

Especialización en Gestión de Servicios
para la Discapacidad
Trabajo Final Integrador

Autora: Alina Carla Arrascaeta

**FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA
CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN RELACIÓN A LOS
CICLOS VITALES**

2010

Citar como: Arrascaeta, A. C. (2017). Familia y discapacidad: percepción de la calidad de vida familiar en relación a los ciclos vitales. [Trabajo Final de Especialización, Universidad ISALUD]. RID ISALUD.



INDICE

1-RESUMEN.....	Pág. 2
2- INTRODUCCIÓN.....	Págs. 3
3-PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	Págs. 4 - 6
-Objetivos generales y Específicos	
4- MARCO TEÓRICO.....	Págs. 7 - 22
4-1 Contexto.....	8
4-2 Discapacidad como fenómeno complejo y dinámico.....	pág. 10
4-3 Conceptos referenciales.....	pág. 12
5- MARCO METODOLÓGICO.....	Págs. 23 - 26
6- DESARROLLO.....	Págs. 27 - 46
6-1 Contexto local.....	Pág. 27
6-2 Descripción y caracterización de la muestra-Sección I.....	Pág. 30
6-3 Apoyos y Servicios para PCD Y SUS Familias- Sección II....	Pág. 33
6-4 Calidad de Vida Familiar -CVF - Sección III	
Análisis por dimensiones.....	Pág. 38
Análisis de CVF resultado de la investigación.....	Pág. 41
6-5 Análisis CVF y de Servicios según ciclo vital Familiar.....	Pág. 43
7- CONCLUSIONES.....	Pág. 49
8- SUGERENCIAS.....	Pág. 52
9- BIBLIOGRAFÍA.....	Pág. 53
10- ANEXOS.....	Pág. 54

1- RESUMEN

La concepción actual de los servicios para personas con discapacidad asigna un papel prioritario a mejorar la calidad de vida de este colectivo y de sus familias. por tal motivo, se hace necesario conocer desde la percepción subjetiva, el nivel de calidad de vida y el grado de satisfacción con los servicios y apoyos a los que acceden como así también reconocer cuales les son necesarios y aquellos que les resultan inaccesibles.

Desde este trabajo de investigación, a partir de la aplicación de la “Escala de Calidad de Vida Familiar [ECVF] (Beach Center, 2001), (adaptada por INICO FEAPS (Verdugo Alonso; Rodriguez Aguilera, Saiz Mondinos, 2012)” a 30 familias, se pretende “Analizar la calidad de vida familiar según la percepción de las familias con uno o más miembros con discapacidad intelectual y/o mental de hasta 35 años de edad, afiliadas a la obra social O.S.P.I.A.¹ de la ciudad de Villa Mercedes, San Luis en relación a las etapas del ciclo vital que atraviesan.

Los resultados definen que las familias alcanzan y superan la satisfacción parámetro base de Calidad de Vida-CVF -y es observable en el desarrollo del trabajo con explícito detalle los indicadores más afectados de cada dimensión y los servicios y/o apoyos más significativos, en relación a los objetivos de ésta investigación, tanto de las PCD como de sus Familias. Estos últimos son los que manifiestan no ser recibidos en la cantidad adecuada o requerida.

Por otro lado, no se observan diferencias significativas en su análisis relacional por ciclo vital pero si se arrojan datos específicos a ser tenidos en cuenta para el diseño de servicios para las PCD Y SUS FAMILIAS.

¹ O.S.P.I.A . (Obra Social del Personal de la Industria de la alimentación) – Obra Social Nacional sindical sujeta a la Ley 23.660 de agentes de seguro de salud.

2-INTRODUCCIÓN

La presente investigación tiene como ejes principales LA FAMILIA y LA DISCAPACIDAD.

Por consiguiente, se analizará la CALIDAD DE VIDA FAMILIAR desde la PERCEPCIÓN de las familias en relación a las etapas del ciclo vital que atraviesan a partir de la aplicación de una herramienta cuali-cuantitativa desde la cual se llevará a cabo el análisis de los datos.

Se establece como **objeto de investigación** “Analizar la calidad de vida familiar según la percepción de las familias con uno o más miembros con discapacidad intelectual y/o mental de hasta 35 años de edad, afiliadas a la obra social O.S.P.I.A.² de la ciudad de Villa Mercedes, San Luis en relación a las etapas del ciclo vital que atraviesan.

La aplicación del instrumento seleccionado se realizará mediante entrevistas personales entre Abril y agosto, extendiéndose el análisis y presentación de los datos hasta noviembre del 2016.

Para ello, se aplicará la encuesta: “Escala de Calidad de Vida Familiar [ECVF] (Beach Center, 2001), (adaptada por INICO FEAPS (Verdugo Alonso; Rodríguez Aguilera, Saiz Mondinos, 2012)” y el registro de la ampliación de datos que proporcione el encuestado mediante la observación participante del investigador.

La temática surge como interés dada la necesidad de generar conocimiento sobre cómo se sienten las familias en su calidad de vida y cuán satisfechos están con los servicios que necesitan las PCD y sus familias. Con la convicción que los datos sistematizados permitirán conocer la percepción de calidad de vida familiar de las familias de Villa Mercedes San Luis que se ven atravesadas con la presencia de discapacidad, en este caso intelectual y mental, se procederá al siguiente esquema de análisis y acción: 1) identificar barreras o facilitadores del entorno que incrementan o disminuyen las oportunidades de alcance de calidad de vida familiar; 2) el diseño de propuestas y sugerencias para planificar servicios inclusivos locales en la provincia de San Luis y particularmente en la obra social O.S.P.I.A.; 3) asesoramiento y orientación a las propias familias con miembros con Personas con discapacidad, a las instituciones y/o profesionales que brindan apoyos y/o servicios a las PCD y sus familias; 4) modificar y redefinir áreas que trabajan en la temática; y porque no? La Generación de propuestas para 5) incidir en Políticas Públicas a partir de dicho conocimiento.

² O.S.P.I.A . (Obra Social del Personal de la Industria de la alimentación) – Obra Social Nacional sindical sujeta a la Ley 23.660 de agentes de seguro de salud.

3-PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los conceptos **Familia y discapacidad** han atravesado diversos y significativos cambios a lo largo de la historia a nivel social, cultural, político y legislativo.

Nuevos conceptos se ponen en juego en su interrelación siendo la calidad de vida uno de ellos que aparece como parámetro a lograr en tanto óptimo desarrollo y el alcance de la satisfacción de necesidades individuales y luego familiares en donde los grupos vulnerables en nuestro país, entre ellas las PCD y sus familias, se ven más expuestos debiendo afrontar situaciones diversas para adquirir igualdad de oportunidades en el acceso a los satisfactores que indiquen alto grado de calidad de vida familiar en relación con aquellas familias que no vivencian la discapacidad en su interior.

Ahora bien los aspectos que inciden en la **calidad de vida de las familias** son múltiples y no solo se distinguen en base a poseer un familiar con discapacidad, pero se considera que este hecho lo complejiza y genera tensiones y conflictos a enfrentar.

De acuerdo con Poston et al. (2003) la calidad de vida familiar (en adelante CVF) implica tener una buena vida juntos, es decir, satisfacer las necesidades, disfrutar del tiempo que pasan juntos y ser capaces de hacer cosas que son importantes para los integrantes de la familia. Así, los autores de este modelo ponen su foco en el grado de satisfacción que posee la familia en estos aspectos, considerando a la satisfacción como un concepto subjetivo ligado a las impresiones que tienen los miembros de la familia. Asimismo, se considera que la CVF es un estado dinámico en el que el bienestar se ve influido por las necesidades individuales de los miembros, así como las necesidades de la familia como una unidad. (Turnbull, Zuna y Gotto, 2008).

Es posible distinguir que se producen **variaciones en las necesidades, percepciones y en las representaciones sociales familiares** en general según la etapa del ciclo vital en el que la familia se encuentre. Esto también repercute de un modo diferente en las familias con un miembro con discapacidad. Se sabe que según los modos de constitución subjetiva de la discapacidad y los recursos de apoyo y de servicios de diferentes tipos con los que las familias y las personas con discapacidad cuentan: extra-familiares y/o comunitarios, tecnológicos, médicos, entre otros, sin duda facilitan o dificultan ese desenvolvimiento hacia altos índices de calidad de vida y/o en el desarrollo de la capacidad de resiliencia familiar.

En relación a los **servicios para la Discapacidad** que inciden en la CVF cabe distinguir que existen aquellos que brindan apoyos para las personas con discapacidad y los que satisfacen a las familias, los cuales difieren ampliamente en contextos internacionales, nacionales y provinciales o regionales. Dado al carácter federal en nuestro país la posibilidad de acceder en igualdad de

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

condiciones a servicios de salud en general dista ampliamente de equidad y se ve más profundizado en materia de discapacidad por diversas razones.

Al iniciar la investigación surgen interrogantes tales como ¿Transitan en Villa Mercedes las familias con un miembro con discapacidad de un modo diferente su vida cotidiana de aquellas familias sin personas con discapacidad en su interior?; entendiéndose que si hay diferencias, que requieren de apoyos y servicios para poder desarrollarse en condiciones de igualdad, pero se desconocen por falta de información sistematizada y/o por inexistencia de publicaciones, investigaciones sobre los índices de calidad de vida familiar en general y más aún en la temática de discapacidad. No obstante, a fin de conocer las percepciones y el sentir de las familias mercedinas las cuales son interpeladas por la discapacidad se prosigue a preguntar **¿Cuál es la Calidad de Vida Familiar de las Familias que tienen uno o más miembros con discapacidad intelectual o mental de hasta 35 años y con cobertura de O.S.P.I.A. en Villa Mercedes San Luis?**

¿Qué grados de importancia y satisfacción le otorgan a las dimensiones de calidad de vida familiar las propias familias?

Las familias, afiliadas a O.S.P.I.A, reciben los servicios y apoyos que necesitan tanto ellas como sus integrantes con discapacidad intelectual o mental de hasta 35 años de edad? De necesitarlo en ¿Qué cantidad de familias expresan recibir de los apoyos y servicios que requieren?; ¿Cuáles de los servicios y apoyos son los que más se requieren como necesarios y como es su acceso?

¿Cuáles serían las satisfacciones o insatisfacciones enmarcadas en el curso de las etapas del ciclo vital familiar a partir de la identificación de áreas prioritarias de dificultades y puntos fuertes de las familias?

OBJETIVO GENERAL Y ESPECÍFICOS:

Objetivo General:

- **Analizar la Percepción de la Calidad de Vida de las Familias con miembros con Discapacidad Intelectual y Mental de hasta 35 años de edad, afiliadas a la obra social O.S.P.I.A. de Villa Mercedes San Luis, en relación con su Ciclo Vital entre abril y noviembre del 2016.**

Objetivos Específicos:

- **Identificar la relación de satisfacción o insatisfacción de las dimensiones de calidad de vida familiar en relación a la importancia otorgada por las familias con miembros con discapacidad (intelectual o mental de hasta 35 años de edad afiliadas OSPIA) de Villa Mercedes San Luis.**
- **Identificar áreas prioritarias y puntos fuertes que influyen en la calidad de vida familiar de las familias con presencia de discapacidad.**
- **Describir los apoyos y servicios que las familias manifiestan requerir para ellas o para la PCD y en qué medida los reciben**
- **Relacionar las dimensiones que resulten muy importantes e insatisfechas para las familias y los apoyos y/o servicios que necesitan y no reciben o lo hacen de un modo no suficiente en relación al ciclo vital familiar que atraviesan las mismas.**

4-MARCO TEÓRICO

Para dar sustento y anclaje teórico a la interpretación de los datos de la investigación en curso se realiza a continuación un recorrido de contextualización general sobre los conceptos de discapacidad, calidad de vida y legislación vigente en el que se ven inmersas las PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS. En segunda instancia, se desarrolla la discapacidad como fenómeno complejo y dinámico, siguiendo con conceptos referenciales de la investigación como Discapacidad y tipología; Familia definición, teorías explicativas y/o modelos de análisis; Calidad de Vida Familiar; Necesidades familiares; Ciclo vital familiar, momentos y características de cada estadio a ser observados y por último referencia teórica de la Escala de vida familiar.

Vale aclarar que la discapacidad es entendida como un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan o facilitan la participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que los demás, tal como lo enuncia la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. (NU 2006)

A razón de que la unidad de análisis son las familias con una persona con discapacidad -en adelante PCD- como integrantes de ellas y el foco de análisis es la percepción de calidad de vida de éstas se esclarece previo al desarrollo del marco teórico que se entiende por PCD y FAMILIAS.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, (OMS 2001) considera a las Personas con discapacidad, como “Personas con una condición de salud la cual refiere a un déficit en las estructuras corporales y/o funcionales que en relación al entorno genera limitaciones en la actividad y/o restricciones en la participación”.

Las familias de PCD intelectual y/o mental se reconocen como sujetos de derechos y de necesidades propias familiares, además de constituir el sistema más próximo en el que se encuentra la PCD y responsables de la visibilidad de las necesidades inherentes y específicas que evidencien los miembros con discapacidad y del apoyo al acceso de servicios y/o reclamo de sus derechos.

4-1-CONTEXTO INTERNACIONAL Y NACIONAL

En América Latina, según el informe de Panorama Social de América Latina 2015 (CEPAL, 2015) cada país tiene su propia trayectoria y modelo institucional, pero se hace visible una expansión del enfoque de derechos en la política pública, que pone de relieve la aspiración de construir sistemas de protección social integrales y tendientes a la universalización. Se ha ampliado la normativa internacional y nacional con enfoque de derechos.

La realidad de los países de América Latina es variada en cuanto a garantizar la calidad de vida de las personas; a nivel óptimo implicaría conocer el entorno material (bienestar social) y el entorno psicosocial (bienestar psicológico) basado en las experiencias y en la autopercepción que las personas tienen de su situación. Ello implicaría, a nivel político que calidad de vida fuera parte de la cuestión social y reconocido como tema de Políticas Públicas en Latinoamérica, lo cual no sucede en la actualidad. El estudio de la calidad de vida integra dimensiones macro y micro, en ello el efecto de las relaciones sociales y con el medio se encuentra mediatizado por la interpretación subjetiva de las personas quienes debieran ser las protagonistas de las visiones que emergen y ser tenida en cuenta como medición innovadora a la hora de decisiones políticas.

En la región, se destacan las tendencias demográficas hacia bajos niveles de fecundidad y elevada esperanza de vida que se está produciendo de forma acelerada y desigual; Esto permite tener en cuenta que será necesario generar Políticas, dispositivos, apoyos y servicios a futuro que respondan a una población envejecida en la que la discapacidad presenta mayor comorbilidad. Los países deberán medir los impactos de los cambios sociodemográficos que inciden en la calidad de vida de las personas y familias y encarar exigencias crecientes para garantizar el financiamiento sostenible de los sistemas.

Sumando también los cambios socioeconómicos, socioculturales y aspectos dinámicos que inciden en la salud y el desarrollo de las personas como el ritmo de vida, el empleo, las formas de hábitat, tipos de hábitos alimenticios y físicos, educación, participación, accesibilidad a los entornos y/o servicios y las nuevas formas de consumo que se vuelven necesidades, entre otros que se complementan con la veloz transición tecnológica y globalizadora a nivel mundial lo cual obliga a los estados a compromisos y planes de acción que permitan mejorar la calidad de vida de la población y sus necesidades. Para ello se hace necesario primero conocerlas a lo largo de las distintas etapas del ciclo de vida, ya que las personas establecen diferentes relaciones con aspectos cruciales de la economía y la sociedad, al participar de manera diferente en la reproducción, la producción y el consumo. De allí que la estructura por edad de la población y sus cambios guarden una estrecha relación con los procesos de desarrollo económico y social. Los cambios de la estructura etaria de la población tienen implicaciones distintas en diferentes sectores sociales claves, como la educación, la salud, el trabajo debiendo tenerse en cuenta para

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

los desafíos y Políticas Sociales e ir incorporando perspectivas de ciclo de vida, derechos, genero e interculturalidad en cada contexto nacional.

En Argentina, según Censo 2010, **tienen alguna dificultad o limitación permanente 5.114.190 personas, siendo la prevalencia de 12,9 en el total de la población de 39.671.131.** Los datos sobre calidad de vida familiar por entidades reconocidas oficialmente son escasos, menos aún en familias con discapacidad que es la población que nos convoca y en este contexto se abordaran. El país se encuentra en un contexto sociopolítico de transición y cambio, con nuevo mandato electoral desde fines del 2015; en donde se ve marcada la economía con una fuerte incisión inflacionaria e incertidumbre financiera y política en parte de la ciudadanía que espera del Gobierno el desarrollo de políticas públicas que generen crecimiento, empleo, seguridad, erradicar la pobreza, disminuir los índices de desempleo, acceso de calidad a servicios de educación, salud como también la garantía de derechos Humanos en especial a los grupos más vulnerables en donde se encuentran comprendidos, niños, niñas, adolescentes, mujeres, aborígenes, personas con discapacidad, entre otros. Dado a las iniciativas nacionales e internacionales, como las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, se han incorporado los derechos humanos de las personas con discapacidad, lo cual culminó con la aprobación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en el año 2006, sancionada en nuestro país como Ley 26.378 el 21 de mayo del 2008, que ratifica dicha Convención y su protocolo facultativo como instrumentos jurídicos de carácter constitucional que tiene supremacía sobre cualquier otra ley o instrumento legal. Pero la misma es reciente, y existe el desafío de analizar cotidianamente las prácticas y discursos en relación a ésta; ya que debe ubicarse el objetivo y principios de la convención, como al modelo bio-psicocial en una etapa de transición, en coexistencia con otras corrientes, que persisten aún arraigadas tanto en las organizaciones civiles, personas e instituciones públicas y privadas, y de manera más dispersa, compleja y difusa a nivel cultural en la sociedad. Es ante este tipo de obstáculos y de barreras que aún persisten que se hace necesario considerar otras leyes que además guardan relación con el objetivo de la investigación a partir de que su cumplimiento aporta a la calidad de vida familiar de las personas con discapacidad en nuestro país.

