

Percepción de la Calidad de Vida de familias que asisten a Casagrande Fontana, Chaco, Argentina.

Quality of Life perception of families that attend to Casagrande in Fontana, Chaco, Argentina.

María Cecilia Pérez Lucashevich (ceci1820@yahoo.com.ar)

Casagrande Fontana

Resumen:

El presente trabajo pretende indagar acerca de la calidad de vida de las familias de las personas con discapacidad a partir de las percepciones de sus familiares.

En primer término, se lleva a cabo la aplicación de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF). En un segundo momento se realiza un análisis descriptivo de la información sociodemográfica de la muestra, de los indicadores y dimensiones de la ECVF.

Esta ECVF constituye una herramienta con utilidad práctica importante para la evaluación de la calidad de vida de familias con una persona con discapacidad, basándose en el modelo propuesto por el equipo del centro de investigación sobre discapacidad de la Universidad de Kansas.

La investigación se llevó a cabo durante los meses de junio a octubre de 2016, sobre

una muestra de 30 familias de niños y jóvenes con discapacidad entre 0 y 18 años, todos ellos usuarios de los servicios de Estimulación Temprana y Centro Educativo Terapéutico de Casagrande Fontana ubicado en la localidad de Fontana, provincia del Chaco, República Argentina.

El propósito de este trabajo se basa en la posibilidad de brindar, a la organización donde se lleva a cabo, información útil para la planificación estratégica de sus servicios.

Palabras clave:

Discapacidad, servicios, planificación de apoyos, asignación de recursos.

Abstract:

This work pretend to inquire about the quality of life of the people with disability families through their relatives perceptions.

Firstly, it carries out the application of the "Familiar Quality of the life Scale" (E.C.V.F in Castellano).

Secondly, it realizes a descriptive analyses of the sociodemographic information of samples, of indicators and different dimensions of the E.C.V.F.

This E.C.V.F. it constitutes a practical useful implement very important for the quality life exams of families whose lives with a disable person, based on the model proposed by the center of investigation about disability team from Kansas University.

The investigation it was carried out in June, to October of 2016, in a sample of 30 (thirty) families, of kids with disability around 0 and 18 (eighteen) years, all of them, users of Early Stimulation and the Educational Therapeutic Centre and Argentinian Republic.

The aim of this work is based on the chance to give important information for the strategical planning of their services

Keywords:

Disabilities, services, individualized support planning, resources allocation.

INTRODUCCION:

El paradigma asumido en la actualidad en el ámbito de la calidad de vida apuesta por una reconsideración del rol de las familias en el que el énfasis ya no está ni en pretender “arreglar” a la persona con discapacidad, ni exclusivamente en la madre, ni tampoco en la calidad de los servicios. El énfasis se sitúa en la calidad de vida de cada uno de los componentes y de la familia como un todo. El Modelo de Capacitación (‘empoderamiento’) Familiar/ Modelo de Calidad de vida Familiar (Turnbull, 2003) representa los nuevos retos en los que el punto de mira se dirige a lograr la participación familiar activa mediante la capacitación familiar, es decir, promoviendo que sea la propia familia la que sepa reconocer sus prioridades y elaborar su propio plan para alcanzarlas.

En Argentina, la investigación sobre calidad de vida de familias con personas con discapacidad es incipiente (e.g., Aznar y Castañón, 2005). Considerando la importancia de evaluar la CVF para el desarrollo de programas o acciones orientadas a las familias (Poston et al., 2003) y la ausencia de trabajos en el contexto argentino, sumado al hecho de la inconsistencia en los hallazgos obtenidos en investigaciones previas, el presente estudio se llevó a cabo con el objetivo de evaluar la CVF en una muestra de familias con niños y adolescentes con discapacidad de la ciudad de Fontana, provincia del Chaco, Argentina.

Enmarcado en este contexto, el presente estudio se erige como el aporte de una mirada más completa sobre esta temática. Considerando la necesidad de producir información necesaria para lograr estos propósitos y que la calidad de vida de las familias de las personas con discapacidad es aún una cuenta pendiente, es que se plantea la necesidad de analizar la percepción de la Calidad de Vida de las familias de niños y jóvenes con discapacidad que asisten al Centro Casagrande Fontana. Hasta la actualidad existe un vacío de información sobre la Percepción de la Calidad de Vida de las Familias de personas con discapacidad en la provincia del Chaco, sin embargo es una provincia que cuenta con una alta oferta de servicios para personas con Discapacidad, tanto asistenciales, educativos y de rehabilitación, privados y estatales.

