

**FACTORES ASOCIADOS A LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA
RELACIONADA CON LA SALUD DE UN GRUPO POBLACIONAL CON
DISCAPACIDAD VISUAL VINCULADO A UNA RED SOCIAL DE APOYO
EN LA CIUDAD DE CALI.**

Trabajo de grado para aspirar al título de Terapeuta Ocupacional

JUAN DAVID DUQUE ANTIA

Estudiante de Terapia Ocupacional

Investigador principal

ANGELA CARMEN RIOS

Psicóloga

Co-investigador

UNIVERSIDAD DEL VALLE

FACULTAD DE SALUD

ESCUELA DE REHABILITACIÓN HUMANA

PROGRAMA DE TERAPIA OCUPACIONAL

2014

**FACTORES ASOCIADOS A LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA
RELACIONADA CON LA SALUD EN UN GRUPO POBLACIONAL CON
DISCAPACIDAD VISUAL VINCULADO A UNA RED SOCIAL DE APOYO
EN LA CIUDAD DE CALI.**

Trabajo de grado para aspirar al título de Terapeuta Ocupacional

JUAN DAVID DUQUE ANTIA
Estudiante de Terapia Ocupacional
Investigador principal

ANGELA CARMEN RIOS
Psicóloga
Co-investigador

MARIA FERNANDA SÁNCHEZ PATIÑO
Directora Trabajo de Grado
Terapeuta Ocupacional
Especialista en Administración Total de la Calidad y la Productividad
Tutora

UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE SALUD
ESCUELA DE REHABILITACIÓN HUMANA
PROGRAMA DE TERAPIA OCUPACIONAL
2014

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN.....	1
INTRODUCCION.....	2
JUSTIFICACION.....	4
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	8
1.1 Descripción.....	7
1.2. Pregunta del problema.....	10
2. OBJETIVOS.....	11
2.1. Objetivo general.....	11
2.2. Objetivos específicos.....	11
3. MARCO TEORICO.....	12
3.1. Marco Conceptual.....	12
3.2. Marco Referencial.....	24
4. MARCO CONTEXTUAL.....	32
4.1. BIBLIOTECA DEPARTAMENTAL JORGE GARCES BORRERO.....	32
4.1.1. Salas.....	32
4.1.1.1. Sala Hellen Keller.....	33
5. DISEÑO METODOLOGICO.....	35
5.1. Tipo de estudio.....	35
5.2. Diseño.....	35
5.3. Investigadores.....	36
5.4. Población.....	36
5.5. Muestra.....	37
5.6. Criterios de inclusión.....	37
5.7. Criterios de exclusión.....	37
6. INSTRUMENTOS.....	38
7. VARIABLES.....	39
8. FASES DEL PROYECTO.....	46
9. CRONOGRAMA.....	48
10. CONSIDERACIONES ETICAS.....	49
11. RESULTADOS.....	52

12. DISCUSION.....	69
13. CONCLUSIONES.....	75
14. RECOMENDACIONES.....	77
15. BIBLIOGRAFIA	78
15. ANEXOS.....	82

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Estadísticas descriptivas de edad y asistencia a red.....	55
Tabla 2. Estadísticas descriptivas de las dimensiones y componentes del <i>Cuestionario SF-36</i>	58
Tabla 3. Correlación de Spearman para las variables cuantitativas y las dimensiones globales del <i>Cuestionario SF-36</i>	61
Tabla 4. Correlación de Spearman para las variables cuantitativas y las ocho dimensiones	
<i>Del</i>	<i>Cuestionario</i>
<i>SF-36</i>	61
Tabla 5. P-valores para la correlación de Spearman.....	62
Tabla 6. Resultados Test Estadísticos para asociación entre variables cualitativas y dimensiones del <i>Cuestionario SF-36</i>	63
Tabla 7. Estadísticas descriptivas de los componentes del <i>Cuestionario SF-36</i> según estrato socio-económico.....	64
Tabla 8. Estadísticas descriptivas de los componentes del <i>Cuestionario SF-36</i> según actividad laboral.....	65
Tabla 9. Estadísticas descriptivas de los componentes del <i>Cuestionario SF-36</i> según asistencia a proceso de rehabilitación.....	66
Tabla 10. Estadísticas descriptivas de los componentes del <i>Cuestionario SF-36</i> según asistencia a proceso de rehabilitación.....	66
Tabla 11. Estadísticas descriptivas de los componentes del <i>Cuestionario SF-36</i> según interacción de la red con otras redes.....	67

