



**PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN ADOLESCENTES CON
DISCAPACIDAD QUE ASISTEN A UNA IPS DE LA CIUDAD DE PALMIRA**

TRABAJO DE GRADO

Ana Bolena Bermúdez Cabrera

Andrés Felipe Papamija Calvache

Directora: María del Pilar Albán

Terapeuta Ocupacional

Universidad del Valle

Facultad de Humanidades

Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano

Programa Académico de Trabajo Social

2019

Agradecimientos

Agradezco principalmente a mi familia quienes han sido un apoyo incondicional en este proceso académico y formativo que estoy culminando. También le agradezco a mi compañera por su paciencia en momentos de crisis.

Y por último agradezco a la Escuela de Trabajo Social y Desarrollo humano por todos los aportes que dieron a mi proceso formativo.

Andrés Felipe Papamija Calvache

En primera instancia quiero agradecer a Dios y a mi familia porque han sido el pilar fundamental para que yo pueda culminar con éxito este proceso formativo tanto a nivel académico como personal. Papá y mamá, infinitas gracias por toda la paciencia, porque sin importar nada ha estado dándome y extendiéndome la mano tanto en los buenos como en los malos momentos, el amo con todo mi corazón, a ustedes les debo todo lo que soy y seré.

A ti Luciana te agradezco enormemente por haber llegado a mi vida y enseñarme que no hay prisa, que todo es perfecto y que las cosas suceden cuando deben ser; te amo con todo mi corazón.

A mi compañero Andrés también debo agradecerle por su paciencia, por darme ánimo cada vez que lo requería... por haber recorrido este camino a mi lado y haber sido un maestro en el proceso.

Agradezco por ser parte de la Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano de la Universidad del Valle porque han aportado para que sea una gran profesional, pero sobretodo, un gran ser humano.

Con amor, Ana Bermúdez Cabrera.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	6
1. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	9
1.1 Antecedentes -.....	9
1.2 Justificación	18
1.3 Formulación del problema	21
2. OBJETIVOS	25
2.1 Objetivo general.....	25
2.2 Objetivo específicos.....	25
3. MARCO CONTEXTUAL	26
4. MARCO DE REFERENCIA TEÓRICO – CONCEPTUAL	27
5. ESTRATEGIA METODOLÓGICA.....	37
5.1 Diseño.....	38
5.2 Participantes.....	38
5.3 Técnica de Recolección de la Información.....	43
5.4 Validación.....	45
5.5 Prueba Piloto	45
5.6 Procedimiento.....	46
5.7 Consideraciones Éticas.....	49
RESULTADOS	50
DISCUSIÓN.....	68

CONCLUSIONES.....74

REFERENCIAS.....77

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Definición Conceptual de las áreas de análisis.....40

Tabla 2. Descripción de las sesiones44

Tabla 3. Datos Sociodemográficos de los participantes.....50

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento Informado

Anexo 2. Asentimiento Informado

Anexo 3. Preguntas orientadoras

Anexo 4. Guía de entrevista semiestructurada

INTRODUCCIÓN

Teniendo en cuenta las implicaciones a nivel emocional, psicológico y social de los adolescentes con discapacidad motriz, intelectual y motora leve, es pertinente realizar un estudio orientado a la comprensión de su calidad de vida desde una perspectiva integradora, en la cual se tienen en cuenta aspectos biológicos y psicosociales; además de la importancia de comprender la discapacidad desde las contradicciones que se presentan según el contexto social, familiar, y el desarrollo personal de esta población.

Este documento corresponde al proyecto de investigación denominado *“Percepción de la calidad de vida en adolescentes con discapacidad que asisten a una IPS de la ciudad de Palmira”*, cuyo objetivo es analizar la percepción de la calidad de vida en adolescentes y jóvenes con discapacidad de la ciudad de Palmira.

. Inicialmente se presenta una aproximación al tema de estudio a través del rastreo de antecedentes a nivel internacional, regional, nacional y local; así como también la justificación que fundamenta la relevancia de este estudio, la pregunta problema que orienta el proceso de investigación, y los objetivos con los cuales se busca describir la percepción de los adolescentes con discapacidad sobre su calidad de vida, en la ciudad de Palmira.

Ahora bien, dado que entendemos la calidad de vida desde un enfoque biopsicosocial se optó como referente teórico por el paradigma constructivista, el cual se encuentra en correspondencia con el interés de esta investigación al permitir el reconocimiento de las voces de las y los adolescentes con discapacidad y sus experiencias en torno al bienestar físico, emocional e inclusión social.

De acuerdo a la clasificación internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF), la discapacidad puede ser entendida como la ausencia derivada de la capacidad de realizar una actividad considerada dentro de los parámetros normales para el ser humano. Este término incluye los diferentes déficits, limitaciones en actividades y/o restricciones. (OMS, 2019). Así mismo, la OMS considera que actualmente se asume la discapacidad como un asunto de salud pública, por cuanto las afectaciones que genera en los distintos ámbitos de la vida de este grupo poblacional son de suma complejidad y requieren atención especial por parte de todos los países.

Por lo anterior, desde décadas atrás los esfuerzos han estado dirigidos a un cambio de paradigma, integrando una perspectiva social, que retoma aspectos como la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal. Según la Asamblea general de las Naciones Unidas (2010) el término discapacidad hace referencia a *“aquellos que tengan deficiencia físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”* (p.10).

Por otro lado, y de acuerdo a la temática de la investigación se puede definir la calidad de vida como un concepto dinámico que abarca diferentes aspectos de la vida de una persona, no solo el sentimiento de satisfacción y bienestar personal, sino que también involucra aspectos relacionados con la condición de vida y la interacción que establece la persona con su entorno social, familia y personal (Aya-Gomez y Córdoba-Andrade, 2013).

De ahí que esta investigación permitirá conocer algunas de las experiencias vividas tanto positivas como negativas en diferentes momentos del proceso: antes, durante y después del evento que enfrentaron los adolescentes con su discapacidad; incluyendo sus emociones, actitudes y

sentimientos que se produjeron en ellos y ellas, describiendo de esta forma la percepción de su calidad de vida (Cáceres & Alemán, 2015).

Por último, al finalizar este informe de investigación se presentan los resultados, discusión y análisis obtenidos mediante la sistematización de los grupos focales realizados con adolescentes con discapacidad que asisten a una IPS de la ciudad de Palmira respecto a las categorías de la calidad de vida seleccionadas: Bienestar emocional, físico e inclusión social.

PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1 Antecedentes

Académicamente, los estudios e investigaciones relacionados con la calidad de vida en personas con discapacidad en los ámbitos explorados (Internacional, regional, nacional y local) a nivel general se han efectuado mediante la aplicación del modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo, empleando técnicas cuantitativas y cualitativas. Ahora bien, para efectos de este proyecto de investigación la búsqueda de antecedentes se enmarcó en estudios llevados a cabo entre los años 2010 y 2019, retomando disciplinas como Psicología, Educación, Rehabilitación y Trabajo Social.

Si bien se estableció un periodo determinado de años, para el interés de esta investigación se resalta en primera instancia los estudios realizados por Schalock y Verdugo (2007) quienes se han constituido como pioneros en lo referente al tema de calidad de vida en personas con discapacidad, en sus palabras:

"Calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas -universales- y -ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales" (p.22).

Así mismo los autores establecen una escala de medición en la que se destacan los siguientes aspectos: *desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, bienestar emocional, bienestar físico y bienestar material*. Cabe mencionar que los estudios adelantados por estos autores han estado orientados al mejoramiento de los servicios y apoyos a personas con discapacidad intelectual pero que son aplicables y válidos para el amplio espectro de discapacidades. Es por esto que sus estudios cobran relevancia y se encuentran vigentes

no solo para el presente proyecto de investigación sino para todos aquellos que se estén adelantando, procurando aportar perspectivas integrales que den respuesta a la complejidad de la calidad de vida en personas con discapacidad.

En otro orden de ideas, a nivel internacional se encontró un estudio en el año 2011 ubicado en España y titulado *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo*. Los autores plantean la necesidad de implementar estrategias de acompañamiento a personas con graves discapacidades desde una postura ética y humanizadora que trascienda el proteccionismo y aporte al mejoramiento de la calidad de vida del grupo poblacional descrito, entendiendo que en este proceso no sólo están implicados las personas que laboran en los centros asistenciales sino también las familias y la comunidad. Por ello, la metodología del estudio se encuentra compilada en un documento técnico de base que recopila el modelo de calidad de vida propuesto por Verdugo y Schalock, así como también otros elementos aportados por autores y autoras que son referencia en el tema, resaltando que dichas estrategias deben responder a las necesidades específicas de las personas.

Este estudio concluye que el acompañamiento como estrategia contribuye al mejoramiento de la calidad de vida en la medida en que parte del reconocimiento de las necesidades particulares de las personas con graves discapacidades, dando relevancia a su voz y autonomía. De ahí que los autores sean enfáticos al plantear que acompañar no implica condicionar las acciones de la persona sino orientarles; así mismo manifiestan la importancia de incluir a las familias y comunidades en dicha tarea (Máños y Castillo, 2007).

Por otro lado, el Comité Español de Representantes de personas con discapacidad (CERMI) realizó en el año 2016 una actualización sobre el informe *Jóvenes con discapacidad en España*, que estuvo orientado a la identificación y desarrollo de las dimensiones que inciden en las personas

jóvenes con discapacidad, entre los 15 y 30 años de edad; dimensiones que a su vez se constituirían en los lineamientos de base para la construcción de políticas públicas, y proyectos dirigidos a esta población. Las dimensiones planteadas por los autores son educación, empleo, bienestar personal, estilos de vida, inclusión social, autonomía personal y vivienda (CERMI, 2016: 13).

Al respecto CERMI (2016) concluye que las dimensiones identificadas además de ser útiles en la elaboración de políticas públicas, revelaron que en condiciones óptimas de *igualdad de oportunidades* las y los jóvenes con discapacidad podrían alcanzar el mismo nivel de autonomía que las personas jóvenes que no tienen alguna discapacidad; sin embargo evidencian también que esto depende de tres variables: género, edad y tipo de discapacidad. Ahora bien, desde el punto de vista de las y los jóvenes que participaron en el estudio se identificó que la dimensión en la que se presenta mayor discriminación alude a la *las condiciones de salud*. Este informe hace una invitación para continuar investigando y profundizando sobre las dimensiones que inciden en la calidad de vida de las y los jóvenes con discapacidad.

Por otra parte, desde Trabajo Social se encontró el estudio de Fernández (2014) quien en su investigación pretende identificar la incidencia de la familia y de los contextos de salud en la calidad de vida de personas con discapacidad, específicamente de 10 personas con discapacidad intelectual vinculadas al Centro día de Obregón . Los resultados de esta investigación expresan que si bien la satisfacción de algunas necesidades como la alimentación y atención en salud son factores relevantes en la estabilidad y calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familiares, es necesario que desde los profesionales de la salud, se profundice en los componentes emocionales y psico afectivos, dado que son éstos los que indican una mayor atención, pues, las expresión de sentimientos y escucha se evidenciaron como una necesidad manifiesta. .

Los estudios a nivel internacional expuestos anteriormente ejemplifican la importancia de entender la calidad de vida en personas jóvenes con discapacidad desde una perspectiva multidimensional que integre principalmente las voces, necesidades y expectativas de las y los adolescentes, y los esfuerzos mancomunados de las familias, los profesionales, las instituciones y la comunidad.

Continuando con la exploración de los estudios correspondientes al tema de interés de este proyecto, en el ámbito regional -América Latina- se ubicó a Stang (2011) quien preparó un informe para la CEPAL titulado *Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real*, empleando como metodología el análisis de textos jurídicos (marco normativo internacional, nacional e institucional) y una recopilación de censos y encuestas realizadas a las personas con discapacidad en la región.

Para la autora, la perspectiva sobre las personas con discapacidad se ha ido alejando de la concepción que victimiza y supone caridad a una concepción que reconoce a dicho grupo poblacional como sujetos de derechos que requieren ser incluidos socialmente desde una forma integral, multi e intercultural; sin embargo se reveló que si bien hay avances importantes en materia de política pública para la igualdad de oportunidades para personas con discapacidad, en América Latina este postulado se queda en el discurso en tanto el panorama sociodemográfico ejemplifica una alta brecha de desigualdad social ligada a la pobreza a causa de la *discriminación, segregación y exclusión*. Por esta razón la autora expresa la vital importancia de ejecutar diagnósticos certeros y voluntad política para efectuar en la práctica la tan anhelada igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (Stang, 2011).

Por otro lado, Gómez (2014) llevó a cabo una investigación con el fin de realizar un análisis de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual procedente de tres países iberoamericanos: Argentina, Colombia y Brasil; utilizando una escala preliminar constituida por Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009 y con la cual se buscaba evaluar la calidad de vida desde perspectivas objetivas y subjetivas de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. En términos generales el estudio plantea que la calidad de vida de los tres países es alta debido a las puntuaciones obtenidas durante la aplicación de las subescalas, resaltando que el desarrollo personal y el bienestar físico prevalecen en Colombia y Brasil.

Ampliando los planteamientos expuestos, Vanthauze Marques y Sandra Conceição (2014) en su investigación tenían como objetivo “evaluar la percepción de la calidad de vida de los estudiantes adolescentes con discapacidades físicas, visuales y auditivas” en estudiantes de I.E de Recife-PE en Brasil a partir de un estudio descriptivo y transversal que retoma el concepto de calidad de vida propuesto por la OMS.

En esta investigación las autoras evidenciaron que la percepción de la calidad de vida en los adolescentes varía de acuerdo al tipo de discapacidad, el medio ambiente, el género, el contexto familiar y las relaciones personales, manifestando que los adolescentes con discapacidades físicas perciben un bajo nivel de calidad en las condiciones ambientales, situación que varía ligeramente para quienes tienen discapacidad visual o auditiva. En términos generales, el aspecto con mayor valoración positiva hace referencia las relaciones sociales (Vanthauze Marques y Sandra Conceição, 2014).

Hasta el momento se ha esbozado el panorama a nivel internacional y regional sobre calidad de vida en personas con discapacidad, principalmente en adolescentes, por lo cual se da paso al

ámbito nacional, en el que se destaca el estudio realizado por Serrano, Ramírez, Abril, Ramón, Guerra, y Clavijo (2013) de la Universidad Industrial de Santander se enmarca en una metareflexión sobre el concepto de discapacidad a través del tiempo que ha implicado transformaciones bidireccionales entre el concepto y las políticas públicas; ahora bien el grupo poblacional objeto de estudio son las personas con discapacidad física, pues, las autoras manifiestan que es este grupo el que presenta mayor susceptibilidad a la discriminación.

Las autoras concluyen que las *barreras ambientales* son los principales obstáculos en la participación e inclusión de las personas con discapacidad física (PDF), mostrando que en Colombia la investigación respecto al tema es limitada y por ende en la práctica se presenta un alto índice de dichas barreras, en contraste con otros países en lo que se han venido adelantando mejoras ambientales que den lugar a la inclusión social de PDF. Para esto recomiendan profundizar en el enfoque biopsicosocial (Serrano, et.al, 2013).

En este mismo año Aya-Gomez y Córdoba-Andrade (2013) en la universidad de la Sabana – Bogotá realizaron una investigación de corte mixto que tenía como propósito describir y comprender la calidad de vida de 18 familias de adolescentes y jóvenes en situación de discapacidad intelectual de la ciudad de Bogotá, a través de la escala de calidad de vida y entrevistas semiestructuradas para identificar la calidad de vida de cada adolescente y su familia.

Los resultados de esta investigación evidenciaron que los factores relacionados con la calidad de vida fueron valorados como fortalezas con excepción del apoyo social, salud física y salud mental. Asimismo, se encontraron diferencias significativas entre las variables género, tipología familiar, estatus socioeconómico y nivel educativo de los padres. Con este estudio se concluye que los adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual disfrutaban de la vida con sus familias y

además tienen un proyecto de vida a futuro. De ahí que, se infiere que la calidad de vida no se encuentra influenciada por la sobreprotección de las familias, sino por el desconocimiento de los derechos y las escasas oportunidades relacionadas con la inclusión social (Aya-Gomez y Córdoba-Andrade, 2013).