El objetivo de la presente investigación es analizar la percepción de la calidad de vida de las familias de niños y jóvenes con discapacidad que asisten al Centro Casagrande Fontana, durante el periodo Junio- octubre de 2016, en relación a las principales variables relacionadas con el miembro con discapacidad (genero, edad, tipo de discapacidad) y con la familia (tipo de familia, nivel socio económico).

METODO

La unidad de análisis se plantea sobre la base de 30 familias de niños y jóvenes con discapacidad, que asisten a las prestaciones de Estimulación Temprana y Centro Educativo Terapéutico y de los cuales 33% corresponden al primer grupo y 67% al

segundo, siendo el 57% hombres y el 43% mujeres. Como unidad de recolección participan un integrante por cada unidad de análisis.

Del total de familias, el 50% son de personas con discapacidad intelectual, el 3% con discapacidad sensorial y el 47% discapacidades múltiples. La clasificación de los tipos de discapacidad fue tomada del Anuario Nacional Servicio Nacional de Rehabilitación 2015.

En cuanto a la tipología familiar, el 74% de ellas son biparentales, mientras que el 23% restante monoparentales. El 13%, familias con niños menores a 2 años, el 20% con hijos entre 3 y 5 años, el 23% con hijos de entre 6 y 8 años, el 13% con hijos de entre 9 a 11 años, entre 12 y 14 el 20 % y 13 % con hijos entre 15 y 17 años.

Con respecto a las personas que respondieron al cuestionario, el 83% fueron madres, el 10% padres y el 7% otras personas. Esta mayor representación de las mujeres en la muestra puede ser considerada normal teniendo en cuenta el papel que tradicionalmente ha desempeñado la mujer en el contexto del hogar y en el cuidado de los hijos.

Como estrategia metodológica se organizan los datos sobre el nivel socio económico según ingresos de las familias, de acuerdo a la pirámide salarial definida por la Consultora W. “Uno de los criterios utilizados a la hora de definir los diferentes estratos de la pirámide, aunque no el único, son los ingresos”.

En base a los niveles salariales, la consultora divide a la población en los siguientes grupos:

- **Clase Alta (ABC 1):** ingreso familiar promedio \$107.500 mensuales.
- **Clase Media Alta (C2):** compuesta por aquellos que perciben en forma mensual un promedio de \$ 34.000.
- **Clase Media Típica (C3):** ingreso promedio familiar mensual \$17.500.
- **Clase Baja Superior (D1):** con un ingreso de \$ 8.500, promedio familiar mensual.
- **Clase Baja D2/E:** ingreso promedio familiar mensual de \$3950.

De acuerdo a esta clasificación el 27 % de las familias pertenecen a las Clase Media Típica C3, mientras que el 73 % sería de Clase Baja D1.

CARACTERIZACIÓN DE LA MUESTRA/UNIVERSO DE ESTUDIO

Variables Sociodemográficas	Frecuencia	Porcentaje
<u>De las Familias:</u>		
Clase social según ingreso:		
Clase Baja D2/E	0	0%
Clase Baja D1 D2		
Clase Media Típica C3	22	73%
Clase media Alta C2		
ABC 1	8	27%
	0	0 %
	0	0%

Familia según tipo		
Familias Monoparentales	7	23 %
Familias Biparentales	23	77 %
Nivel Educativo Alcanzado		
Primario Incompleto.	2	7 %
Primario Completo.	9	30 %
Secundario Incompleto	0	0%
Secundario Completo.	17	56 %
Terciario/Universitario	2	7 %
Miembro de la Familia Respondente		
Madre.	25	83 %
Padre.	3	10 %
Otros.	2	7 %
Discapacidad según tipo:		
Discapacidad Motora	0	0%
Discapacidad Intelectual.	15	50 %
Discapacidad Sensorial (Auditiva)	1	3 %
Discapacidad Sensorial (Visual)	0	0 %
Discapacidad Sensorial (Visceral)	0	0 %
Discapacidad Múltiple	14	47 %
Edades:		
0-2 años	4	13 %
3-5 años	6	20 %
6-8 años	6	23%
9-11 años	4	13%
12-14 años	6	20%
15-17 años	4	13%
Genero		
Masculino	17	57 %
Femenino	13	43%

Tabla N°1: Resumen de Información Sociodemográfica de las familias (n=30). Fuente: Elaboración propia en base a la Base de Datos del CET Casagrande Fontana (junio a octubre de 2016).