Entre la legislación vigente más significativas y de influencia en la población de estudio se menciona : la Ley 22.431 Sistema de Protección integral de los discapacitados, Ley 24.901 Sistema de Prestaciones Básicas y su decreto reglamentario 1193/98; que incorporan como modo de acreditar la discapacidad el Certificado Único de Discapacidad (CUD)- Ley 25.504 Certificado Único de Discapacidad; para el acceso a diferentes beneficios y derechos: Ley 25.635 de transporte gratuito para PCD y un acompañante; ley 26.206 de Educación Nacional; Ley 24.013

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

de Empleo, Ley 25.212 Pacto Federal ; Ley 15.224 Pensiones ; Decreto 1729/09- Res 10-2009 asignaciones familiares por hijo con discapacidad; y por último la Ley 23.660 de Obras sociales dado que los entrevistados serán afiliados a una obra social sindical.

La acreditación de la discapacidad se hace a partir de la evaluación de las personas por una Junta Evaluadora de Discapacidad dependiente del Servicio Nacional de Rehabilitación – S.N.R.-del Ministerio de Salud de la Nación y de sus jurisdicciones provinciales para lo que establece normativas unificadoras y de protocolo para la certificación de la discapacidad a partir de la aplicación del CIE 10³ y la CIF⁴. Podemos mencionar: la Resolución N° 675/09 (Aprueba el modelo único de discapacidad y el protocolo de evaluación y certificación de la discapacidad); Los 5 tipos de discapacidad según las disposiciones del S.N.R. son: Discapacidad Motora, (disposición 170-2015); Deficiencia sensorial con origen Visual, disp. 639-2015; Deficiencia sensorial con origen Auditiva, disp. 82-2015; Def. sensorial con origen Visceral,(disp.500-2015); Discapacidad con deficiencia Mental y/o intelectual(disp. 648-2015) y Trastornos Mentales y del comportamiento (disp.. 197-2014). El S.N.R. también coordina programas nacionales y establece las normas de categorización de los Centros y equipos que brindan servicios a las personas con discapacidad y sus familias en el país: Resolución 17/00 (Junta Evaluadora de prestadores de servicios); Res. 1328/2006 (Marco Básico de Organización y Funcionamiento de Prestaciones y Establecimientos de Atención a Personas con Discapacidad).

Como fuentes estadísticas a nivel nacional se tendrá en cuenta el **Censo Nacional** (INDEC. , 2010) y los datos estadísticos aportados por el **Servicio Nacional de Rehabilitación a partir del anuario 2014⁵**. **Ambos documentos brindan datos específicos sobre la Provincia de San Luis, lugar que comprende la muestra de personas que brindaran los datos a ser analizados en la presente investigación.**

4-2- DISCAPACIDAD COMO FENOMENO COMPLEJO Y DINAMICO

La situación de **DISCAPACIDAD** como fenómeno es complejo de definir y medir a nivel mundial, a pesar que ya en el siglo XXI se observa una creciente producción estadística que

³ CIE-10 Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, décima revisión CIE-10, mediante la asignación de códigos permite la descripción de la/s condición/es de salud que presenta la persona tanto para las etiologías como para las secuelas.

³ CIF Clasificación Internacional del Funcionamiento, la discapacidad y la salud (OMS2001) brinda un marco conceptual para confeccionar un perfil de funcionamiento de una persona a través de cuatro componentes: funciones y estructuras corporales, actividad y participación, factores ambientales y factores personales, seleccionando en cada uno las categorías más acorde para describir la situación de las personas.

⁵ Fuente: Servicio Nacional de Rehabilitación, en base al Registro Nacional de Personas con Discapacidad.

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

refleja de algún modo el reconocimiento y visibilidad en la temática siendo aún indispensable unificar criterios, conceptos y aspectos metodológicos para comparar experiencias, dado que se ha medido cuantitativamente de forma diferente y su forma de conceptualizarla y de medirla dista ampliamente variando el tipo de resultados en el análisis de datos. Según el informe mundial sobre la discapacidad (OMS y Banco Mundial, 2011) se estima que **el 15% de la población mundial tiene discapacidad**, *“En todo el mundo, las personas con discapacidad tienen peores resultados sanitarios, peores resultados académicos, una menor participación económica y unas tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad. En parte, ello es consecuencia de los obstáculos que entorpecen el acceso de las personas con discapacidad a servicios que muchos de nosotros consideramos obvios, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información. Esas dificultades se exacerban en las comunidades menos favorecidas”*.

Actualmente, se reconoce a la **DISCAPACIDAD** como parte de la condición humana, como concepto que ha evolucionado a través del tiempo, siendo cada época diferente en el modo de afrontarla y de dar respuesta a las personas con discapacidad. Históricamente el trato hacia éstas fue desde la exclusión total, parcial en la que la persona era poseedora de la “anormalidad” generando disfuncionalidad en la sociedad por ende la acción principal era la de marginación; pasando luego a segregarlos en dispositivos paralelos como instituciones psiquiátricas, residenciales, hogares y escuelas especiales- algunos que permanecen hoy-poniendo el foco en un modelo rehabilitador en donde la persona tiene un “diagnóstico incapacitante” que debe revertir para acceder a un parámetro de normalidad a partir de la rehabilitación por parte de profesionales- mirada médico hegemónica..

Los primeros avances se han dado desde la década de 1970, motivados principalmente por la propia organización de las personas con discapacidad y sus familias y la creciente tendencia a considerar la discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Finalmente se fue perfilando hacia una mirada interdisciplinaria, concretamente en el paso del modelo de evaluación y valoración propuesto por la CIDDIM⁶ (1980) al modelo biopsicosocial planteado en la consideración de la CIF (2001).

Podemos afirmar entonces que la discapacidad puede ser analizada desde diferentes modelos conceptuales, que la misma ha transitado un modelo marginal, luego un modelo de rehabilitación y en la actualidad existen otras alternativas como el Modelo Social y paradigmas de derechos, los cuales serán el modelo teórico desde la cual se analicen los datos obtenidos en esta investigación, que pasan a considerar a las personas con discapacidad **-PCD- como sujetos de derechos en donde a partir de un déficit en vinculación con las barreras del entorno se ve**

⁶ (CIDDIM) Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la Organización Mundial de la Salud.

generada esa condición de discapacidad, surgiendo como desafío prioritario el modificar ese entorno, poniendo el acento en las barreras físicas sociales y de actitud que constituyen obstáculos, aspectos negativos y limitantes, a fin de lograr la inclusión y la accesibilidad en la educación, en el trabajo, en las relaciones e interacciones y en todos los ámbitos de la comunidad con los Apoyos de todo tipo (incluida su familia), dispositivos y/o servicios que hagan falta para una **PLENA INCLUSIÓN Y PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN IGUALDAD DE CONDICIONES**.

4-3 CONCEPTOS REFERENCIALES DE LA INVESTIGACIÓN

La definición de discapacidad considerada será la propuesta por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, como **“un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)”** (CIF-OMS; 2001).

Se entiende la **discapacidad** como **“...concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras actitudinales y del entorno que evitan la participación plena y efectiva en la sociedad de las PCD en igualdad de condiciones con las demás...”** (ONU; 2006) Ambas sintetizan el pensamiento actual en lo que refiere al Modelo Bio-Psico-Social y Modelo Social respectivamente.

En relación a los tipos de discapacidad según el objetivo del presente trabajo serán consideradas la discapacidad intelectual y mental, por lo que la población de familias encuestadas se encuentran todas comprendidas en relación a éstas a partir de que uno de sus miembros la vivencia. Estas se definen a partir de la normativa del Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR) la cual las distingue, pero se aclara que en los datos estadísticos la **discapacidad de tipo mental, incluye discapacidad con deficiencia mental y discapacidad intelectual.**

Se entenderá **“Discapacidad con Deficiencia Mental”** (Discapacidad Psicosocial), de tipo Mental, como un término global que hace referencia a las **deficiencias en los procesos cognitivos, afectivos y/o del comportamiento en las estructuras del sistema nervioso, y en las limitaciones que presente el individuo al realizar una tarea o acción en un contexto/entorno normalizado**, tomando como parámetro su capacidad ó habilidad real sin que sea aumentada por la tecnología o dispositivos de ayuda o de terceras personas. **Distinguiendo la deficiencia mental de la intelectual**, ésta última refiere a un **trastorno que comienza durante el período de desarrollo y se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada en dominios conceptuales, sociales y**

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

prácticos; se origina antes de los 18 años y es un término que reemplaza al de retraso mental y constituye una parte integrante de la diversidad humana.

Cuando se hace mención a los tipos de discapacidad se toma en consideración los definidos por el Servicio Nacional de Rehabilitación de la república Argentina, para ser certificados a partir de sus normativas y disposiciones anteriormente mencionadas en la contextualización.

Reconociendo a las personas con discapacidad al interior y en interrelación con otros sistemas, como por ejemplo sus **familias**, vale considerar que éstas también vivencian y sienten repercusiones e implicancias sobre la discapacidad que se hace presente en los hogares enfrentando o desarrollando respuestas de muy diversos modos.

Siendo la FAMILIA una institución que se ha visto atravesada por variaciones históricas, culturales y sociales dando por resultado una multiplicidad de formas de ser familia, acompañado esto hoy en nuestro país con reconocimientos legales como por ejemplo Ley de matrimonio igualitario, que permite el matrimonio entre iguales sexos; del Nuevo Código Civil y Comercial, que permite la disolución de los matrimonio con la libre opción de una de las partes. Impensados cambios hasta hace no muchos años atrás, donde permanecían concepciones que se basaban desde el siglo XVII en un patriarcado que marcaba fuertemente la autoridad del padre de familia por sobretodo, debiendo sus hijos someterse a su autoridad, aceptando incluso el castigo físico como modo de corrección y la mujer debiendo acatar obediencia y respeto hacia el varón, quien era el único encargado de administrar, controlar y disponer de los bienes familiares y de disciplinar a su mujer y sus hijos-. Según (Nuñez, 2007) en el siglo XVIII se empieza a producir un rechazo a la monarquía familiar, dando lugar a la concepción de fraternidad e iniciándose “*una sucesión de transformaciones en la organización familiar*”.(pág. 21)

En la posmodernidad la familia nuclear y prototipo fue durante mucho tiempo el parámetro por el cual la familia se definía; el matrimonio era un compromiso y contrato perdurable para toda la vida, el tener hijos era constitutivo y primordial en el comportamiento familiar y la disciplina y autoridad de padres sobre hijos estaba fuertemente marcada; pero hoy todo esto ha cambiado y existen como dijimos múltiples formas de ser Familia e incluso amplia diversidad en los grupos familiares dentro de la sociedad aun compartiendo una misma cultura lo cual dificulta su conceptualización como modo único, no pudiendo definirse con precisión a escala mundial según la OMS.

Como definición ampliada de Familia sería interesante señalar la de Sinche y Suarez Bustamante, 2006, citada por (Liliana Pantano, Blanca Nuñez, Alicia renaza, 2012) “*familia es un grupo de personas que interactúan en un mismo espacio para desarrollar funciones biológicas, Psicológicas, sociales y culturales básicas, y en el que sus miembros, de forma más o menos activa y espontánea, responden a un compromiso tácito o explícito de cuidado y protección económica y afectiva*”. (pág. 19).

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

Se hace necesario reconocer la existencia de diversas teorías explicativas y conceptuales que sirven de modelo para entender su dinámica; entre ellos: el sistémico que considera a la familia como un sistema que se va redefiniendo en su desarrollo, el cual considera la interrelación permanente y la interdependencia entre las partes y abierto a un contexto más amplio, el cual influye y en tanto cualquier modificación en una de sus partes genera movimiento y transformación en el sistema como conjunto.

Según Campell 1986, citado por (Liliana Pantano, Blanca Nuñez, Alicia renaza, 2012) *“Los estudios abordados tanto por fisiólogos como por psicólogos, señalan que la familia es la principal fuente de estrés y apoyo social. A su vez que la familia como parte de un entorno social más amplio posibilita el acceso a los profesionales y torna de suma importancia el estudio de este sistema, para la comprensión de estrategias de intervención y prevención a implementar cuando se presentan situaciones de peso, como el caso que nos ocupa las familias con un integrante con discapacidad”*.(pág. 20)

Otra de las principales teorías a mencionarse es la psicoanalítica que ya desde el siglo XX ha marcado el análisis de la constitución de subjetividades en los sujetos a partir de lo relacional y lo vincular con su contexto, la complejidad como estructura y el inconsciente como parte del proceso subjetivo. Según (Liliana Pantano, Blanca Nuñez, Alicia Arenaza, 2012) en esta línea de pensamiento *“ es necesario que la familia sea un lugar co-vivencial estable, que disponga de los recursos mínimos (económicos, laborales, asistenciales, higiénicos, etc.), donde las personas sean respetadas en su subjetividad y se cubran sus necesidades básicas, afectivas y educativas, a la vez de que se las proteja contra las situaciones agresivas del medio en el que se desarrolla, obtenga cuidados adecuados ante situaciones de enfermedad o limitación”*.

Por su parte, el modelo Ecológico propuesto por Bronfenbrenner (1987) pone énfasis “en las condiciones físicas y sociales del entorno que influyen el desarrollo; el niño es visto como el centro de cuatro círculos de influencia interrelacionados: el microsistema, el mesosistema, el exosistema y el macrosistema. De acuerdo con este autor, el desarrollo sólo puede entenderse a partir de las interrelaciones e interacciones dentro y entre estos diversos círculos que, de acuerdo con el modelo, reflejan los diversos (que incluyen a las personas, las organizaciones, las condiciones sociales y políticas) presentes a lo largo de la vida de todo individuo.” (Giné, 2000) Otros autores (Gallimore et al., 1989; Bernheimer et al., 1990; Bernheimer y Keogh, 1995) proponen un enfoque al que llaman ecocultural que en parte supone una ampliación del modelo ecológico con aspectos propios de la tradición cultural familiar; la idea principal es que las familias con hijos con alguna discapacidad responden activamente a las circunstancias en que viven construyendo y organizando ambientes que dan sentido y dirección a sus vidas, esta actividad constructiva traduce el proceso de adaptación que toda familia lleva a cabo; proceso que siempre está guiado por sus valores, creencias y metas.

El modelo propuesto por Guralnick (1997; 1998) representa un esfuerzo para formular un modelo comprensivo que dé cuenta del desarrollo de los niños con riesgo o con una discapacidad

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

manifiesta. Este autor afirma que los factores que rigen el curso del desarrollo de un niño pueden agruparse en torno a tres patrones de interacción familiar: la calidad de las transacciones, las experiencias con el entorno físico y social que los miembros de la familia ofrecen al niño; y los hábitos de la familia que le aseguran la salud y la seguridad. Estos a su vez influenciados por otro conjunto de factores más constituidos por las características de la familia (características de los padres; situación socioeconómica y cultural); además, entiende que “la presencia de un hijo con discapacidad genera situaciones potencialmente estresantes adicionales a las que la familia deberá hacer frente (necesidades de información; de recursos; angustia; amenaza para su autoestima como educadores)”. (Giné, 2000)

Para el presente trabajo se consideraran los modelos arriba mencionados para observar la dinámica familiar y como concepto de **FAMILIA** la propuesta por (Poston y cols., 2004) que amplía los vínculos de consanguinidad y afinidad legal entre los miembros “incluyendo a las personas que se consideran parte de la misma, estén relacionadas por consanguinidad o matrimonio o no que se apoyan y cuidan entre sí”. Familia según cita textual de la Escala de Calidad de vida Familiar (Verdugo Alonso; Rodriguez Aguilera, Saiz Mondinos, 2012) la cual se explicita a los encuestados “puede incluir a muchas personas - madre, padre, parejas, niños, tías, tíos, abuelos/as, etc.-, **Considere familia a las personas con las que se apoyan y cuidan de forma regular, y no piense como familia en parientes que se relacionan con ustedes solo de vez en cuando**”. No obstante, al ser la unidad de análisis de la presente investigación Familias afiliadas a la Obra Social O.S.P.I.A., todos los encuestados tienen lazos consanguíneos o legales con la persona con discapacidad lo cual permite ser beneficiario de la Obra Social.