Por otra parte, desde una perspectiva infanto-juvenil Quiceno y Vinaccia (2014) definen la calidad de vida como “la percepción del bienestar físico, psicológico, y social del niño y adolescente dentro de un contexto cultural específico, de acuerdo a su desarrollo evolutivo y sus diferencias individuales” (p.12).

El estudio de este autor fue de tipo cuantitativo con el fin de comparar las relaciones entre las fortalezas personales y las emociones negativas sobre la calidad de vida de 686 adolescentes escolarizados de la ciudad de Bogotá, teniendo en cuenta el sexo y el estrato socioeconómico. Los resultados demostraron los niveles bajos de la calidad de vida y resiliencia de los participantes así como los niveles bajos sobre las emociones negativas. De esta forma, se concluyó que la calidad de vida de los adolescentes y los jóvenes se encuentra mediada por la auto trascendencia, la felicidad y las emociones negativas como lo es la depresión, la ansiedad y el estrés (Quiceno y Vinaccia, 2014).

Por otro lado, Hurtado- Floyd, Aguilar, Mora, Sandoval, Peña y León (2012) llevaron a cabo una investigación en Colombia, que tenía como objetivo identificar las barreras del entorno que afectan la inclusión social de un grupo de personas con discapacidad. Para este estudio participaron 45 adultos con discapacidad motriz de miembros inferiores, pertenecientes a estratos socioeconómicos 1,2 y 3, donde el 53% estaban activos laboralmente, con salarios no superiores al mínimo legal vigente colombiano. Los resultados obtenidos dieron cuenta que la causa principal

de la discapacidad fue la violencia con un 42%. Mientras que el 67% presentaba algún tipo de dificultad para acceder a los entornos físicos, la información y la comunicación. Ahora bien, las mayores barreras que evocaron presentar los participantes fueron el acceso a los edificios públicos (54%) y a las carreras técnicas (83%). En consecuencia a esto, las múltiples barreras que afectan la inclusión social (Floyd et., al, 2012).

Por último, es importante tener en cuenta los estudios realizados a nivel local, por ejemplo Arroyo, López, Reyes y Urrutia (2016) en su investigación se interesaron por caracterizar seis familias de personas con discapacidad de las zonas rurales y urbanas de la Ciudad de Cali, en términos de calidad de vida familiar y participación social. Realizando un estudio de corte cualitativo, en el que se aplicó la escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad y entrevistas semiestructuradas.

Este estudio concluyó que la calidad de vida de los adolescentes con discapacidad es subjetiva y multidimensional, debido a que se encuentra mediada por las relaciones intrafamiliares y la decisión de aquello que considera relevante para la vida de cada sujeto. Respecto a la participación de los adolescentes con discapacidad y de sus familias los factores que inciden son las relaciones entre las funciones corporales y la capacidad de realización de las diferentes actividades cotidianas. En síntesis, la calidad de vida está condicionada por los factores objetivos y subjetivos de cada familia y es influenciada por el contexto físico, cultural, social y político (et al, 2014).

En esta misma línea, se encuentra el estudio cuantitativo de Zapata y Galarza (2013), realizado en la Universidad del Valle desde la disciplina de la rehabilitación humana, el cual permitió comprender las construcciones que se tienen sobre la discapacidad desde la sociedad en general y cómo afecta la calidad de vida de las personas con discapacidad en relación con los procesos de inserción laboral, aportando de esta manera elementos de tipo contextuales que permitieron la

reflexión en torno a las características necesarias para mejorar los procesos de inclusión laboral de este grupo poblacional.

Para cerrar la exploración sobre investigaciones referidas a la calidad de vida en adolescentes con discapacidad, se consideró la investigación cuantitativa de Millán (2014) quien tenía como objetivo principal determinar la calidad de vida familiar de personas con discapacidad que asisten a una IPS de la ciudad de Palmira. Dicho estudio aporta elementos teóricos relevantes en tanto resalta que la calidad de vida se constituye en un eje transversal en la vida de las personas con discapacidad. Además, este estudio revela elementos fundamentales al reconocer la visión de los cuidadores y/o familiares de las personas con discapacidad y por otro lado brinda pistas metodológicas que permiten establecer un panorama sobre la calidad de vida familiar, reconociendo las variables sociodemográficas de los participantes para el reconocimiento de la misma.

A manera de síntesis, las investigaciones referenciadas resaltan la importancia de entender la calidad de vida de personas con discapacidad, en este caso de adolescentes desde una perspectiva multidimensional, integral y contextual que permita a su vez una inclusión social real y efectiva en la que este grupo poblacional sea protagonista y exista un esfuerzo mancomunado entre las familias, las instituciones, los profesionales que trabajan en ellas y la aplicación real del marco jurídico que regula todos los aspectos relacionados con la población con discapacidad.

Es pertinente mencionar que la calidad de vida de las familias que tienen personas con discapacidad ha sido entendida principalmente desde la psicología, la educación y la rehabilitación, pues, en estas disciplinas se ha dado mayor énfasis y relevancia al ámbito familiar, las redes de

apoyo y a la integración social, primando fundamentalmente el interés en la persona con discapacidad sobre los cuidadores primarios y sus familias.

Por lo anterior, la presente investigación pretende profundizar en el tema del ámbito personal pero además socio familiar desde la perspectiva de Trabajo Social, teniendo en cuenta que ésta se fundamenta en una visión integradora en donde se relacionan aspectos psico-sociales, contextuales y personales. Cabe aclarar que para este estudio se asume que el contexto incide en las personas con discapacidad, por tanto se requiere una visión biopsicosocial.

Ahora bien desde la Escuela de Trabajo Social de la Universidad del Valle no se han realizado investigaciones que relacionen la calidad de vida y la discapacidad en adolescentes de la ciudad de Palmira – Valle del Cauca, por lo cual este proyecto cobra suma importancia en tanto se encuentra en correspondencia con la misión de Trabajo Social desde la cual se pretende aportar al bienestar social y al mejoramiento de la calidad de vida de las personas con las que adelantamos intervenciones sociales.

1.2 Justificación

Estudiar la percepción de la calidad de vida de los adolescentes con discapacidad se constituye en una investigación relevante, debido a que ésta además de ser un asunto de interés en el ámbito social, familiar y personal, es un asunto de salud pública que afecta en gran medida la calidad de vida de un número considerable de la población Colombiana, y por lo tanto debe ser motivo de investigación e intervención profesional (Muyor, 2011).

En este sentido, esta investigación considera desde su justificación disciplinar y teórica, la necesidad de desarrollar nuevos conocimientos que generen aportes a una sociedad más incluyente

en especial con los adolescentes con discapacidad, teniendo en cuenta la responsabilidad social y ética que genera la creación de nuevos conocimientos propios del presente trabajo investigativo. Es así que para efectos de esta investigación nos enfocaremos en tres dimensiones de la escala de calidad de vida propuesta por Verdugo y Schalock, referidas al bienestar emocional, el bienestar físico e inclusión social.

La investigación en mención se enmarca dentro de la disciplina-profesión Trabajo Social; así pues, para Martínez (2004) el Trabajo Social es una disciplina que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión, el fortalecimiento y la liberación de las personas. Basado en los principios de justicia social, derechos humanos, responsabilidad colectiva y respeto a la diversidad. Ésta se encuentra respaldada por las teorías del trabajo social, las ciencias sociales, las humanidades y los conocimientos que involucran a las personas y a las estructuras en pro de su bienestar y calidad de vida (Martínez, 2004).

De igual forma, desde la postura del Trabajo Social es importante abordar esta investigación en tanto pretende dar a conocer sobre la calidad de vida de los adolescentes con discapacidad, teniendo en cuenta su salud física, mental y el apoyo social. Asimismo, de acuerdo a las políticas de salud, con relación a los programas diseñados en la promoción y prevención de riesgos psicosociales se busca articular esta investigación con algunas de las funciones del Ministerio de Salud y Protección Social, las cuales se encuentran dentro del artículo 59 de la ley 489 la cual busca “promover e impartir directrices encaminadas a fortalecer la investigación, consecución, difusión y aplicación de los avances nacionales e internacionales en temas como: cuidado, promoción, prevención y calidad de vida” (Ministerio de protección social, 2014).

Acto seguido, y teniendo en cuenta los procesos de salud y enfermedad de las personas y la influencia en su calidad de vida, conllevan a que sus diferentes redes de apoyo comiencen a involucrar prácticas de autocuidado que le permitan acompañar su proceso de diagnóstico. De acuerdo a lo anterior, el proceso de salud-enfermedad se desarrolla teniendo en cuenta el plano de lo simbólico, en donde la estructura familiar y social le brindan un sentido al concepto de discapacidad y en donde se comienza a aplicar diferentes estrategias en pro de la calidad de vida de quien padece dicha discapacidad (Lorna, 2014).

En consecuencia, esta investigación brindará aportes a las diferentes instituciones prestadoras de salud, las cuales atienden a población adolescente con discapacidad para promover diferentes investigaciones que contribuyan a describir la percepción de la calidad de vida en adolescentes con discapacidad, debido a que actualmente en Colombia y particularmente en el Valle del Cauca son pocas las investigaciones realizadas en esta temática.

Teniendo en cuenta el impacto social que se busca generar con la presente investigación, se pretende contribuir a las diferentes instituciones y/o fundaciones que atienden a población con discapacidad, en la medida en que se aportarán pistas sobre la percepción que tienen los adolescentes con discapacidad respecto a su calidad de vida. Esto con el fin de que los resultados puedan ser utilizados por trabajadores sociales, personal de salud e instituciones prestadoras de salud, para diseñar e implementar nuevas estrategias de intervención, contribuyendo a la mejora de la calidad de vida de adolescentes con discapacidad.

Finalmente, este estudio resulta ser un insumo importante para la producción intelectual en términos de investigación e intervención social, pues dadas las múltiples formas de comprender la realidad social, es necesario profundizar en el mundo subjetivo en temáticas de interés de Trabajo

Social; asimismo se constituirá en un punto de partida para futuras investigaciones e intervenciones.

Formulación del problema

La información expuesta hasta el momento sobre la percepción de la calidad de vida en adolescentes con discapacidad presenta el panorama de esta temática y su importancia en la profundización de los estudios relacionados. Ahora bien, el tema de adolescentes con discapacidad, y su acceso a los servicios sociales y en este caso concreto de salud, representa una problemática social de alto alcance en el contexto colombiano (Giraldo y Franco, 2006); razón por la cual es necesario ampliar dicho escenario, en este caso desde el área de Trabajo Social.

Al hacer referencia a la calidad de vida de los adolescentes con discapacidad es necesario considerar un servicio integral que cuente con todos los aspectos: sociales, físicos y psicológicos. En este orden de ideas, en el caso de Colombia, los servicios de salud requeridos por las personas con discapacidad y sus familias se encuentran respaldados por la legislación del país, la cual regula su garantía e integralidad en las diferentes unidades de atención (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013).

La integralidad y acceso a los servicios de salud tanto para la persona con discapacidad como para sus familias, se avala desde la ley 1145 de 2017, en la que se organiza el sistema nacional de discapacidad y derechos, la ley 762 de 2002, que alude a la eliminación de todas las formas de discriminación y acceso de derechos de la población mencionada, la ley 1618 de 2013, que data de disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de derechos; igualmente, la política pública nacional de discapacidad e inclusión social contemplada en el CONPES 166 del 2013, referencia la atención, protección e inclusión de las personas en situación de discapacidad, y de manera importante su red familiar y todo esto, desde el carácter integral. Dicha legalidad, se encuentra de

manera transversal, relacionada con los principios de dignidad y equidad que se promulgan para todas las personas en la constitución política colombiana de 1991.

Evidentemente, lo anterior refleja el soporte legal, que en teoría debería garantizar el total cumplimiento de derechos y dignidad para la vida de las personas con discapacidad y sus familias, pues no se debe considerar esta situación de manera individual. Sin embargo, en la práctica la realidad es otra dado el incumplimiento de la normatividad en mención, siguiendo a Rico, Rodríguez, Mosquera y Pérez (2016), el total de la población Colombiana en cuestión no goza de estos derechos, pues las condiciones sociales y políticas no permiten su efectividad. Este incumplimiento afecta la vida de las personas con discapacidad y sus familias, pues el hecho de no contar con servicios óptimos genera intranquilidad, insatisfacción e incluso perpetúa los problemas personales, tanto de manera física como psicológica, por ello, es una situación que merece atención.

De ahí que, es pertinente enunciar y visibilizar la situación y experiencias que enfrentan las personas con discapacidad, indagando las características de las familias y la incidencia que el incumplimiento de la legislación expuesta con anterioridad genera en sus vidas. Entendiendo que la discapacidad es una situación que afecta a un número considerable de personas en la sociedad.

Ahora bien, según el Ministerio de Salud y Protección Social, quien asumió a partir de 2010 el manejo y la modernización del Registro para la Localización y Caracterización (RLCPD) de personas con discapacidad ha permitido recolectar y actualizar la información con el fin de disponer de un censo a nivel nacional, para el apoyo y desarrollo de programas y proyectos orientados a la garantía de los derechos de las personas con discapacidad en Colombia. Según la RLCPD con corte a julio de 2013 cuenta con 996.967 registros, lo cual equivale al 37.87% de la población total proyectada según el último Censo correspondiente al año 2005, el cual registró

2.632.255 personas con algún tipo de limitación lo cual equivale al 6.3% del total de la población colombiana (Ministerio de Salud y Protección de Colombia, 2014).

De acuerdo a la distribución por sexo, el 53.91% de las personas con discapacidad registradas pertenecen al género masculino, con un leve predominio sobre el porcentaje de mujeres el cual fue del 45.90%. Este censo determina que el 71.53% de la población con discapacidad registrada a nivel nacional se encuentra afiliada al Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS), del cual el 69.27% se encuentran afiliados al régimen subsidiado, el 30.26% al contributivo y solo el 0.4% al régimen de excepción (Ministerio de Salud y Protección de Colombia, 2014).

Respecto al ámbito educativo se evidencia que la mayoría de personas han culminado su nivel básico de primaria o no cuentan con ningún nivel educativo. De igual forma, al llevar a cabo un análisis del indicador por sexo se encuentra que los hombres con discapacidad logran acceder en mayor proporción a los niveles educativos que las mujeres, a excepción de la básica primaria y el técnico donde el mayor acceso se presenta dentro de la población femenina (Ministerio de Salud y Protección de Colombia, 2014).

Según el último informe de la Organización Mundial de la Salud se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, es decir alrededor del 15% de la población mundial según los informes de la población mundial para el año 2010. Según la encuesta Mundial de la salud, cerca de 785 millones de personas (15.6%) con edades superiores a 15 años viven con algún tipo de discapacidad, 110 millones (2.2%) presentan dificultades significativas del funcionamiento, mientras que 190 millones (3.8%) tienen una discapacidad grave asociada afecciones tales como la tetraplejia, depresión grave o ceguera. Ahora bien, la carga mundial de la morbilidad, mide las discapacidades infantiles (0-14 años) con una estimación de 95 millones de

niños (5.1%) 13 millones de los cuales (0.7%) mantienen una discapacidad grave (Organización mundial para la salud, 2014).

Además, la Organización Mundial de la Salud (2014) afirma que en la actualidad las personas con discapacidad se encuentran en alza, debido al envejecimiento de la población y al incremento global de los problemas crónicos de salud asociados a la discapacidad como lo es la diabetes, las enfermedades cardiovasculares y los trastornos mentales. Ahora bien, se estima que las enfermedades cardiovasculares y los trastornos mentales representan el 66.5% de los años vividos con discapacidad en países de ingresos bajos y medianos. Las características de la discapacidad en un país se encuentran influenciado por las diferentes problemáticas de salud y los factores ambientales. Asimismo, accidentes de tráfico, catástrofes naturales, malos hábitos alimenticios y abuso de sustancias.

