión 3, Salud y seguridad, Área prioritaria II, el indicador 22, los miembros de mi familia nos cuidemos unos a otros cuando alguno está enfermo, fue identificado como fortaleza. Mientras que los indicadores que fueron calificados importantes con un grado de neutralidad respecto a insatisfacción son los indicadores: 18, 19, 20, 21, 23, 24 y 25. Estos son respectivamente: mi familia sea físicamente sana, mi familia obtenga servicio médico cuando lo necesita, mi familia obtenga servicios odontológico cuando lo necesita, mi familia sea emocionalmente saludable, mi familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan nuestras necesidades individuales de salud, mi familia se sienta segura en casa, el trabajo, el colegio y en nuestro vecindario y mi familia se realice chequeos médicos regulares.

La Dimensión 4, Recursos familiares, fue clasificada como importante con una disposición hacia la neutralidad y satisfacción, Área prioritaria II. Los indicadores neutrales respecto a satisfacción son: el 26, mi familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando los necesitan; el 27, los miembros de mi familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar; el 28, mi familia se sienta apoyada por nuestros grupos sociales, espirituales o culturales; 31, mi familia tenga su manera de controlar los gastos; 32, los miembros de mi familia tengamos amigos u otros que nos den apoyo y 33, los miembros de mi familia tengamos algo de tiempo para perseguir nuestros intereses individuales. Las personas expresaron estar satisfechas con los indicadores 29 y 30. Estos indicadores describen los siguientes puntos fuertes o fortalezas en las familias: mi familia disponga de ayuda externa para que podamos cuidar de las necesidades individuales de toda la familia y mi familia tenga el apoyo que nosotros necesitamos para bajar el estrés.

Por último, la Dimensión 5, Apoyos para personas con discapacidad, fue clasificada como importante con un grado de insatisfacción respecto a la neutralidad, Área prioritaria II. La descripción de los indicadores con grado de neutralidad respecto a insatisfacción son 34, el miembros de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o lugar de trabajo; 36, el miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para hacer amigos; 37, el miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias; 38, mi familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad; 39, mi familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad y 40, mi familia tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico para el miembro de nuestra familia con discapacidad.

Los indicadores identificados como fortalezas son el 35, el miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar y 41, mi familia tenga una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con el miembro de nuestra familia con discapacidad.

En comparación con los hallazgos de Bailey et al. (1999), la información obtenida sugiere que cada familia en su historia, individualidad y estilos de adaptación, al igual que sus características culturales requiere de un diseño

de servicio único y particular. Esto no impide analizar e identificar las necesidades como colectivo que permita conocer sus fortalezas y áreas de prioridad en los diferentes sistemas y sus interconexiones con el ambiente social.

3.4. Prueba de hipótesis correlacional

Para determinar la prueba de la hipótesis, sí, existe una correlación estadísticamente significativa entre las necesidades de apoyo de las familias de la persona con discapacidad intelectual y la calidad de vida, se computó la prueba de normalidad. La prueba de normalidad utilizada para la muestra de 100 personas fue la Kolmogorov-Smirnov y los resultados establecen que es menor a .05. Esto indica que no existe una distribución normal de los datos. Por lo tanto, se empleó una prueba no paramétrica para el análisis de la relación entre las variables. Para el análisis de la hipótesis se utilizó la prueba de Spearman con el propósito de analizar la fuerza y dirección de la asociación de las dos variables: Necesidades de apoyo y Calidad de vida familiar. El coeficiente *rho* de Spearman son medidas de correlación para variables en un nivel de medición ordinal; las personas o unidades pueden ordenarse por rangos (Hernández et al., 2014). A continuación se presentan los resultados de relación positiva y fuerte entre las necesidades de apoyo y la calidad de vida de la familia de personas con discapacidad intelectual. Las dimensiones de las necesidades de apoyo investigadas fueron: necesidad de apoyo en el colegio o trabajo, inclusión en actividades comunitarias, servicios del gobierno y servicios de entidades locales.