LISTA DE GRAFICAS

Gráfica 1. Participantes por género.....	52
Gráfica 2. Distribución por estrato socio-económico.....	53
Gráfica 3. Nivel educativo de la población.....	53
Gráfica 4. Vinculación de la población en actividad laboral.....	54
Gráfica 5. Porcentaje de personas que han realizado proceso de rehabilitación.....	54
Gráfica 6. Distribución de la población por aseguramiento.....	55
Gráfica 7. Principales beneficios que se obtienen al unirse a la red social de apoyo.....	56
Gráfica 8. Porcentaje de participación de la población en la toma de decisiones.....	56
Gráfica 9. Puntuación promedio del SF-36 de la muestra total.....	57
Gráfica 10. Percepción de Calidad de vida de la muestra según componente físico.....	58
Gráfica 11. Percepción de Calidad de vida de la muestra según componente mental.....	59
Gráfica 12. Puntuación promedio del SF-36 según estrato socio-económico.....	64
Gráfica 13. Puntuación promedio del SF-36 según Actividad laboral.....	65
Gráfica 14. Puntuación promedio del SF-36 según asistencia a un proceso de rehabilitación.....	65
Gráfica 15. Puntuación promedio del SF-36 según tipo de aseguramiento de la población.....	66
Gráfica 16. Puntuación promedio del SF-36 según interacción de la red social de apoyo con otras redes.....	67
Gráfica 17. Puntuación media de Salud general según vinculación a actividad laboral.....	68

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1. Acta de consentimiento informado.....	82
Anexo 2. Cuestionario de salud sf-36.....	85
Anexo 3. Encuesta.....	91
Anexo 4. Cuestionario integrado para la medición del capital social.....	94
Anexo 5. Carta de aprobación por el comité de ética humana.....	102
Anexo 6. Carta de aprobación por el director del trabajo de grado.....	104
Anexo 7. Presupuesto.....	105

RESUMEN

El presente estudio tuvo como objetivo general identificar cuáles eran los factores asociados a la percepción de calidad de vida relacionada con la salud en un grupo de personas con discapacidad visual vinculadas a una red social de apoyo en la Ciudad de Cali. A partir de su diseño metodológico esta investigación es de tipo observacional transversal analítico. Se realizó análisis exploratorio de datos, seguido por análisis univariado y bivariado. Para este último se calcularon correlaciones no paramétricas entre las variables cuantitativas a través del coeficiente de Spearman; para las variables categóricas se calcularon pruebas de comparación de muestras independientes a través de la prueba U de Mann-Whitney y para los casos donde existían más de dos grupos a comparar se utilizó la prueba Kruskal-Wallis.

Los resultados de esta investigación, permiten concluir que en el grupo objeto de estudio no existen factores asociados a la percepción subjetiva de calidad de vida relacionada con la salud con el estar vinculado a la red social de apoyo que fue seleccionada para la investigación. Sin embargo, la muestra presenta una alta calidad de vida tanto para el componente físico como para el componente mental según los resultados arrojados por el Cuestionario SF-36. Así mismo, se identificó que la edad, el estar vinculado a una actividad laboral y el tipo de aseguramiento fueron variables socio-demográficas que muestran una correlación estadísticamente significativa al asociarlas con las dimensiones de vitalidad, la salud mental, la salud general y el funcionamiento social, que valora el SF-36.

PALABRAS CLAVE: Quality of Life; Social Support, Vision Disorders; Work.

INTRODUCCIÓN

El desempeño ocupacional se encuentra configurado bajo la triada persona-actividad-contexto; en donde el primer agente (el sujeto) se desenvuelve y desarrolla en un contexto específico, experimentando placer, bienestar y realización del ser al involucrarse en actividades que le sean significativas y tengan un propósito para su vida. Así, el estudio que se realizó guarda una conexión intrínseca con la Terapia Ocupacional ya que se indagaron sobre las asociaciones de factores contextuales en relación a la percepción de calidad de vida de las personas con discapacidad, vislumbrando como los recursos del contexto pueden favorecer o no el desarrollo a nivel personal y colectivo, enmarcado en procesos de inclusión y participación social que incidirían significativamente sobre la calidad de vida de la población con discapacidad.

En este estudio se identificaron cuáles son los factores asociados a la percepción de calidad de vida relacionada con la salud en un grupo de personas con discapacidad visual vinculadas a una red social de apoyo en la Ciudad de Cali. A partir de su diseño metodológico esta investigación es de tipo observacional transversal analítico, implementó como instrumentos de evaluación el Cuestionario de percepción subjetiva de Calidad de Vida SF-36 Versión 2. y una encuesta dividida en dos secciones, una parte que indagó sobre aspectos socio-demográficos y otra que exploró los aspectos referentes a la vinculación a la red social de apoyo con base a la Sección de Grupos y Redes del Cuestionario Integrado para la medición de Capital Social. En relación con el análisis de los datos se realizó análisis exploratorio de datos, seguido por análisis univariado y bivariado. Para este último se calcularon correlaciones no paramétricas entre las variables cuantitativas a través del coeficiente de Spearman; para las variables categóricas se calcularon pruebas de comparación de muestras independientes a través de la prueba U de Mann-Whitney y para los casos donde existían más de dos grupos a comparar se utilizó la prueba Kruskal-Wallis.