Es indispensable no perder de vista que cada familia tiene necesidades individuales de sus miembros y también necesidades como familia, las cuales deben considerarse en el caso de las familias con personas con discapacidad en su dimensión específica dado a las rupturas de proyectos y expectativas como así a los desafíos que se enfrentan estas familias, pero también en su dimensión compartidas a nivel humano con familias sin la presencia de discapacidad en su interior, lo cual es difícil de reconocer como necesidades sentidas y compartidas, sintiendo rechazo o bien sin grandes diferencias entre las mismas, según algunas investigaciones⁷ y en la práctica profesional del investigador esto intentara ser observado e indagado.

Cabe resaltar la diferencia señalada por Max-Neef y citada por (Pantano y otros 2012) entre necesidades y satisfactores el que asegura que “*lo que cambia a través del tiempo y de las culturas no son las necesidades sino la manera o los medios de satisfacción de las necesidades, es decir los satisfactores de las necesidades*”.

⁷ (Liliana Pantano, Blanca Nuñez, Alicia renaza, 2012)Pag 81-85, Cap. 3 del libro ¿Que necesitan las familias de personas con discapacidad?

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

A partir de esto se manifiesta que en la Provincia de San Luis existen necesidades compartidas por familias con y sin discapacidad las cuales no tienen oferta o medios de ser satisfechas entre otras cosas por características regionales, políticas, sociales y culturales.

CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

Este concepto surge como consecuencia del desarrollo del concepto de calidad de vida el cual ha evolucionado en los últimos años y es reconocido como referencia y constructo de evaluación siendo aplicado a las personas con discapacidad a partir de fines de los años setenta y perfeccionándose con el paso del tiempo. Investigadores destacados como Schalock y Verdugo (2002) lo reconocen como un concepto multidimensional que es necesario ser evaluado en tanto resultados personales a fin de detectar las necesidades de las personas con discapacidad y generar acciones guías desde los servicios y las organizaciones para los programas de intervención. Este modelo se operativiza a través de dimensiones, indicadores y resultados personales. “Las dimensiones básicas de calidad de vida se entienden como un conjunto de factores que componen el bienestar personal” (Schalock y Verdugo, 2003,p34).

Las propuestas en el modelo son bienestar personal, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Aplicando el concepto en relación a discapacidad se generó como herramienta validada a nivel internacional la Escala INICO-FEAPS de Evaluación Integral de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de (Verdugo Alonso, Gomez Sanchez, Arias Martinez, Santamaría Dominguez, Clavero Herrero y Tamarit Cuadrado., 2013).

Fines de los años noventa surge el concepto de calidad de vida familiar que guarda relación con las necesidades y la acción participativa de las familias a fin de apoyar a las personas con discapacidad pero también en ser reconocidas como colectivos que también requieren apoyos y satisfacción de necesidades particulares y universales en relación a la presencia de la discapacidad en la familia. Esta tiene en cuenta a todos los miembros de la familia.

Según Parks y cols.2003; (Turnbull, 2003), definen **calidad de vida familiar como “ el grado en el que colman las necesidades los miembros de la familia, el grado en el que disfrutan su tiempo juntos y el grado en que pueden hacer cosas que sean importantes para ellos”**.

Sintetizando y siguiendo a Schalock y Verdugo que definen la calidad de vida como “un estado deseado de bienestar personal que: a) es multidimensional; b) tiene propiedades universales y propiedades ligadas a la cultura; c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y d) está influenciado por características personales y factores ambientales.” (GOMEZ y otros; 2010; SHALOCK y VERDUGO; 2002/2003; 2007; 2012; SHALOCK y otros; 2010; VERDUGO; 2006).

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

Sobre las **NECESIDADES FAMILIARES** se tendrá en cuenta las Necesidades sentidas por los individuos, expresadas explícitamente y percibidas como tal pero también las necesidades que surgen de la no satisfacción, por ejemplo el no cumplimiento de derechos consagrados, la inaccesibilidad a servicios o a la posibilidad de alcanzar bienestar físico, emocional, material y/o apoyos en relación a la persona con discapacidad por parte de la familia aun cuando éstas no sean autopercebidas como tal. Las mismas pueden diferir de las necesidades individuales de sus miembros y varían entre otras cosas según los esquemas de desarrollo, sus recursos y en las etapas de transición o del ciclo vital en el que se encuentre cada familia, pudiendo extenderse a todo el ciclo. *“Las necesidades, irán variando: primeramente serán en torno a la educación de su hijo, luego serán respecto a su preparación y ubicación laboral, más adelante se comenzarán a buscar las alternativas residenciales. Se ha demostrado mediante estudios, que las etapas de mayores necesidades de las familias son cuando el hijo va por primera vez a la escuela y cuando el hijo deja la etapa escolar y debe comenzar a transitar el mundo laboral”*. (Nuñez, 2012) Se prestara atención sobre este aspecto en el análisis de datos.

CICLO VITAL FAMILIAR

Siguiendo a (Liliana Pantano, Blanca Nuñez, Alicia renaza, 2012), se entiende por *“ciclo vital familiar al desarrollo de la familia tomada en su conjunto, los diferentes momentos por los cuales van atravesando todos sus miembros, quienes van compartiendo una historia común”*.(pág. 35)

Cada familia va experimentando el tránsito de la vida de forma diferente y existen múltiples circunstancias, recursos y estrategias familiares que varían ampliamente para dar respuesta a los cambios que se van suscitando. Existen cambios de tipo de composición en el tamaño (nacimientos, defunciones, uniones, separaciones, adopciones) que hacen que se vea modificado además de su tamaño y cantidad de miembros familiares los roles y modos de funcionamiento al interior de cada una de ellas; cambios en la composición por edades, basados en la edad cronológica del hijo mayor desde su infancia hasta su juventud adulta lo que va generando transitar por diferentes instituciones sociales, y otros cambios familiares a partir de CRISIS e IMPREVISTOS que inciden en la re significación y readaptación al sistema familiar como tal- (cambios en la posición laboral de algún miembro , accidentes, imprevistos, tragedia, discapacidad, entre otros)-.

En torno al tema específico, la discapacidad se ubicaría en este último constituyéndose (Liliana Pantano, Blanca Nuñez, Alicia renaza, 2012) en (...)“un acontecimiento vital estresante. (...)La aparición de la misma sería una situación de cambio percibida como negativa y que desencadena una serie de modificaciones en un intento de adaptarse a la situación.

Estas familias según (Nuñez, 2007) (...) **se enfrentan a estrés de la cronicidad a lo largo del ciclo vital. (...)De todos modos difieren en cuanto a su vulnerabilidad ante los estímulos, en la interpretación que hacen de los mismos y en sus recursos internos y externos (...).**

Dependerá de cada estructura familiar, sus experiencias de vida, su capacidad de resiliencia⁸- a nivel familiar e individual de cada uno de sus miembros-, del apoyo de redes familiares y extrafamiliares y de los recursos accesibles -de todo tipo- con que cuenta para su desarrollo y calidad de vida el modo de afrontar la situación de crisis, la transición de las etapas y el duelo⁹ para elaborar las pérdidas, aceptar lo inesperado y adquirir a partir del crecimiento nuevos logros.

Se tendrá en cuenta para el presente trabajo como modo de determinar los momentos del **ciclo vital de la familia la edad de la Persona con discapacidad miembro de la familia** y la cantidad de otros hijos. Si hubiese más de un hijo con discapacidad se considerara la edad del mayor. Se agrupara en Familias con niños con discapacidad hasta 2 años, niños/as de 3 a 12 años, de adolescentes con discapacidad de 13 a 17 años y mayores de 18 años hasta 35 años como edad máxima.

A continuación se detallan **MOMENTOS DEL CICLO VITAL DE LA FAMILIA CON UN HIJO CON DISCAPACIDAD** que comprenden características a ser observadas en el relato de los encuestados o bien para comprender éstos estadios en el análisis de la calidad de vida en relación al ciclo vital a partir del aporte teórico de (Nuñez, 2007) en capítulo 2:

“Los estadios del desarrollo de una familia que tiene un hijo con discapacidad serán atravesados por éste hecho, la familia se enfrenta al estrés de la cronicidad a lo largo del ciclo vital. (...)Cada etapa de transición, implica que se vuelva a abrir “la herida inicial del diagnóstico”, que aún cuesta cicatrizar. De ésta manera, cada etapa de transición ofrece la oportunidad de resignificar la crisis inicial”. (Nuñez, 2007- Familia y Discapacidad).

1-Las parejas constituyen primero un vínculo en donde se genera una unión de personas, de familias, en la que se conjugan costumbres, creencias, valores, expectativas, deseos, sueños personales y culturales. En el caso de las parejas que desean ser padres y madres se depositan desde el embarazo -o antes- las ilusiones y anhelos y también los miedos del hijo/a esperado/a que proyectan tanto a la persona como a su rol de progenitores.

2. El nacimiento del hijo con discapacidad hasta los 2 años de vida.

⁸Definida por (Dell Año,2007) y citada por (Pantano, 2008) como “Capacidad de afrontamiento ante la adversidad, orientación del ser humano en base a valores, fortalecimiento de la personalidad y capacidad de sostener un proyecto de vida”

⁹ Duelo como proceso de aquellos procesos psicológicos y psicosociales que se ponen en marcha ante cualquier tipo de pérdida (FLOREZ, 2001)

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

Aparece aquí en relación al hijo no esperado la ruptura de ilusiones y expectativas que como padres vivenciaron; se sufre un impacto que repercute de diversas formas en la constitución del vínculo de triada -o díada en casos de madres solas- con la aparición de lo impredecible. Y en donde se reconoce en los casos en que se realiza la detección temprana de la discapacidad, que la crianza, y las funciones de sostén requerirán de apoyos de personas externas al núcleo familiar, sean estos profesionales, médicos o instituciones.

Respecto de la pareja, *“muchas veces podrá resultar como un elemento de fractura y ruptura, sobre todo cuando ya existían conflictos previos. No obstante, puede también funcionar como un factor de unión y fortalecimiento del vínculo, cuando los cimientos de la unión son buenos. Muchas familias podrán procesar ésta crisis en forma adaptativa, otras no”*. (Nuñez, 2007) (pág. 60)

Vale aclarar que la discapacidad puede ser adquirida luego del nacimiento lo que permite por un lado la posibilidad de haber generado un vínculo sin interferencias pero por otro, la dificultad de tener que afrontar un duelo por la pérdida del hijo “normal” para aceptar la discapacidad como aparición repentina.

3. La familia y el hijo con discapacidad desde el segundo año de vida hasta los cinco años.

En esta etapa es donde se observa mayoritariamente la detección de los diferentes tipos de discapacidad, por varias razones entre ellas es la comparación del logro de habilidades y/o controles que se mencionaban anteriormente en similares edades, el acceso a guarderías, jardines, escuelas donde entran en juego otros actores externos al núcleo familiar, con miradas puestas en el desarrollo y comportamiento de niños y niñas. Se desprenden de la detección en esta etapa el tránsito permanente por servicios y estudios médicos, que a su vez derivan en otros servicios especializados como terapias de rehabilitación, prestaciones educativas, las que comienzan a ser parte de la vida cotidiana de esos niños y de sus familias. Con horarios que cumplir, con relaciones interpersonales nuevas, las cuales realizarán sugerencias y orientaciones relacionadas a los hábitos, crianza, enseñanza, límites del niño/a que influyen en las decisiones de la familia.

“Normalmente en éste período se producen sucesivas adquisiciones madurativas en el niño, que promueven su independencia y autoafirmación. Por ejemplo: la adquisición de hábitos alimenticios, la autonomía en la marcha, control y dominio de objetos de su entorno, logro del control de esfínteres, se desarrollan sus capacidades intelectuales y lingüísticas, reconocimiento de su propio cuerpo y del espacio, etc. (...).” (Nuñez, 2007)(pag 62)

“Se produce el lento proceso de separación e individuación del niño respecto de sus padres. En el caso de un niño con discapacidad, dependiendo del tipo de deficiencia que haya adquirido, los sistemas que se encuentren comprometidos y en qué grado lo estén; el niño podrá conseguir todas, algunas o ninguno de estos hitos evolutivos en todas las áreas. Así mismo, puede ser también que los adquiera pero más tardíamente, en forma más lenta y tal vez de manera diferente; lo cual demanda de parte de los padres tiempo, esfuerzo y energías”(…). (Nuñez, 2007)Cap 2.

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

En este periodo se da la decisión según posibilidades del niño/a y de los padres de optar por escuela común, especial o dispositivos terapéuticos educativos, lo cual es difícil por múltiples razones, entre ellas la aceptación del déficit, los procesos de angustia ante la mirada social por las diferencias, la existencia de una desigualdad e inequidad de acceso a las instituciones según la región en donde se localice la familia, lo cual muchas veces limita la oferta educativa para niños/as que requieren apoyos específicos o educación especializada.

Los puestas de límites en esta etapa son otro aspecto que muchas veces genera dificultad, en el rol de padres que en ocasiones se ven con dudas, miedos e incertidumbre sobre la exigencia al niño/a con discapacidad, a su vez extenuados entre tramites, prestaciones médicas, educativas, controles, tratamientos, su trabajo y la atención y crianza de otros hijos si los tuvieran.

4. La familia y el hijo en edad escolar, de seis a doce años.

Se profundiza la decisión al tipo de escolaridad o de apoyos específicos en relación lo educativo.

“El temor de que integrar a su hijo a una escuela común no sea suficiente para que su hijo reciba toda la atención especializada que necesita, o que pueda ser discriminado o rechazado por otros niños y/o adultos les provoca incertidumbre. Sin embargo, el concurrir a una escuela especial, si es que nunca su hijo ha concurrido a alguna, les provoca miedo de que no sea lo suficientemente estimulante para sus potencialidades, que sus conocidos u amigos sean solamente niños con iguales o peores limitaciones, que lo limiten o atrasen en su desarrollo, o sean un modelo de imitación para su hijo”. (Nuñez, 2007)

Se produce en éste período un nuevo enfrentamiento de la familia a las limitaciones del hijo en su relación con el entorno con sus consiguientes efectos emocionales, preocupaciones y tomas de decisiones que requieren de adaptación.

En muchos casos la cantidad de horas que les requiere a los niños/as los apoyos terapéuticos, los traslados, los servicios educativos, las consultas médicas le dejan poca posibilidad de tiempo y de energía tanto a ellos/as como a su familia para la interacción social con pares, recreación, paseos, el juego y el tiempo libre, tan indispensables en la etapa evolutiva del niño.

“En ésta etapa suelen descuidarse las necesidades que poseen los niños de explorar y conocer su entorno, adquiriendo herramientas que le ayuden a convertirse en personas independientes”.

5. La familia y la etapa de la adolescencia del hijo con discapacidad- a partir de los 13 años-

La adolescencia por sí misma es una etapa que implica crisis, redefinición, siendo la constitución de la identidad personal, sexual- la principal característica de ella-, aparece la concepción de futuro y proyección. En el caso de una familia con un hijo adolescente con discapacidad no sólo se encuentran intensificados estos conflictos, sino que también atraviesan situaciones particulares.

“Ésta etapa, provoca una crisis que incluye tanto al adolescente como a sus padres. Normalmente, se caracteriza porque es en éste momento donde se produce un proceso de emancipación acompañado de emociones y sentimientos ambivalentes, donde se pone en juego la necesidad de desprendimiento y a su

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

vez, la necesidad de seguir ligados. Sumado a esto, es esperable que en ésta etapa, el adolescente logre la maduración sexual, desprendiéndose de las ligaduras infantiles y produciéndose una salida exogámica. Los padres se enfrentarán también con cuestiones como: la irreversibilidad del tiempo y la caída de la ilusión de la propia inmortalidad y la omnipotencia; encontrándose frente a una verdad que resulta muy angustiante: el envejecimiento y la ineludibilidad de la propia muerte (Devries, 1996- citado por Nuñez, 2010).

Se supone que “el joven debe dejar el medio sobreprotector que lo rodeo toda su infancia para iniciar la salida al mundo externo, el cual se encuentra preparado para personas “normales” y donde él debe comenzar a hacerse y abrirse un lugar”. (Nuñez, 2007)

“Para los padres de un joven con discapacidad, el mundo externo es vivido como amenazante, comienzan a surgir las manifestaciones de su sexualidad y sus temores se ven incrementados. El adolescente con discapacidad, en algunos casos manifiesta un conflicto mucho más intensamente que otros jóvenes sin deficiencias: el deseo de libertad e independencia de sus adultos que lo sobreprotegen, y a su vez la necesidad de seguridad y dependencia. (Nuñez, 2007)

Las incertidumbres, miedos y la idea de futuro toman relevancia, La desorientación, dudas e inseguridad sobre cómo actuar ante las diversas manifestaciones y conductas de su hijo adolescente son formas de reaccionar que con la orientación y apoyo familiar pueden dar como resultado el afrontamiento a esta etapa de un modo positivo o bien generando un incremento de la sobreprotección sobre el joven.

6. La familia en la etapa de la adultez del hijo con discapacidad.

Dado que como sociedad no podemos aun dar garantías de una educación inclusiva en todos sus niveles y de una formación laboral que brinde herramientas a los jóvenes para desenvolverse en el mundo laboral, esta etapa se verá limitada por estas faltas en relación a un pleno autovalimiento y autonomía personal de las PCD.