Relacionado a la hipótesis se encontró una asociación lineal positiva y estadísticamente significativa alta y directamente proporcional entre la calidad de vida y las necesidades de apoyo en servicios de educación y empleo para la persona con discapacidad intelectual con valor de significancia $.00 < .05$; entre la calidad de vida y las necesidades de apoyo en servicios de inclusión en actividades comunitarias para la persona con discapacidad intelectual el valor de significancia obtenido fue $.00 < .05$; la calidad de vida y las necesidades de apoyo en conseguir los beneficios del Gobierno para la persona con discapacidad intelectual y su familia obtuvo un valor de significancia de $.03 < .05$; y por último, la calidad de vida y las necesidades de apoyo de entidades locales para conseguir servicios para la familia de persona con discapacidad intelectual, el valor de significancia fue $.00 < .05$. Por los datos obtenidos se rechaza la hipótesis nula. El resultado indica que si las necesidades de apoyo disminuyen se afecta la calidad de vida $R_s = 1.00, p < .05$.

3.5. Discusión

La familia de la persona con discapacidad intelectual ejerce un papel fundamental en el desarrollo biopsicosocial y mediador de derechos y acceso a servicios en términos de equidad e inclusión social. La Escala de Calidad de Vida Familiar para Familias de Personas con Discapacidad es un instrumento que permite visualizar en las familias sus dinámicas e interacciones internas y externas; en la complejidad de sus intercambios multidimensionales persona-ambiente. Este instrumento permite la participación activa de los integrantes de la familia al identificar sus fortalezas y necesidades para diseñar su plan de colaboración o intervención. El profesional de ayuda es parte del proceso de colaboración en alcanzar las metas y objetivos de la individualidad de cada sistema familiar.

En la revisión de literatura no se identificaron estudios relacionados en auto aplicación de la escala en uno o más integrantes de la familia. El instrumento es aplicado o guiado por un profesional. Sin embargo, a consecuencia de la pandemia COVID- 19, se estableció este estudio donde un representante voluntario/a de la familia se auto administró el instrumento en línea utilizando la tecnología y el Internet. No obstante, los resultados obtenidos fueron similares a la investigación cualitativa realizada por González (2018), las investigaciones mixtas realizadas por Córdoba- Andrade et al. (2008), Aya-Gómez & Córdoba (2013) Aya-Gómez et al. (2017), Bello- Escamilla et al. (2017), Bravo et al. (1991); y la investigación cuantitativa de Zapata- Albán & Galarza-Iglesias (2020).

En los estudios se identificaron unas series de similitudes entre las familias en cuanto a las variables sociodemográficas que se analizaron desde el contexto socio-cultural en Puerto Rico, en un momento histórico complejo debido a la emergencia COVID-19. El efecto de la pandemia reflejó, en los hallazgos de la investigación, las consecuencias de la interrupción en los servicios psicosociales y educativos, apoyos externos y cambios internos en las dinámicas e interacción familiar ante las medidas de confinamiento impuestas por el Gobierno de Puerto Rico. En primer lugar, la muestra del estudio fue formada por 85 mujeres, 3 de estas abuelas y 15 hombres. Estos datos permiten identificar que la madre, en la mayoría de los casos, es la cuidadora primaria del integrante de la familia con discapacidad intelectual. De estas madres, el 27 % se encontraban desempleadas. La madre generalmente desempeña el rol de cuidadora principal, lo que “manifiestan la mayoría de los estudios y censos, según datos nacionales e internacionales” (Irázabal, 2017, p. 35).

Estos datos se relacionan con el estudio de Zapata-Albán y Galarza-Iglesias (2020) donde los resultados sociodemográficos les permitieron visualizar que la figura materna estaba presente en el 100 % de las familias. En la misma dirección los resultados del estudio de Aya-Gómez & Córdoba (2013) y Córdoba-Andrade et al., (2008) permitieron vislumbrar a la madre como cuidadora principal. Esto contrasta con el estudio de Muñoz et al. (2019) donde se evidencia que la mujer, en un 77.3 %, es la cuidadora principal de un adulto mayor en Puerto Rico. Dato que compara con los resultados obtenidos que se visibiliza a la figura femenina como la cuidadora principal de la persona con discapacidad intelectual en Puerto Rico.