Como Instrumento de Recolección de datos, se decidió trabajar con la Escala de Calidad de Vida Familiar, adaptada de Miguel Ángel Verdugo Alonso, Alba Rodríguez Aguilera, Fabián Sainz Modinos. La misma es una adaptación al contexto español de la Family Quality of Life Survey desarrollada en el Beach Center on Disability (2003) de la Universidad de Kansas (EEUU). La adaptación se ha realizado en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, contando con la experiencia de varios años de utilización en contextos profesionales y de investigación.

La Escala permite 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 cinco categorías, que van desde muy insatisfecho, hasta muy satisfecho y desde poca importancia hasta mucha importancia

De acuerdo con los objetivos elaborados el presente estudio se desarrolla en torno a una estrategia cuanti- cualitativa, en el sentido de que propone analizar percepciones e interpretaciones de familias de personas con discapacidad. Dado que con el estudio se pretende conocer las percepciones de las familias sobre la calidad de vida, este es descriptivo y de corte transversal. Se realiza un análisis descriptivo de la información sociodemográfica de la muestra, de los indicadores y dimensiones de la ECVF.

Se utilizó la estadística descriptiva (frecuencias, porcentajes y medidas de tendencia central) con el objetivo de evaluar el nivel de satisfacción de las familias en los diferentes indicadores y dimensiones de la escala de CVF.

De esta forma se han obtenido las distribuciones de frecuencias para variables sociodemográficas, ítems y dimensiones. Por otra parte se han analizado las dimensiones teniendo en cuenta el número de ítems que ha contestado cada familia, con el fin de sumar respuestas 5-1 y 5-5 en cada ítem, de cada dimensión.

RESULTADOS:

El desarrollo se lleva a cabo en primer lugar, mediante el análisis de las cinco dimensiones de la Escala de Calidad de Vida Familiar en relación a importancia y satisfacción según familias de la muestra, obteniendo de esta manera la dimensión con mayores respuestas 5-1. A partir de determinar esta, a continuación, se observan los indicadores de la dimensión más afectada, de manera de analizarlos en forma más segregada, y en relación a todas las variables propuestas para este estudio.

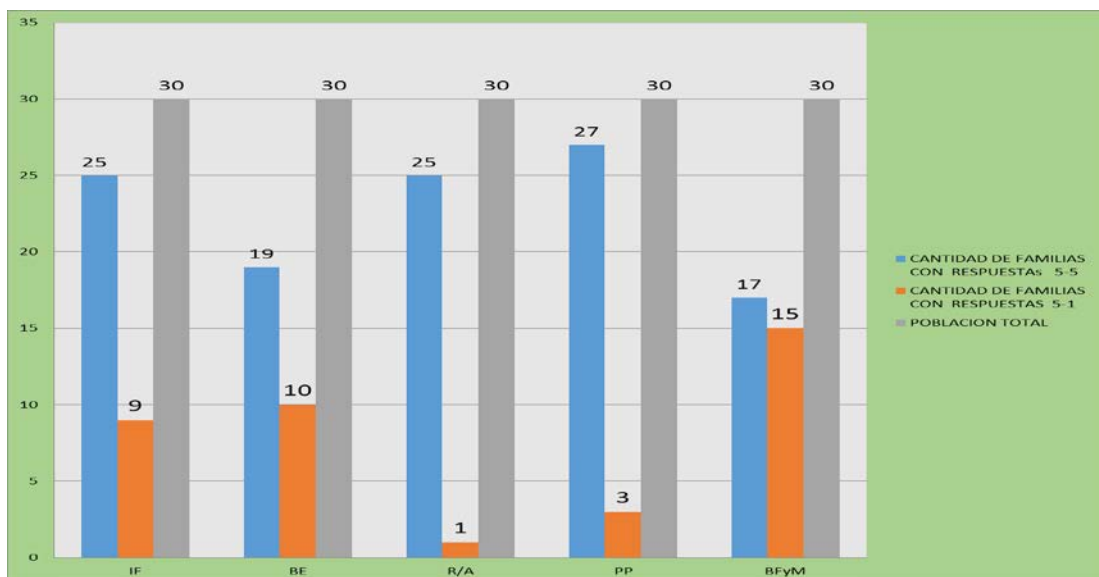


Figura 1. Importancia y satisfacción según familias. Fuente: Elaboración propia en base a la aplicación de la Escala de Calidad de Vida (junio a octubre de 2016).