Teniendo en cuenta las estadísticas expuestas se deduce que, tanto desde la OMS como el Registro para la Localización y Caracterización, la población con discapacidad ha ido en aumento, evidenciando a su vez la necesidad de una atención integral y la aplicación efectiva de la legislación a fin de lograr su inclusión social. Ahora bien, hablar de integralidad e inclusión social implica asumir a este grupo poblacional como sujetos de derechos al igual que las demás personas, este reconocimiento por tanto ha de efectuarse visibilizando las voces y experiencias de la personas con discapacidad; aspecto que se resalta en el enfoque de derechos de la Política Pública de Discapacidad (2013), articulando además el enfoque diferencial que posibilite tener en cuenta las particularidades de las personas con discapacidad.

Al respecto, la (CDPD) establece como principios:

“el respeto a la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad para tomar las propias decisiones y la independencia de las personas, la no discriminación, la igualdad de oportunidades y la accesibilidad, entre otras. A su vez, la CDPD explícitamente garantiza el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad con opciones iguales a las de las demás personas, y exige que los Estados adopten medidas efectivas y pertinentes para garantizar la plena inclusión y participación de las personas con discapacidad en la comunidad”

Es por ello que esta investigación se interesa por **analizar la percepción de la calidad de vida de adolescentes con discapacidad que asisten a una IPS de la ciudad de Palmira**, específicamente sus percepciones sobre el bienestar físico, emocional e inclusión social, rescatando sus voces y puntos de vista sobre los distintos factores que inciden en estas áreas de su calidad de vida.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo general

Analizar la percepción de la calidad de vida en adolescentes con discapacidad que asisten a una IPS de la ciudad de Palmira.

2.2 Objetivos específicos

- Identificar la percepción de bienestar emocional de adolescentes con discapacidad que asisten a una IPS de la ciudad de Palmira.
- Indagar sobre la percepción del bienestar físico en adolescentes con discapacidad que asisten a una IPS de la ciudad de Palmira.
- Identificar la inclusión social en adolescentes con discapacidad que asisten a una IPS de la ciudad de Palmira.

3. MARCO CONTEXTUAL

Entendiendo que es necesario salvaguardar los datos de la Institución de Salud en la que se realizó esta investigación debido a sus requerimientos legales e institucionales, la información que se presenta durante el texto se hace en términos generales. La institución a la que se hace referencia, se configura como una Institución Prestadora de Salud la cual se encuentra ubicada en la ciudad de Palmira, Valle del Cauca y actualmente cuenta con 3 unidades estratégicas:

- La Unidad de Madres Gestantes y Lactantes: La cual por medio de asesorías y/o capacitaciones, ofrecen un panorama diferente de la discapacidad, en tanto brinda un servicio integral e interdisciplinario. Dentro de este, existen 3 programas que funcionan en la actualidad y dentro de los cuales se encuentra: Madres gestando un corazón, Madres transformando un corazón y Acompañamiento a profesionales de la salud.
- Programa de niñez: Este programa fomenta el desarrollo de los niños en condición de discapacidad entre los 0 y 12 años de edad, a través del apoyo de: Psicología, fonoaudiología, fisioterapia y terapia ocupacional.
- Adolescentes, jóvenes y Adultos: Por medio de apoyos psicopedagógicos este programa hace partícipe a adolescentes y jóvenes en actividades funcionales y cotidianas con el fin de que adquieran destrezas y habilidades para las actividades de la vida cotidiana.

En la actualidad los servicios de la institución están en un proceso de transformación de enfoques asistenciales a enfoques centrados en los adolescentes y sus familias. El modelo de calidad de la institución integra estos enfoques, orientando sus acciones para que la persona con discapacidad sea la protagonista central en el desarrollo de su propio proyecto de vida.

Sus productos y servicios de rehabilitación integral se brindan a través de diferentes programas donde se adelanta un proceso flexible y dinámico que contribuye con la autodeterminación, vida independiente e inclusión en el medio educativo, laboral y social de las personas con discapacidad.

Actualmente la fundación cuenta con 5 servicios dentro de los cuales se encuentra: Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Terapia Respiratoria, Fonoaudiología y Psicología

4. MARCO DE REFERENCIA TEÓRICO-CONCEPTUAL

La presente investigación se fundamenta en el paradigma constructivista, el cual, según Sierra y Villegas (2008) “se basa en el conocimiento que ayuda a mantener la vida cultural, la comunicación y significados simbólicos (...) esta lógica sigue un proceso circular que parte de una experiencia que se trata de interpretar en su contexto y bajo los diversos puntos de vista de los implicados. No se buscan verdades últimas, sino relatos”. Así pues, los autores mencionan que desde el paradigma constructivista se privilegian a las personas del proceso de investigación, pues son fuentes primarias válidas y fundamentales para la búsqueda de información y posterior construcción de conocimiento.

De manera complementaria, el constructivismo de acuerdo a Guba y Lincoln (1994), se basa en la comprensión del mundo y la realidad desde la particularidad y considera las diferencias de cada persona, es decir, este paradigma alude a la construcción de significados que una persona tiene sobre el mundo social y acontecimientos que lo rodean. Así, el paradigma constructivista rompe con los paradigmas clásicos, pues desde esta perspectiva, las realidades son construidas de forma local y específica, por lo cual su epistemología es subjetivista y los resultados son creados.

Por consiguiente, el paradigma constructivista es relevante para la presente investigación, dado que brinda una mirada subjetiva y comprensiva al respecto, en esta línea, el constructivismo permite comprender la caracterización socio familiar de familias que tienen integrantes con discapacidad, desde la noción que los cuidadores tienen sobre la misma, es decir desde sus propias potencialidades, necesidades, dificultades, sentimientos, entre otros. De este modo, el ámbito socio

familiar de cada persona se asume como una construcción propia y particular teniendo en cuenta el contexto en el que se desarrollan. Igualmente, el paradigma constructivista permite entender cada familia como personas únicas, por tanto, cada caso en relación a la discapacidad posee características distintas.

Considerando los procesos subjetivos y de construcción social de cada persona y a su vez, los contextos en los cuales ellos y ellas se desenvuelven, es pertinente expresar que desde esta perspectiva comprender el tema de estudio resulta ser un proceso enriquecedor y con aportes significativos para la investigación e intervención.

Ahora bien, para esta investigación es fundamental teorizar el concepto de percepción, destacando que ésta “no es un proceso lineal de estímulo y respuesta sobre un sujeto pasivo, sino que, por el contrario, están de por medio una serie de procesos en constante interacción y donde el individuo y la sociedad tienen un papel activo en la conformación de percepciones particulares a cada grupo social” (Allport, 1974: 7-8 citado por Vargas, 1994). Es así que la percepción tiene que ver con el flujo constante de información entre el individuo y el contexto social en el que se encuentra. Ésta es subjetiva puesto que las reacciones varían de un individuo a otro.

Por otro lado, en lo concerniente al concepto de discapacidad, en la Política Pública de Discapacidad de Colombia -CONPES 166- se plantea que dicho concepto ha ido transformándose a través del tiempo y que a su vez se han constituido en modelos para entender y actuar frente a la discapacidad. Es así que, en el modelo *médico-biológico* prevalecía un punto de vista centrado en el sujeto con discapacidad que lo situaba como paciente con necesidades médicas especiales, posteriormente se pasó a un modelo *social*, que se opone al primer modelo en tanto entiende que

los factores del entorno inciden en las personas con discapacidad y en su participación a nivel social, por lo cual las acciones debían orientarse a transformar dicho entorno (CONPES 166, 2013).

Continuando con los modelos frente a la discapacidad, el tercer modelo alude a una perspectiva *político activista* que “centra sus actuaciones en lo político y social, en el marco del reconocimiento de los derechos de las PcD” (p.14), preocupándose por la exigencia de legislación para la no discriminación y el acceso a los derechos. Seguidamente se habló de un modelo *universal*, cuyo postulado manifiesta que toda persona es susceptible de adquirir una discapacidad. Los modelos sobre la discapacidad se articularon en el modelo actual que alude a un enfoque *biopsicosocial*, desde el cual:

“Es posible establecer un lazo entre los distintos niveles (biológico, personal y social) que sustentan la discapacidad y desarrollar políticas y actuaciones dirigidas a incidir de manera equilibrada y complementaria sobre cada uno de ellos” (OMS, 2001 citada en CONPES 166, 2013, p.15).

Según la Convención de la Organización de las Naciones Unidas (2006) citado por el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, “la discapacidad es 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 su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. Desde aquí se apunta a un enfoque “biopsicosocial” y se ve la discapacidad como resultado de interacciones que se dan de forma compleja entre las limitaciones funcionales (que pueden ser físicas, intelectuales o mentales) del individuo y del ambiente social y físico en el que se encuentra inmerso.

En otro orden de ideas, la calidad de vida para las personas con discapacidad está compuesta por los mismos factores del resto de personas; ésta aumenta cuando se le da el poder de participación en los diferentes sistemas, cuando se da una aceptación e integración plena en la comunidad; es decir que se experimenta una calidad de vida plena cuando se cuenta con las mismas oportunidades para lograr metas que se desean alcanzar y cuando se cuenta con los medios reales y alcanzables que poseen los individuos que no tienen discapacidad (Herrero y Vived, 2008).

Asimismo, se debe considerar que el concepto de discapacidad ha sido visto históricamente desde una perspectiva de la carencia o insuficiencia material, pero que en realidad “la discapacidad no es una característica objetiva aplicable a la persona, sino una construcción interpretativa inscrita en una cultura en la cual, en virtud de su particular modo de definir lo «normal», la discapacidad sería una desviación de dicha norma, una deficiencia, y como tal, reducible al caso particular de la persona concreta que la «padece»” (Ferreira y Rodríguez, 2006), es decir que, dependiendo de cómo asume una cultura específica lo normal y lo anormal, así mismo será concebida la persona con discapacidad. Y en esa misma línea, la sociedad impondrá ciertas restricciones de acuerdo a su sistema de creencias, las cuales son la fuente de exclusión y discriminación a dicha población.

En este punto, se resalta el trabajo de Barton (2008), quien propone que el estudio de la discapacidad debe ser una constante en las disciplinas sociales, pues es el camino adecuado para comprender dicho fenómeno a la luz de los contextos actuales. También refiere que hay varias perspectivas para entender el concepto y que han primado unas más que otras; en una de ellas se plantea que “es la sociedad la que incapacita físicamente a las personas con deficiencias. La discapacidad es algo que se impone a nuestras deficiencias por la forma en que se nos aísla y excluye innecesariamente de la participación plena en la sociedad. Por tanto, los discapacitados constituyen un grupo oprimido de la sociedad” (Barton, 2008).

De esta manera, la opresión del término también implica que hay un poder sobre otro al que se domina, es decir que también debe haber una emancipación de ese concepto que implica diferencia, deficiencia y anormalidad, y esto sólo se podrá hacer en la medida en que se sigan proponiendo alternativas conceptuales a través de la investigación.

En consecuencia, la Calidad de vida relacionada con la Salud (CVRS) puede definirse como la percepción subjetiva de las personas sobre la capacidad de realizar actividades cotidianas en su vida, y la influencia de estas en el estado de salud actual. Esta valoración de bienestar se encontrará influenciada por la percepción de sus limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de la disminución de su capacidad física y/o psicológica derivados de una enfermedad o secuelas de la misma; tratamientos y servicios médicos (Vinaccia et al., 2012 citado por Schwartzmann, 2003). La CVRS de las personas con discapacidad implica una evaluación sobre el estado emocional, físico y social en relación con la percepción que tienen de los estados fisiológicos (síntomas, discapacidad funcional, estados de sueño y respuesta sexual); emocional (tristeza, alegría, miedo, inseguridad etc.) y social (situación laboral, académica, interacción con el medio familiar, social, económico etc.) (Vinaccia et al., 2012).

Asimismo, para Verdugo y Schalock (2007) "Calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas -universales- -ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales" (p.22). Con indicadores referentes a *desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, bienestar emocional, bienestar físico y bienestar material.*

De acuerdo a las variables psicológicas, se ha encontrado que el afrontamiento es un factor que determina la calidad de vida de los adolescentes con discapacidad o en condiciones crónicas de enfermedad. Sin embargo, diferentes investigaciones han demostrado que las personas con discapacidad física tienden a utilizar con mayor frecuencia estrategias de afrontamiento enfocadas en la emoción, especialmente la evitación. Esto se puede deber a la forma como el individuo afronta su enfermedad y además la influencia recibida por el trato de su familia, lo que conlleva a la evasión, dificultando que asuman las consecuencias de sus actos (Botero y Londoño, 2013).

Otro de las variables asociadas a la calidad de vida de personas con discapacidad son los estados emocionales como es la ansiedad y la depresión. Evidenciándose de manera significativa una baja percepción de eficacia en personas que han presentado algún tipo de discapacidad adquirida por ejemplo aquellos que a causa de un accidente han perdido la funcionalidad de uno de sus miembros (Polo, Jiménez y Díaz, 2010).

Respecto a la imagen corporal se ha observado que hay una mayor afectación en las personas con discapacidad física, más aún cuando existen ausencias o malformaciones de sus miembros superiores y/o inferiores, ya que su imagen física o corporal se ve distorsionada. Sin embargo, no existen suficientes investigaciones sistemáticas que respalden dicha teoría (Castro, Casas, Sánchez, Vallejo y Zúñiga, 2016).

Otro factor que ha incidido en las implicaciones físicas y emocionales de las personas con discapacidad es la situación política Colombiana relacionada con el conflicto armado y el plan de gobierno de desmovilización de los grupos guerrilleros, pues, se ha visto un aumento significativo de la población excombatiente y de la población civil víctima del conflicto armado derivado de minas antipersonales (MAP), municiones armadas (MUSE) y fuego cruzado, las cuales presentan condiciones de discapacidad física (Rodríguez, 2011).

Es importante conocer y determinar los impactos que tienen los factores psicosociales y la calidad de vida de la población con discapacidad, con el fin de generar nuevos programas y proyectos que se orienten a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad física y/o intelectual, y por ende logren adquirir habilidades y competencias que les permita una adecuada inclusión social y laboral de la sociedad (Rodríguez, 2011).

Sumado a esto, la calidad de vida como campo investigativo, se encuentra determinado por factores relacionados con la discapacidad de las personas, así como de la severidad de los síntomas físicos y psicológicos, además del tipo de discapacidad y el grado de autonomía e independencia. Tanto los factores psicosociales, como los factores de afrontamiento y/o mantenimiento, la autoeficacia y la imagen corporal pueden afectar la calidad de vida de la población con discapacidad. Por ello, es importante llevar a cabo estudios que permitan conocer las diferentes variables psicológicas y emocionales de esta población, así como sus efectos en la calidad de vida (Castro et., al. 2016).

En términos sociales, Rodríguez (2011) refiere que las personas con discapacidad son especialmente vulnerables a la exclusión social, debido a los diferentes factores que ésta involucra, entre otras, las carencias de las políticas públicas en pro de los derechos de dicha población. De igual forma, las personas que viven en contextos de privación, malnutrición, y mala infraestructura social se encuentran en un mayor riesgo de adquirir una discapacidad. Bajo este contexto, se afirma que la discapacidad genera algún tipo de “Inconformismo personal” (Rodríguez, 2011 citado por Oliver, 1994). Según esto, la persona con discapacidad es susceptible de discriminación, de experimentar la vulnerabilidad y de asaltos abusivos en la identidad y en el estigma, por lo que el actuar del profesional en el campo del trabajador social debe de ir encaminado a la eliminación de dicho estigma social (Rodríguez, 2011).