Los resultados de esta investigación, permiten identificar que no existen factores asociados a la percepción subjetiva de calidad de vida relacionada con la salud en el grupo objeto de estudio con estar vinculado a la red social de apoyo que fue seleccionada para la investigación. Sin embargo, la muestra presenta una alta calidad de vida tanto para el componente físico como para el componente mental según los resultados arrojados por el Cuestionario de percepción subjetiva de calidad de vida SF-36. Así mismo, se identificó que la edad, el estar vinculado a una actividad laboral y el tipo de aseguramiento fueron variables socio-demográficas que muestran una correlación estadísticamente significativa al asociarlas con algunas dimensiones que valora el SF-36 en sus dos componentes como la vitalidad, la salud mental, la salud general y el funcionamiento social.

JUSTIFICACIÓN

Crespo, Campo y Verdugo (2003) señalan que la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2001), es una *“clasificación basada en el funcionamiento de la persona en la que se adopta un modelo universal, integrador e interactivo en el que se incorporan los componentes sociales y ambientales de la discapacidad y de la salud”* (p. 24). La participación y el ambiente físico, social y actitudinal, introducidos por la CIF son factores fundamentales a la hora de comprender las condiciones individuales de la persona con discapacidad visto éste fenómeno desde una perspectiva biopsicosocial. Por ende, es indispensable establecer cómo los recursos contextuales pueden favorecer la participación e inclusión de la persona con discapacidad en la sociedad.

Los resultados de participación pueden ser considerados actualmente como una de las metas más importantes para la oferta de los servicios dirigidos a las personas con discapacidad, independiente del grado o capacidad funcional (Majnemer, Shevell, Law, Birnbaum, Chilingaryan, Rosenbaum, y Poulin, 2008; Murphy, Carbone, y Council on Children with Disabilities, 2008; Verdonschot, de Witte, Reichrath, Buntinx y Curfs, 2009a). En este sentido, M. A. Verdugo plantea que el concepto de Calidad de Vida es primordial en los servicios sociales y educativos, ya que subraya la participación de la persona en la planificación de sus actividades cotidianas¹. Esto denota la relevancia que ha cobrado vislumbrar a la persona con discapacidad desde una perspectiva social; divisando el ambiente y los recursos contextuales como un agente facilitador para que la persona se involucre en situaciones vitales tales como las relaciones con la familia y los amigos, la vida doméstica, el aprendizaje y la aplicación del conocimiento, y la vida comunitaria, social y cívica².

La investigación social aplicada ha mostrado evidencias incontrovertibles acerca de la importancia de las redes en las condiciones de bienestar, salud y calidad de vida de los individuos; los estudios demuestran que una red social sensible, estable, funcional y activa genera mejores condiciones de satisfacción que repercuten positivamente sobre la calidad de vida, por ello se afirma que la red posee carácter salutogénico (Sluzki, 1996)³.

Cuando un individuo se encuentra apropiadamente integrado a la red aumenta sus posibilidades de obtención de mejores niveles de adaptación y afrontamiento gracias al intercambio de asistencia y favores sociales, esta dinámica permite la protección contra el aislamiento así como ser objeto del soporte social (Navarro, 2004) necesario para la superación de las fatalidades o el afrontamiento del diario vivir. La dinámica de ofrecimiento de soporte o apoyo vislumbra el carácter de autorregulación a la red (Luna, 2004) el cual no se limita al asistencialismo sino que implica la existencia de un marco organizado de acciones de un individuo hacia otro que requiere de su cooperación y ayuda³.

La red social se relaciona con la salud y la calidad de vida a través de diversos mecanismos psicosociales como el proporcionamiento de apoyo emocional, instrumental y de facilitación de información, la influencia social existente entre los actores de la red, el nivel de participación, el acceso a recursos materiales y el contacto cara a cara entre sus integrantes, factores que se relacionan decididamente con la mortalidad, la morbilidad, el bienestar, la satisfacción con la vida y la salud mental (La huerta, Borrell, Rodríguez-Sanz, Pérez & Nebot, 2004)³.

Evidencias como éstas, refuerzan el fundamento del intercambio emocional y las funciones de apoyo de las redes como un factor determinante para el desarrollo y crecimiento individual de las personas por medio del cual pueden tener acceso a eventuales salidas ante conflictos personales, económicos, de salud y de servicios públicos, así mismo, ponen de relieve la relación de la

dinámica del entorno red (Dabas, 2006) con la calidad de vida de las personas.