En consecuencia, en ocasiones se observa el aislamiento, la infantilización de las personas, el desamparo, la no participación en actividades de la vida social relegando sus derechos y su condición de personas a un permanecer y sobrevivir.

“Paralelamente, el entorno familiar ya no es el mismo; los padres tienen más edad, sus energías no son las mismas y su estado de salud tampoco, volviéndose más vulnerables a la enfermedad y al temor a la muerte y por el futuro, que si bien es algo que preocupa a lo largo de todo el ciclo vital se hace ahora más presente(...)”.

“(…) En aquellas familias dónde hay otros hijos sin discapacidad, son ellos los que comienzan a tener más compromiso, responsabilidades y preocupaciones por la vida de su hermano” (Nuñez, 2007).

Se vuelve importante la planificación de futuro y el poner en palabras las proyecciones a largo plazo sobre el hijo con discapacidad y los temores y preocupaciones que ello genera en todo el grupo familiar, reconociendo que los padres pueden enfermar o morir.

ESCALA DE VIDA FAMILIAR

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

Como instrumento para la recolección de los datos en relación a los objetivos planteados en la investigación se aplicara la **Escala de Calidad de Vida familiar** (Verdugo Alonso; Rodriguez Aguilera, Saiz Mondinos, 2012) la cual incorpora el término de **satisfacción** considerada como un **concepto subjetivo ligado a las impresiones de los miembros de la familia y definen Calidad de vida** según Zuna, Summers, et. al. (2009) como “**un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar**”.

Por esta razón, el énfasis pasa de pretender centrarse en la persona con discapacidad a considerar la calidad de vida de cada uno de sus miembros y de la familia como un todo desde un modelo de empoderamiento en donde la propia familia a partir de la capacitación y acompañamiento reconozca sus prioridades y elabore su plan para alcanzarlas con el apoyo que estas requieran de profesionales y/o los servicios existentes.

Dicha escala permite por un lado en su sección 2, conocer la valoración de satisfacción y necesidad de apoyos y servicios de las familias encuestadas y de la PCD y por otro lado en su sección 3, determinar la satisfacción que experimentan las familias frente a cada uno de los indicadores de calidad de vida en contraste con la importancia que conceden a dichos indicadores, a través de una escala con cinco categorías, que van desde muy insatisfecho, hasta muy satisfecho y desde poca importancia hasta importancia crucial. La misma consta de cinco dimensiones y está comprendida por 25 indicadores distribuidos en ellas:

1-Interacción familiar. Que mide la relación que tienen los miembros de la familia entre sí y el clima emocional dentro del cual existe dicha relación. Incluye aspectos como: ambiente interaccional, comunicación, apoyo mutuo y resolución de conflictos.**2. Bienestar emocional,** indican la satisfacción o no con el bienestar mental de la familia y obtención de ayuda externa, reducción del estrés **3. - Recursos o Apoyos relacionados con la persona con discapacidad** en el desarrollo de habilidades y oportunidades para tener relaciones con personas de fuera de la familia, desarrollar actividades diarias del hogar, para participar en diferentes actividades tales como educación, trabajo, ocio. **4. Papel de padres.** Evalúa la forma en que los adultos proveen orientación o guía, disciplina y enseñanza a los niños y adolescentes de la familia y al familiar con discapacidad. **5- Bienestar Físico y Material.** Se mide la salud física, la seguridad y acceso en los contextos físicos dentro de los cuales viven los miembros de la familia (hogar, escuela, trabajo, barrio y comunidad) y el alcance de ingresos que le permitan a la familia por lo menos cubrir los gastos. -

5-MARCO METODOLÓGICO.

El presente trabajo de investigación será de **tipo de cuanti-cualitativo** en relación con los objetivos planteados y el análisis de los datos recabados. Cualitativa, ya que propone analizar percepciones y la satisfacción o insatisfacción de personas lo cual es subjetivo y está ligado a las impresiones de cada miembro de la familia encuestado; y cuantitativa, ya que a partir de la escala con la que se trabajará se aplicaran para el **análisis de datos** herramientas de la estadística descriptiva (frecuencias, porcentajes y medidas de tendencia central) con el objetivo de distinguir los datos sociodemográficos de la población de estudio, evaluar el nivel de satisfacción de las familias en los diferentes indicadores y dominios de la escala de CVF, y a fin de describir la cantidad de servicios y apoyos que reciben los niños, adolescentes y adultos hasta 35 años con discapacidad intelectual y/o mental y sus familias, detectando cuáles son los servicios y apoyos que más necesitan éstos.

En cuanto a que los objetivos propuestos son conocer la percepción de las personas encuestadas, en representación de las familias con presencia de discapacidad intelectual o mental en ellas, **el tipo de estudio será descriptivo** dado a que las variables observadas resultantes de los datos recabados serán descriptas tal como las perciban las personas encuestadas en la actualidad; y de tipo **correlacional**, en el intento de analizar las relaciones entre variables, es decir cómo se correlaciona la calidad de vida familiar según pertenencia a cada momento del ciclo vital.

Según la temporalidad será un estudio de casos de **corte transversal** ya que el mismo se extenderá entre abril y diciembre del 2016 e indagara en tiempo presente sobre las percepciones.

La **unidad de análisis** está constituida por personas familiares de personas con discapacidad intelectual o mental de diversas edades, siendo la edad máxima de la PCD de 35 años, las cuales serán agrupadas a fines analíticos en etapas de ciclo vital según la edad de la PCD: NIÑOS/AS hasta 2 años, de 3 a 12 años, de 13 a 17 años y de 18 a 35 años.

La **muestra es aleatoria y se conforma con 30 casos** extraídos de una fuente primaria de elaboración propia “Listado de personas con discapacidad, acreditado mediante CUD, afiliadas a la Obra Social Nacional O.S.P.I.A. de la delegación Villa Mercedes San Luis” que se comprende en una población mayor de **220 personas** afiliadas con CUD presentado en el área de discapacidad de la delegación de V.M.

El criterio de selección de la muestra se analizó en base a que el interés principal era el de conocer la percepción de calidad de vida de familias con cobertura de seguridad social, considerando que **en la provincia el 75.77% de las PCD con CUD se incluye en este grupo** y por experiencia previa del investigador en el campo de la discapacidad la elección de la obra social se lleva a cabo por ser una de las que presenta mayor nivel de satisfacción y conformidad con las prestaciones de discapacidad recibidas según encuestas anteriormente realizadas.

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

Como **unidad de recolección** participará un representante integrante de cada familia y tendrá lugar en la institución O.S.P.I.A., Obra Social sindical de Villa Mercedes, Provincia de San Luis, República Argentina desde donde se realizara la convocatoria voluntaria a la realización de la **herramienta metodológica de aplicación** que será la **Escala de Calidad de Vida Familiar [ECVF]** (Beach Center, 2001), adaptada por INICO FEAPS (Verdugo Alonso; Rodriguez Aguilera, Saiz Mondinos, 2012) y en el presente trabajo por el investigador en el ítems ingreso económico a pesos argentino e ingreso mensual en lugar de anual. (**Anexo 1**).

El investigador aplicara la **encuesta a un familiar**, la cual si bien consta con 4 secciones, se realizaran para este trabajo las primeras tres: Sección 1° información confidencial, Sección 2° Valoración de necesidad y satisfacción de Apoyos y Servicios y una 3°sección que refiere a la calidad de vida familiar a partir de la percepción de importancia y satisfacción de los encuestados en relación a los indicadores y dimensiones que se explicitaron anteriormente.

Dado que con frecuencia los encuestados no tendrán por primera vez contacto con el investigador, al momento de recolección de datos el investigador tomara registro de la ampliación de datos aportados por el encuestado que puedan surgir y mantendrá una observación participante.

En el manual que lleva el mismo nombre de la escala, comprendido como herramienta 6/2012 en las publicaciones del INICO se encuentran las explicaciones sobre cómo utilizar e interpretar la escala para su uso objetivo la cual está planteada a nivel individual extendiéndose en esta investigación al análisis de casos muestral con herramientas estadísticas.

La modalidad de interpretación para las puntuaciones en el total de la muestra se realizaran en base al análisis estadístico de los datos; luego de la sistematización individual del conjunto de datos por cada familia se aplicaran estimaciones y porcentajes a partir del procesamiento manual y la sistematización total del muestreo "**Estudio de grupos**".

En el análisis se hará foco en la 3° sección de calidad de vida familiar de acuerdo a 5 variables: Interacción Familiar, Bienestar Emocional, Recursos o Apoyos relacionados con la persona con discapacidad, Papel de padres y por último Bienestar físico y Material a partir de 5 Categorías de importancia (1-poco importante,2-algo importante, 3- importante,4- bastante importante y 5- importantísimo), y 5 categorías de satisfacción (1- muy insatisfecho, 2-insatisfecho, 3-satisfecho, 4- bastante satisfecho y 5- muy satisfecho) las cuales la persona encuestada otorga y siente con respecto a cada ítems, los que son un total de 25 comprendidos en las 5 dimensiones mencionadas. (Ver sección 3, pág. 41-43 de **ECVF**).

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

En la obtención de datos se tendrá la posibilidad de realizar un mapa de planificación familiar individual el cual señala las áreas principales con influencia negativa y positiva en la calidad de vida variando la prioridad de intervención: Área prioritaria I, Área prioritaria II, Área prioritaria III Y Puntos Fuertes.

Leyenda	Prioridad de cara a la intervención	Descripción
	Área prioritaria I	Corresponde a situaciones con las que se sienten muy insatisfechos (puntuación 1) y consideran muy importantes (puntuación 5).
	Área prioritaria II	Corresponde a situaciones con las que se sienten muy insatisfechos (puntuación 1) y las consideran bastante importantes (puntuación 4) o situaciones con las que se sienten insatisfechos (puntuación 2) y a las que 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)

Tabla extraída de la ECVF Refiere a la interpretación de mapa familiar. (INICO, 2012)

Luego a fin de analizar los datos en su conjunto y ya no por casos familiares individuales, se observará el comportamiento por dimensión estimando el promedio general de satisfacción familiar e identificando puntos fuertes, críticos y medios siguiendo la lógica de áreas de intervención propuestas por la escala. pero agrupándola a fines analíticos en: **Área prioritaria I y II será punto crítico, Área Prioritaria III se definirá como Punto Medio** y como **Punto Fuerte** se considerara el ítems propuesto por la escala agregando puntuación de 4 de satisfacción. Finalmente de ésta sección 3 por cada ítems relevante se explicitara promedio de satisfacción por ítems y del total de la muestra en conjunto de todas las 5 dimensiones.

También se abordara la **sección 2** de la ECVF que implica relevar datos sobre los servicios y apoyos que necesitan la familias y las PCD y en qué medida los reciben.

Ambas secciones serán descriptas para finalizar analizando la **relación de sus resultados con los momentos del ciclo vital** a los que se hace referencia anteriormente. De las dimensiones más relevantes según cada grupo de ciclo vital se identificarán proporción de puntos fuertes, críticos, medios y porcentaje de satisfacción.

De forma voluntaria los encuestados que lo deseen podrán completar un cuestionario base que amplía algunos aspectos en relación a necesidades familiares, barreras y facilitadores del entorno regional y satisfacción o insatisfacción con la cobertura de afiliación a la obra social, los cuales serán considerados parcialmente para ésta investigación solo en los ítems que consideran los aspectos teóricos y metodológicos referidos en la ECVF. **(ANEXO 1).**

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

El método que se empleará a lo largo de la investigación será el **Método Inductivo**, analizando casos particulares, y sus resultados se tomarán para extraer conclusiones de carácter general. El uso de la observación y la aplicación de la Encuesta como proceso de experimentación son los elegidos para lograr generalizar hechos que se suceden reiteradas veces. Es decir que según el grado de generalización sería una **Investigación de tipo fundamental**: realizada a partir de la muestra de sujetos, las conclusiones del estudio se extrapolan a la población y se orienta a las conclusiones.

Según la orientación es una Investigación que intenta producir conocimiento “conocer las percepciones de las familias en relación a su calidad de vida y conocer los servicios y apoyos que requieren para sí y para las PCD de V.M. permitiendo elaborar finalmente conclusiones”.

6- DESARROLLO

En este apartado se intentara inicialmente dar **contextualización local y regional** en la cual se comprende la muestra a partir de datos estadísticos en relación a discapacidad en San Luis; luego se va a especificar y **caracterizar la muestra** en sí, en la que se detallan aspectos como nivel económico familiar, educativo de los respondientes y descripción de la distribución por tipos de discapacidad, y de afiliación a la obra social, lo cual se logró hacer a partir de la aplicación de la **SECCIÓN 1 de la ECVF**.

A continuación se desarrollaran los resultados obtenidos de la aplicación de la **sección 2 de la ECVF “Apoyos y Servicios para las personas con discapacidad y para sus familias”**, explicitando los ítems que evidencian necesidad de éstos o bien el servicio u apoyo les es insuficiente.

Posteriormente se procederá con el **análisis de la sección 3** sobre las 30 familias, **describiendo por dimensión de CVF** el resultado de la media, la cantidad de familias que evidencian puntos críticos, medios y fuertes y el porcentaje de insatisfacción por cada ítems. Luego se analiza la **CVF total** de la muestra en razón del resultado de las 5 dimensiones explicitado porcentaje de satisfacción y la Media de cada dimensión ilustrada con gráficos de elaboración propia.

Por último, se establece **relación según etapas del ciclo vital**, describiendo las diferencias o similitudes más significativas, las dimensiones de CVF más afectadas y los tipos de apoyos y/o servicios que resultaron como necesarios y las familias no los reciben de modo suficiente.

6-1- Contexto Local y Caracterización

En Argentina, como mencionamos anteriormente, **la investigación sobre calidad de vida con personas con discapacidad es incipiente siendo inexistente en la localización donde se desarrolla la presente investigación la “Provincia de San Luis”**. En ella según (INDEC, 2010) el **Total de Población** en viviendas particulares en dicha provincia es de **428.406**, **presentando alguna dificultad o limitación permanente 56.355 personas**, siendo **la Prevalencia de la dificultad o limitación permanente del 13,2** -un poco mayor que a nivel nacional-.

No obstante, al ser la unidad de análisis de la investigación familias que tienen uno o más miembros con discapacidad- pero esto acreditado mediante CUD (Certificado Único de Discapacidad), según normas establecidas por el **Servicio Nacional de Rehabilitación(S.N.R.)**, **será la fuente secundaria** este organismo dependiente del Ministerio de Salud de la Nación, **el dato estadístico de relevancia a considerar ya que es quien tiene a cargo la** evaluación y valoración de la discapacidad, **acreditando y certificando mediante Juntas Evaluadoras de Personas** con discapacidad a partir de la aplicación de dos clasificaciones de la Organización

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

Mundial de la Salud (OMS) la CIF¹⁰ y CIE-10¹¹ que se utilizan como herramientas de evaluación interdisciplinaria de las personas con DISCAPACIDAD.

En la Provincia de **San Luis en el Año 2014** según (SNR, 2014)¹² la Distribución de las **personas con discapacidad con CUD que fueron certificadas¹³ con un sólo tipo de discapacidad fueron 1744.**

La certificación con más de un tipo de discapacidad se dio en 175 personas.

Tipo de discapacidad	Cant. De Personas	%
Mental	742	42,55%
Motora	506	29,01%
Auditiva	198	11,35%
Visual	157	9,00%
Visceral	141	8,08%
Total	1.744	100,00%

Fuente extraída de Anuario (SNR, 2014)⁸

Hay en la provincia al 2014 un **total de 1919 personas con CUD** siendo según distribución de sexo el 45,8% de sexo Femenino 878 y de Masculino 1.041 personas lo que representa el 54,2%.

La Distribución de las personas con discapacidad con CUD **según grupos de edad** indica que el **47% es menor a los 30 años de edad** y la otra mitad de la población se concentra entre los 30 y 74 años de edad.

Grupos de Edad	Cant. De Personas	%
0 - 4 años	138	7,19%
5 - 9 años	206	10,73%
10 - 14 años	173	9,02%
15 - 19 años	168	8,75%
20 - 24 años	127	6,62%
25 - 29 años	90	4,69%
De 30 a 74 años	940	48,98%
De 75 a 94 años	77	4,01 %

Fuente extraída de Anuario 2014 (S.N.R. M.S. de la Nación, 2014)

¹⁰ CIF Clasificación Internacional del Funcionamiento, la discapacidad y la salud (2001) brinda un marco conceptual para confeccionar un perfil de funcionamiento de una persona a través de cuatro componentes: funciones y estructuras corporales, actividad y participación, factores ambientales y factores personales, seleccionando en cada uno de las categorías más acorde para describir la situación de las personas.

¹¹ CIE-10 Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, décima revisión CIE-10, mediante la asignación de códigos permite la descripción de la/s condición/es de salud que presenta la persona tanto para las etiologías como para las secuelas.

¹² Fuente: Servicio Nacional de Rehabilitación, en base al Registro Nacional de Personas con Discapacidad.

¹³ Cabe aclarar que los datos elaborados por el registro no incluyen certificados de discapacidad, aún vigentes que fueron emitidos con anterioridad a la valoración del Cud y no se rigen por el protocolo en base a la CIF y CIE-10.