Del total de familias, presentan insatisfacción 5-1 en la dimensión IF (9 familias), BE (10 familias), RA (1 familia), PP (3 familias), y B F y M. (15 familias).

Del total de familias, valoran en importancia y satisfacción 5-5: IF (25 familias); BE (19 familias); R/A (25 familias); PP (27 familias); BFyM (17 familias).

Del análisis general de la tabla se evidencia que son más las familias que se perciben con una aceptable Calidad de Vida.

En la dimensión **Interacción Familiar** 25 (83,3%) familias perciben satisfacción en relacion a 9 (30%) que se encuentran insatisfechas. En **Bienestar Emocional**, 19 familias (63,33) se perciben satisfechas contra 10 (33,3) insatisfechas. En **Recursos o Apoyos**, la diferencia es más notable, evidenciándose 25 familias (83,3%) que perciben satisfechas, en relacion 1 familia (3,33%) insatisfecha. En la dimensión **Papel de los Padres**, ha obtenido el mayor peso en cuanto a la cantidad de familias que puntuaron 5-5, posicionándose en la dimensión de mayor importancia y satisfacción, ya que 27 familias (90% de la muestra) se encuentran satisfecha, mientras que 3 (10%) manifestaron no estarlo. **Bienestar Físico y Material** es la dimensión con mayor peso ya que el 50% de la muestra (15 familias) se encuentra insatisfecha en, al menos un indicador, mientras que 17 familias (56,6 %) evidencian estar satisfechas.

DIMENSION: BIENESTAR FISICO Y MATERIAL.

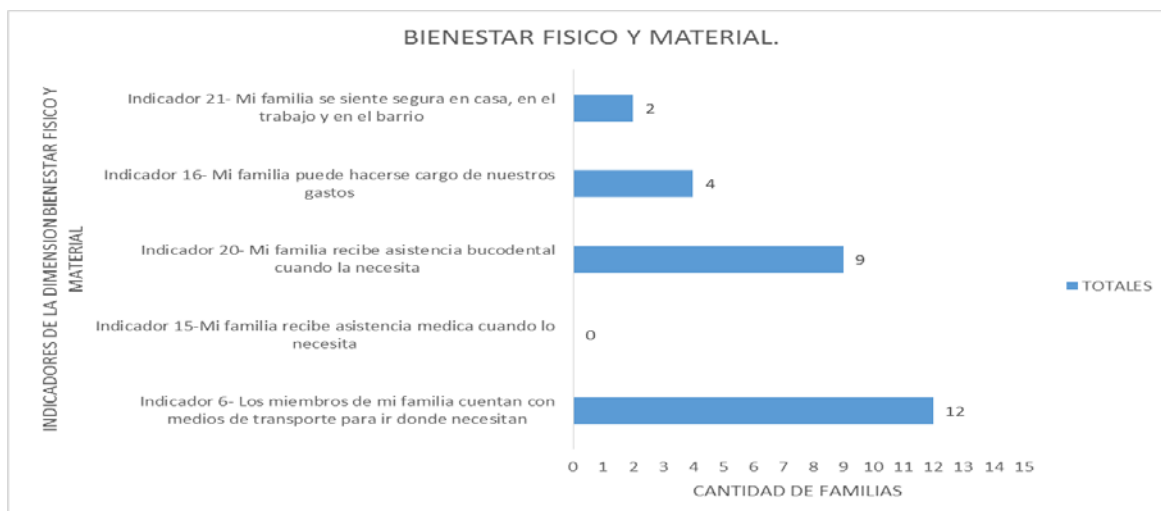


Figura 2. Indicadores según dimensión Bienestar Físico y Material. Fuente: Elaboración propia en base a la aplicación de la Escala de Calidad de Vida (junio a octubre de 2016).

Al examinar la **dimensión Bienestar Físico y Material**, las familias reportaron mayor insatisfacción con respecto al transporte (45%) y control odontológico (33%), capacidad de hacerse cargo de los gastos obtiene un 15 % y en relación a la seguridad reporta un 7% de insatisfacción. En cuanto al servicio de asistencia médica, no reporta insatisfacción en ninguna familia de la muestra.