Privarse de las oportunidades ofrecidas dentro de las redes, es alejarse de la posibilidad de soporte, al igual que de la salutogenia característica de su dinámica, en la que el bienestar y la calidad de vida se ven positivamente influenciados; Gallicchio et al., (2007) plantearon en un estudio que se presentan percepciones diversas en la calidad de vida de acuerdo al género, donde las mujeres tienden al aislamiento y a establecer pocos contactos con grupos sociales en comparación con los hombres, llevándolas a tener un peor valoración de su calidad de vida relacionada con la salud.

De lo anterior, se infiere que las redes pueden convertirse en un sistema de apoyo psicosocial para las personas con discapacidad visual. De ahí, la importancia que tiene identificar su nivel de involucramiento y participación en las redes sociales de apoyo existentes, dado que esto influenciaría sustancialmente sobre su percepción de calidad de vida relacionada con la salud, pues como se mencionó anteriormente la red proporciona un sustrato social propio de las interacciones que se gestan a su interior, brindándole a la persona la posibilidad de encontrar un sostén emocional y de apoyo que le equipara para hacerle frente a las diferentes circunstancias que se le presentan en la cotidianidad. Así mismo, las cualidades salutogénicas que tienen las redes, contribuirían al mejoramiento de su salud mental y física, incidiendo positivamente en su calidad de vida.

El desempeño ocupacional se encuentra configurado bajo la triada persona-actividad-contexto; en donde el primer agente (el sujeto) se desenvuelve y desarrolla en un contexto específico, experimentando placer, bienestar y realización del ser al involucrarse en actividades que le sean significativas y tengan un propósito para su vida. En este sentido, el estudio que se llevará a cabo guarda una conexión intrínseca con la Terapia Ocupacional ya que se indagará la incidencia de factores contextuales sobre la percepción subjetiva de calidad de vida de las personas con discapacidad, vislumbrando como los

recursos del contexto pueden favorecer el desarrollo a nivel personal y colectivo, enmarcado en procesos de inclusión y participación social a través de la equiparación de oportunidades de la población con discapacidad visual; entendida ésta última como las formas, condiciones y oportunidades de acceso a los servicios sociales con los que cuentan las personas para involucrarse en actividades de la vida diaria que les permitan satisfacer sus necesidades ocupacionales y de sostén social.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1. DESCRIPCIÓN.

Numerosos estudios han indagado sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad visual o con un grado de baja visión y su relación con el apoyo social que reciben las mismas. En China⁴ se estudió la relación que guardaban las redes sociales y la calidad de vida relacionada con la salud específica de la visión en los adultos mayores chinos. Los resultados indican que la pérdida de visión relacionada con la edad se asocia significativamente con las redes sociales de los adultos mayores, siendo la red de amistad un predictor significativo en la calidad de vida. Dicho estudio guarda especial relación con otro que buscaba examinar el efecto de los recursos sociales (apoyo de familia y la amistad) y personal (estrategias de afrontamiento y locus de control) sobre el ajuste o adaptación de 313 adultos mayores con discapacidad visual crónica. Dicha investigación, concluyó que una mayor aceptación y capacidad de afrontamiento y el apoyo familiar incidían en una mejor adaptación en una fase inicial, sin embargo dichos predictores tuvieron poco efecto a largo plazo en comparación con el soporte brindado por las redes de amistad, las cuales predijeron mayores grados de adaptación frente a la pérdida de la visión e incidía en la disminución de cuadros depresivos a través del tiempo⁵.

Otro estudio⁶ cuyo objetivo era examinar el impacto de la baja visión en la calidad de vida relacionada con la salud, incluyendo los sentimientos de ansiedad y los apoyos sociales; la población participante fue en su totalidad de 148 personas mayores de 57 años con baja visión en relación con la población general (4792) de la cual se tomaron 8 grupos de pacientes con enfermedades crónicas como otra muestra a analizar. Se encontró que las personas mayores con pérdida de visión reportaron niveles más pobres de funcionamiento con respecto a las actividades de la vida diaria, presencia de mayores síntomas de depresión y sentimientos de ansiedad, en comparación con la población mayor en general, así como en comparación con los pacientes mayores con diferentes

enfermedades crónicas. Así mismo, las personas mayores con pérdida de la visión reportaron niveles más altos de apoyo social, lo cual concuerda con un estudio⁷ desarrollado en Estados Unidos, el cual analizó 4 posibles explicaciones para la baja calidad de vida reportada por los adultos mayores con mayor deterioro visual, concluyendo que niveles superiores de discapacidad visual se asocian con más síntomas depresivos y menor satisfacción con la vida.