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

Se observa que personas con discapacidad -con CUD- de tipo de discapacidad mental en relación a grandes tramos de edad en San Luis en el año 2014 (S.N.R. M.S. de la Nación, 2014) el 60,15% se concentra en menores de 15 años, siguiendo un porcentaje de 35,33% entre 15 y 64 años de edad en un total de 742 personas con tipo de discapacidad mental lo que representa el 38,67% de la población total:

Tipo	Menores de 15 años	De 15 a 64 años	Mayores de 65 años	Total
Mental	311 60,15%	412 35,33%	19 8,05%	742 38,67%
Total	517 100,00%	1.166 100,00%	236 100,00%	1.919 100,00%

Fuente extraída de Anuario 2014 (S.N.R. M.S. de la Nación, 2014)

De las personas mayores de 14 años con discapacidad con CUD se observa según anuario (S.N.R. M.S. de la Nación, 2014) que de un total de 1.407, Trabajan 202 PCD el 14,36% **y No trabajan 1.205 personas, representando el 85,64% fuera de un empleo formal inclusivo.**

En relación a la cobertura de salud se encuentran **Sin Cobertura Médica 465 personas 24,23% y Con cobertura Médica 1.454, es decir el 75,77% del Total de 1.919 de personas con CUD 100,00%** al 2014. De dicha cobertura el 0,41%, 6 personas tienen Medicina Prepaga y el 99,59% tienen Obra Social 1.448 de un Total de 1.454 que en este caso representan el 100,00%. Las personas encuestadas tienen todas cobertura del agente de seguro de salud O.S.P.I.A.

En la ciudad de Villa Mercedes San Luis Argentina, lugar donde se localiza la muestra y lleva a cabo la presente investigación, en lo que refiere a discapacidad concretamente, existe escasez de servicios inclusivos para las personas con discapacidad; el desarrollo a nivel prestacional es incipiente, en lo que refiere a servicios específicos para las PCD, es notorio la insuficiente oferta. Da cuenta de ello que categorizados por el S.N.R. existe un centro de rehabilitación, uno de estimulación temprana, un centro de día, dos de Integraciones escolares y este año se sumaron dos Centros Educativos Terapéuticos.

Además existe insuficiente cantidad de profesionales de la salud y menos aún especializados en materia de discapacidad. Algunas modalidades del sistema de prestaciones básicos como formación laboral o de apoyo a discapacidades específicas no existen siquiera como opción y se carece de otro tipo de Políticas Públicas como Deportivas Inclusivas, de regulación en el sistema educativo para efectivizar la inclusión, de empleo inclusivo a nivel privado. Asimismo, no hay políticas provinciales específicas de protección y/o garantía para las personas con discapacidad y sus familias sin cobertura médica o en condición de desempleo, pobreza, o indigencia. (Esto último puede verse modificado por el plan nacional de salud que está próximo a lanzarse según se anunció). El programa Incluir Salud al que acceden las personas con pensión no contributiva no cubre en la ciudad medicamentos, servicios médicos y con el único centro que tiene convenio

es con un centro de día con transporte, quedando excluido a todo otro tipo de acceso prestacional de cobertura básica.

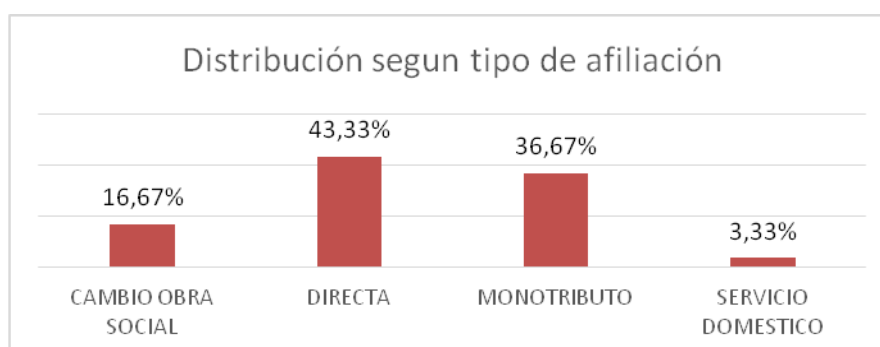
6-2 Descripción y caracterización de la muestra. Sección I.

Con el aporte y participación de 30 familias residentes en Villa Mercedes San Luis, afiliadas a O.S.P.I.A. se llevó a cabo la aplicación de la encuesta ECVF y el cuestionario optativo a las que se les explico previo al consentimiento de participar de la investigación su razón de ser, los propósitos de la misma, la garantía de la confidencialidad de los datos y su carácter voluntario.

Al momento de la convocatoria se citó telefónicamente y se aclaró que podría asistir cualquier familiar a la encuesta. De los respondientes **el 73,33% 22 fueron madres, el 13,33% 4 padres y el otro 13,33% (4) asistieron ambos** a los que se les brindo la posibilidad de comentar cada ítem aunque en base a lo establecido para la presente investigación , solo uno de ellos sería tomado como respondiente, lo cual debían definir desde el inicio. Esto refleja que las tareas de crianza y rol materno vinculadas a la reproducción social continúan asignadas de manera tradicional a las mujeres, destacando que pueden realizarla también los hombres, pero esto dependerá de la construcción social sobre los roles y la mirada de género que tenga cada familia.

En relación al tipo de afiliación con la obra social se observa que el **43,33% son afiliados directos de fábrica** -los cuales reciben además beneficios sindicales de S.T.I.A. en relación a servicios y ayudas económico sociales- el 36.67% es monotributista, el 16.67% por opción de traspaso a la obra social, el 3.33% por servicios doméstico. Estos 3 últimos acceden a las prestaciones del agente de seguro de salud por opción y libre elección lo que en suma hace un total del 56,67% de los afiliados con discapacidad.

Grafico 1- Distribución según tipo de afiliación a O.S.P.I.A.



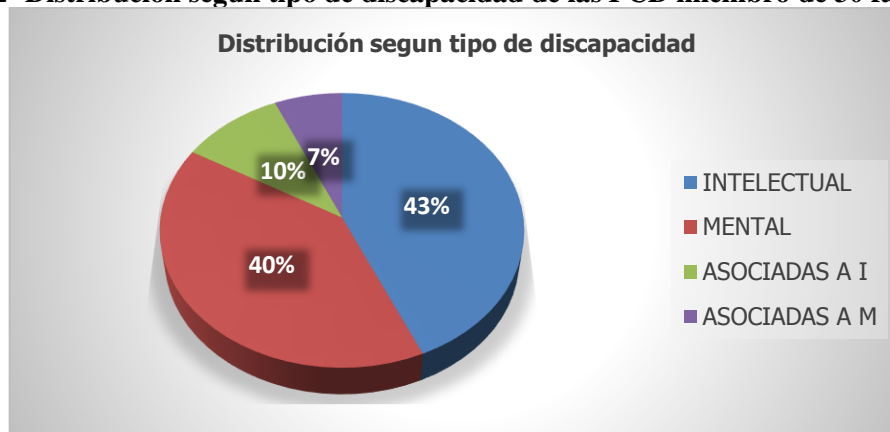
Elaboración propia a partir de la aplicación de ECVF, 2016.

La constitución familiar en relación a la cantidad de miembros de las familias fueron en su mayoría de **tipo nuclear de 4 integrantes** en un **33,33 %** y de **5 integrantes 23,33%**; **Monoparentales un 10%**, de 3 integrantes 16,6%, de 6 integrantes 13,33%. Se presentó 1 caso de 7 integrantes (3,3%).

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

Según el tipo de discapacidad del integrante familiar el **43,33% era de tipo Intelectual**, el **40% mental**, el **10% Intelectual asociada** a otras (motora visceral, visual) y **6.66% Mental asociada a motor**. Cabe aclarar que la muestra aleatoria en su selección fue filtrada por discapacidad intelectual y mental dado el objeto de la investigación.

Grafico 2- Distribución según tipo de discapacidad de las PCD miembro de 30 familias.



Elaboración propia, 2016.

En la región de Cuyo a septiembre de 2016, los valores según INDEC que se calculan en razón de **cada adulto en el grupo familiar por ingreso económico mensual total** es de por lo menos \$1.536,29 para la Línea de Indigencia y para la línea de pobreza un mínimo de \$3.917,54 en razón del valor de la Canasta Básica Alimentaria (CBA) ampliada con la inclusión de bienes y servicios no alimentarios (vestimenta, transporte, educación, salud, etc.) con el fin de obtener el valor de la Canasta Básica Total (CBT). Para ampliar o expandir el valor de la CBA se utiliza el coeficiente de Engel (CdE), definido como la relación entre los gastos alimentarios y los gastos totales observados en la población de referencia. El Coeficiente de Engel en Cuyo es de 2,55. Dejando de lado las precisiones **y considerando por familia tipo la canasta básica alimentaria según el indec es de \$5175,92 para la línea de indigencia y de \$12.489 para medir la línea de pobreza.**

El salario mínimo vital y móvil en el mismo periodo según ministerio de Trabajo de la Nación es de \$7560.

De acuerdo al ingreso familiar declarado en ECVF, el cual se consultó por estimativo mensual y en pesos argentinos, adecuando la encuesta por el investigador a la realidad de Argentina, refleja que el **33,33% tiene un ingreso económico entre \$10000 y \$14.999**, el **23,33% de entre \$5 mil y \$9.999**, el **16,66% entre \$15 mil y \$19999**, el **10% entre 20 y 29.999**, otro **10% MENOS DE \$5000** y el **6,65% ingresos igual o mayores a \$30.000 mensuales.** (VER GRAFICO 4).

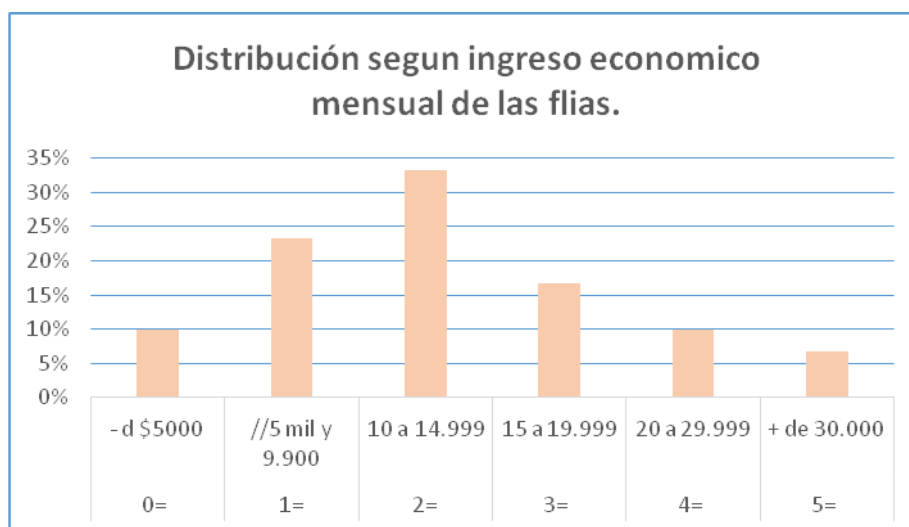
Relacionando cada grupo porcentual de familias, comprendidos en los valores arriba mencionados, con el promedio de cantidad de miembros en la familia se observa que **el 10% de**

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

las familias tiene un ingreso que no alcanza al mínimo vital y móvil y en razón del promedio de cantidad de miembros “3” con la línea de indigencia y pobreza se verían comprendidos en la Línea de indigencia.(Grupo 0). De los demás grupos no es posible precisar el cálculo de línea de pobreza y línea de indigencia en términos precisos, dado que no fue un dato consultado la edad del total de los miembros del grupo familiar lo que permite conocer valor de adulto equivalente por hogar. Si es posible una aproximación considerando el intervalo y el valor de CBA por familia tipo y describir promedio de cantidad de miembros por cada grupo y cantidad de familias por intervalo de ingreso económico.

El grupo 1, de un total de 7 familias que tiene un ingreso de entre 5 mil y \$9999, tiene un promedio de cantidad de miembros de 4,4 lo que permite afirmar que se encuentran por debajo de la línea de pobreza; el grupo 2, 10 familias de \$10.000 a \$14.999, tiene un promedio de miembros de 3,8 (aquí no es posible precisar); el grupo 3, 5 familias con ingresos de entre 15 y \$19.999, un promedio de 4,8; el grupo 4: 3 familias que perciben entre \$20.000 y 29.999 con un promedio de 5,3 y el grupo 5: 2 familias que superan los \$30.000 mensuales con un promedio de 5 miembros.

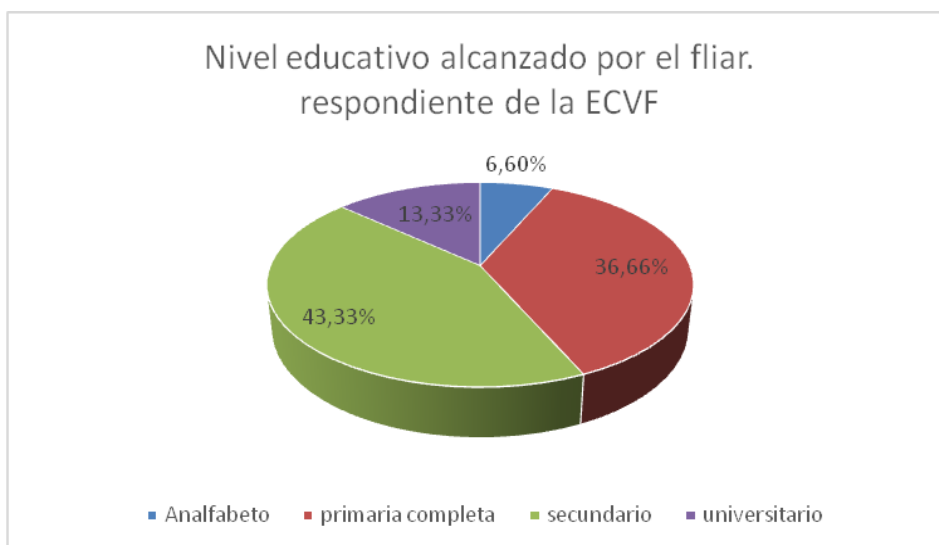
Grafico 4- Distribución según ingreso económico total mensual de las familias.



Elaboración propia a partir de la aplicación de la ECVF, 2016.

En relación al nivel educativo alcanzado por el respondiente de la encuesta, el resultado se encuadra según las siguientes categorías que el **6,6 % es Analfabeto**, no se presentaron casos de Primaria incompleta; el **36,66 % finalizó la Primaria**, el **43,33% la Secundaria** y el **13,33% el Terciario/universitario**. (ver gráfico 5). Lo cual refleja que el grado de formación de los participantes es bajo e indica desafíos como la finalización del ciclo educativo obligatorio en casi la mitad de la población encuestada.

Grafico 5-Distribución según nivel educativo alcanzado por el respondiente familiar.



Elaboración propia a partir dela aplicación de la ECVF, 2016.

6-3 Apoyos y servicios para las PCD y para sus familias. Sección II

Sobre la sección 2° la muestra de 30 familias en relación al total de los indicadores que comprenden los **Apoyos y servicios para las personas con discapacidad** (ítems del 1 al 13) el **40,26% dice No necesitarlo, el 59,74% si lo necesita** del cual el 24,36% expresa no recibir aquello que necesita, el 17,99% recibe algo pero no es suficiente y el otro 17,44% recibe de modo suficiente el servicio u apoyo necesario. (VER Gráfico 6 y TABLA 1)

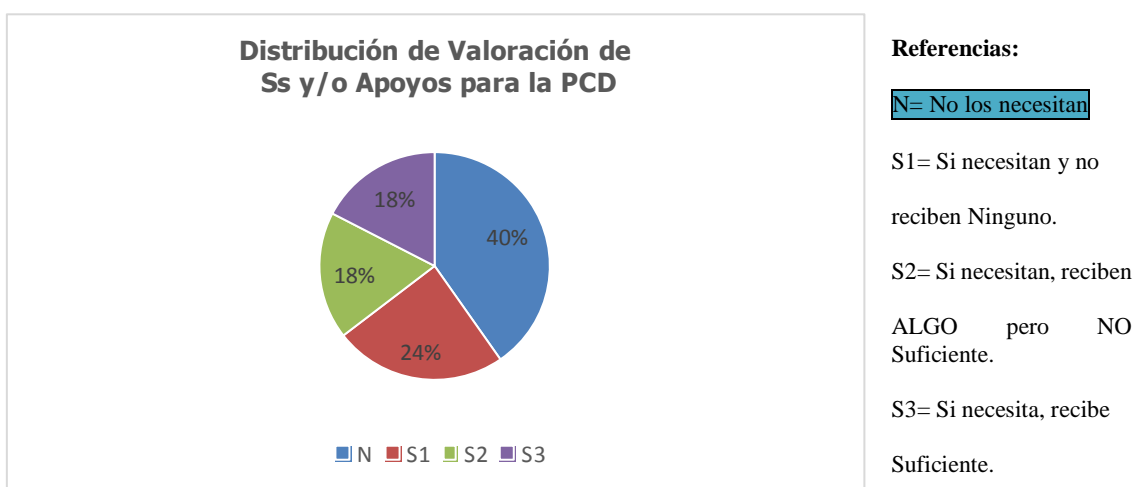
Sobre el ítem 14 que refiere al indicador “otros” los encuestados mencionaron que la PCD necesita Educación con apoyos en los diferentes niveles el 30%; espacios deportivos y recreativos inclusivos el 26,66% entre lo más significativo junto a otras menciones tales como: Políticas, inclusión laboral, equinoterapia, cámara hiperbárica, hidroterapia. Cabe destacar que los algunos servicios mencionados no se encuentran regulados por la normativa establecida en la Ley 24901 por ende no están comprendidos en la obligatoriedad de cobertura desde los agentes de salud.