Teniendo en cuenta los postulados mencionados anteriormente, cabe resaltar que para efectos de esta investigación se seleccionaron tres categorías de la escala de calidad de vida propuesta por Verdugo y Schalock, categorías que aluden al bienestar físico, bienestar emocional e inclusión social, las cuales según estos autores comprenden lo siguiente:

“**Bienestar físico:** tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Incluye los indicadores: atención sanitaria, sueño, salud y sus alteraciones, actividades de la vida diaria, acceso a ayudas técnicas y alimentación.

Bienestar emocional: hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Se evalúa mediante los indicadores: satisfacción, autoconcepto y ausencia de estrés o sentimientos negativos.

Inclusión social: ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Evaluado por los indicadores: integración, participación, accesibilidad y apoyos” (Verdugo, Schalock, et al, 2009, p. 18-19).

Estas categorías permitirán analizar, por un lado, las percepciones de los y las adolescentes que asisten a una IPS de la ciudad de Palmira a luz de indicadores que ya han sido aplicados en diferentes estudios, brindando fiabilidad para la comprensión de su calidad de vida; y por otro lado aportan elementos para organizar las respuestas en los áreas seleccionadas (bienestar emocional, bienestar físico e inclusión social).

En este punto se hace necesario presentar el marco normativo que regula las políticas, planes, programas y proyectos para la inclusión social y atención integral de las personas con discapacidad en Colombia, es así que la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad-ratificada por Colombia en el año 2011- promueve el reconocimiento de derechos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones,

dictaminando a los estados miembros la necesidad de acciones efectivas que garanticen su inclusión social e igualdad de oportunidades en los distintos ámbitos de la vida, por ejemplo, participación social, política y jurídica (CRPD, 2006))

En esta misma línea, el CONPES 166, en el que se rediseña la política pública de discapacidad propone un enfoque de derechos que posibilite “un acceso creciente y progresivo del desarrollo humano, a la seguridad humana y al ejercicio de los derechos humanos de las PcD bajo un enfoque diferencial, que consolida una perspectiva hacia la inclusión social en Colombia” (2016, p.13). Cabe mencionar que este propósito de la política pública de discapacidad se encuentra estrechamente ligado con la calidad de vida de la población con discapacidad, sus familias y cuidadores, en tanto se propende por el desarrollo humano integral en las distintas esferas de sus vidas.

Ahora bien, en lo concerniente a la atención en salud, en Colombia se encuentran la Política integral de Atención en Salud (PAIS) y el Modelo Integral de Atención en Salud (MIAS), que plantean estrategias y esfuerzos interinstitucionales y transdisciplinarios para el goce efectivo de la salud como derecho, desde un enfoque integral y continuo en los procesos de “*promoción, prevención, tratamiento, rehabilitación y paliación*”, que a su vez estén en correspondencia con las necesidades contextuales de la población a atender, y en donde todas las personas sin discriminación alguna accedan de forma efectiva a los servicios de salud con idoneidad, integralidad y calidad (PAIS,2016).

Hasta el momento se han expuesto las categorías teóricas y la normatividad que orienta la presente investigación dirigida a adolescentes con discapacidad, y teniendo en cuenta que nuestro lugar profesional es desde Trabajo Social es importante resaltar que el modelo de intervención

social con este grupo poblacional debe estar fundamentado en un enfoque de derechos y la generación de un modelo orientado a la autonomía de quien padece dicha discapacidad (Carrizales, 2012).

En esta línea, la intervención del/la trabajador/a social en familias que tienen algún miembro con algún tipo de discapacidad, implicaría garantizar el acceso a las diferentes instituciones, gestión de recursos económicos y/o guía en trámites específicos (Garibaldi, Incocciati y Schultheis, 2014). Así como también el fortalecimiento de las redes de apoyo, proyecto de vida y soporte a quienes realizan las labores de cuidado

En consecuencia, el/la trabajador/a social se encuentra en un campo apto para el desarrollo de nuevas intervenciones, orientadas no solo al sujeto con discapacidad sino también al entorno del mismo, y en especial de quien ejerce como cuidador principal, teniendo en cuenta la sobrecarga y los cambios que trae consigo dicha situación para la vida cotidiana de las personas con discapacidad (Garibaldi, Incocciati y Schultheis, 2014. Por esta razón, al abarcar la discapacidad desde el modelo social y de la diversidad, se debe tener en cuenta las estructuras sociales y los agentes que influyen en la calidad de vida de estas personas (Díaz-Jimenez, 2011).

Por último, dado que el grupo poblacional sujeto de esta investigación son adolescentes con discapacidad, y entendiendo que nuestro lugar de referencia es el ámbito de prestación de servicios en salud retomamos el concepto de adolescencia establecido por el Ministerio de Salud y Protección Social:

“La adolescencia y la juventud son procesos del curso de la vida donde se consolidan aspectos físicos, mentales, emocionales y relacionales que permiten el desarrollo de capacidades y los aprendizajes necesarios para lograr la autonomía [...] La adolescencia y

la juventud enfrentan vulnerabilidades y riesgos en su vida sexual y reproductiva que los exponen a eventos problemáticos tales como: El embarazo en la adolescencia, las distintas formas de violencia de género y sexual, las ITS y el VIH/SIDA, algunos de los cuales han aumentado en los últimos años” (Minsalud).

Desde el enfoque de curso de vida, el momento vital de las personas es crucial para entender cómo los factores de riesgo, prevención y protección en cada una de las etapas de vida influye en la salud a futuro, teniendo en cuenta además los factores familiares, políticos, sociales y culturales (Minsalud, 2015).

5. ESTRATEGIA METODOLÓGICA

La presente investigación es de tipo cualitativa, dado que se busca describir la percepción de la calidad de vida en adolescentes con discapacidad de la ciudad de Palmira. Lo anterior se llevó a cabo por medio de grupos focales y entrevistas semiestructuradas con el fin de conocer las vivencias y/o experiencias de los adolescentes pertenecientes a una institución prestadora de salud en lo concerniente a tres áreas de su calidad de vida (bienestar físico, bienestar emocional, e inclusión social).

Según Carvajal (2010), la metodología cualitativa en la investigación se orienta a descripciones detalladas de una situación o fenómeno. El carácter cualitativo permite entender la subjetividad y realidad presente en las acciones de los seres humanos que se encuentran en una sociedad, de esta manera, desde la metodología cualitativa fue posible comprender las voces de los adolescentes con discapacidad, así como también indagar aspectos personales, familiares y sociales, reconociendo sus perspectivas y particularidades: “a través de sus ojos”.

5.1 Diseño

Según Sandoval (2002), la investigación cualitativa se enfoca en la comprensión de la realidad social que se expresa a través de lo que piensan y sienten los participantes. El diseño a utilizar según Hernández, Fernández y Baptista (2006) es el fenomenológico, el cual pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida de manera colectiva.

De igual forma Hernández, Fernández y Baptista (2006) plantean que el diseño fenomenológico se basa en el análisis de discursos y temas específicos, así como la búsqueda de sus posibles significados. Asimismo, los investigadores contextualizan las experiencias en términos de su temporalidad (Tiempo en el que sucedieron), espacio (lugar donde ocurrieron), corporalidad y el contexto relacional (los lazos que se generaron durante las experiencias).

5.2 Participantes

Para la presente investigación participaron 5 hombres y 5 mujeres adolescentes con discapacidad, con edades comprendidas entre los 13 y 19 años de edad pertenecientes a una institución prestadora de salud de la ciudad de Palmira. Para la selección de dicha muestra, se empleó el muestreo intencional, teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión propuestos.

Asimismo, nosotros como investigadores fuimos los encargados de presentar el proyecto a los participantes, y ellos fueron quienes decidieron de manera voluntaria si participar o no de esta investigación. Teniendo en cuenta que para participar debían diligenciar un consentimiento y un asentimiento informado (Anexo 1 y 2).

En consecuencia, se expone a continuación los criterios de inclusión que se tuvieron en cuenta para que los adolescentes pudieran participar de dicha investigación.

- Adolescentes en edades comprendidas entre los 13 y 19 años de edad, pertenecientes a una institución prestadora de salud de la ciudad de Palmira – Valle del Cauca.
- Los adolescentes menores de 18 años, debieron firmar voluntariamente el asentimiento informado (anexo 2) y sus padres o representantes legales debieron firmar el consentimiento informado. En el caso de los adolescentes mayores a 18 años, se debía firmar el consentimiento Informado.

Finalmente como criterios de exclusión, no se tuvieron en cuenta aquellos adolescentes que estuvieran internados en la IPS al momento de la recolección de la información; sino a aquellos adolescentes que están vinculados a los programas que brinda la institución . Entre otros criterios de exclusión estuvieron los siguientes: adolescentes con limitaciones permanentes para la realización de actividades de aprendizaje y aplicación del conocimiento que impidan contestar las preguntas formuladas y aquellos adolescentes que no firmen su respectivo consentimiento informado.

Tabla 1

Descripción conceptual de las áreas de análisis

Objetivos	Área	Definición	Pregunta
Analizar la percepción de la calidad de vida en adolescentes con discapacidad que asisten a una IPS de la ciudad de Palmira.	Calidad de Vida	Para Verdugo y Schalock (2007) "Calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas -	-Cuando te hablan de calidad de vida ¿A qué crees que se refieren?

		<p>universales- y emicas - ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales” (p.22). Con indicadores referentes a <i>desarrollo personal,</i> <i>autodeterminación,</i> <i>relaciones interpersonales,</i> <i>inclusión social, derechos,</i> <i>bienestar emocional,</i> <i>bienestar físico y bienestar</i> <i>material.</i></p>	<p>- ¿Qué piensas de tu calidad de vida?</p>
<p>Identificar la percepción de bienestar emocional de adolescentes con discapacidad que asisten a una IPS de la ciudad de Palmira.</p>	<p>Bienestar emocional</p>	<p>“Hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Se evalúa mediante los indicadores: satisfacción, autoconcepto y ausencia de estrés o sentimientos negativo” (Verdugo, Schalock, et al, 2009, p. 18- 19).</p>	<p>- ¿Cómo te sientes emocionalmente? - ¿Ha sucedido alguna situación que te genere felicidad, tristeza u otro sentimiento?</p>

			<p>¿Podrías describirlo?</p> <p>-Cuando tienes un problema ¿a quién se lo cuentas? Y ¿Por qué?</p> <p>-En los últimos meses, ¿cuantos cambios ha experimentado?</p> <p>¿Podrías explicarlo?</p>
-Indagar sobre la percepción del bienestar físico en adolescentes con discapacidad que asisten a una IPS de la ciudad de Palmira.	Bienestar físico	<p>Bienestar físico: “tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Incluye los indicadores: atención sanitaria, sueño, salud y sus alteraciones, actividades de la vida diaria, acceso a ayudas técnicas y alimentación” (Verdugo, Schalock, et al, 2009, p. 18-19).</p>	<p>-Cuando hablan de salud física ¿A qué crees que se refieren?</p> <p>-¿Cómo describirías tu salud física actual?</p> <p>-¿Realizas actividades físicas?</p> <p>¿Cuáles realizas y</p>

			<p>cuánto tiempo le dedicas?</p> <p>-En los últimos dos meses ¿has sentido algún dolor o molestia física? Si es así, ¿podrías describirlo?</p>
<p>Identificar la inclusión social en adolescentes con discapacidad que asisten a una IPS de la ciudad de Palmira.</p>	<p>Inclusión social</p>	<p>Inclusión social: ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Evaluado por los indicadores: integración, participación, accesibilidad y apoyos” (Verdugo, Schalock, et al, 2009, p. 18-19).</p>	<p>-Cuando nos referimos a una persona que nos brinda apoyo ¿a qué crees que nos referimos?</p> <p>-En la actualidad ¿a quién considera su principal apoyo? ¿Por qué?</p> <p>- ¿Crees que tu círculo social ha crecido o ha disminuido? ¿A qué</p>

			<p>crees que se debe esto?</p> <p>-¿Cómo te sientes en la institución educativa?</p> <p>-¿Cuándo asistes a los servicios de salud, qué has percibido?</p>
--	--	--	---

5.3 Técnicas de recolección de la información

Como técnica de recolección de la información, se utilizaron los grupos focales, que según Sandoval (2002) es una técnica de recolección de datos mediante una entrevista grupal semiestructurada, la cual gira en torno de una temática en particular. El propósito principal del grupo focal es hacer que surjan actitudes, sentimientos, creencias, experiencias y reacciones dentro de los participantes (Gibb, 1997 citado por Flick, 2004).

Ahora bien, teniendo en cuenta lo anterior, se contó con una guía de entrevista semiestructurada, la cual estaba conformada por preguntas abiertas que se fueron enriqueciendo y reorientado de acuerdo a la realización del proceso investigativo. Facilitando que se profundizara en los temas abordados.

Para esta investigación se determinó que el número adecuado de participantes para conformar los dos grupos focales era: 7 adolescentes y 7 jóvenes- cada grupo estuvo conformado

por adolescentes con discapacidad- asimismo, las preguntas planteadas estuvieron relacionadas con la escala de calidad de vida planteada por Verdugo y Schalock, específicamente en tres áreas: bienestar físico, bienestar emocional e inclusión social.

Ahora bien, teniendo en cuenta el tiempo de duración de los grupos focales, se realizaron dos sesiones por cada grupo focal, cada uno con una duración de 40 minutos, las cuales se llevaron a cabo en una IPS de la ciudad de Palmira– Valle del Cauca.

Tabla 2

Descripción de las sesiones

No. Sesión	Tema	Tiempo
1	Bienestar Físico	40 Minutos
	Bienestar emocional	
2	Inclusión social	
	Calidad de Vida	

5.4 Validación

De esta forma, los estudiantes a cargo de la investigación, contactaron a una trabajadora social con experiencia en adolescentes con discapacidad. Actualmente la profesional cuenta con más de 12 años de experiencia en programas relacionados con este grupo poblacional, se desempeña como trabajadora social en una ONG internacional con sede en la ciudad de Popayán (Anexo 4). Quien evidenció pertinencia y claridad en las preguntas planteadas por la investigación.

Sin embargo, se realizaron correcciones en la terminología utilizada por el formato de validación, teniendo en cuenta que están dirigidas a adolescentes. De esta manera, se llevó a cabo la modificación de las preguntas aceptando las sugerencias brindadas por la trabajadora social y posterior a esto, se dio paso a la aplicación de la prueba piloto.

5.5 Prueba Piloto

Para la realización de la prueba piloto se contactó a un adolescente de 15 años, el cual asiste a un centro de salud especializado en el manejo de pacientes con discapacidad de la ciudad de Palmira – Valle del Cauca. Durante la aplicación de la prueba, se contó con el apoyo de la fonoaudióloga quien acompañó al adolescente, y quien de manera voluntaria aceptó responder las preguntas realizadas por los investigadores.

La entrevista fue llevada a cabo en una de los consultorios de la institución prestadora de salud, con el fin de brindarle al participante un ambiente confiable y cómodo. Esta entrevista tuvo una duración de 30 minutos, en donde se hizo una presentación formal de la investigación y las preguntas consignadas en el instrumento.

Ahora bien, con la realización de la prueba piloto se generaron preguntas y recomendaciones desde la perspectiva del adolescente, quien sugirió el cambio de la terminología técnica, las cuales estaban inmersas en dos de las preguntas. Asimismo, se evidenció la necesidad de replantearse una de las preguntas con el fin de que durante los grupos focales los adolescentes brindaran respuestas amplias que permitieran obtener información sobre las áreas de indagación y así lograr el cumplimiento de los objetivos propuestos.

Finalmente, se llegó a la conclusión de que uno de los investigadores realice las preguntas orientadoras con el fin de que se pueda generar un hilo conductor durante las sesiones; mientras que la segunda investigadora, debía ser quien realizara un papel de observación de la dinámica de los grupos, apoyando de igual forma, en la recolección de datos e información (Anexo 5).