En Australia han encontrado que la discapacidad visual bilateral se asocia con una mayor probabilidad de uso posterior de la comunidad o de los servicios de apoyo informales, independientemente de la presencia de comorbilidades físicas. Los resultados reportan que se tiende a impactar negativamente en el bienestar emocional, funcionamiento físico y vida independiente y constantemente se ha asociado a la depresión, disminución de la calidad de vida y un mayor riesgo de muerte en una serie de estudios de base poblacional entre personas mayores⁸.

Esto permite inferir que el aislamiento social y el no contar con una red social de apoyo son factores desencadenantes de enfermedades, sentimientos de minusvalía y desarraigo social que se refleja en una mala percepción en la calidad de vida de las personas con discapacidad visual.

Según registros del DANE (2006)⁹, muy pocas personas con discapacidad visual participan en organizaciones dirigidas a fomentar la inclusión social desde diferentes ámbitos. El 74.7% del total de la población encuestada, manifestó estar interesada en vincularse en una organización para personas con discapacidad pero sólo el 13.7% participaba en dichas organizaciones. La razón principal por la cual la población censada no participaba, era principalmente por su situación de discapacidad (32.2%), adicionalmente, el 24% no participa porque no existía en su entorno organizaciones en las que pudiera participar o no las conocía y un 16% por falta de dinero. En el Departamento del Valle del Cauca, sólo el 16% de la población con discapacidad visual registrada se encuentra vinculada a una organización.

Estos datos permiten cuestionar el nivel de participación social de las personas con discapacidad visual en escenarios sociales y comunitarios como lo son la vinculación a redes sociales de apoyo, asunto de suma relevancia ya que los resultados de participación pueden ser considerados actualmente como una de las metas más importantes para la oferta de los servicios dirigidos a las personas con discapacidad, independiente del grado o capacidad funcional (Majnemer, Shevell, Law, Birnbaum, Chilingaryan, Rosenbaum, y Poulin, 2008; Murphy, Carbone, y Council on Children with Disabilities, 2008; Verdonschot, de Witte, Reichrath, Buntinx y Curfs, 2009a).

1.2. PREGUNTA DEL PROBLEMA

El planteamiento del problema se orienta a resolver la siguiente pregunta:

¿Cuáles son los factores asociados a la percepción de calidad de vida referida a la salud en un grupo de personas con discapacidad visual vinculadas a una red social de apoyo en la Ciudad de Cali?

2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO GENERAL: Identificar los factores asociados a la percepción de calidad de vida relacionada con la salud, en un grupo poblacional con discapacidad visual perteneciente a una red social de apoyo en la Ciudad de Cali.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Describir los factores de calidad de vida en la salud física y salud mental en un grupo de personas con discapacidad visual vinculadas a una red social de apoyo.
- Identificar las variables sociodemográficas relacionadas con la percepción de calidad de vida.
- Identificar las variables de participación en redes sociales de apoyo relacionados con la percepción de calidad de vida.

3. MARCO TEÓRICO

3.1. MARCO CONCEPTUAL

Capital Social^{10, 11}: Una revisión de la literatura existente, Putnam (2000) permite reconocer la aparición del término capital social en 1916. Este término se le atribuye a Lyda Judson Hanifan, en un estudio sobre educación rural y el papel de una comunidad involucradas en el éxito de las escuelas; trabajo que anticipó todos los elementos cruciales de las discusiones posteriores sobre capital social.

Pierre Bourdieu (1995), conciben en términos generales al Capital Social como un conjunto de recursos disponibles para el individuo, derivados de su participación en redes sociales. Para el sociólogo Francés, el capital social es el *“agregado de los recursos reales o potenciales que están unidos a la posesión de una red duradera de relaciones más o menos institucionalizadas de reconocimiento mutuo”*.

Esta conceptualización le da valor a las redes sociales como un factor desencadenante de beneficios para la persona que pertenece a la red dado que sólo a través de su vinculación a ella podrá acceder a los recursos de otros individuos que pertenezcan a la misma red. Desde esta perspectiva, el capital demanda de la existencia de relaciones sociales. Por su parte, James Coleman, lo define como *“Los recursos socio-estructurales que constituyen un activo de capital para el individuo y facilitan ciertas acciones comunes de quienes conforman esa estructura... El capital social es definido por su función. No es una entidad única sino una variedad de diferentes entidades, con dos elementos en común: todas ellas consisten de algún aspecto de las estructuras sociales y facilitan la realización de ciertas acciones para los actores –sean personas o actores corporativos- dentro de la estructura”* (Coleman, 19903).

Coleman, concibe el capital social con base en dos rasgos fundamentales: Se concibe como parte de la estructura social establecida, y facilita ciertas acciones de individuos que están situados dentro de dicha estructura”¹².

Robert Putnam incorporó el concepto de capital social en función de la pertenencia a asociaciones cívicas y los *“aspectos de las organizaciones sociales, tales como las redes, las normas y la confianza, que facilitan la acción y la cooperación para beneficio de la inversión en capital físico y humano.* Putnam (1993). Con esta definición, Putnam pone el acento en el componente comunitario del capital social y no simplemente como un recurso individual.