Sobre el ítems 6- “Educación especial”, un 86,35% de familias afirman necesitarla para la PCD , aunque los relatos agregaban la necesidad de educación con apoyos en este ítems; no siendo necesariamente el dispositivo de escuela especial sino la posibilidad de acceso a escuela común desde la inclusión lo que demandaban. El 50% del grupo que manifestó necesitarlo no recibe ningún servicio o bien le es insuficiente. En similar medida el ítems 5 de “servicios del lenguaje” representa el 84% que dice necesitarlo, del cual casi el 50% se muestra insatisfecho por no recibir ningún servicio o este ser insuficiente según la valoración familiar.

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

A pesar de que el 90% de las PCD familiares de los encuestados asisten a servicios para personas con discapacidad, el ítem 7- “Orientación y/o psicológico” evidenció un 56,65% de familias que consideran que la PCD lo necesita y en un 40% éstos no los satisfacen lo suficiente o bien No lo perciben como recibido. Este índice es alto analizando que casi la mitad de los que están asistidos por instituciones o profesionales en materia de discapacidad siente falta de orientación y/o apoyo psicológico, es decir que los servicios en alta medida no se adecuan a las necesidades de las PCD.

Grafico 6- Distribución de Valoración de Servicios y/o Apoyos que necesita la PCD en la actualidad según percepción familiar.



Elaboración propia a partir de la aplicación de ECVF, 2016.

Tabla 1. Análisis de frecuencias de los servicios y apoyos para las personas con discapacidad

SI necesita	NO necesita	Ninguno	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
%	%	%	%	%

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

1. Equipamiento especial para ayudar a su familiar con discapacidad a vivir, aprender y crecer.	59,99	46,66	36,66%	13,33%	10
2. Servicios Sanitarios	96,66	3,3	-	26,66	70
3. Servicios de audición y/o vista	46,66	53,33	10	23,33	13,33
4. Servicio de Fisioterapia y T.O.	56,66	20	23,33	23,33	10
5. Servicio del habla o lenguaje	83,32	16,66	13,33	36,66	33,33
6 Servicio de Educación Especial	86,65	13,33	16,66	33,33	36,66
7. Servicio de Orientación y Psicológicos	56,65	43,33	26,66	13,33	16,66
8 Apoyo Conductual	16,63	83,33	13,33	3,33	-
9. Servicio de Transporte y Movilidad	73,32	26,66	26,66	16,66	30
10. Entrenamiento de Habilidades de Autocuidado	26,56	73,33	16,66	6,6	3,3
11. Coord. entre diferentes Ss. y/o prof.	59,92	40	16,66	36,66	6,6
12. Servicios de Transición	80	20	80	-	-
13. Servicio de empleo o formación p empleo	43,3	56,66	40	-	3,3
14. Otros	63,33	36,66	40	6,6	3,3

Elaboración propia a partir de la aplicación ECVF, 2016.

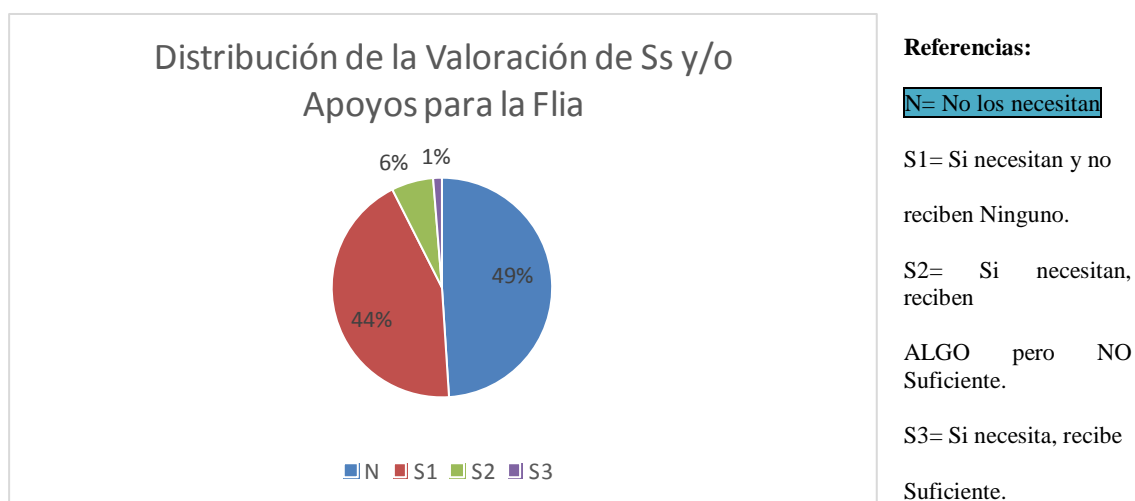
Sobre la sección 2° La muestra de 30 familias en relación al total de los indicadores que comprenden los **Apoyos y Servicios que Necesitan las Familias** en la actualidad (ítems 15 al 28) se observa que **el 48,99% no necesita de esos servicios y el 51,02% si dice necesitarlos**. De estos últimos el 43,58% no recibe ningún servicio u apoyo el 6,15% recibe algo pero no suficiente y solo el 1,2% del total de los que manifiestan necesidad están satisfecho y considera suficiente lo recibido. Sobre el ítems 28 que indica “otros” ningún encuestado agregó un servicio para la familia. (Ver Gráfico 7 y TABLA 2).

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

El ítems 21 orientación, actúa similar que en el análisis de los servicios para la PCD, registra un 60% de familias que lo valoran como necesario, un 40% indica no recibir nada y un 20% algo pero no suficiente, lo cual permite replantear la función e intervención de los servicios existentes en la ciudad y las instituciones que debieran orientar a las personas concurrentes y a sus familias.

En esta categoría se evidencia alto grado en la valoración de necesidades sobre los servicios para las familias, siendo evidente la correlación de la inexistencia de servicios dirigidos a ellas y ciertas falencias en los servicios existentes en la no consideración de las familias como actores que también requieren apoyos y tienen necesidades específicas como familia, evitando que sean el foco del apoyo pensado exclusivamente para las PCD. En este punto surgió la manifestación de las familias en el descontento con los escasos programas provinciales u organismos públicos que actuaran como orientación, informantes, y/o formadores.

Grafico 6- Distribución de Valoración de Servicios y/o Apoyos que necesita la FAMILIA.



Elaboración propia a partir de la aplicación de la ECVF, 2016.

Tabla 2. Análisis de frecuencias de los servicios y apoyos para las familias de las personas con discapacidad

Servicios	SI necesita	NO necesita	Ninguno	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
	%	%	%	%	%

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

15. Respiro Fliar.	56,67	43,33	56,67	-	-
16. Cuidado de la PCD	30	70	30		
17. Dinero para ayudar a pagar los servicios	40	60	40	-	-
18. Servicios de ayuda al mantenimiento de la casa.	30	70	26,67	-	3,3
19. Transporte	33,33	66,67	26,67	3,3	3,3
20 . Grupos de apoyo	50	50	33,33	13,33	3,3
21. Orientación	60	40	40	20	-
22. Apoyo a los hermanos d PCD	46,67	53,33	46,67	-	-
23. Formación a los padres o a la familia	60	40	56,67	3,3	
24. Información específica sobre la discapacidad	60	40	43,33	16,67	-
25. Información sobre donde conseguir servicios para su familiar con discapacidad	73,33	26,67	53,33	13,33	6,67
26. Información sobre donde conseguir servicios para su familia	53,33	46,67	50	3,33	-
27. Información sobre derechos legales	70	30	63,33	6,67	-
28. Otros	-	100			

Elaboración propia a partir de la aplicación de la ECVF, 2016.

6-4 CALIDAD DE VIDA FAMILIAR -SECCION 3-

Análisis por Dimensiones de CVF en las 30 familias:

INTERACCIÓN FAMILIAR (IF)

En la dimensión de Interacción familiar se muestra un 78,8% de satisfacción (710 pts) considerando que el nivel máximo de satisfacción individual de 5 puntos en un total de 6 ítems que conforman la dimensión en un ideal de satisfacción por familia de 30 puntos, lo que llevado a las 30 familias sería un ideal de 900.

En el total de los ítems de IF mostraron insatisfacción 15 veces en algunos de los ítems que consideraban muy o bastantes importantes. (Punto Crítico) y 3 familias se mostraron insatisfechos en ítems que les parecían importantes. (Punto medio).

Se identifica que 14 familias tuvieron un total de satisfacción mayor o igual a 24 puntos en el total de los 6 ítems de IF que a su vez no evidenciaron insatisfacción en ninguno de los ítems. Estas pueden ser consideradas como Punto Fuerte, es decir casi el 50% de los participantes se encuentran en esta dimensión fuera de las áreas de intervención prioritaria, considerados en cambio como Puntos Fuertes.

Interacción Familiar	ITEM	MEDIA	Cant. d flias. Intervención	Cant. d Insatisfacción
Mi familia disfruta pasando el tiempo junta	1	3,73	4 en Punto critico 1 pto. medio	5 16,6%
Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros	7	3,83	2 pto critico 1 pto medio	3 10%
Mi familia resuelve los problemas unida	10	3,9	3 pto critico 1 pto medio	4 13,33%
Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos	11	3,83	3 pto critico	3 10%
Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros	12	4,43	1 pto critico	1 3,3%
Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida	18	3,93	2 pto critico	2 6,6%

Considerando la Media promedio de la dimensión IF 3,94 su promedio de satisfacción a nivel óptico 5 sería de 78,80%.

BIENESTAR EMOCIONAL (BE)

Es la dimensión que se evidencia con mayor insatisfacción informando no obstante en su conjunto de ítems (4) un promedio de satisfacción del 60,85%. Considerado esto desde un óptimo de 20 pts. Individual y de 600 pts. en las 30 flias., las cuales a partir del análisis alcanzaron 365.

El 36,66%, 11 familias se ubicaron en “Punto Crítico” insatisfacción en el **ítems 3- apoyo necesario para aliviar el stress-**, que consideraban muy o bastantes importantes; con una media

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

total de 2,43 que no alcanzan la satisfacción (3) y 5 familias en lo que sería un “punto medio” “Insatisfechos” respecto a algunos de los ítems que incluyen esta dimensión y éstas lo perciben como “importante”.

De modo similar el 40% 12 familias se ubicaron en insatisfacción en el ítems 13- “Ayuda externa para atender las Nec. Especiales de todos los miembros de la familia- al que consideraban muy o bastante importante; con una media de 2,97 y comprendiendo 8 flias. en punto “crítico” y 4 en “punto medio”.

El 13,33%, solo 4 familias, se ubican en la categoría Punto Fuerte, considerado esto en ésta dimensión a la suma de satisfacción alcanzada en los 4 ítems igual o mayor a 16 que no hayan evidenciado insatisfacción en alguno de sus ítems.

Bienestar Emocional	ITEM	MEDIA	Cant. d flias. Intervención	Cant. d Insatisfacción
Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el stress	3	2,43	11 en Punto crítico 5 pto. medio	16- %
Los miembros de mi flia. tienen amigos u otras personas q les brindan su apoyo.	4	3,47	3 pto crítico 3 pto medio	6- 20 %
Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos	9	3,3	8 pto crítico	8 - 26,66 %
Mi familia cuenta con ayuda externa para atender las NE de todos los Miembros de la Flia.	13	2,97	8 pto crítico 4 pto medio	12- 40%

Considerando la Media promedio de la dimensión BE 3,04 su promedio de satisfacción a nivel óptico 5 sería de 60,8%.

RECURSOS DE APOYO (RR y APOYOS)

En esta dimensión la puntuación de las familias total dio 410ptos en relación al óptimo de 600 de 4 ítems, lo que indica un porcentaje de satisfacción es de 68,33%.

Se evidencio que 15 familias se ubicaron por lo menos una vez muy insatisfechos o insatisfechos en algunos de los ítems que la comprenden siendo para estos muy o bastante importantes. (Punto crítico).

Recursos o Apoyos relacionados con la PCD	ITEM	MEDIA	Cant. d flias. Intervención	Cant. d insatisfacción X estado
El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con el apoyo para progresar en la escuela o trabajo	22	2,9	11 en Punto crítico	36,66 %
El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con el apoyo para progresar en el hogar	23	3,6	2 pto crítico	6,6 %
El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con el apoyo para hacer amigos	24	3,3	7 pto crítico	23,33 %
Mi familia tiene buenas relaciones c/ los proveedores de Ss. que Trabajan con la PCD de nuestra familia	25	3,87	3 no asisten a ninguno	0 %

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

Se observa que en 3 de 4 ítems se alcanza la satisfacción en sus medias, no alcanzando el ítem 22 quien presenta una M= 2,9 y el 36,66 % de las familias se ubica en el “punto crítico” en relación a la importancia asignada.

El 33,33%, se ubican en la categoría Punto Fuerte, considerado esto en ésta dimensión a la suma de satisfacción alcanzada en los 4 ítems igual o mayor a 16 que no hayan evidenciado insatisfacción en alguno de sus ítems.

Considerando la **media general de esta dimensión RR y Ap. que es de 3,41 el promedio de satisfacción es del 68,20%.**

PAPEL DE LOS PADRES (P PADRES)

En esta dimensión en razón del puntaje obtenido: 664 de todos los ítems (6) que la incluyen la satisfacción promedio es de 73,7%. En el análisis macro los ítems en su totalidad alcanzan y superan el grado de satisfacción. Surge que en área crítica se ubican 4 flias. el 13,33% en el ítem 2 y 6,6% en ítem 5.

En tanto a lo que respecta a la categoría punto fuerte el 36,66% de las familias mostraron satisfacción mayor o igual a 24 puntos en el total de los 6 ítems de PP que a su vez no evidenciaron insatisfacción en ninguno de los ítems.

Papel de los Padres	ITEM	MEDIA	Cant. d flias. Intervención	Cant. d Insatisfacción
Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a ser independiente	2	3,43	4 en Punto crítico 1 pto. medio	5 - 16,66 %
Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a llevar a cabo sus tareas y actividades	5	3,7	2 pto crítico 1 pto medio	3- 10 %
Los miembros de mi familia enseñan al fliar. con discapacidad a llevarse bien con los demás.	8	4,03	1 pto medio	3,33%
Los miembros de mi familia enseñan al fliar. con discapacidad a Tomar decisiones adecuadas	14	3,77	1 pto crítico	3,33 %
Los miembros de mi familia conocen a otras personas que forman parte de la vida de la PCD como amigos, compañeros, prof, etc.	17	3,87	Satisfacción	0%
Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las nec. Individuales de la PCD.	19	3,33	7 pto crítico	23,33 %

El promedio de satisfacción a partir de la Media es de un 73,6% ; M=3,68 en general.

BIENESTAR FISICO Y MATERIAL (BFM)

El puntaje del total de los ítems (5) en esta dimensión dio de resultado 520 ptos. por sobre el ideal de 750 ptos., lo que significa un 69,3% de satisfacción en la dimensión físico material. La insatisfacción es claramente marcada por el ítems 6 que refiere al uso de transporte en el cual

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

se observa que el 63,33 % se muestra insatisfecho con el transporte en la ciudad de Villa Mercedes San Luis; y con el ítem 21- que refiere a seguridad en la casa, en el trabajo y en el barrio- sobre el que el 23,33% manifestó no se siente seguro.

Respecto al ítem 15 de asistencia médica cuando lo necesitan no se observó ningún caso de insatisfacción con una M=4,37 en relación a una importancia M= de 4,73, alta recurrencia de “ptos. fuertes” 25 flías. lo que evidencia además de un 87,4% de nivel satisfacción, que el 100 % está satisfecho con la asistencia médica que recibe.

Analizando toda la dimensión se observa que solo 1 familia, el 3,3% del total se comprende en la categoría de Punto Fuerte, considerada ésta con el alcance del valor en la suma igual o mayor a 20 en los 5 ítems de la dimensión BFM, que no presenten insatisfacción en alguno de los ítems.

Bienestar Físico y Material	ITEM	MEDIA	Cant. d flías. Intervención	Cant. d Insatisfacción
Los miembros de mi familia cuentan con medios de transporte Para ir donde necesitan	6	2,3	19 en Punto crítico	63,33 %
Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita	15	4,37	Satisfacción 25 Pto Fuerte	- 0 %
Mi familia recibe asistencia bucodental cuando la necesita	20	3,73	3 pto medio	10 %
Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos	16	3,47	2 pto crítico	6,6 %
Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, y en el barrio.	21	3,47	7 pto. crítico	23,33 %

Se identifica una M= 3,46 de la dimensión BFM y un grado de satisfacción del 69,2%

CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS

El análisis de la CVF de ésta investigación es posible analizarla desde los 2 aspectos en los que fue desarrollando por cada dimensión, alcanzando en ambos casos una satisfacción aproximada y coincidente del 70% en el total de las familias encuestadas.