Esta información supone una sobrecarga de trabajo en el rol de las mujeres en el sistema familiar. Todo esto, evidentemente, genera una desigualdad en términos de distribución de tiempo, recursos y trabajo al interior de las familias. Además, afecta de manera negativa su calidad de vida como se muestra en los estudios realizados por García-Calvente et al. (2004) y Larrañaga et al. (2008). Dentro del análisis descriptivo se identificó que los indicadores relacionados con el apoyo del gobierno y de las agencias públicas y privadas para las personas con discapacidad, fueron aquellos donde las familias de personas con discapacidad en Puerto Rico informaron neutralidad respecto a la insatisfacción. Estos indicadores fueron: el miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo, con una media de 3.15 y el miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias, con una media de 3.05.

González (2018) realizó un estudio cualitativo con seis madres que eran las cuidadoras principales de la persona adulta con discapacidad intelectual en Puerto Rico y sus resultados confirman la información obtenida. En este estudio, las madres expresaron cómo sus vidas fueron afectadas por el rechazo continuo de una sociedad que no acepta la diversidad e inclusión. Además, reportaron que sus experiencias con los servicios educativos del Departamento de Educación de Puerto Rico fueron negativas y no fomentó la inclusión educativa de sus hijos e hijas. También, coincidieron en que la red de apoyo es limitada en cuanto a recursos disponibles en la sociedad puertorriqueña (González, 2018). De forma similar, en la investigación cuantitativa de Cabrera-García et al. (2019) identificaron que la necesidad más alta identificada fue la necesidad de servicios educativos. Estos datos, también, son análogos a los de la población de Cali en Colombia donde los indicadores del gobierno y entidades locales reportaron insatisfacción con medias de 2.7 y 2.88 respectivamente (Córdoba-Andrade et al., 2008).

De otro lado, la investigación Aya-Gómez y Córdoba (2013) concluyó que la calidad de vida familiar de personas con discapacidad se ve afectada por la falta de apoyos a la persona con discapacidad. Esto, también, fue la dimensión de mayor neutralidad respecto a la insatisfacción en la investigación de Zapata-Albán y Galarza-Iglesias (2020) con una media de 3.13. Los indicadores de insatisfacción son: apoyo para conseguir beneficios del gobierno y el apoyo de entidades locales.

Mientras que, la dimensión en que los representantes de las familias puertorriqueñas expresaron sentirse con neutralidad respecto a la satisfacción fue la dimensión de los Recursos familiares. Esta dimensión fue clasificada

de forma similar a los resultados de Zapata-Albán y Galarza-Iglesias (2020) como importante con una disposición hacia lo neutral respecto al grado de satisfacción. El ítem de mayor importancia con una media de 4.14 fue mi familia disponga de ayuda externa para que podamos cuidar de las necesidades individuales de toda la familia.

Estos hallazgos son corroborados en Puerto Rico con la investigación Bravo et al. (1991). Estos investigadores llevaron a cabo un estudio mediante una combinación de métodos cualitativos y cuantitativos sobre los recursos que las personas informan tener disponible para brindarle apoyo en momentos de necesidad. La muestra probabilística utilizada fueron 917 personas adultas entre las edades de 17 a 68 años de edad y el instrumento principal utilizado fue la entrevista estructurada. Los resultados obtenidos por Bravo et al. indicaron que la familia cercana (padre/madre, hermanos/hermanas e hijos/hijas) eran el principal recurso de apoyo de todos los tipos de apoyo. Esto era así “tanto para la población en general, como para grupos demográficos definidos a base del género, la edad (17-39, 40-68 años) y la escolaridad (0-11, 12+)” (Bravo et al., 1991, p.149).

La familia puertorriqueña estaba recibiendo una carga excesiva en la provisión de apoyos a sus miembros (Bravo et al., 1991). Los resultados vincularon la falta de apoyos y recursos disponibles resultando en una sobrecarga para los recursos familiares. Bravo et al. señalaron que:

Las políticas públicas, lejos de recargar más a la familia con mayor responsabilidad en este sentido, debe por el contrario orientarse a ayudarle a desempeñar mejor estas funciones, como por ejemplo, promoviendo centros de cuidado de niños y niñas, envejecientes y convalecientes, y servicios de salud en el hogar. (p. 155)

Por tanto, sus recomendaciones fueron dirigidas a que las políticas públicas deben orientarse a promover medidas que permitan apoyar los esfuerzos de los recursos familiares con la provisión de apoyo social (Bravo et al., 1991).