5.6 Procedimiento

La presente investigación se llevó a cabo a partir de las siguientes fases:

Fase 1: Aproximación conceptual y metodológica

En primer lugar, se realizó una búsqueda detallada de los principales conceptos relacionados con la temática propuesta a partir de las diferentes fuentes bibliográficas, libros, publicaciones en bases confiables y revistas indexadas nacionales e internacionales, de las cuales se buscó información para establecer el marco conceptual, justificación, antecedentes etc., que sustentaran esta investigación.

En consecuencia, se plantearon 3 objetivos específicos y un objetivo general, los cuales se desarrollaron a partir de una estrategia metodológica desde el método cualitativo, optando por un enfoque fenomenológico, cuya técnica de recolección de datos fueron los grupos focales y entrevistas semiestructuradas.

Fase 2. Establecimiento del diseño de investigación

Durante esta fase se definió que el enfoque metodológico sería fenomenológico, aplicando la técnica de grupos focales, en donde los participantes se organizaron en dos grupos independientes

según el sexo, proponiendo 2 sesiones con cada grupo, en donde se abarcaran temas relacionados con: bienestar físico, bienestar emocional, inclusión social y calidad de vida.

Posterior a esto, se llevó a cabo la validación de las preguntas en donde se contactó con una trabajadora social con experiencia en adolescentes y jóvenes con discapacidad, para garantizar que las preguntas sean adecuadas y así lograr un desarrollo fluido de las sesiones durante la realización de los grupos focales.

Asimismo, durante esta fase, se llevó a cabo la prueba piloto con un adolescente con discapacidad, perteneciente a una institución prestadora de salud con el fin de identificar la comprensión adecuada en el formato de preguntas.

Fase 3. Aproximación y familiarización con la institución y/o participantes.

Durante esta fase se estableció comunicación con una institución prestadora de salud, la cual atiende a población infantojuvenil con discapacidad, con el fin de dar a conocer el proyecto de investigación.

Esta fase de aproximación se llevó a cabo por medio de la institución prestadora de salud donde posterior a esto, los estudiantes a cargo de la investigación se contactaron vía telefónica con los adolescentes para hacerles la invitación, teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión.

Una vez realizado esto, se procedió a presentar los objetivos de dicho estudio y a contestar las preguntas que los participantes manifestaban. Posteriormente se procedió a la firma del consentimiento informado por parte de los padres, cuidadores o representantes legales y el asentimiento informado a los adolescentes menores de 18 años de edad. Durante esta fase se les

recordó a los adolescentes que la participación era completamente voluntaria y que los datos obtenidos serían completamente confidenciales dentro de la investigación.

Fase 4. Recolección de datos y análisis de la información

En esta fase se realizó la recolección de la información en los grupos focales, a través de la sistematización y organización de los datos obtenidos por medio de la transcripción de cada una de las sesiones. Asimismo, se analizó la información por medio del programa ATLAS TI y posterior a esto se realizó de manera conjunta con los participantes la socialización de la investigación con el fin de que estos tuvieran conocimiento de los resultados obtenidos. Este ejercicio fue de gran importancia para la consecución de este documento.

Fase 5. Elaboración de informe y socialización de los resultados.

En esta última fase se entregó un informe a las instituciones prestadoras de salud vía electrónica. Asimismo, se realizó la devolución de la información a cada participante, teniendo en cuenta los acuerdos planteados durante la fase de recolección de datos.

5.7 Consideraciones éticas

La presente investigación se ajusta a los principios legales y éticos según la resolución 8430 (Ministerio de Salud, 1993) y la ley 1090 (Congreso de la república, 2006). De esta forma, esta investigación se clasifica como una investigación con riesgo mínimo, debido a que se llevará a cabo por medio de grupos focales con el objetivo de analizar la percepción de la calidad de vida en adolescentes con discapacidad.

De acuerdo a la normatividad vigente que ampara la ley colombiana 1090 de 2006, respecto a las consideraciones éticas, se debe de tener en cuenta que antes de iniciar cualquier proceso de intervención se debe dar a conocer los objetivos de la investigación y el procedimiento que se llevará a cabo, el cual no tendrá ninguna remuneración. De igual forma se debe dar a conocer cada una de las fases y las posibles consecuencias que podría traer el desarrollo de la investigación, teniendo en cuenta que la participación de los adolescentes es totalmente voluntaria y estos podrán retirarse en el momento que deseen.

En este orden de ideas, esta investigación está regida por la resolución No. 008430 de 1993 en el cual se establecen normas científicas, técnicas y administrativas para investigadores en el área de la salud. Por lo cual se resalta que esta investigación garantiza la confidencialidad de los participantes y que el material entregado a las entidades prestadoras de salud no revelará nombres o cualidades que identifican a cada uno de los participantes.

Finalmente, los participantes fueron informados acerca del derecho a la confidencialidad, en donde la información suministrada es intransferible con excepción de los investigadores a cargo de la aplicación, teniendo en cuenta el principio general de la confidencialidad en donde los/las trabajadores/ras sociales tienen la obligación de respetar la información obtenida durante el desarrollo investigativo.

RESULTADOS

A continuación, se presentan los resultados obtenidos a partir de la realización de los grupos focales a 3 hombres y 4 mujeres adolescentes con discapacidad, pertenecientes a una institución prestadora de salud de la ciudad de Palmira, con el objetivo de analizar la percepción de su calidad de vida. En primer lugar, se hace una descripción de cada participante incluyendo sus datos

sociodemográficos, teniendo en cuenta que la edad de los participantes estuvo comprendida entre los 13 y 19 años de edad, pertenecientes a un estrato socioeconómico 2 y 3.

Tabla 3. *Datos sociodemográficos de los participantes*

No. Participante	Edad en años y meses	Escolaridad	Ciudad de procedencia	Estrato Socioeconómico	Sexo
S.1	15	Bachillerato Incompleto	Palmira	2	F
S.2	13	Bachillerato incompleto	Palmira	2	F
S.3	17	Universidad	Cali	3	F
S.4	15	Bachillerato incompleto	Pradera	2	M
S.5	18	Universidad (2 semestre Pregrado)	Pradera	2	M
S.6	17	Bachillerato completo	Cali	3	M
S.7	19	Universidad (1 semestre de pregrado)	Cali	3	M

Descripción de los participantes

S.1

Adolescente de 15 años de edad, la cual se encuentra cursando noveno grado de bachillerato. Vive actualmente en un sector de estrato socioeconómico 2 de la ciudad de Palmira – Valle del Cauca, junto a su madre y dos de sus hermanas. Se resalta que el padre de S.1 falleció hace aproximadamente 5 años, motivo por el cual en los últimos años ha presentado diferentes cambios de estado de ánimo expresados durante su discurso. De su diagnóstico tiene conocimiento toda su familia, quienes han sido una red de apoyo importante durante todo su proceso.

Durante los encuentros, S.1 se percibe evasiva ante las preguntas. Además, durante su discurso demuestra una actitud distante frente a los demás participantes. Sin embargo, frente al tema de calidad de vida, la participante logra abrirse y responde las preguntas de manera fluida, tranquila y logra generar un mejor acercamiento entre los entrevistadores y los demás participantes.

S.2

En una joven de 13 años de edad, quien refiere no haber terminado su bachillerato debido a su discapacidad. Vive en la ciudad de Palmira junto a su madre y abuela, con quienes mantiene una muy buena relación. Manifiesta haberse separado de su padre cuando tenía 5 años. Desde entonces la relación con su padre es distante y evitativa.

Se evidencia en su discurso gusto por distintos tipos de deportes tales como: la natación, el baloncesto y ping pong, deportes que practica de manera frecuente en uno de los grupos deportivos

de la ciudad de Palmira. Durante las entrevistas se percibe tranquila, y con disposición de responder a las preguntas formuladas sin embargo en el último encuentro S.2 se percibe triste y ansiosa.

S.3

Es una joven de 17 años, la cual culminó su bachillerato y se encuentra estudiando diseño gráfico en una institución de educación superior de la ciudad de Cali. Vive actualmente junto a su hermana de 10 años y sus padres. Refiere mantener buena relación con todos los integrantes de su familia, sin embargo, es su mamá quien está constantemente pendiente de las citas, acompañamientos a las instituciones prestadoras de salud, educativas etc. Manifiesta mantener una relación sentimental, junto a una mujer la cual tiene 18 años de edad y con la cual lleva aproximadamente 9 meses de relación.

Durante la realización de los encuentros, S.3 se percibió tranquila, espontánea y con aparente disposición de responder a las preguntas. Sin embargo en el primer encuentro se percibió a S.3 ansioso y triste ante una de las preguntas relacionadas con su salud física, porque según ella, dentro de su ámbito social se le excluía de la participación en ciertas actividades.

S.4

Adolescente de 15 años de edad, quien cursó hasta octavo grado de bachillerato debido a su “condición de salud”. Vive junto a sus dos tías y su mamá en un sector de la ciudad de Pradera – Valle del Cauca. Durante su discurso se percibe que la relación con su mamá y una de sus tías es distante, pues, durante los dos grupos focales el adolescente hace énfasis en dichos vínculos. Actualmente manifiesta no tener ninguna relación sentimental, sin embargo, hace 2 meses atrás, conoció una mujer, quien ha sido su apoyo en las últimas semanas. Refiere durante su discurso el

gusto por el deporte, especialmente por el baloncesto, el cual practica 2 veces a la semana en las canchas del complejo deportivo de su municipio.

Durante la entrevista S.4 se mostró impaciente ante dos de las preguntas relacionadas con su salud física y mental, debido a que, según éste, en los últimos meses se había sentido rechazado ante el entrenador de su equipo de baloncesto. Sin embargo, el apoyo de su compañera con quien no mantiene una relación sentimental había sido fundamental para no dejar a un lado la práctica de su deporte favorito. Cabe destacar que el participante desde el primer encuentro se mostró interesado en participar y brindar conocimientos relacionados con su calidad de vida, frente a su discapacidad con el fin de contribuir a otros adolescentes y jóvenes que pasan situaciones similares a las de él.

S.5

Es un adolescente de 18 años proveniente del municipio de Pradera, quien actualmente se encuentra culminando sus estudios de Tecnología en alimentos en una institución educativa privada de la ciudad de Cali. Refiere vivir junto a su padrastro con quien tiene una buena relación, sin embargo evidencia constantes peleas entre él y su madre, lo cual lo hace que su estado de ánimo se encuentre en un nivel bajo.

En los grupos focales S5 se muestra dispuesto a entablar una conversación con los entrevistadores. Su lenguaje es fluido y con tono de voz adecuada. Mantiene contacto visual y es expresivo. Durante las sesiones manifiesta interés por seguir participando en actividades que le generen un apoyo a sus demás compañeros, por lo cual brinda recomendaciones para investigaciones futuras.

S.6

Es un adolescente de 17 años, proveniente de la ciudad de Cali, y quien dos meses atrás culminó su bachillerato en una institución educativa pública de la ciudad. Vive en compañía de su madre quien es su cuidadora primaria. Narra tener una buena relación con ella, sin embargo siente que su familia es distante. Asiste a un centro recreativo, donde mantiene buenas relaciones con sus profesores de natación y tenis de mesa.

Durante el primer encuentro el participante demostró habilidades en el manejo de discurso, y participó de forma activa de cada uno de los encuentros. Al finalizar la actividad investigativa refirió que estas actividades además de permitirle interactuar con otros adolescentes con discapacidad le permitían expresar sus emociones.

S.7

Es un adolescente de 19 años y quien actualmente estudia en una universidad privada de la ciudad. Vive actualmente en Cali, junto a una de sus tías maternas con quien mantiene buenas relaciones interpersonales. Durante la realización del grupo focal, el adolescente se mostró dispuesto a responder las preguntas de la entrevista semiestructurada. Sin embargo, cuando se abordó el tema de bienestar emocional, se percibe triste con una de las preguntas

A continuación, se presentan las respuestas de los y las adolescentes con discapacidad, organizadas de acuerdo a las categorías de análisis construidas previamente. Estas son: Calidad de vida, bienestar físico, bienestar emocional e inclusión social.

Calidad de vida

Teniendo en cuenta las respuestas de los adolescentes con discapacidad que participaron en los grupos focales y una vez realizada su sistematización y análisis, se deduce que en lo concerniente a la categoría de calidad de vida establecen una asociación de este concepto con estado de ánimo, cubrimiento de necesidades fundamentales y proyecto de vida. Esto se ejemplifica en la siguiente afirmación

“Cuando nos referimos a la calidad de vida, inmediatamente pienso en como el ser humano afronta su vida, en mi caso puedo decir que mi calidad de vida es buena porque gozo de buena salud, tengo una familia, un lugar donde vivir, una mamá que siempre está pendiente de mí, y además unas metas y sueños, los cuales gracias al apoyo de ellos he podido lograr”

(S.1)

En esta misma línea, dentro del grupo focal de las mujeres adolescentes con discapacidad se evidenció que ellas relacionan el término con su estado emocional, aspectos físicos, y dos de ellas relacionaron este término con el aspecto espiritual como se muestra continuación:

“La calidad de vida la relaciono con mi estado emocional, físico y espiritual. Es decir, si yo me siento bien conmigo misma, puedo decir que mi vida está bien, por el contrario, si me empiezo a sentir sola, triste, o sin Dios en mi corazón, mi calidad de vida no sería la misma” (S.3)

“Yo lo relaciono con el concepto que tengo yo frente a cómo me siento, pese a sufrir esta enfermedad que tengo. Al comienzo fue difícil, sin embargo, los médicos siempre me hicieron ver la vida de otra forma, y es por esto que pude volver hacer deporte, pude volver

a sentirme segura de mi misma y eso se ve reflejado en mi calidad de vida, la cual catalogo como buena” (S.1).

“Pienso que el sentirme bien conmigo misma, verme linda en un espejo, sentirme querida y valorada por mi familia hace las cosas un poco más fáciles. Ser discapacitada no implica que tenga que dejar de vivir. Es por esto que me gusta aceptarme tal y como soy. Y desde mi perspectiva pienso que lo hago bien porque me siento feliz conmigo misma, mis compañeros y con mi propia familia” (S.2).

“Yo pienso que la calidad de vida mía es buena, durante la vida he tenido muchos problemas los cuales he podido ir superando poco a poco. Desde el día que dejé de mover las piernas, aprendí a valorar más a las personas que están a mí alrededor. Mi pareja y mi mamá han sido importantes durante este proceso y yo no puedo ser un malagradecida, entonces trato de estar siempre feliz, hago deporte, asisto a las citas y mantengo optimismo frente a mi diagnóstico, porque yo sé que más adelante voy a poder recuperar la movilidad de mis piernas” (S.3).

Por otro lado, si bien las adolescentes mujeres con discapacidad tienden a plantear que su calidad de vida es buena, al momento de relacionarla con el aspecto académico refieren que han vivenciado la discriminación que se vive dentro de su universidad, esto se evidencia a continuación:

“Mi calidad de vida es buena. Sin embargo, no es fácil tener que enfrentarme a las imprudencias de las personas dentro de la universidad. Por ejemplo, ellas saben que no puedo caminar tan rápido y aun así me exigen llegar puntual, entonces eso a veces me genera tristeza y frustración. Yo me quedo muchas veces callada para no entrar en

polémica además porque no me gusta hablar de lo que sufro, pero pienso que las personas deberían ser más conscientes de que yo sufro de esta discapacidad” (S.3)

Bienestar físico

En este apartado se exponen los resultados en relación al bienestar físico de los participantes. En primer lugar, se enfatiza en la definición dada durante los grupos focales teniendo en cuenta la percepción del bienestar físico, las actividades relacionadas con ésta, el tiempo de dedicación a cada actividad, las dolencias físicas y las causas derivadas de la misma.