Un procedimiento es en razón de **la suma de puntos de satisfacción del total de los ítems en contraste con el puntaje óptimo total** que oscilaría en 3750 puntos del total de las dimensiones en las 30 familias. El otro, es en razón del cálculo de la **media promedio del total de las dimensiones**, infiriendo luego desde allí en el porcentaje de satisfacción. Se detallan ambos modos a continuación:

A partir del total de los datos recabados en los 25 ítems y ponderando un puntaje máximo por cada familia de 125 y de 3750 en las 30 flías., se estima que el nivel de satisfacción de la **CALIDAD DE VIDA FAMILIAR del total de la muestra** considerando las 5 dimensiones que la comprenden es de **71,17% de satisfacción** que alcanzo una suma de satisfacción de 2669. Esto puede haberse visto afectado con algunos ítems de satisfacción que se valoraron como 0 por no usar algún tipo de servicio o bien por la edad de la PCD se mostraba dificultoso su valoración.

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

Por lo que se considera el dato más fiable la satisfacción a partir de la Media que a continuación se explicita en la siguiente tabla donde se calculó porcentajes de satisfacción por dimensión a partir del cálculo de las medias promedio del conjunto de ítems que comprenden cada dimensión.

Tabla de Valores de Media y porcentaje de satisfacción por dimensión de ECVF.

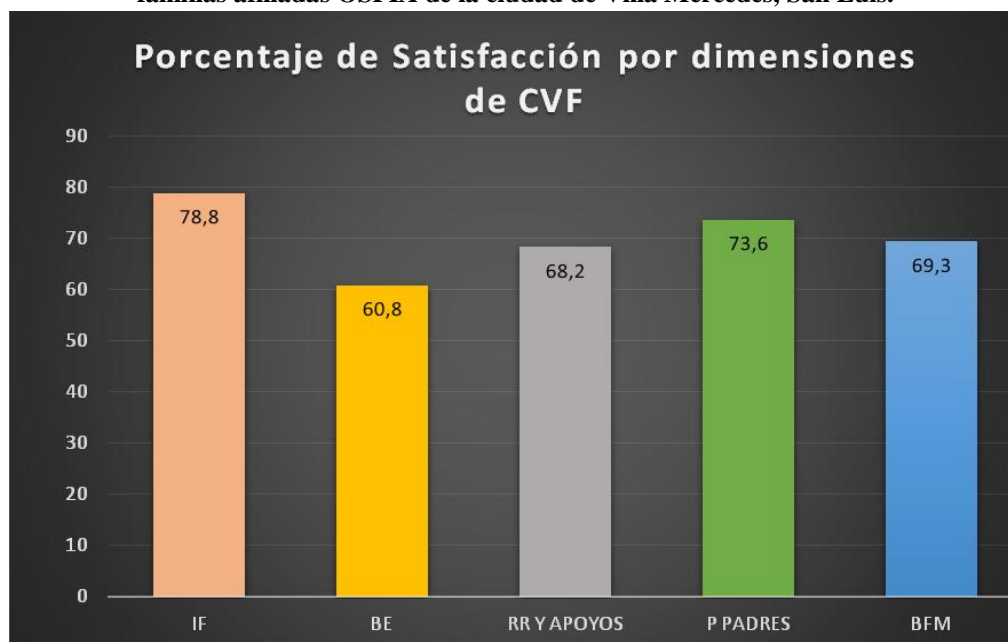
	IF	BE	RR Y APOYOS	P PADRES	BFM
Satisfacción	78,8	60,8	68,2	73,6	69,2
Media	3,94	3,04	3,41	3,68	3,46

Elaboración propia a partir del análisis de los datos de la ECVF, 2016.

Considerando el promedio de las medias de cada dimensión se calcula **Media Total de CVF de = 3,50** lo que permite inferir en que el **porcentaje de satisfacción en CALIDAD DE VIDA es de 70,12 %, ES DECIR QUE LAS FAMILIAS ESTAN SATISFECHAS CON SU CVF, entre el indicador “satisfechas” y “bastantes satisfechas”.**

Se observaron algunos respondientes con esperanzas, con ganas de recibir apoyos, de lograr mayor inclusión, con desarrollo de su capacidad de resiliencia, con visión de un modelo social; otros en cambio con desesperanza mencionaron estar cansados, agotados de trámites, de visitas médicas, y en cantidad más reducida familias aferradas a el paradigma médico rehabilitador, con mayor cantidad y tipo de prestaciones para la “readaptación”, al reclamo y o a la exigencia/lucha como modo de participación en la crianza y/o de compensación en la no aceptación de la discapacidad del familiar miembro.

Grafico-7 Porcentaje de satisfacción de cada dimensión de la ECVF aplicada a la muestra de 30 familias afiliadas OSPIA de la ciudad de Villa Mercedes, San Luis.



Elaboración propia a partir del análisis de los datos de la ECVF, 2016.

En relación al grado de importancia que las familias le otorgan a las dimensiones se observa que es alto, esto se infiere considerando la suma de las puntuaciones obtenidas por importancia en el

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

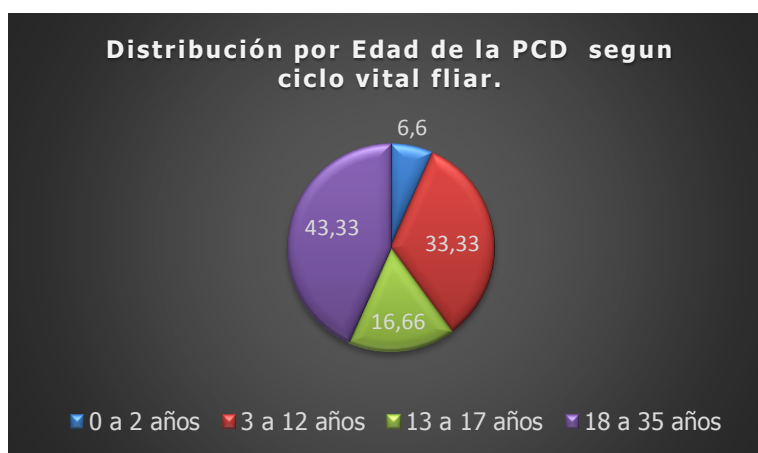
total de la sección 3 de la ECVF , donde se registra un porcentaje de importancia que va del 87% al 95% según las dimensiones y la cantidad de ítems que comprenda c/u (representando 5 el grado mayor por cada ítems).

	IF	BE	RR Y APOYOS	P PADRES	BFM
IMPORTANCIA	93%	87%	95,6%	91,5	91%

6-5ANALISIS CVF SEGÚN CICLO VITAL FAMILIAR.

En respuesta a otros de los objetivos planteados, a continuación se analiza la distribución de frecuencia de las familias encuestadas según las **categorías de etapa del ciclo vital** conformadas para esta investigación por la edad de la PCD evidencia que **el 43,33% se ubica entre 18 y 35 años, siguiendo el 33,33% de entre 3 y 10 años, luego el 16,66% de 13 a 17 años y el 6,6% de niños entre 0 y 2 años de edad.**

Grafico 3- Distribución según edad de la PCD por intervalos según ciclo vital familiar.



Elaboración propia a partir de la aplicación de la ECVF, 2016.

En la siguiente tabla se detalla la **MEDIA** de satisfacción en cada dimensión de calidad de vida familiar según ciclo vital, el cual se referencia con “0” a las familias comprendidas con niños con discapacidad intelectual desde nacimiento a 2 años, con “1” a los de entre 3 y 12 años, con “2” de 13 a 17 años y con “3” las familias con miembro/s con discapacidad intelectual o mental de 18 a 35 años.

Media de satisfacción por dimensión de cada ciclo vital familiar

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

Referencia EDAD D PCD		IF Satisf. Media	BE Satisf. Media	RR Y AP Satisf. Media	ROL P Satisf. Media	BFy M Satisf. Media	MEDIA Gral. SATISF.
0	2 (6,67 %)	4,16	3,62	2,87	3,58	3,2	3,48%
1	10 (33,33%)	3,83	3,05	3,7	3,56	3,3	3,48%
2	5 (16.67%)	4,13	3,25	3,55	4,52	3,92	3,87%
3	13 (43,33%)	3,92	2,86	3,23	3,76	3,46	3,44%

Elaboración propia a partir de la aplicación de la ECVF 2016.

De similar modo en la siguiente tabla se indica el grado de satisfacción en cada dimensión de CVF según cada ciclo vital familiar, para lo cual se toma como referencia la Media obtenida en relación con el mayor grado de satisfacción que es 5 considerando a este como el 100% de satisfacción.

Porcentaje de satisfacción por dimensión de cada ciclo vital familiar a partir de la media y la categoría ideal 5.

Referencia EDAD D PCD	Cant. Flias	IF Satisf. %	BE Satisf. %	RR Y AP Satisf. %	ROL P Satisf. %	BFy M Satisf. %	Promedio Gral. Satisfacción
0	2 (6,67 %)	83,20%	72,40%	57,40%	71,60%	64%	69,72%
1	10 (33,33%)	76,60%	61%	74%	71,20%	66%	69,76%
2	5 (16.67%)	82,60%	65%	71%	90,40%	78,40%	77,48%
3	13 (43,33%)	78,40%	57,20%	64,60%	75,20%	69,20%	68,92%

Elaboración propia a partir de la aplicación de la ECVF 2016.

En los datos anteriormente mostrados se observa que las familias con miembros con discapacidad adultos muestran menor satisfacción que el resto de los grupos etarios con un 68,9% de satisfacción, siguiendo con un 69,7% de satisfacción quienes tienen niños de 0 a 2 años y de 3 a 12 años. Las familias más satisfechas se encuentran comprendidas entre las que tienen miembros adolescentes de entre 13 y 17 años.

Considerando que el 60% de satisfacción es el parámetro mínimo de satisfacción, los niveles que se encuentran por debajo estarían **insatisfechos**; que serían en esta muestra la **dimensión recursos y apoyos del ciclo vital de menores de 2 años y la dimensión Bienestar emocional del ciclo vital con miembros mayores de 18 años**. Las demás indican satisfacción y alcance de puntuaciones medias altas y en correlación con la tendencia de la CVF general de la muestra.

En relación con las áreas de intervención según ciclo vital familiar, a partir de la detección de puntos críticos, medios y fuertes en las dimensiones de CVF y los servicios y apoyos más relevantes y percibidos como necesarios se identifican y detallan en la continuación:

CICLO VITAL DE PCD DESDE SU NACIMIENTO HASTA LOS 2 AÑOS:

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

Tabla de dimensiones y áreas críticas según ciclo vital 0, menor de 2 años, 2 familias.

Dimensiones por ciclo vital	ITEM relevantes	MEDIA X ciclo	Cant. d flías. Intervención	Grado de Insatisfacción X cant de flías
Interacción Familiar	-	4,16	No presentan puntos críticos, ni medios. Puntos fuertes 4.	0%
Bienestar Emocional	13	3,62	1 pto medio	0 %
Recursos o Apoyos relacionados con la PCD	22, 24 X edad	2,87	1 pto medio y 1 pto critico x edad	50%
Papel de los Padres	2, 14 X edad	3,58	No hay puntos criticcos ni medios	0%
Bienestar Fisico y Material	6	3,2	1 pto critico	50%

Elaboración propia de análisis de datos.

Se condice que la dimensión Recursos y Apoyos relacionados con la PCD es la que se evidencia como insatisfecha con una media de 2,87 en su puntuación de satisfacción y un 50% de insatisfacción considerando la proporción de familias. Asimismo las familias de este ciclo se muestran satisfechas con una Media de calidad de Vida de 3,48 y un 69,76% de satisfacción.

En cuanto a los servicios y apoyos se muestran en general muy satisfechos no necesitándolos para la PCD el 60,71% y para la familia el 83,14%.

En esta etapa los servicios sanitarios, los servicios de transporte y movilidad y la coordinación entre los servicios surgieron como necesarios y recibidos de modo no suficiente para la PCD.

Para la familia Servicios de transporte, información sobre donde conseguir servicios para la familia e información sobre derechos legales son aspectos que surgieron como necesarios y no recibidos; grupos de apoyos e información sobre discapacidades específicas se perciben como necesarios no recibidos de modo suficiente.

CICLO VITAL DE 3 a 12 años:

Tabla de dimensiones y áreas críticas según ciclo vital 1, de PCD de 3 a 12 años, 10 familias.

Dimensiones por ciclo vital	ITEM relevantes	MEDIA X ciclo	Cant. d flías. Intervención	Grado de Insatisfacción X cant de flías
Interacción Familiar	10, 11	3,83	8 puntos críticos, en 3 flías.	30 %
Bienestar Emocional	3, 9,13	3,05	10 ptos criticos en 4 flías 4 pto medio en 3 flías Total 5 flías	50 %
Recursos o Apoyos relacionados con la PCD	-	3,7	4 pto critico en 3 flías	30 %
Papel de los Padres	5	3,56	2 ptos criticosen 2 flías 1 pto medio 1 flía total 3 flías	30 %
Bienestar Fisico y Material	6,	3,3	14 pto critico en 9 flías	90 %

Elaboración propia de análisis de datos.

En lo que refiere a servicios y apoyos se observa que NO necesita servicios el 45,38% para la PCD y el 53% para la Familia.

El 17 % del total indica necesitar servicios y no recibir ninguno entre los que se destacan: equipamiento para ayudar a su fliar con discapacidad a vivir, aprender y crecer (30%), servicios

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

de transporte y movilidad (30%), servicios de transición el 90% y entrenamiento de autovalimiento (20%).

Los informantes consideran recibir servicios de modo insuficiente en general el 14,6% y el 23% lo recibe lo suficiente. La coordinación entre los diferentes servicios indica un 70% de recibido de modo insuficiente. Los servicios de educación especial muestra un 30% de insatisfacción y anexando el ítems otros se muestra un 50% de inconformidad con servicios de educación inclusiva.

Sobre los Servicios y apoyos para la familia el 38,4% considera no recibir ningún servicio de los que necesitan, el 6% recibirlos de modo insuficiente y el 2,3% recibirlo de modo suficiente.

Los servicios para la familia de respiro familiar, grupos de apoyos, Orientación Formación a padres y/o flia., información sobre donde conseguir los servicios y sobre derechos legales señalan un 50% de familias que no reciben ninguno de estos servicios a pesar de considerarlos necesarios.

Un 40% de este mismo modo se suman a los ítems de cuidados de la PCD y apoyo a hermanos. En este ciclo, el 90% de 10 familias, con niños en edad escolar primaria, asisten a la escuela común con los módulos prestacionales vigentes, es decir que reciben prestaciones de apoyo educativo para la inclusión escolar.

CICLO VITAL DE 13 a 17 años:

Tabla de dimensiones y áreas críticas según ciclo vital 2, de PCD de 13 a 17 años, 5 familias.

Dimensiones por ciclo vital	ITEM relevantes	MEDIA X ciclo	Cant. d flias. Intervención	Grado de Insatisfacción X cant de flias
Interacción Familiar		4,13	No hay ptos críticos ni medios.	0 %
Bienestar Emocional	13	3,25	4 ptos críticos en 4 flias	80 %
Recursos o Apoyos relacionados con la PCD	-	3,55	3 pto crítico en 2 flias	40 %
Papel de los Padres	19	4,52	4 ptos críticos en 2 flias	40 %
Bienestar Físico y Material	6	3,92	1 pto crítico en 1 flias	20 %

Elaboración propia de análisis de datos.

Este ciclo presenta el mayor grado de satisfacción alcanzado en el total de las dimensiones de CVF con el 77,48%, superando la media parámetro de 3 en todas.

En cuanto a los servicios y apoyos indagados dicen NO NECESITARLOS el 46,15% para las PCD y el 43,07% para las Familias.

Sobre los servicios para las PCD el 38,46% lo NECESITA, del cual el 20% no recibe ningún servicio y el 18,46 lo recibe de modo insuficiente. De los servicios que evidencian mayor insatisfacción se encuentran los de coordinación de servicios, transición, del habla y el lenguaje, y de educación especial. El 15,38 recibe de modo suficiente.

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

De los Servicios y Apoyos para la familia el 90% de las familias de este grupo de PCD ADOLESCENTES indica NO recibir ningún servicio u apoyo dirigido a hermanos, formación a padres e información sobre derechos legales. Continúan en grado de insatisfacción no recibiendo de modo insuficiente con servicios como: orientación, grupos de apoyo e información sobre obtención de servicios.

En este ciclo, integrado de familias con adolescentes, el 60% se encuentra en dispositivos de Centro educativo terapéutico y el 40% en escolarización con prestación educativa de apoyo de Centro de Integración escolar.

CICLO VITAL DE ADULTOS mayores, PCD de 18 años hasta 35 años:

Tabla de dimensiones y áreas críticas según ciclo vital 3, correspondientes a las familias con PCD de 18 hasta 35 años, que hacen un total de 13 familias.