4. Conclusiones

En relación con las principales conclusiones, los resultados obtenidos confirman que las familias puertorriqueñas de personas con discapacidad intelectual entre las edades de 0 a 18 años tienen necesidades de apoyo. Estas necesidades son: servicios de educación especial, equipos interdisciplinarios, servicios de orientación y psicológicos y adiestramiento en habilidades sociales para la persona con discapacidad, entre otros.

Las variables de necesidades de apoyo y calidad de vida evidenciaron una asociación estadísticamente significativa positiva y alta. A mayor satisfacción de los apoyos y servicios para la persona con discapacidad mayor es la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual y su familia. “En el caso de las personas con menos intensidad de apoyo los datos indican que se obtienen mejores resultados en calidad de vida” (González, 2019, p. 86).

Esta información nos muestra la importancia de los factores protectores a través de los apoyos y servicios tanto para la persona con discapacidad como para sus familias. Como previamente establecido, los factores protectores y las fortalezas al interior de la familia permiten desarrollar tratamientos centrados en sus necesidades para mejorar su adaptación y bienestar. De modo que la falta de los servicios pone de manifiesto la violación de sus derechos humanos e inclusión (Pasillera et al., 2018). Por tanto, como establece González (2018), es inherente en Puerto Rico la necesidad de revisar protocolos y políticas para ofrecer servicios centrados en la información de las familias y motivar a los profesionales a intervenir de forma holística.

Por otro lado, Fretts (2017) nos dirige al desarrollo de educaciones continuadas para los profesionales de Puerto Rico en temas de discapacidad intelectual. Propuso el desarrollo de manuales y modelos de intervención clínica basados en la evidencia científica para satisfacer las necesidades de servicios psicoterapéuticos de las familias

de personas con discapacidad intelectual. Como establece Cerón (2016), “el área psicológica debe ser atendida por el impacto que tiene en mejorar la calidad de vida” (p. 83).

4.1. Aportaciones del estudio

Esta información valiosa debe ser tomada en consideración por nuestras instituciones, públicas y privadas, de formación profesional, de servicios educativos y relacionados del Departamento de Educación de Puerto Rico, y de profesionales de la salud mental y educación. El propósito es revisar y elaborar políticas, programas y servicios educativos, psicosociales y clínicos para las personas con discapacidad intelectual entre las edades de 0 a 18 años y sus familias. Este análisis debe atender las necesidades de apoyo percibidas por las familias en relación a su calidad de vida.

La calidad de vida es afectada no solo por los procesos intrafamiliares, sino también por lo que sucede en los entornos donde los miembros de la familia pasan su vida. Esto genera, como lo manifiesta Bronfenbrenner “una correlación directa entre la calidad de vida personal y la calidad de vida familiar, afectándose mutuamente” (Zapata- Albán & Galarza-Iglesias 2020, p. 9).

El concepto de calidad de vida debe ser incorporado en los procesos de colaboración, planificación, intervención, modelos de apoyo, tratamiento clínico y evaluación de la efectividad de la práctica profesional puertorriqueña. El desconocimiento de las condiciones de vida de familias de personas con discapacidad intelectual y sobre los servicios que tienen acceso y el grado en que lo reciben resulta en la limitación de apoyos acorde a sus necesidades, lo que afecta su calidad de vida.