En consecuencia, se evidenció que tanto para mujeres como los hombres el término bienestar físico es relacionado con actividades físicas, salud, bienestar, estado físico, mental y emocional:

“El bienestar físico consiste en el bienestar del propio cuerpo, del cómo nos sentimos a nivel físico, mental, emocional y esto se deriva de que no suframos de ninguna enfermedad” (S.1)

“De como yo me siento con mi cuerpo y con mi salud” (S.5)

“A mí me gusta practicar diferentes deportes, pero dado a la discapacidad motriz que sufro solo puedo practicar baloncesto” (S.4)

“Yo practico natación cuatro veces por semana. Sin embargo, me gustaría asistir todos los días, dado que dentro de mi grupo el trato es especial y son demasiado cariñosos” (S.1)

“Me gusta mucho practicar ping pong dentro de la universidad, así mismo mantengo rutinas de alimentación saludables” (S.4).

Esto permite deducir que, respecto al estado físico actual de los participantes con discapacidad, la mayoría de ellos y ellas mantienen un estilo de vida saludable debido a que practican deporte y se interesan por una alimentación saludable.

“Yo por lo general asisto a las actividades deportivas que hacen dentro del ámbito universitario, sin embargo, podría decir que voy 1 o 2 veces porque me da pereza” (S.5)

“yo hago actividad deportiva 2 veces por semana. Me gusta practicar natación, pero no es frecuente, a veces pasa 1 o dos semanas y no asisto porque le doy prioridad a otras cosas”.
(S.1)

“Practico el atletismo hace aproximadamente 2 años. Desde ese entonces no faltó a las clases porque siento que el hacer deporte me quita el estrés. Por lo general lo practico 4 veces por semana”. (S.7)

“El judo para mí se ha convertido en una pasión, mi mamá me apoya y siempre me acompaña a los entrenamientos. Dentro de la clase me he destacado por ser uno de los mejores, y si lo soy (jajaja)”. (S.1)

Respecto a la intensidad horaria en sus prácticas deportivas, los y las adolescentes manifestaron dedicarle más de 2 horas a la realización de actividad deportiva:

“Yo practico deporte los lunes, miércoles y jueves. Por lo general mi mamá me lleva a la cancha a las 3 y vamos saliendo a las 6 del entrenamiento” (S.4)

“A mí me gusta quedarme en la zona deportiva del instituto, a veces juego fútbol, otras veces pingpong y algunas ocasiones me gusta trotar... en promedio me demoro 2 horas cuando estoy juiciosa”. (S.2)

“Nadar es de mis deportes favoritos, a parte que he visto que he ido mejorando poco a poco... el médico me recomendó hacer deporte 2 veces por semana, sin embargo, a veces no le hago caso y entreno 3 o hasta 4 veces”. (S.6)

Por otra parte, dos de los participantes relacionan su estado físico con ciertas dolencias y malestares los cuales han percibido en los últimos meses. A continuación, se expone los relatos de los participantes:

“Cuando me hablan de mi estado físico, no dejo de sentirme mal, debido a que en los últimos meses he presentado fuertes dolores en la parte inferior de mi cuerpo lo que me imposibilita hacer deporte tal y como lo venía haciendo de costumbre” (S.2)

“No niego que me gusta de cierta manera hacer deporte, pero desde hace 2 semanas vengo presentando dolores de cabeza y vómito... y eso me hace parar los entrenos de natación” (S.5)

Ahora bien, con relación a las dolencias físicas y las causas relacionadas con ésta, los participantes del género masculino manifestaron que en las últimas semanas han presentado cefaleas, dolores abdominales y mareos. Esto se ejemplifica en su relato

“El lunes estaba jugando fútbol con mis compañeros de la clase, y me dio un fuerte dolor en el estómago lo cual me llevó a retirarme del juego como por 20 minutos...” (S.5)

“A veces cuando juego Ping-pong me da mareo o dolor de cabeza, yo le pregunté al médico y me envió unos exámenes, los cuales estoy esperando que me entreguen” (S.2)

De igual forma, una de las participantes expresó:

“Después de la natación es muy común que me den calambres en los pies... Sin embargo, he aprendido que con un poco de estiramiento se me quitan” (S.3).

Bienestar emocional

En este punto se presentan los resultados de los y las adolescentes con discapacidad de la ciudad de Palmira– Valle del Cauca, relacionados con la definición brindada por los y las participantes frente a su bienestar emocional, bienestar psicológico, la descripción de su estado de ánimo, cambios emocionales y resolución de problemas dentro del ámbito laboral, social, familiar y personal.

En su mayoría, relacionan el bienestar emocional con la sensación de sentirse bien y con buena actitud y/o relación frente a las circunstancias de la vida. Esto se observa a continuación.

“Para mi tener bienestar emocional significa tener buena actitud frente a los problemas que se presentan en el diario vivir. Es decir, si en mi familia tengo algún problema, va en mí, saber que actitud debo de tomar, y que esto no se debe de ver reflejado en las demás actividades del día.” (S.3)

“Yo pienso que el estado emocional cada quien lo construye. En mi caso, éste depende mucho del resultado de mis actividades cotidianas. Un ejemplo, si en el trabajo me va bien,

me siento feliz y llego contenta a mi casa; pero si algo me sale mal, de una me desánimo y llegó inmediatamente a dormir o hacer otra actividad que no me haga pensar en eso” (S.4)

Por otro lado, cabe destacar que para los y las adolescentes el acompañamiento, ya sea de sus familias, amigos/as o compañeros/as les permite tramitar y expresar sus emociones

“Cuando estoy bajo de ánimo acudo mucho a mi familia que es mi principal apoyo. Sin embargo, mi estado de ánimo no influye para nada, en la relación que tengo con ellos. Por el contrario, cuando me siento triste, ellos de alguna u otra forma buscan hacerme sentir bien...” (S.7)

“¡Exacto! A mí me pasa lo mismo. Mi familia y mis compañeros de colegio, son demasiado comprensivos conmigo. Ellos saben cuándo me siento triste, o cuando estoy feliz. Nunca he tenido problemas con ellos cuando experimento esos cambios de humor... (risas)” (S.4)

Por otro lado, entre las emociones experimentadas, las y los adolescentes expresan:

“Yo en los últimos meses, he experimentado diferentes emociones: Alegría, tristeza, miedo... Todo depende de la situación por la que esté atravesando. En este momento me ¡siento feliz! “(S.1)

“Yo he experimentado solo miedo, tristeza y alegría” (S.4)

En otro orden de ideas se logró evidenciar que los y las adolescentes con discapacidad emplean como método para la resolución de problemas, el diálogo respetuoso frente a sus compañeros, familia y pareja. A continuación, se muestra dos ejemplos de ello:

“Cuando tengo algún tipo de problema yo busco dialogar con ellos y decirles lo que siento. Con mi familia sé que puedo ser un poco más abierta que con mis compañeros... Pero básicamente mi método de resolución de problemas es el diálogo respetuoso y sincero”
(S.2)

“En la universidad cuando tengo algún tipo de problema, yo soy sincera y expreso lo que siento. No me gustan las discusiones, pero tampoco me gusta quedarme callada. Así que yo las expreso de una forma cordial y respetuosa. Con mi familia es igual, les digo lo que pienso y si es el caso, los escucho también, porque ellos tienen derecho de hacerlo”. (S.3)

En relación a los cambios de estados emocionales, los adolescentes manifiestan que han experimentado desinterés en las actividades cotidianas, preocupación, aburrimiento, nostalgia y asombro, sentimientos de culpabilidad y enojo los cuales según sus discursos se derivan de los problemas relacionados con su entorno familiar, social y personal.

“En los últimos días he experimentado preocupación, aburrimiento, nostalgia, asombro entre otras emociones, todo esto derivado de los problemas que tengo con mi papá, y con alguno que otro amigo de la universidad” (S.4)

“Ayer, por ejemplo, cuando estaba en una cita médica, mi mamá me dijo que se sentía agotada, yo inmediatamente lo relacione con el cuidado que ella me brinda, y la entiendo... pero yo no tengo la culpa de que yo necesite de ella para poder asistir a los controles médicos” (S.4).

“Al entrar a la cita con el médico, él se refirió de mala forma a mí, en el instante sentí rabia y tristeza. Pero luego se me paso” (S.1).

Otro factor según las y los adolescentes que afecta su estado de ánimo y bienestar emocional alude a las situaciones de discriminación y exclusión social:

“Es obvio que, dentro de esta sociedad, muchas personas no sepan cómo tratarnos o como referirse a nosotros ante determinadas circunstancias. Sin embargo, en algunas ocasiones se nota demasiado que no nos quieren incluir en actividades que quizás no podemos hacer... De alguna u otra forma, me he sentido mal, y afecta mi estado de ánimo” (S.1)

“Por ejemplo en el colegio, hasta hace poco adecuaron el salón para yo poder asistir, antes me tenían que ayudar mis compañeros o mis profesores, con las diferentes actividades. Admito que me sentía como si fuera realmente una persona incapaz de desarrollar lo que los otros hacían”. (S.2).

Inclusión social

Respecto a esta categoría se tuvo en cuenta la definición e indicadores planteados por Verdugo Schalock como redes de apoyo y categorías emergentes como: *integración, participación, accesibilidad y apoyos*

Frente a esta categoría, los adolescentes participantes relacionaron el término con un entorno que les brinda el apoyo, comprensión y respeto. Esto se logra evidenciar a continuación:

“yo entiendo por apoyo social, el apoyo que me brinda mi familia, mis amigos y las personas que me rodean” (S.4)

“cuando me hablan de apoyo inmediatamente se me viene a la cabeza mi familia y unos cuantos amigos, puesto que son ellos a los que yo les confié todo lo que quiero llegar a ser en un futuro” (S.2)

En esta misma línea, en cuanto a la descripción de las personas que les brindan apoyo social, los y las adolescentes con discapacidad resaltan como características principales la empatía y disposición de escucha, comprensión, orientadora y comprensión. A continuación se presentan dos relatos que sustentan la idea anterior:

“Para mí una persona que me brinda bienestar social es una persona que me genere empatía, ganas de querer hacer las cosas... Que, si algo no se pudo hacer, pueda hacerme ver otras estrategias. También lo relaciono con una persona alegre, una persona que me genere tranquilidad, confianza entre otras cosas” (S.3).

“Inmediatamente me acuerdo de mi familia y de mis amigos, ellos siempre son los que me están recordando e impulsando a hacer las cosas de una buena manera. De alguna u otra forma, es una forma de motivarme para que pese a mi discapacidad pueda lograr todo lo que me he propuesto” (S.1).

“Yo pienso que las personas que nos brindan apoyo son personas amables, que siempre están dispuestas a escucharnos” (S.1)

“Una persona que nos brinda su apoyo, es una persona que no es envidiosa y que por el contrario, busca siempre el bienestar para nosotros y para nuestra discapacidad” (S.5).

Así mismo, los participantes afirmaron que en los últimos meses han recibido apoyo de diferentes miembros de la familia tales como madres, abuelas y padres:

“En mi caso, he recibido más apoyo por parte de mi abuela materna. Ella desde que yo estoy pequeño, ha estado presente. Mi mamá por problemas económicos debe de trabajar todo el día, así que poco la veo. Pero mi abuela es la que se encarga de mi cuidado, de alimentarme y de asistir a las citas” (S.2).

Sin embargo, durante los grupos focales se evidenció que el tipo de relación, vínculo y conflictos familiares incide en que el apoyo social disminuya por parte de las familias de los y las adolescentes con discapacidad. Esta situación se muestra en los siguientes enunciados.

“Mi papá y mi mamá tienen una relación bastante difícil, mi papá dice que mi mamá es bastante posesiva y celosa y mi mamá dice que mi papá es de un carácter fuerte. Pienso que ellos se han enfocado en ellos, y no se han preocupado lo suficiente por acompañarme en este proceso. Por suerte en la EPS, asisto a la psicóloga quien me brinda confianza y me brinda apoyo” (S.6).

“Hace poco sentí la falta de apoyo, porque necesitaba ir al médico y nadie estaba disponible para hacerlo. Finalmente fui, pero pasé por varias dificultades” (S.5)

“Un día me sentía tan mal, que no sabía a quién decirle lo que pasaba por mi mente. Mi mamá estaba trabajando, mi papá mantiene de mal genio y no me gusta acercármele cuando está con ese estado de ánimo y mi abuela estaba enferma, entonces para qué...” (S.1).

Por otro lado, en lo referente al acceso a los servicios de salud y educación los y las participantes del estudio manifestaron que les ha permitido desarrollar sus procesos académicos a

partir de una educación y atención especializada; así como también resaltan el acompañamiento profesional desde el colegio y la EPS.

“La inclusión social se encuentra ligada a las diferentes instituciones educativas o de salud que son quienes están pendientes de nuestra evolución. Un ejemplo de ello es mi colegio, quien junto a los profesores o psicólogos nos brindan una atención especializada y siempre están pendientes de nuestro desempeño académico. De igual forma, la EPS a la que asisto. En él me brindan además de atención en salud, atención psicológica y eso es muy bueno”
(S.6).

“En la EPS hay un grupo de apoyo el cual es el que me brinda el acompañamiento y la aceptación de mi discapacidad. En él he aprendido estrategias que me sirven para afrontar los diferentes problemas que se me presentan. El colegio también aporta en gran medida”
(S.7).

“Desde la opinión personal, siento que la fundación a la que yo asisto ha sido quien más me ha brindado apoyo. Mi familia a veces no me presta atención respecto a lo que siento, porque para ellos todo es normal. Es decir, pienso que ellos se enfocan más en los problemas familiares que en lo que realmente puede estar sintiendo cada uno. Mientras que en la fundación tengo la oportunidad de decir que siento, sin miedo a que me dirán... ¡A veces me sensibilizo con la historia de mis otros compañeros! (S.6).

Si bien los anteriores enunciados dan cuenta de un apoyo significativo por parte de los servicios y programas de salud a los y las adolescentes con discapacidad, ellos y ellas manifestaron que en ocasiones hay falencias por parte de algunos profesionales en salud al momento de brindar orientación sobre la discapacidad y sus implicaciones. Esto se muestra en el siguiente relato

“Una vez llegué a una cita y le pregunté al doctor respecto a mi enfermedad, era obvio que yo quería saber que me estaba pasando y del por qué exactamente había quedado sin el movimiento de unas de mis extremidades. El doctor simplemente me remitió y no me dio la información que yo buscaba. Y así me la he pasado, hasta el momento sé que no puedo mover mi pierna, pero no sé exactamente por qué... Además, no he sufrido de accidentes que den cuenta de ello. ¡Así que me gustaría saberlo...! (S.1).

Por último, frente al indicador participación se reveló que hacer y sentirse parte de espacios comunes con las demás personas ha facilitado ampliar el círculo social de los y las adolescentes con discapacidad.

“Mi círculo social ha ido creciendo. Yo creo que influye mucho el haber entrado a la universidad, por ahora tengo bastantes amigos” (S.3)

“Con mi familia la relación ha mejorado de manera significativa. Antes no me hablaba con mi papá y ahora tenemos una muy buena relación. Con mi mamá, siento que tenemos más comunicación y se le nota que ahora confía más en mí y eso es bueno” (S.1)

DISCUSIÓN

A continuación se presentan los análisis de los resultados obtenidos a partir de cada uno de los relatos de los participantes y del proceso de sistematización, teniendo en cuenta que el objetivo general de la presente investigación es analizar la percepción de la calidad de vida de adolescentes con discapacidad de la ciudad de Palmira. Como aspectos a tener en cuenta se tuvieron presentes variables tales como: Calidad de vida, bienestar físico, bienestar emocional e inclusión social.

Teniendo en cuenta las definiciones de calidad de vida planteadas por la OMS y por Verdugo y Schalock (2007) en el marco teórico, los adolescentes con discapacidad refieren relacionar el término con estado de ánimo, apoyo familiar, apoyo social y estrategias para afrontar la vida. Lo cual se relaciona con lo planteado por Vinaccia et al., 2012 citado por Schwartzmann, 2003 en donde definen la calidad de vida como la capacidad que tiene el ser humano de realizar actividades cotidianas y la influencia de esta con su salud actual. Esta valoración de bienestar se encuentra influenciada por la percepción de sus limitaciones físicas, psicológicas, sociales.