Estos tres autores (Bourdieu, Coleman y Putnam) desarrollaron sus postulados sobre capital social haciendo énfasis en aspectos diferentes, por lo que salvo algunas coincidencias de tipo muy general, sus elaboraciones tienen profundas diferencias entre sí. Sin embargo, dentro de esta diversidad de definiciones se pueden encontrar algunos puntos de convergencia que permitirían vislumbrar un concepto unificado de lo que es el capital social. Al respecto, y para efectos de este estudio, el capital social se gesta en el establecimiento de un conjunto de relaciones sociales que se pueden dar entre diferentes personas, configurándose en una estructura social con unos procesos, normas y dinámicas propias. Dentro del marco del vínculo al que se hace referencia, uno u otro miembro de la red puede acceder a recursos diferentes de los que cuenta en la actualidad, encontrando en el otro un apoyo o sostén que contribuye a su capital físico, social y humano según el tipo de recursos proporcionados. Este tipo de intercambios o transacciones se dan gracias a la confianza, la reciprocidad, la asociatividad, la acción colectiva y la cooperación que implica la red, siendo ellas las verdaderas fuentes generadoras de dicho capital.

Por ello, se suele calificar de Capital social a las redes sociales y normas de reciprocidad asociadas a ellas, porque al igual que el capital físico y humano (las herramientas y el conocimiento), generan valor tanto individual como colectivo, y siempre existe la posibilidad de dedicar recursos a la construcción de un entramado de relaciones.

Redes¹⁴: Las conceptualizaciones que se han dado al término "red" son variadas: no todas tienen el mismo significado ni poseen el mismo alcance empírico o teórico. En general, se usa el término para designar situaciones donde se visualizan intercambios no institucionalizados. Se trata de denotar acciones e interacciones de individuos y de grupos que permiten -a esos individuos o grupos- hacer frente común a un gran número de problemas de la vida diaria: cuidado de la prole, crisis en la economía familiar, ayuda en caso de emergencias, soporte moral en caso de accidentes, etc.

El concepto de Red: a continuación se presentan algunas definiciones de red.

La red como alternativa¹⁵: A la macro desestructuración de la sociedad en su conjunto, la comunidad comienza a responder con estructuras alternativas. Micro articulaciones que parten, según Martínez Nogueira¹⁶, del *"reconocimiento de la complejidad de los procesos sociales, de la historia como proceso abierto, de la necesidad de negociación para la convivencia, con la creciente valorización de la iniciativa para la resolución de problemas que afectan el cotidiano, la solidaridad como instrumento para la acción y las estrategias múltiples para la resolución de problemas (...) un reconocimiento en la interacción, una intencionalidad, una elección y un proceso, una decisión individual en un contexto social"*.

"Las redes son formas de interacción social, definida por un intercambio dinámico entre personas, grupos e instituciones en contextos de complejidad. Un sistema abierto y en construcción permanente, que involucra a conjuntos que se identifican en las mismas necesidades y problemáticas y que se organizan para potenciar sus recursos."¹⁷

"Las redes son una propuesta de acción o a veces aparecen como un modo de funcionamiento de lo social. La red es un modo espontáneo de organización pero también se nos presenta como una forma de evitar la organización y lo

instituido; es la posibilidad de gestar consistencia donde la organización fija y estereotipada ceda su dominio a procesos de creatividad e invención."¹⁸

Las redes son un conjunto de relaciones que *"... se desarrollan espontáneamente en la búsqueda de satisfacción de necesidades de diversa índole. Conformando un tejido social no siempre visible, ni para los que participan de esas redes, ni para los actores externos del ámbito local donde los grupos poblacionales desarrollan su hábitat"*. (Acosta, B.:2000)¹⁸

"...La noción de red parece ser inseparable de la noción de relaciones. En cierto modo, las redes son relaciones que toman la (imaginaria) forma de redes. Una red, o un conjunto de relaciones, no es un hecho a priori, sino que, por ser redes, son tejidas, del mismo modo que para que existan relaciones, estas deben ser contraídas. ¿Pero quién teje las redes? No queda más alternativa que responder: los actores que la constituyen. Por lo tanto, el tejido no es independiente de los tejedores. Quiere decir esto que en la construcción de la red no hay ningún plan preconcebido, o una lógica que la preceda, sino que son los actores, al relacionarse, quienes la van configurando".¹⁹

"(...) Conjunto de seres con quienes interactuamos de manera regular, con quienes conversamos, con quienes intercambiamos señales que nos corporizan, que nos hacen reales" (Sluzki, 1996) y cuya razón de ser más frecuente es el "apoyo social".