4.2. Recomendaciones

Para próximas investigaciones se recomienda ampliar el tamaño de la muestra y que incluya a otros miembros del sistema familiar, y realizar investigaciones cualitativas para profundizar en los datos obtenidos. Este instrumento puede ser administrado de forma cuantitativa, cualitativa o mixta. Existen dos versiones de la Escala de Calidad de Vida Familiar para Familias de Personas con Discapacidad y Córdoba et al. (2011) explican que:

Esta escala puede ser empleada en el trabajo con familias y para familias, en la que se enmarca la diferencia en las instrucciones, en el contexto de aplicación, por cuanto es totalmente participativo, en la calificación que se lleva a cabo desde lo cualitativo y corresponde más al ámbito individual, a partir de la utilización del mapa de calidad de vida familiar. De otra parte, la escala se utiliza para la investigación en calidad de vida familiar, como instrumento diagnóstico, para la detección de necesidades, apoyos y servicios; y como un instrumento de evaluación de la intervención con familias de personas con discapacidad y de la calidad de los servicios para la familia. (p.11)

De modo, que la continuidad de estudios en Puerto Rico con la Escala de Calidad de Vida Familiar para Familias de Personas con Discapacidad obtenga mayor información. El objetivo es ampliar el análisis de la efectividad del instrumento como herramienta de intervención en una aportación a la intervención profesional puertorriqueña basada en la evidencia científica. Por otro lado, posteriores investigaciones pueden determinar la validez y confiabilidad de este instrumento con la población mayor a 18 años de edad. Los profesionales de salud mental deben contribuir en la publicación de intervenciones para evidenciar acercamientos basados en la evidencia científica relacionado en la colaboración del servicio con y para las familias de personas con discapacidad intelectual.

4.3. Limitaciones

Esta investigación evidenció las siguientes limitaciones principales relacionadas a la validez externa e interna. Primero, las respuestas fueron suministradas en su mayoría por la madre como representante del sistema familiar; quien a su vez es la persona más involucrada como cuidadora principal. Por tanto, los estudios poseen retos metodológicos ya que desconocemos si las respuestas de las madres son representativas de todos los miembros del sistema familiar. Segundo, la restricción temporal del estudio al periodo de emergencia por el COVID-19 pudo haber afectado la administración del instrumento y los resultados obtenidos por la atmósfera física y emocional de los y las participantes.

La tercera limitación es el método de administración del instrumento en línea, a causa del aislamiento obligatorio que no permitió un proceso de entrevista directa o retroalimentación sobre las instrucciones o clarificación de los objetivos. Por otro lado, en los estudios en línea no hay forma de identificar, comprender y describir la población que pudo haber accedido y respondido a la encuesta (Andrade, 2020) por lo que debe tenerse cautela en la generalización de los resultados. Además, Andrade sostiene que las encuestas en línea las completan únicamente personas que saben leer y escribir y que tienen acceso a Internet, y aquellas que están lo suficientemente sesgadas como para estar interesadas en el tema.

La cuarta limitación es que se han eliminado algunas personas voluntarias porque no respondieron a preguntas inherentes a la escala (Bitencourt, 2018; y Oosthuizen & Thomas, 2013). La quinta limitación es que la muestra por conveniencia implica una validez externa limitada. La sexta es que los participantes no fueron seleccionados de forma aleatoria sino una muestra de participantes en línea (virtual) lo que indica una validez interna escasa. Séptima, y última limitación, es que, debido al diseño del estudio transversal, no se pueden extraer resultados para responder a la causalidad.

Los resultados y análisis de este primer estudio en Puerto Rico con la Escala de Calidad de Vida Familiar de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual concluyeron que la calidad de vida se ve afectada por la falta de apoyos y oportunidades de inclusión para la niñez y adolescentes con discapacidad intelectual y sus familias. En este estudio no se identificaron diferencias en la satisfacción según el estatus socioeconómico de la familia, en las dimensiones de Interacción familiar, Rol parental, Salud y seguridad, Recursos familiares y Apoyo para la persona con discapacidad. Sin embargo, debe ponerse atención urgente a los apoyos que también requiere la mujer como cuidadora principal y la sobrecarga impuesta a sus roles en la familia y en el contexto sociocultural y de política pública en Puerto Rico. Además, se debe considerar también la sobrecarga impuesta a los recursos familiares.