Dimensiones por ciclo vital	ITEM relevantes	MEDIA X ciclo	Cant. d flias. Intervención	Grado de Insatisfacción X cant de flias
Interacción Familiar	1,7,10 y 18	3,92	7 pto críticos en 4 flias 3 pto medios en 3 flias	30 %
Bienestar Emocional	3, 4, 9 y 13	2,86	15 pto críticos en 8 flias 8 pto medios en 7 flias Total 12 flias insatisfechas	92,30%
Recursos o Apoyos relacionados con la PCD	22 y 24	3,23	12 pto crítico en 10 flias	76,92 %
Papel de los Padres	2 y 19	3,76	6 pto críticos en 5 flias 2 pto medios en 1 flia Total 5 flias	38,46%
Bienestar Físico y Material		3,46	14 pto crítico en 9 flias	69,23 %

Elaboración propia de análisis de datos.

Es la etapa del ciclo vital familiar de menor grado de satisfacción de CVF, no obstante alcanzo un grado de satisfacción del 68,92% en la totalidad de 13 familias que la conforman de acuerdo a la edad de la PCD, entre 18 y 35 años de edad.

La dimensión que está por debajo del nivel de satisfacción es la de **bienestar emocional** con una Media de 2,86 y un porcentaje de satisfacción del 57,20%.

En cuanto a los **Ss. y Apoyos** respondieron NO NECESITARLOS un 31,36% para las PCD y un 43,78% para las familias.

De quienes declaran NECESITAR Servicios y/o Apoyos para la PCD(68,6%): el 34,91% no recibe ningún servicio, el 20,71% lo recibe de modo insuficiente y el 13% lo suficiente.

En este ciclo, caracterizado por adultos con discapacidad, se observó que 4 de 13 casos no solicitan actualmente prestaciones básicas de discapacidad, enmarcadas en la ley 24.901, sin embargo algunos han desarrollado alto grado de independencia e inclusión en espacios o instituciones no directamente vinculantes a la discapacidad. De ellos 1 tiene proyectos en formación universitaria. Estos expresaron con bastante frecuencia no necesitar servicios. El 53,8%, es decir 7 de 13 PCD asisten a dispositivos como Centros Educativos y Centro de día en

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

la actualidad. Y 2 de los 13 casos asistieron a la escolaridad común hasta finalizarla pero sin acreditación oficial.

EL 92,3% de las familias necesita para la PCD y no recibe servicios de empleo o formación para el empleo y/o servicios de transición. De los que están en edad laboral ninguno se encuentra trabajando ni formal o informalmente. Las familias declararon no haber ni estar recibiendo formación laboral de ningún tipo.

Fisioterapia y/o Terapia Ocupacional, Servicios del habla y lenguaje, Educación Especial de orientación y psicológicos y de transporte y movilidad son los más destacados y en mayor porcentaje los demandados por las familias. De los Ss mencionados entre 7 y 10 familias sobre las 13 que comprenden esta etapa declararon no recibir o hacerlo de modo insuficiente.

Sobre los Servicios para las familias el 52% manifiesta no recibir ninguno de los servicios que considera necesarios de los comprendidos en la encuesta el 4,2% los recibe de modo insuficiente.

Los servicios más significativos e insatisfechos para la familia en esta etapa fueron:

- Información sobre donde conseguir Servicios para su familiar 100% de las familias NO recibe este servicio.
- Respiro familiar, Dinero para ayudar a pagar las facturas, e información sobre derechos legales entre el 70% y 90% lo declara necesario y no recibido.
- Formación a padres o familia e Información sobre donde conseguir servicios para la familia, entre el 50% y 70% declara necesitarlo y no recibirlo o hacerlo de modo insuficiente.

7-CONCLUSIONES

Los datos obtenidos del presente trabajo permitieron en primera instancia, conocer la percepción de calidad de vida de las familias encuestadas y el grado de satisfacción de los servicios y apoyos que consideran necesarios para las personas con discapacidad y para sí mismas. Esto desde la voz mayoritariamente de las madres, evidenciándose la atribución histórica al rol de las mujeres como cuidadoras y sostén emocional, ocupándose principalmente de todas las tareas en relación a la PCD, y de la atención de las necesidades de los demás miembros.

En segunda instancia, reconocer que este estudio tiene ciertas limitaciones y los datos obtenidos carecen de profundidad y detalle en el interior de sus ítems al generalizarlos a partir de una muestra. No obstante fue posible el alcance de los objetivos planteados y a continuación se mencionan los datos más significativos:

A partir de la aplicación del instrumento de recolección de datos ECVF es posible inferir que la **CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS**, con miembros con discapacidad intelectual y/o mental hasta 35 años de edad afiliadas a O.S.P.I.A. en la ciudad de Villas Mercedes es **positiva** y alcanza un moderado grado de satisfacción general de 70,12% con una Media general de puntuación del total de sus dimensiones de 3,5, lo que indica que **las familias se sienten satisfechas o bastantes satisfechas**.

Teniendo en cuenta el análisis por dimensión, se observa que todas alcanzan y superan el 60% de satisfacción y el 3 en la media que serían el parámetro base de satisfacción, por debajo de ellos se indicaría insatisfacción.

Tabla de Valores de Media y porcentaje de satisfacción por dimensión de ECVF.

	IF	BE	RR Y APOYOS	P PADRES	BFM
Satisfacción	78,8	60,8	68,2	73,6	69,2
Media	3,94	3,04	3,41	3,68	3,46

Elaboración propia a partir del análisis de los datos de la ECVF, 2016.

En relación al grado de importancia que las familias le otorgan a las dimensiones se observa que es alto, prevaleciendo las categorías “bastante importante” y “muy importante”; se registra un porcentaje de importancia que va del 87% al 95% según las dimensiones.

	IF	BE	RR Y APOYOS	P PADRES	BFM
%IMPORTANCIA	93%	87%	95,6%	91,5	91%

A nivel general la **dimensión que presenta mayor insatisfacción y prioridad de intervención es la de bienestar emocional**, relacionada a la ayuda externa para atender las Necesidades de todos los miembros, el manejo del stress y el bienestar mental familiar. Así mismo

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

se hizo visible la necesidad de contar con mayor cantidad de apoyos para progresar en la escuela o trabajo, aspecto que es insatisfecho con una $M=2,9$ como parte de la dimensión **de recursos y/o apoyos** relacionados con la PCD, surgiendo también por los encuestados en la sección II como mayoritario en los servicios y/o apoyos sugeridos en los ítems “otros” y en un 86% en el de “educación especial”.

En relación a los **servicios y/o apoyos para las PCD**, es posible ver en el desarrollo del análisis como en numerosos casos reciben servicios del habla, de orientación y/o psicológicos y no son percibidos como recibidos o bien declaran que lo hacen de modo insuficiente. Se manifestó la necesidad de espacios recreativos y deportivos inclusivos a partir de la consideración de diferentes tipos de discapacidad. Esto permite replantear el interior de algunos servicios que ofrecen profesionales o centros prestadores de servicios para las personas con discapacidad en la ciudad.

Sobre los **servicios y/o Apoyos para las familias**, se hace evidente la manifiesta necesidad de los mismos con la correlación de la inexistencia de servicios dirigidos a ellas y ciertas falencias en los servicios existentes en la no consideración de las familias como actores que también requieren apoyos y tienen necesidades específicas como familia. Por ende, sería oportuno generar servicios y/o redefinir los existentes evitando que el foco del apoyo sea exclusivamente para las PCD. En este punto surgió la manifestación de las familias en el descontento con los escasos programas provinciales u organismos públicos que actuaran como orientación, informantes, y/o formadores.

En referencia a las **barreras del entorno** se observó que el 63,33 % está insatisfecho con el transporte en la ciudad de Villa Mercedes San Luis; en lo que refiere a seguridad en la casa, en el trabajo y en el barrio- el 23,33% manifestó no sentirse seguro. El 43% de las familias declaro necesitar para la PCD servicios de empleo y formación, el 30% menciona necesitar educación con apoyos que sea inclusiva en los diferentes niveles educativos, y un 26,6% hizo recurrente mención en la sección 2 de ECVF, en el ítems “otros servicios”, a la necesidad de espacios deportivos y/o recreativos. También podría considerarse como barreras la formación de profesionales y docentes en materia de discapacidad, lo cual surgió como demanda en relación de la falta de coordinación de servicios.

Estos indicadores deberían ser tenidos en cuenta para la formulación de políticas públicas y/o diseño de servicios para la discapacidad.

Por último, haciendo hincapié en las **etapas del ciclo vital**, no se observan diferencias significativas en la tendencia central de los resultados de la CVF por cada una de ellos; si es visible que algunas dimensiones se ven más o menos satisfechas de acuerdo a ciclo vital que pertenezca.

Cuadro descriptivo de media de satisfacción por dimensión según ciclo vital:

Referencia EDAD D PCD		IF Satisf. Media	BE Satisf. Media	RR Y AP Satisf. Media	P PADRES Satisf. Media	BFM Satisf. Media	MEDIA Gral. SATISF.
0	2 (6,67 %)	4,16	3,62	2,87	3,58	3,2	3,48%
1	10 (33,33%)	3,83	3,05	3,7	3,56	3,3	3,48%
2	5 (16.67%)	4,13	3,25	3,55	4,52	3,92	3,87%
3	13 (43,33%)	3,92	2,86	3,23	3,76	3,46	3,44%

Elaboración propia a partir de la aplicación de la ECVF 2016.

Se identifican como **insatisfechas**:

- **La dimensión Bienestar Emocional** en el grupo de familias con adultos de 18 a 35 años, con una M=2,86 lo que puede deberse a que en esa etapa es escasa o nula la participación en instituciones o en la vida social, hay un desgaste propio de los progenitores sumado a las escasas posibilidades de acceso al mundo laboral y/o de formación e incipiente apoyo para el auto valimiento y autonomía de las PCD.
- **La dimensión de Recursos y Apoyos** se ve insatisfecha con una M= 2,87 en el grupo de familias de niños con discapacidad intelectual hasta 2 años, lo que vale aclarar que se estos resultados tienen ciertas limitaciones dado que los ítems no tienen pertinente relación con la edad del miembro con discapacidad. Si se observó la dificultad en quien apoyarse para los cuidados y traslado de los niños en esta etapa.

Tal como se detalla en el desarrollo, se puede concluir que existen servicios que no satisfacen las necesidades familiares, y otros que se perciben como insuficientes. Es visible como los servicios y apoyos reconocidos y legitimados en general por las familias son los que están comprendidos en la ley de discapacidad 24.901; se circunscriben en demasía a lo prestacional en el campo de la salud, puede que esto se deba el ámbito desde y donde se los convoca a participar- una obra social-). Algunos servicios son más requeridos de acuerdo a la etapa que transita cada familia como a otras variables específicas que inciden en el constructo de calidad de vida de cada familia particular, difícilmente posible de generalizar, debiendo esto ser tenido en cuenta en la intervención profesional e institucional en el desarrollo de programas y acciones que promuevan el mejoramiento de la calidad de vida de las PCD y sus Familias.

Por último ésta producción consolida bases para seguir investigando y generando conocimientos a fin de que los servicios y/o gestiones en materia de discapacidad puedan ser planificados y/o redefinidos a partir de las necesidades sentidas por las PCD y sus familias y desde políticas sustentables y accesibles.

8-SUGERENCIAS:

Como acción desprendida de los resultados es posible brindar una devolución individual a las familias encuestadas que voluntariamente transgredieron el carácter de anónima de la ECVF.

Se hace necesario generar acciones coordinadas de promoción de la CVF, por parte de profesionales, instituciones y redes locales comunitarias, que consideren la participación activa de todos los miembros familiares, las prioridades de acompañamiento a partir de conocer la percepción de todos los implicados-, las capacidades e intereses de las Personas con discapacidad intelectual y/o mental y las de sus familias a fin de revalorizar sus puntos fuertes, aportando a que las FAMILIAS sean FELICES; que tengan LIBERTAD DE DECIDIR SOBRE SUS VIDAS; posibilidades de satisfacer sus necesidades básicas, acceso a los servicios que requieran, compartir tiempo juntos y dedicar tiempo de vida para todos los miembros apoyándose entre sí. Es posible establecer líneas futuras de investigación en relación al tema investigado que permitan mayor profundidad y/o comparación de los datos para llegar al aporte profesional de las sugerencias planteadas:

- 1) Conocer y Analizar la percepción de familias con miembros con discapacidad en la ciudad de Villa Mercedes sin cobertura de salud de obra social o bien con grupos comparativos de otros agentes de seguridad social, PAMI. Incluir Salud y/o medicina prepaga.
- 2) Conocer y analizar el impacto de los servicios y apoyos específicos recibidos por las PCD y sus familias en la ciudad de Villa Mercedes en un periodo determinado a partir de estudio longitudinal.
- 3) Conocer y Analizar la percepción de calidad de vida familiar en familias sin presencia de discapacidad.

9-BIBLIOGRAFÍA

- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*, Barcelona, Paidós.
- Liliana Pantano, Blanca Nuñez, Alicia renaza. (2012). *¿Que necesitan las Familias de personas con discapacidad?* Buenos Aires: Lugar Editorial S.A.
- CEPAL. (2015). *PANORAMA SOCIAL DE AMERICA LATINA 2015. DOCUMENTO INFORMATIVO*. CEPAL.
- FLOREZ, S. (2001). Duelo. *Anales del sistema sanitario de navarra*. Vol 25.
- Giné, C. (2000). Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital. En V. M. Angel, *Familia y discapacidad intelectual* (pág. Cap 1). Madrid, España.: FEAPS.
- GURALNICK, M. J. (1998). of Early Intervention for Vulnerable Children: A Developmental American on Mental Retardation, vol. 102, núm. 4, pp. 319-345INDEC. . (2010). *Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010*.
- INDEC, 2016. http://www.indec.gob.ar/uploads/informesdeprensa/eph_pobreza_02_16.pdf.
- Liniers Ricardo, dibujos del artista para Ilustraciones.
- OMS. (2011). *Informe Mundial sobre la discapacidad*. OMS.
- Nuñez, B. (2007). *Familia y Discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar.
- Pantano, L. (2008). *Enfoque Social de la Discapacidad*. buenos aires, argentina: EDUCA.
- Poston y cols. (2004). Calidad de Vida Familiar:Un estudio cualitativo. . *Siglo Cero.*, 35,31-48.
- S.N.R. M.S. de la Nación. (2014). *ANUARIO ESTADISTICO NACIONAL SOBRE DISCAPACIDAD 2014*. Capital Federal Argentina: Servicio Nacional de Rehabilitación.
- SNR. (s.f.). *Disposición 648*.
- Turnbull, A. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: El nuevo paradigma.VOL 35 (3) N°211. *SIGLO CERO*, 31-48.
- Verdugo Alonso, Gomez Sanchez, Arias Martinez, Santamaría Dominguez,Clavero Herrero y Tamarit Cuadrado. (2013). *Evaluación integral de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. SALAMANCA: INICO FEAPS.
- Verdugo Alonso; Rodriguez Aguilera, Saiz Mondinos. (2012). *Escala de Calidad de Vida Familiar. Manual de Aplicación*. ESPAÑA: INICO. Link: [www.http://sid.usal.es/libros/discapacidad/26164/8-1/escala-de-calidad-de-vida-familiar-manual-de-aplicación.aspx](http://sid.usal.es/libros/discapacidad/26164/8-1/escala-de-calidad-de-vida-familiar-manual-de-aplicación.aspx)

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

ANEXO 1: CUESTIONARIO OPTATIVO DE ELABORACIÓN PROPIA, 2016.

CUESTIONARIO

N° CLAVE _____ Fecha: / /2016

Edad de la PCD:

Cantidad de hijos en la flia.....

1-En relación a la **detección del diagnóstico** que genera la discapacidad en relación a su entorno, indique momento de surgimiento y toma de conocimiento con el mismo:

Embarazo Nacimiento Control Pediátrico Escuela Percepción de la Flia. Otro

Grado de satisfacción e insatisfacción con la comunicación del diagnóstico. (del 1 a 5. -Idems escala calidad de vida familiar)

1 2 3 4 5

2 ¿Qué **tipo de servicios/prestaciones** ha recibido la PCD? Mencínelas e indique aprox. desde que edad de la persona y tiempo de duración.

Servicios/Prestaciones	Inicio- Tiempo apróx duración	Satisfacción (1-5)

3-De la **cobertura recibida desde la Obra Social O.S.P.I.A.** Indique grado de satisfacción del 1 al 5.

1 2 3 4 5

4-¿Cómo **percibe** Ud. que la **familia afronto la discapacidad**?

5-Mencione de **su vida cotidiana en relación a la Discapacidad** en la Flia. Algunas (Barreras y facilitadores del entorno) que han atravesado.

Barreras / Dificultades	Facilitadores

6-¿Que **significa la discapacidad en su Flia.**? Mencione al menos 2 Palabras que la representen.

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR, RELACIÓN CON SUS CICLOS VITALES.

7-¿Que necesidades creen que comparten Uds. con Flias. que no tienen un miembro con discapacidad?

8-En la Provincia de San Luis ¿Qué beneficios recibe en relación a la discapacidad? Cuales le son accesibles y/o inaccesibles.

9-En general, ¿Que cree Ud. que Necesitan las familias con un miembro con discapacidad en la ciudad de Villa Mercedes?

- Puede ampliar lo que crea necesario a partir de la experiencia de la encuesta y el cuestionario llevado a cabo.