A continuación, se realiza el análisis relacionando la **Dimensión Bienestar Físico y Material**, en función de las variables propuestas para el estudio:

Al discriminar por género se observa que en el análisis de la población femenina y masculina los indicadores con mayor insatisfacción son los relacionados con el acceso a los medios de transporte y a la atención odontológica. Y es probable que estén estrechamente relacionadas, ya que Fontana no cuenta con servicios de odontología y sólo se puede acceder a estas prestaciones utilizando los medios de transporte públicos a los que, como se evidencia en el gráfico es difícil acceder, ya que no se cuenta con vehículos adaptados. Cabe destacar que debido a la distancia que separa Fontana de Resistencia es muy factible la posibilidad de tener que tomar dos líneas de colectivo para llegar a los lugares de atención odontológica.

Lo que podría marcarse como diferencia entre ambos géneros es que en la población masculina se agrega también la imposibilidad de hacer frente a los gastos familiares.

Al analizar las insatisfacciones según tipo de discapacidad se observa que también los enunciados relacionados con el transporte son los que mayor incidencia tienen, siendo más severo aún en las familias de personas con discapacidades múltiples por razones de accesibilidad. La atención bucodental sigue siendo común a ambas variables y en el caso de la discapacidad intelectual se evidencia la imposibilidad de hacer frente a los gastos familiares.

Al analizar la variable edad, si bien hay mayor nivel de detalle ya que los cortes son cada 2 años, se sigue observando la preponderancia de la insatisfacción en lo referente a transporte y atención bucodental, con menciones a la imposibilidad de hacer frente a los gastos y a la cuestión seguridad de las familias encuestadas.

El rango de edad de 6-8 años presenta las puntuaciones más elevadas en cuanto a insatisfacción relacionado con el traslado, la capacidad de hacerse cargo de sus gastos y la atención bucodental.

Al estudiar la variable clase social, se observan mayores índices de insatisfacción en la clase de menores recursos, aunque los indicadores negativos referentes a transporte y atención bucodental son comunes a ambas. En la clase social baja D1 y D2 se evidencia la imposibilidad de hacer frente a los gastos familiares y a la cuestión seguridad, debido esto último a que estas familias están ubicadas en barrios más marginales.

Si bien se podría inferir que las familias monoparentales podrían registrar mayores niveles de insatisfacción es exactamente, al contrario; pero no deja de evidenciarse, como en todos los cuadros anteriormente vistos, que los indicadores relacionados al transporte y la atención bucodental son los más mencionados en cuanto a insatisfacción.

CONCLUSIONES:

Los resultados, en su conjunto, muestran una adecuada percepción de la Calidad de Vida Familiar, aportando información tanto para la comprensión de la Calidad de Vida Familiar como para la identificación de las necesidades familiares. Esta percepción global se matiza en función de las dimensiones. Las puntuaciones más altas en satisfacción se obtuvieron en Papel de los Padres (PP), Recursos y Apoyos (R/A), e Interacción Familiar (IF) y las más bajas se producen en Bienestar Emocional (BE) y Bienestar Físico y Material (BFyM).

En la dimensión **“Papel de los Padres”** destaca la importancia que tiene para la familia proveer orientación o guía, disciplina o enseñanza a los niños y adolescentes. Sólo tres familias manifiestan insatisfacción entre los indicadores (5) “Los miembros de mi familia ayudan al familiar con Discapacidad a llevar a cabo sus tareas y actividades”, (17) “Los miembros de mi familia conocen a otras personas que forman parte de las vidas del miembro con discapacidad, como amigos, profesores, etc.”, y (19) “Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la persona con discapacidad”. También es reseñable, dentro de este tono positivo general, que ninguna familia presentó insatisfacción en los indicadores (2) “Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a ser independientes”, (8) “Los miembros de mi familia enseñan al familiar con discapacidad a llevarse bien con los demás” y (14) “Los miembros de mi familia enseñan al familiar con discapacidad a tomar decisiones adecuadas”.

En general las familias están satisfechas con las oportunidades con que cuenta el miembro con discapacidad para participar en diferentes actividades tales como educación, trabajo y ocio, además con las actividades que desarrollan los miembros de la familia para apoyarse mutuamente u obtener apoyo de otros. Hay que señalar que una sola familia presenta insatisfacción en la dimensión **“Recursos y Apoyos”**, indicador 24: “El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para hacer amigos”.