Se han definido también a las redes sociales como una interacción entre iguales, por oposición a las relaciones que se dan en sistemas de organización jerárquico-piramidales, que pueden darse tanto fuera como dentro de esos sistemas, afirmando incluso que "las redes informales cumplen un papel fundamental de mediación socio-organizacional y recreación del tejido social, en los procesos de mutación histórico-social". (Motta, 1995)²⁰

"En definitiva, la noción de red implica una *estrategia de articulación e intercambio* entre instituciones y/o personas, quienes a partir de una *decisión voluntaria* deciden desarrollar *acciones comunes, con finalidades compartidas y manteniendo la identidad* de los participantes. El resultado de esa estrategia es la propia red que constituye una *modalidad organizativa y de gestión*, que puede ser vista como sistema bien definido por la claridad de objetivos, pero abierto en sus límites para un redimensionamiento de la red."²¹

Las definiciones presentadas anteriormente, permiten dilucidar la complejidad y dinamismo en la que se configura y conceptualiza la red, la cual se asocia con el establecimiento de un tejido social (de ahí su denominación como red) basado en la creación de relaciones sociales que vinculan a diferentes tipos de personas que presentan necesidades distintas, las cuales para ser suplidas demandan que los miembros de la red aúnen esfuerzos, experiencias y conocimientos en pro de la consecución de objetivos comunes que se han trazado. Dichos objetivos deben ser congruentes con la estructura y dinámica de la red de modo que se genere una identidad colectiva de la misma ante la sociedad.

La red se constituye dada su capacidad para ser más eficaz y eficiente en sus acciones, en el gran alcance que puede llegar a tener así como su mayor capacidad resolutive, todo ello como producto del intercambio, cohesión y colaboración que se da entre las instituciones o las personas que se vinculan.

Por otro lado, es importante realizar la distinción en la que se puede concebir a las redes, bien sea desde aspectos más personales (de proximidad y cercanía) o aquellos más ligados a lo comunitario; en todo caso se trata de redes en las que se dan una serie de intercambios dada las interconexiones que se gestan en las personas. En este sentido, se puede diferenciar a la red desde un carácter informal o formal, como sigue:

- **La red o el grupo primario:** Es informal, se basa en las relaciones personales, familiares y comunitarias no estructuradas como programas de apoyo. La familia se considera una de las formas más comunes de apoyo a las personas adultas mayores, se centra en el afecto y estimula la socialización al satisfacer las necesidades básicas de comunicación e intimidad. Las redes de amistades y vecinos son un apoyo valioso para las personas adultas mayores; se construyen por afinidad, intereses comunes y actividades compartidas. Los apoyos que brindan las amistades son más públicos pero más personales, lo cual es esencial para el cuidado fuera del hogar (Méndez y Cruz, 2008).
- **El grupo secundario:** es formal. Sus miembros desarrollan roles concretos, basados en una organización formal y estructurada que considera objetivos específicos en ciertas áreas determinadas. Se puede integrar con organizaciones no gubernamentales, instituciones públicas y privadas que brindan servicios y organizaciones políticas y económicas que determinan los derechos básicos disponibles a las personas adultas mayores.

Red Social: "La configuración *red social* implica un proceso de transformación permanente tanto singular como colectivo, que acontece en múltiples espacios y asincrónicamente. Podemos pensarla como un sistema abierto, multicéntrico y heterárquico, que a través de la interacción permanente, el intercambio dinámico y diverso entre los actores de un colectivo (familia, equipo de trabajo, barrio, organización tal como el hospital, la escuela, la asociación de profesionales, el centro comunitario, entre otros) y con integrantes de otros colectivos, posibilita la potencialización de los recursos que poseen y la creación de alternativas novedosas para fortalecer la trama de la vida. Cada miembro del colectivo se enriquece a través de las múltiples relaciones que cada uno de los otros desarrolla, optimizando los aprendizajes al ser éstos socialmente compartidos"²²

"El término es aplicable a dos fenómenos diferentes: por una parte, a un grupo de interacciones espontáneas que pueden ser descritas en un momento dado, y que aparecen en un cierto contexto definido por la presencia de ciertas prácticas más o menos formalizadas; por otra parte, puede también aplicarse al intento de organizar esas interacciones de un modo más formal, trazarles una frontera o un límite, poniéndoles un nombre y generando, así, un nuevo nivel de complejidad, una nueva dimensión"²²

Forma de organización social en la cual se produce un intercambio de ideas, servicios, objetos y modos de hacer; es sobre todo una estructura social que permite difundir y detener, actuar y paralizar, en la cual las personas y la sociedad encuentran apoyo y refugio, además de recursos (Montero, 2003). De esta manera, las Redes Sociales son formas de interacción o relaciones, en donde hay un intercambio dinámico entre las personas, grupos, instituciones que tienen como fin alcanzar metas comunes en forma colectiva; constituyen un sistema abierto y en construcción permanente que involucra a individuos y a grupos que se identifican con las mismas necesidades y problemáticas, se organizan para potenciar sus recursos por medio del intercambio y la recolección de experiencias en múltiples direcciones (Madariaga, Llanos, Sierra, 2003).