Esto se encuentra estrechamente ligado con los postulados de Verdugo y Schalock en la medida en que los factores mencionados por las y los adolescentes con discapacidad dan cuenta de una percepción multidimensional que reúne tanto factores subjetivos como objetivos, pues, destacan entre los factores objetivos, el cubrimiento de necesidades fundamentales como el cuidado, la vivienda, alimentación, acceso los servicios de salud, y redes de apoyo; y entre los factores subjetivos, aludieron principalmente a la sensación de sentirse bien, el autoconcepto que tienen de sí mismos/as y la espiritualidad.

Ahora bien, frente a la categoría de bienestar emocional se encontró dentro de los grupos focales que la capacidad de afrontamiento es un factor determinante en la calidad de vida de los y las adolescentes con discapacidad de la ciudad de Palmira. Sin embargo, un estudio realizado por Botero y Londoño, 2013 da cuenta que las personas que presentan algún tipo de discapacidad física, cognitiva etc. tienden a implementar la estrategia de afrontamiento enfocadas en la emoción, especialmente en la evitación; lo cual se debe a la forma en que el individuo percibe la enfermedad y por ende influye en el trato con su entorno social y familiar. De ahí que, emerge la necesidad de fortalecer las estrategias para el afrontamiento en adolescentes con discapacidad, ampliando sus posibilidades.

En esta misma categoría se visibilizó que el tipo de vínculos familiares, las relaciones, tensiones y dificultades entre los integrantes de las familias de las y los adolescentes con discapacidad incide negativamente en su estado anímico y emocional, en la medida en que expresaron que estas situaciones les generan sentimientos y emociones de tristeza, enojo, frustración. A esta situación se suma las características etarias de la población de estudio, pues, la adolescencia es una etapa caracterizada por diferentes transformaciones a nivel biológico, psicológico y social en donde las relaciones con la familia y el entorno social influyen en el estado de ánimo de quien padece dicha discapacidad, y es por esto que se deben de llevar a cabo intervenciones efectivas donde se tenga en cuenta aspectos propios de la etapa del ciclo vital del adolescente (Cantú et al., 2012).

En contraste con lo anterior, en algunos de los relatos de las y los adolescentes con discapacidad se evidenció que la prevalencia de vínculos no conflictivos entre los familiares generaba en los y las participantes una sensación de tranquilidad y soporte, debido a que contaban con el apoyo de sus seres queridos y de igual forma habían adquirido herramientas para manejar ciertas situaciones de su vida cotidiana.

Un último factor que afecta el bienestar emocional de las y los adolescentes con discapacidad y que se hizo explícito durante los grupos focales tiene que ver con los sentimientos de tristeza y enojo frente a la exclusión directa e indirecta de las demás personas respecto a su participación en algunas actividades. Lo anterior se relaciona con lo planteado por Cantú et al., (2012) en donde se habla acerca del impacto emocional al momento de adquirir ciertos diagnósticos que conlleva a presentar algún tipo de discapacidad, lo cual estaba caracterizado por sentimientos de tristeza, temor y ansiedad; sentimientos que en este caso se refuerzan por entorno social. Frente a esta situación se tiene que es de vital relevancia difundir e implementar estrategias para una

inclusión social efectiva que disminuya los índices de discriminación y exclusión en los distintos ámbitos de la vida.

Hasta aquí se presentó el análisis sobre el bienestar emocional por lo cual damos paso a la categoría de bienestar físico, que según Verdugo y Schalock implica “tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Incluye los indicadores: Atención Sanitaria, Sueño, Salud y sus alteraciones” (2009, p.19). En consecuencia, se evidenció que los adolescentes relacionan éste término con hábitos saludables de vida, actividades deportivas que según lo expresado tiene gran importancia respecto a su calidad de vida.

No obstante, los adolescentes hombres asignan más importancia a la realización de actividades físicas que las mujeres debido a que según su discurso, ellos contaban con más tiempo en relación a las mujeres quienes disponían de menos tiempo libre.

Ahora bien, los y las participantes del estudio expresaron que un factor obstaculizador de su bienestar físico y que impide su asistencia a actividades deportivas tiene que ver con dolencias físicas, mareos, cefaleas; situación que les genera frustración. Al respecto, sería importante que desde las instituciones se de un acompañamiento por parte de profesionales en salud que aporten estrategias de autocuidado en los entrenamientos deportivos.

Por otro lado, en lo concerniente a la última categoría de análisis: inclusión social y retomando los indicadores propuestos por Verdugo y Schalock (2009) *integración, participación, accesibilidad y apoyos*; se determinó que los y las adolescentes con discapacidad de la ciudad de Palmira conectan esta categoría con el apoyo recibido por parte de familiares, amigos y por las instituciones educativas y prestadoras de salud.

Respecto a las características de las personas que hacen parte de su red de apoyo, los adolescentes con discapacidad, durante los grupos focales relacionaron a una persona que les brinda apoyo, como una persona que es incondicional, respetuosa, amable, paciente, que brinda estrategias y distintas opciones para las situaciones a resolver. Lo anterior se relaciona con lo citado por Lin (2015), el cual relaciona la parte emocional del sujeto con el soporte social, ya que el tipo de respuesta y la estrategia de afrontamiento que implementa el adolescente frente a los obstáculos cotidianos se relacionan con el apoyo familiar y social, el cual les permite sentirse protegidos y confiados. Razón por la cual es necesario implementar programas para fortalecer y promocionar las redes de apoyo con el fin de contribuir de manera significativa la calidad de vida.

Por otro lado, algunos/as de los/las adolescentes con discapacidad hicieron referencia a sus relaciones de pareja, donde se puso de manifiesto que la pareja sentimental juega un papel importante en cuanto al apoyo y el acompañamiento de los adolescentes puesto que éstas ofrecen al adolescente una red de apoyo social y emocional que les facilita alcanzar mayor independencia frente a las actividades de la vida cotidiana.

Por otro lado, en términos de los componentes educativos y de salud se resaltó el apoyo brindado por los docentes de las instituciones educativas y por profesionales de las instituciones de salud quienes brindan por un lado un aprendizaje especializado y por otro lado acompañamiento a nivel educativo, psicológico que ha facilitado que los y las adolescentes con discapacidad logren expresar sus emociones sin temor a ser juzgados. Este punto de vista reafirma los enfoques establecidos por la Política Pública de Discapacidad en Colombia (CONPES, 2013) referidos a importancia de que las acciones dirigidas a este grupo poblacional estén fundamentadas desde un enfoque de derechos y diferencial.

Ahora bien, a pesar de que se resaltó el apoyo de profesionales a nivel educativo y de salud, también se evidenció que por parte de algunos profesionales médicos se presentan falencias al momento de brindar orientación sobre los tipos de discapacidad y sus implicaciones. Un estudio llevado a cabo por Santos et al. (2011) deduce que actualmente las entidades de salud sostienen grandes falencias en los protocolos de apoyo a las familias y de los jóvenes con discapacidad, lo cual deja entrever dificultades sobre el dominio de temas relacionados con las diferentes discapacidades. Esto se evidencia en la presente investigación, en donde la mayoría de los participantes refirieron que las instituciones prestadoras de salud pese a que les brindan apoyo, no tienen suficiente conocimiento de los diagnósticos y por ende los conlleva a tener desinformación de la misma.

Asimismo, Cardona et al. (2011) afirma que la percepción que se tiene sobre las distintas discapacidades produce cambios en el estado funcional del sujeto además de las distorsiones relacionadas con las percepciones y oportunidades sociales, laborales y académicas de los adolescentes. Por lo cual es primordial que hay una capacitación consciente sobre el accionar profesional frente a las personas con discapacidad.

Finalmente, en cuanto a la calidad de vida en los adolescentes con discapacidad de la ciudad de Palmira se concluye que ellos y ellas mediante sus relatos permitieron que se diera una aproximación al panorama de su calidad de vida, teniendo en cuenta indicadores de bienestar emocional, físico e inclusión social. En síntesis, a nivel emocional las familias de las personas con discapacidad y las relaciones que en ellas se presenten son cruciales en los estados anímicos, así como también la exclusión social en actividades cotidianas afectan negativamente a nivel emocional; respecto al bienestar físico emerge la necesidad de fortalecer los programas y prácticas deportivas con acompañamiento supervisado a fin de generar mejores resultados en su calidad de

vida. Por último, en la categoría de inclusión social aún existen brechas que impiden el goce efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, por lo cual es pertinente continuar investigando y generando recomendaciones para los programas dirigidos a adolescentes con discapacidad.

CONCLUSIONES

A partir de los hallazgos obtenidos en la investigación se expondrá a continuación las conclusiones, teniendo en cuenta cada uno de los objetivos planteados para el presente estudio. Asimismo, se expone al final, una pequeña reflexión sobre el aporte desde el Trabajo Social con este grupo poblacional.

Adquirir o presentar una discapacidad representa una serie de desafíos a nivel personal, social y académico, que implica que los adolescentes re diseñen y descubran nuevas actitudes relacionadas con sus capacidades, lo cual le permitiría adaptarse a los nuevos desafíos de su entorno. Asimismo, el aceptar que se está viviendo en una etapa de transición, le posibilita tener al adolescente mayores habilidades para generar cambios en donde se pone en marcha las fortalezas y debilidades adquiridas a lo largo de su vida.

- Ahora bien, frente al impacto emocional que genera la pérdida o disminución de su capacidad física, intelectual o cognitiva en los adolescentes, se puede afirmar que estos afectan de forma positiva o negativa la relación con el entorno social, familiar o consigo mismo, debido a que el adolescente no solo adquiere diferentes identidades respecto a su corporalidad y funcionalidad sino que también la interpretación e interacción con el entorno cambia de manera significativa, lo cual conlleva a la construcción de nuevas formas de actuar, descubriendo otros estilos de vida, donde la construcción de su identidad individual es fundamental para asumir las diferentes situaciones de la vida, entre ellas la de la discapacidad.
- Los y las adolescentes con discapacidad experimentan desde su propia experiencia, el reconocimiento de sus capacidades y limitaciones a partir de las ideas construidas

socialmente, en las cuales se comienza a resignificar sus maneras de hacer, de pensar y de actuar. Es por esto, que se genera una negociación entre el sujeto y su entorno social de manera que éste no quede determinado por las imposiciones del contexto, y lo cual da lugar a nuevos significados frente a su discapacidad, pese a los nuevos cambios emocionales y roles que experimentan a lo largo de su vida. Sin embargo, esto implica que el entorno social adecue los espacios físicos y transforme las creencias pre-establecidas con el fin de generar estados propicios que conlleven a la mejora de la percepción de la calidad de vida de los adolescentes, posibilitando una inclusión social, real y efectiva tal y como lo plantea la Política Pública de Discapacidad en Colombia.

- Los encuentros mediante los grupos focales permitieron recuperar el discurso y las voces de los y las adolescentes con discapacidad, resaltando sus puntos de vista frente a su calidad de vida, pues son ellos y ellas quienes conocen a profundidad qué factores, ya sea propios o del entorno inciden en su calidad de vida; y por ende, sus discursos son fundamentales para ampliar y complementar las investigaciones e intervenciones a desarrollar con las personas con discapacidad
- Según lo evidenciado durante los grupos focales, se recomienda la creación de grupos de acompañamiento por parte de los y las profesionales de Trabajo Social, debido a que se ha evidenciado la importancia que tienen las redes de apoyo en su calidad de vida. Además, se considera importante la implementación de programas relacionados con los hábitos de vida saludable (ejercicio, autocuidado y alimentación) para así poder fortalecer la calidad de vida de quienes asisten a las diferentes instituciones educativas y de salud.
- En cuanto a las instituciones prestadoras de salud y/o fundaciones, se recomienda brindar un manejo menos sobreprotector, en donde el sujeto cuente con estrategias

participativas que le permita al adolescente desarrollar estrategias de afrontamiento para suplir su necesidad. De igual modo, esta investigación permitió evidenciar la necesidad de capacitar a los profesionales frente a las diferentes formas de atención e intervención de la población con discapacidad; crear e implementar protocolos de registro de información que conlleven a un seguimiento constante de la población adolescente con discapacidad con el fin de implementar estrategias que respondan a cada una de las necesidades; crear guías de atención para la población adolescente dentro de las instituciones prestadoras de salud e instituciones educativas.

- Respecto al quehacer profesional del/la trabajador/a social se recomienda que a nivel académico se debe dar continuidad a la investigación sobre las personas con discapacidad, en este caso adolescentes con discapacidad con el propósito de contribuir a una atención integral y multidimensional que propenda por aportar a la calidad de vida de las personas con discapacidad, teniendo en cuenta sus particularidades y necesidades específicas en términos del tipo de discapacidad, la etapa de su curso de vida y el contexto familiar, social y comunitario. Esto debido a que aún se sigue presentando discriminación directa o indirecta ante este grupo poblacional.

REFERENCIAS

Arroyo, D., López, J., Reyes, M., y Urrutia, P. (2016). Participación y calidad de vida en familias de personas con discapacidad. *Revista ocupación humana*, 16(1), 19-31.

Asamblea general de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Aya-Gómez, V., Y Córdoba-Andrade, L. (2013). Taking Challenges Together: Quality Of Life In Young Families With Intellectual Disability. *Revista De La Facultad De Medicina*, 61(2), 80-90.

Barranco, C. (2009). Trabajo Social, Calidad de vida y estrategias resilientes. *Portuaria*, 2 (9), 133-145. Recuperado de: <https://cbarra.webs.ull.es/GRADO/10/Calidad%20de%20vida%20y%20resilenciai.pdf>.

Bartón., L. (2008). Superar las barreras de la discapacidad. *Reviun*: 1, pp. 978-84.

Botero, S. (2012). Discapacidad y estilos de afrontamiento: Una revisión teórica. *Revista Vanguardia Psicológica Clínica Teórica y Práctica*, 3(2), 196-214.

Botero, S., y Londoño-Perez, C. (2013). Factores Psicosociales en la calidad de vida de personas en condición de discapacidad. *Acta Colombiana De Psicología*, 16(2), 125-137. Recuperado de: Http://Www.Scielo.Org.Co/SciELO.Php?Script=Sci_Arttext&Pid=S0123-91552013000200012&Lng=En&Tlng=Pt.

Breilh, J. (2013). La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31, 13-27.

Cáceres, C., Alemán, E. (2015). El impacto de la discapacidad en la familia. Universidad de La Laguna, San Cristóbal de La Laguna, España.