La dimensión **“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, también obtiene altos resultados en cuanto a importancia y satisfacción. Los indicadores que presentan mejores resultados son el (7) “Los miembros de familia se expresan

abiertamente unos con otros” y el (12) “Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros”.

En cuanto a la dimensión “**Bienestar Emocional**” que concierne al cuidado familiar, actividades diarias del hogar, obtención de ayuda externa, habilidades y oportunidades de tener ayuda de personas externas a la familia, contar con ingresos que le permitan a la familia por lo menos cubrir los gastos, identidad, respeto, resolución de estrés, y libre elección, el indicador que obtiene mejores resultados corresponde al (9) “Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos”. En cuanto a los aspectos con mayores niveles de insatisfacción se distribuyen entre los indicadores (3) “Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés”, (4) “Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo”, y (13) “Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia”.

Y por último, en la dimensión “**Bienestar Físico y Material**”, destaca la alta valoración obtenida en los indicadores: (15) Mi familia recibe asistencia médica cuando lo necesita y (21) Mi familia se siente segura en casa en el trabajo y en el barrio. Denotando mayor insatisfacción en los ítems (6) “Los miembros de mi familia cuentan con medios de transporte para ir donde necesitan” y (20) “Mi familia recibe asistencia bucodental cuando lo necesita”.

El paradigma asumido en la actualidad en el ámbito de la calidad de vida familiar y la discapacidad apuesta por una reconsideración del rol de las familias en el que el énfasis se sitúa en la calidad de vida de cada uno de los componentes y de la familia como un todo. El Modelo de Calidad de vida Familiar (Turnbull, 2003) representa los nuevos retos en los que el punto de mira se dirige a lograr la participación familiar activa mediante la capacitación familiar, es decir, promoviendo que sea la propia familia la que sepa reconocer sus prioridades y elaborar su propio plan para alcanzarlas.

Un enfoque de trabajo que permite acercar la perspectiva teórica a la práctica es la denominada Planificación Centrada en la Familia. La escala de calidad de vida familiar puede facilitar la intervención desde este planteamiento de trabajo. Es decir, el trabajo desde esta perspectiva pretende favorecer la coordinación entre los sistemas formales e informales de apoyo para potenciar los propios recursos familiares con la finalidad de mejorar la calidad de vida de toda la familia. Los principales criterios que deberán tomarse en cuenta para lograr una planificación eficaz centrada en la familia, se indica la importancia de contar con un ambiente de confianza entre las partes implicadas, priorizar el respeto y la autoestima en las decisiones asumidas por cualquiera de los miembros de las familias, aunque desde el punto de vista profesional no se compartan, llevar a cabo una detección de necesidades exhaustiva con las herramientas apropiadas, examinar si los recursos existentes son adecuados para satisfacerlas y mantener una comunicación fluida entre familias y profesionales, entre los propios profesionales y entre los propios miembros de la familia. Todo ello debe generarse dentro de un sistema de organización flexible y que fomente la colaboración. Como señala Leal (1999/2008), desde esta práctica se asume que todo lo que se haga en beneficio de calidad de vida familiar también beneficiará a la persona con discapacidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bechara, A. (2013). *Familia y discapacidad. Padres y profesionales-docentes: un encuentro posible*. Buenos Aires: Noveduc.
- Pantano, L., Núñez, B. y Arenaza, A. (2012). *¿Qué necesitan las familias de las personas con discapacidad?* Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Verdugo, M. A., Rodríguez, A. y Sainz, F. (2012). *Escala de Calidad de Vida Familiar*. Salamanca: Publicaciones del Inico. Universidad de Salamanca.
- Amate, E. A. y Vásquez, A. J. (2006). *Discapacidad: lo que todos debemos saber*. Washington D. C.: Organización Panamericana de la Salud.
- Córdoba, L., Gómez, B. J. y Verdugo, M. A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.
- García, N. y Crespo, M. (2008). Caminando hacia la calidad de vida. *Siglo Cero*, 39(3), 35-54.
- Lumani, N. y Córdoba, L. (2014). Satisfacción con la calidad de vida familiar y con los servicios en familias de niños y adolescentes con discapacidad. *Siglo Cero*, 45(1), 41-55.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2003). Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. *Siglo Cero*, 35(3), 31-48.
- Turnbull, A. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero*, 34(3), 59-73.
- Blasco, E. (2000). *Evaluación de la calidad de vida de personas con graves discapacidades residentes en un servicio residencial*. Tesis doctoral no publicada.