Referencias bibliográficas

- Andrade, C. (2020). The limitations of online surveys. *Indian journal of psychological medicine*, 42(6), 575–576. <https://doi.org/10.1177/0253717620957496>
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. (2011). *Discapacidad intelectual, definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Alianza Editorial.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5^{ta} ed.). Editorial Médica Panamericana.
- Aya-Gómez, V., & Córdoba, L. (2013). Asumiendo juntos los retos: Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Rev. Fac. Med.*, 6(2), 155-166. <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/40169>
- Aya-Gómez, V., Ovalle, A., Cabrera-García, V., Muñoz-Gómez, D., & Duque, C. (2017). Validation of the family needs assessment scale for Colombian families with children with intellectual disability. *Int J Dusabil Hum Dev*, 16(3), 311-319. doi 10.1515/ijdh- 2016-0033
- Bailey, D. B., Skinner, D., Correa, V., Arcia, E., Reyes-Blanes, M., Rodríguez, P., Vázquez- Montilla, E., & Skinner, D. (1999). Needs and Supports Reported by Latino Families of Young Children with Developmental Disabilities. *Am J Ment Retard*, 104(5), 437–451. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(1999\)104%3C0437:NASRBL%3E2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(1999)104%3C0437:NASRBL%3E2.0.CO;2)
- Bello-Escamilla, N., Ribvadeneir, J., Concha-Toro, M., Soto-Caro, A., & Díaz-Martínez, X. (2017). Escala de Calidad de Vida Familiar: Validación y análisis en población chilena. *Universitas Psychologica*, 16(4). <https://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.upsy16-4.ecvf>
- Bitencourt, D. (2018). *Evaluación de las necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en Brasil*. [Tesis doctoral, Universidad de Barcelona]. Repositorio Institucional UB. <http://hdl.handle.net/10803/650348>
- Bravo, M., Canino, G., Rubio-Stipec, M., & Serrano-García, I. (1991). Importancia de la familia como recurso de apoyo social en Puerto Rico. *Puerto Rico Health Sciences Journal*, 10(3), 149-56.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Paidós.
- Centro Nacional de Defectos del Nacimiento y Discapacidades del Desarrollo. (2017). *Porcentaje de adultos con ciertos tipos de discapacidad funcional*. Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE.UU., Centro de Prevención y Control de Enfermedades. cdc.gov/disabilities
- Cerón, S. (2016). *Terapia Racional Emotiva como estrategia de aceptación de la realidad en padres de niños con discapacidad intelectual en el Instituto de Educación Especial Ibarra en el período marzo-julio 2016*. [Tesis de pregrado, Universidad Técnica del Norte]. Repositorio Institucional UTN.
- Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J., & Verdugo-Alonso, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: Un análisis comparativo. *Univ. Psycho*, 7(2), 369-383. <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v7n2/v7n2a06.pdf>