- Carrizalez, D. (2012). Apoyo Y Fortalecimiento A Familias Para La Crianza De Niños Con Discapacidad. *Horizontes Pedagógicos*, 14(1), 10.
- Castro, Lilian, Antonio Casas, José, Sánchez, Sergio, Vallejos, Viviana, & Zúñiga, Daniela. (2016). Percepción De La Calidad De Vida En Personas Con Discapacidad Y Su Relación Con La Educación. *Estudios Pedagógicos (Valdivia)*, 42(2), 39-49. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052016000200003>
- Concejo Nacional de Política Económica y Social. (2013). *Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social*. Recuperado de <https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Conpes/Social/166.pdf>
- Córdoba, L. Mora, A. Bedoya, A. Verdugo, M. (2007) Familias de Adultos con Discapacidad Intelectual en Cali, Colombia, Desde el Modelo de Calidad de vida. *Revista Redalyc* 1. 37-54. Recuperado de <http://www.redalyc.org/html/679/67930103/>
- Díaz-Jiménez, R. (2011). *Trabajo Social Y Discapacidad Intelectual En Centros Residenciales Y De Día En Andalucía. Una Aproximación Desde La Teoría Fundamentada* (Doctoral Dissertation, Universidad Pablo De Olavide).
- Fernández, L. (2014). Calidad de Vida de las personas con discapacidad intelectual del centro obregón. Tesis de pregrado: Trabajo Social, Universidad de Valladolid España: Recuperado de: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/7209/1/TFG-G%20690.pdf>.
- Freire, V y Conceição, S. (2014). Quality of life in adolescents with disabilities. *Revista CEFAC*, vol 16. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-18462014000601953&script=sci_arttext&tlng=en

- Garibaldi, V., Incocciati, M., y Schultheis, L. (2014) *Reflexiones en torno a la intervención del trabajo social en las instituciones de salud: El cuidado a los que cuidan y el atravesamiento de las concepciones hegemónicas de familia y cuidado*, 8 (1). 61-70. Recuperado de: http://trabajosocial.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/13/2016/03/09_Garibaldi.pdf
- Giraldo., C., y Franco., G. (2006). Calidad de vida de los cuidadores primarios. *Aquichan*, 1, pp. 10-20.
- Giraldo., C., y Franco., G. (2006). Calidad de vida de los cuidadores primarios. *Aquichan*, 1, pp. 10-20.
- Gómez, V. (2014). Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: Las aportaciones de las teorías feministas. *Estudios Pedagógicos XL*, (2), 391-407. Recuperado de: <http://www.scielo.cl/pdf/estped/v40n2/art23.pdf>
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2006). *Metodología De La Investigación* (Vol. 3). México: Mcgraw-Hill.
- Herrero, M. Vived, E. (2008). Calidad de vida en Personas con Discapacidad en la provincia de Huesca. Recuperado de <https://docs.google.com/file/d/0B70imXT2spOfTXczSDFld2pzSUE/edit>.
- Herrero, M. Vived, E. (2008). Calidad de vida en Personas con Discapacidad en la provincia de Huesca. Recuperado de <https://docs.google.com/file/d/0B70imXT2spOfTXczSDFld2pzSUE/edit>.
- Hurtado Floyd, M., Aguilar Zambrano, J., Mora Antó, A., Sandoval Jiménez, C., Peña Solórzano, C., & León Díaz, A. (2012). Identificación De Las Barreras Del Entorno Que Afectan La

Inclusión Social De Las Personas Con Discapacidad Motriz De Miembros Inferiores. *Salud Uninorte*, 28(2).

Hurtado Floyd, M., Aguilar Zambrano, J., Mora Antó, A., Sandoval Jiménez, C., Peña Solórzano, C., & León Díaz, A. (2012). Identifying environmental barriers that affect social inclusion of people with physical disability in lower limbs. *Revista Salud Uninorte*, 28(2), 227-237.

Hurtado- Floyd, M., Aguilar, J., Mora, A., Sandoval., Peña, C., y León, A. (2012). Identifying environmental barriers that affect social inclusion of people with physical disability in lower limbs. *Revista Salud Uninorte*, 28(2), 227-237.

INJUVE – CERMI. (2016). Jóvenes con discapacidad en España 2016. España: Instituto de la Juventud. Recuperado de http://www.injuve.es/sites/default/files/jovenes-con-discapacidad-en-espana_aaa.pdf

Lorna, S. (2014). El Trabajo Social en el área de discapacidad: especificidades en el rol profesional. XXVII Congreso nacional de Trabajo social, llevado a cabo los días 11, 12, y 13 de septiembre de 2014 en Paraná.

Mañós, F y Castillo, M. (2011). Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo. España: IMSERSO. Recuperado de https://www.infoautismo.es/wp-content/uploads/2015/10/04._Libro.pdf

Martínez, A. (2004). La construcción social del cuerpo en las sociedades contemporáneas. *Papers. Revista de sociología*, 73 (), 127-152. Recuperado de: <http://papers.uab.cat/article/view/v73-martinez/pdf-es>

Martínez, M. (2004). El Trabajo Social Y Los Servicios Sociales. Su Concepto. *Cuadernos De Trabajo Social*, 17, 131-141.

Ministerio de Justicia. (s.f). *Capacidad jurídica y derechos de las personas con discapacidad en el marco del derecho notarial*. Recuperado de <http://unioncolegiadadelnotariadocolombiano.com/sitio/sites/default/files/cartila%20notarial%20diagramada.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social (2013). Guía metodológica para el Observatorio de Discapacidad en Colombia. Bogotá: MPS

_____. (2016). *Política de Atención Integral en Salud “un sistema de salud al servicio de la gente*. Recuperado de <https://www.dssa.gov.co/images/documentos/modelo-pais-2016.pdf>

_____. (2014). Línea Base Observatorio Nacional De Discapacidad: Análisis Descriptivo De Indicadores. Recuperado De: <Http://Www.Discapacidadcolombia.Com/Index.Php/Estadisticas/200-Linea-Base-Observatorio-Nacional-De-Discapacidad>

_____. (2014). *Objetivos y funciones del Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia*. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/Ministerio/Paginas/objetivos.Funciones.aspx>

_____. (s.f). *Adolescentes y Jóvenes*. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/ssr/Paginas/adolescentes-y-jovenes.aspx>

_____ . (s.f). *ABECÉ* Enfoque de Curso de Vida. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ABCenfoqueCV.pdf>

_____ . (2017). *Boletín por periodos epidemiológicos, Santiago de Cali* 2017. Recuperado de http://www.cali.gov.co/salud/publicaciones/33386/publicaciones_o_boletines/

_____.(2014). *Ley Estatutaria 1145*. Recuperado de: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/LEY%201145%20DE%202007.pdf

Moreno Castro, E. L., Barrero, V., Marín, Y., & Martínez, Y. (2009). Núcleos problemáticos para la inclusión escolar de adolescentes en situación de discapacidad. *Umbral Científico*, (14).

Muyor, J. (Sf). La (con) ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos. *Documentos de Trabajo Social. Revista de Trabajo Social y Acción Social*. (49), 9-33. Recuperado de: <http://www.trabajosocialmalaga.org/revistadts/index.php?numero=49>

Organización Mundial Para La Salud (2014). Informe Sobre La Discapacidad. Recuperado De: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1

Organización Mundial de la Salud (2019). Desarrollo en la adolescencia. Recuperado de: https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es/

Organización Mundial de la Salud (2019) Discapacidades. Recuperado de <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>

- Polo Sánchez, M., Fernández Jiménez, C., & Díaz Batanero, C. (2011). Estudio De Las Actitudes De Estudiantes De Ciencias Sociales Y Psicología: Relevancia De La Información Y Contacto Con Personas Discapacitadas. *Universitas Psychologica*, 10(1).
- Quiceno, J., y Vinaccia, S. (2014). Calidad de vida en adolescentes: Análisis desde las fortalezas personales y las emociones negativas. *Terapia psicológica*, 32(3), 185-200.
- Rico., L., Rodríguez., C., Mosquera., J., y Pérez., L. (2016). *Dis - capacidad y derecho al trabajo*. Bogotá: Universidad de los Andes.
- Rodríguez, J. (2011). La (Con) Ciencia Del Trabajo Social En La Discapacidad: Hacia Un Modelo De Intervención Social Basado En Derechos. *Documentos De Trabajo Social: Revista De Trabajo Y Acción Social*, (49), 9-33.
- Rodríguez-Araya, R., Y Guerrero-Castro, C. (2012). La Familia Como Promotora De La Independencia En Niños Y Niñas Con Discapacidad Motora. *Revista Electrónica Educare*, 16(1).
- Sandoval, C. (2002). Investigación Cualitativa. Programa De Especialización En Teoría, Métodos Y Técnicas De Investigación Social. *Bogotá, Colombia: Instituto Colombiano Para El Fomento De La Educación Superior*, 6 (1), 13-27.
- Schalock, R y Verdugo, M. (2007). el concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (4), 21-36. Recuperado de <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART10366/articulos2.pdf>
- _____ et al. (2009). Escala GENCAT, Manual de aplicación de la Escala GENCAT de la Calidad de vida. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía

de la Generalitat de Catalunya. Recuperado de <http://inico.usal.es/documentos/EscalaGencatManualCAST.pdf>

Serrano, R., Ramírez, C., Abril, Jheidy., Ramón, L., Guerra, L., Clavijo, N. (2013). Barreras contextuales para la participación de las personas con discapacidad física, Discapacidad y barreras contextuales. *Revista Univ. Ind. Santander Salud.* vol 45, no.1. Bucaramanga, Colombia. p. 1-3.

Stang, A. (2011). Las personas con discapacidad en América Latina del reconocimiento jurídico a la desigualdad real. CEPAL. Recuperado de https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/7135/S1100074_es.pdf

Vargas, L. (1994). Sobre el concepto de percepción. *Revista Redalyc*, 4 (8), 48.

Velásquez, V., López, L., López, H., Cataño, N., & Muñoz, E. (2011). Efecto de un programa educativo para cuidadores de personas ancianas: una perspectiva cultural. *Revista de Salud Pública*, 13, 458-469.

Vinaccia, S., Y Quiceno, J. (2012). Calidad De Vida Relacionada Con La Salud Y Enfermedad Crónica: Estudios Colombianos. *Psychologia: Avances De La Disciplina*, 6(1), 123-136.

Vinaccia, S, Quicceno, J, et.al. (2014). Calidad de vida, resiliencia, percepción y conducta de enfermedad en pacientes con diagnóstico de dispepsia funcional. *Acta Colombiana de Psicología*, 17 (1), 61-70. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/798/79831197007.pdf>

Zapata, M. Galarza, A. (2013). Caracterización de una población en situación de discapacidad intelectual, desde los dominios de la salud y los dominios relacionados con la salud, con miras a un proceso de inclusión laboral. Revista Facultad de Medicina Universidad Nacional de Colombia. 2. 145-153. Recuperado de <http://revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/39645/41628>

ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento Informado

Proyecto: Percepción de la calidad de vida en adolescentes con discapacidad en la ciudad de Palmira.

Nosotros, estudiantes de trabajo Social de la Universidad del Valle: Ana Bolena Bermúdez Cabrera y Andrés Felipe Papamija estamos realizando un estudio investigativo con el fin de describir la percepción de la calidad de vida en adolescentes con discapacidad de la ciudad de Cali.

Los objetivos de esta investigación son: analizar la percepción de la calidad de vida en adolescentes con discapacidad que asisten a una IPS de la ciudad de Palmira, Identificar la percepción de bienestar emocional de adolescentes con discapacidad que asisten a una IPS de la ciudad de Palmira, Indagar sobre la percepción del bienestar físico en adolescentes con discapacidad que asisten a una IPS de la ciudad de Palmira, Identificar la inclusión social en adolescentes con discapacidad que asisten a una IPS de la ciudad de Palmira.

De acuerdo con la ley 1090 del 2006 de septiembre del año 2006, por medio de los cuales se establecen las normas pertinentes frente a aspectos científicos, técnicos y administrativos para la investigación en Psicología; y con la Resolución No. 008430 de 1993 del Ministerio de Salud por medio de la cual se establecen los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, se hace necesario obtener el consentimiento informado para participar en procesos de investigación.

Considerando lo anterior al firmar este consentimiento informado declaro que:

- Conozco los objetivos del ejercicio y mi participación es voluntaria.
- Reconozco que es un ejercicio con fines académicos.
- Me han explicado la forma de registro de la información y el manejo que se le dará a la investigación.
- Me han informado que el docente a cargo de la asignatura tendrá acceso a la investigación.
- Si en el transcurso de las encuestas decido suspenderla, puedo hacerlo.
- No recibiré pago por mi participación.

Yo _____ identificado con C.C. _____ de
_____ otorgo mi consentimiento para participar de la investigación que realizarán
los estudiantes de la facultad de humanidades de la Universidad del Valle.

Firma _____ Fecha _____

Anexo 2. Asentimiento Informado

Proyecto: Percepción de la calidad de vida en adolescentes con discapacidad en la ciudad
de Cali.

Investigadores: Ana Bolena Bermúdez Cabrera (Número telefónico: 321 6100461)

Andrés Felipe Papamija (Número telefónico: 3167936540)

Nombre del participante: _____

Somos Ana Bolena Bermúdez y Andrés Felipe Papamija, estudiantes de trabajo social de la Universidad del Valle, y nuestro trabajo consiste en describir la percepción de la calidad de vida en adolescentes con discapacidad de la ciudad de Cali, por lo cual requerimos de su generoso aporte para comprender más este proceso. Puedes elegir voluntariamente si participar o no. Hemos discutido esta investigación con tus padres y/o cuidador y ellos saben que le estamos preguntando a usted también para la aceptación. Si va a participar de la investigación, sus padres deben de aceptarlo. Pero si decides no participar, no tiene por qué hacerlo. Puede discutir cualquier aspecto de este documento con sus padres o amigos.

En caso de tener alguna duda, puede comentar sin ninguna dificultad. Con gusto te responderemos.

OBJETIVO: Analizar la percepción de la calidad de vida en adolescentes con discapacidad de la ciudad de Palmira- Valle del Cauca

ELECCIÓN DE LOS PARTICIPANTES: Queremos invitar a participar en esta investigación a todos los adolescentes entre los 15-19 años con discapacidad y que hacen parte de una IPS de la Ciudad de Cali-Valle del Cauca.

LA PARTICIPACIÓN ES VOLUNTARIA: Tu no tiene por qué participar de esta investigación si no lo deseas, es su decisión, si decides participar o no. Esta es todavía su clínica, todo seguirá igual que antes. Incluso si dice que sí, puede cambiar de idea más tarde y no habrá ningún problema.

BENEFICIOS: Con los resultados de la presente investigación, la población que vive o convive con el virus de inmunodeficiencia humana se verá beneficiada ya que le permitirá profundizar sobre su calidad de vida, por lo que la información que se encuentre podrá ser utilizada con el propósito de generar nuevos modelos de intervención con el fin de mejorar la calidad de vida de los

adolescentes. También permitirá capacitar al personal de la salud, cuidadores y/o familiares, para acompañar a los adolescentes en su proceso de diagnóstico.

PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO: En caso de aceptar la participación en la investigación, tú deberás asistir a dos encuentros previamente planeados.

INCENTIVOS: Participar de esta investigación no traerá consigo, beneficios económicos.

FORMULARIO DE ASENTIMIENTO: Queremos describir la percepción de la calidad de vida en adolescentes con discapacidad de la ciudad de Cali- Valle del Cauca. Sé que puedo elegir participar o no de esta investigación, y en caso de aceptar puedo retirarme cuando quiera. He leído esta información y la entiendo. Los investigadores me han respondido las preguntas y sé que puedo realizar preguntas en cualquier momento de la intervención.

Acepto participar de la investigación: Si _____ No _____

Firma _____

Documento de identificación: _____

Nombre de quien toma el consentimiento

Ana Bolena Bermúdez Cabrera. C.C: 1.14.4050881 Firma: _____

Andrés Felipe Papamija. C.C: 1143959623 Firma: _____

Directora de trabajo de Grado:

Firma: _____

Firmado en la Ciudad de Cali, el día ____ del mes de _____ 2018

Anexo 3. Preguntas orientadoras

Calidad de vida:

- Cuando te hablan de calidad de vida ¿A qué crees que se refieren?
- ¿Qué piensas de tu calidad de vida?

Bienestar Físico

- Cuando hablan de salud física ¿A qué crees que se refieren?
- ¿Cómo describirías tu salud física actual?
- ¿Realizas actividades físicas? ¿Cuáles realizas y cuánto tiempo le dedicas?
- En los últimos dos meses ¿has sentido algún dolor o molestia física? Si es así, ¿podrías describirlo?

Bienestar Emocional

- ¿Cómo te sientes emocionalmente? ¿Ha sucedido alguna situación que te genere felicidad, tristeza u otro sentimiento? ¿Podrías describirlo?
- Cuando tienes un problema ¿a quién se lo cuentas? Y ¿Por qué?
- En los últimos meses, ¿cuantos cambios ha experimentado? ¿Podrías explicarlo?

Inclusión Social:

- Cuando nos referimos a una persona que nos brinda apoyo ¿a qué crees que nos referimos?
- En la actualidad ¿a quién considera su principal apoyo? ¿Por qué?
- ¿Crees que tu círculo social ha crecido o ha disminuido? ¿A qué crees que se debe esto?