- Córdoba, L., Verdugo, M., & Gómez, J. (2011). Adaptación de la Escala de Calidad de Vida Familiar en Cali (Colombia). En M. Verdugo, *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 273-298). <https://sid.usal.es/libros/discapacidad/26226/8-11/adaptacion-de-la-escala-de-calidad-de-vida-familiar-en-cali-colombia.aspx>
- Engel, G. (1977). The need for new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-136. doi.10.1126/science.847460
- Fretts, A. (2017). *Diseño de manual de capacitación para la intervención psicológica para adultos de 21 a 40 años de edad con discapacidad intelectual*. (Publicación No.10815603) [Disertación doctoral, Universidad del Turabo]. Disertación y Tesis Global ProQuest.
- García-Calvente, M. del M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit*, 18(5), 83-92. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011&lng=es
- González, Á. (2018). *La inclusión social desde la perspectiva de los padres de jóvenes adultos con discapacidad intelectual*. (Publicación No. 13805428) [Disertación doctoral, Universidad del Turabo]. Disertación y Tesis Global ProQuest.
- González, J. A. (2019). Intensidad de apoyos, salud mental, empleo y su relación con resultados de calidad de vida. *Siglo Cero*, 50(2), 73-88. [whhttps://doi.org/10.14201/scero20195027388](https://doi.org/10.14201/scero20195027388)
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación: Roberto Hernández Sampieri, Carlos Fernández Collado y Pilar Baptista Lucio* (6^{ta} ed.). McGraw-Hill.
- IBM Corp. (Released 2020). IBM SPSS Statistics for Windows, Version 27.0 Armonk, IBM Corp.
- Irazábal, M. (2017). *Carga e impacto de las cuidadoras y cuidadores de personas adultas con discapacidad intelectual con o sin trastorno mental asociado*. [Tesis doctoral, Universidad de Barcelona]. Repositorio Institucional UB. <http://hdl.handle.net/2445/119286>
- Kabat-Zinn, J. (2003). Mindfulness-based interventions in context: Past, present, and future. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10(2), 144–156. <https://doi.org/10.1093/clipsy.bpg016>
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J.M., Valderrama, M.J., & Arregui, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: Análisis de las desigualdades de género. *Gac Sanit*, 22(5), 443-450. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000500008&lng=es
- Locke, B., & Keiser-Clark, D. (2001). PsychData. State College.
- Muñoz, Á., Vera, H., & Cabán, M. (2019). *Perfil del cuidador informal del adulto mayor en Puerto Rico*. [Pontificia Universidad Católica de Puerto Rico]. Repositorio Institucional UC. ISBN: 978-1-970009-28-6
- Muñoz, V. (2012). *Relación de las familias con hijos discapacitados intelectuales en el proceso educativo y de inclusión social en la escuela diferencial Belén de Maipú*. [Tesis de grado, Universidad de Academia]. <http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/1884/ttraso383.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Oion, R., & Aranguren, E. (2021) Replanteamiento epistemológico del análisis situacional DAFO / FODA en Trabajo Social. *Cuadernos de Trabajo Social*, 34(1), 115-125. <http://dx.doi.org/10.5209/cuts.65775>

- Oñate, L., & Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*, 26(2017), 93-101. <https://doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002>
- Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: cif. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (imserso) [internet]; 2001 [citado 2020 jun. 20]. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42419/9243545426.pdf>
- Ortiz-Matos, B. L. (2021). Análisis de las Familias de Personas con Discapacidad Intelectual en Puerto Rico [Disertación doctoral inédita]. Universidad Interamericana de Puerto Rico.
- Ortiz-Matos, B. L. (2022). Validación y confiabilidad de la Escala de calidad de vida familiar para personas con discapacidad intelectual en Puerto Rico. *Revista ESPACIOS*, 43(04). <https://www.revistaespacios.com/a22v43n04/a22v43n04p07.pdf>
- Pallisera, M., Fullana, J., Puyalto, C., Vilá, M., Valls, M. Díaz, G., & Castro, M. (2018). Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual: Un estudio basado en sus opiniones, la de sus familias y las de los profesionales. *Revista Española de Discapacidad*, 6(1), 7-29. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.01>
- Park, J., Turbull, A. & Turbull, H. (2022). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Except Child*, 68(2), 151-170. <https://doi.org/10.1177/001440290206800201>
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Wang, M. & Taylor, S. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Ment Retard* 41(5), 313-328. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2003\)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2003)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2)
- Roldán, M. (30 de marzo de 2017). ¿Qué es el significado de familia? *Educación*. Recuperado el 11 de abril de 2020 de <https://eresmama.com/significadofamilia/>
- Rubin, R. (2000). Diabetes and quality of life. *Diabetes Spectrum*, 13(1), 21-40. <http://journal.diabetes.org/diabetesspectrum/00v13n1/default.asp>
- Secretaría Auxiliar de Educación Especial. (2020). Estadísticas. Departamento de Educación de Puerto Rico. <https://de.pr.gov/educacion-especial/estadistica/>
- Silva, T. (2015). La familia de la persona con discapacidad mental: Una intervención desde trabajo social. *Revista de Trabajo Social*, 5(1), 113-129. <http://produccioncientificaluz.org/index.php/interaccion/article/view/19459>
- Villavicencio, C., & López, S. (2019). Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual. *Revista Ciencia UNEMI*, 1(31), 140-153. <http://ojs.unemi.edu.ec/index.php/cienciaunemi/article/view/929>
- Zapata-Albán, M., & Galarza-Iglesias A. (2020). Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 38(3), e334731. doi:<https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.e334731>



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons
Atribución-NoComercial 4.0 Internacional