Componentes de las redes sociales

El concepto redes supone que sus estructuras se manifiestan en la forma de *vínculos* (...) existentes entre los elementos o *nodos* diferenciados que integran un sistema social, siendo estos nodos *actores sociales* o cualquier tipo de entidades sociales significativas (individuos, grupos, organizaciones, clases). Las redes sociales son pues conjuntos de vínculos entre nodos. En este sentido, se distinguen 5 componentes fundamentales (Yáñez, P., 1999):

Nodos: Son los núcleos que conforman la red entre los cuales se establecen los vínculos. Se refiere a los actores sociales (personas, grupos, organizaciones), capaces de transformar activamente su entorno al tiempo que se transforman a sí mismos (Dabas, E. y Perrone, N., 1999).

Lazos o vínculos: Es la relación o comunicación que se establece entre los nodos. Existen nodos centrales y otros periféricos, entre los que circulan diferentes flujos.

Sistema de vínculos: El conjunto de relaciones, lazos o vínculos entre los nodos es lo central en la red. La red no es un conjunto de nodos, sino más bien un sistema de vínculos.

Intercambio: En la relación entre los nodos se produce un intercambio. Este intercambio puede ser en el plano afectivo/ emocional, social, material, financiero, etc. Los intercambios se manifiestan en flujos de recursos que se disponen en la red.

Apoyo social: El proceso de intercambio o flujo, las vinculaciones o relaciones con otros actores, constituyen soportes tanto para los nodos como para la red en su conjunto.

- Características de las redes sociales

A continuación, se detallan algunas de las características de las redes sociales que han sido realizadas por Arteaga, J., Bernardo, J. y Roa, E²³:

- **Multicentralidad:** El centro único es reemplazado por múltiples nodos, que surgen en función de su pertinencia, sus saberes, su posibilidad de participar, etc.
- **Flujo dinámico:** esta característica nos posibilita comprender, que las redes no poseen límites, salvo los que operativamente necesitemos delinear en función de un accionar determinado, y a sabiendas que esta operación es momentánea, coyuntural y subjetiva. Estos son límites habilitantes, en lugar de constreñir, excluir o segregar. Desde esta concepción, es importante considerar que el secreto de una

intervención desde este enfoque, consiste en accionar sin interrumpir ese flujo dinámico.

- **Asociamiento:** implica la reunión de dos o más personas para cooperar (hacer en conjunto), colaborar (trabajar en conjunto) o coordinar (ordenarse de un modo diferente) en función de resolver un problema o lograr un objetivo.
- **Flexibilidad:** Esta característica, más que de las redes, pertenece a la actitud del operador, quien al intentar trabajar desde este enfoque necesitará aceptar la imposibilidad de consensos absolutos; admitir futuros alternativos; aceptar las contradicciones, comprenderlas y convivir con ellas; saber y hacer en el desorden.
- **Reciprocidad:** En su sentido estricto, significa correspondencia mutua de una persona con otra. Desde el enfoque de redes, se constituye en una característica significativa, ya que amplía la noción de solidaridad. Implica adherirse a la causa de otro, sin que resulte necesario que éste lo sepa o participe. Habermas (1981) plantea que la mayoría de los contactos en una red personal están basados en el principio de reciprocidad, sea ésta inmediata o diferida. De esta manera, la reciprocidad o su falta, sostiene o destruye la relación.
- **Activación por problemas:** Afirmábamos que las redes preexisten a una intervención. Desde esta perspectiva, el operador se constituye en un "buscador" de los lazos fuertes, débiles, amistosos o conflictivos, que entran a las personas y a las organizaciones. ¿Qué es lo que determina la emergencia de la red? Un problema determinado. La resolución del mismo, posiblemente disminuya la intensidad de la vinculación que se activó para intentar resolverlo. Pero otro problema, volverá a activar otros nodos. Por eso cada persona, cada organización puede ser miembro de diversas redes: su participación dependerá del problema a resolver.
- **Multidimensionalidad:** Esta característica muestra la riqueza y complejidad del enfoque de redes. No se trata sólo de una técnica, ni de una nueva teoría. Cada acción de buscar la pauta que conecta, de

intentar incluir a los actores protagonistas de la cotidianidad, se constituyen en acciones que producen sociedad, que fortalecen el entramado, que potencian la dignidad de las personas.

En síntesis, al hacer referencia a una red social, se hace alusión a una forma de organización social, con una estructura claramente establecida tanto a nivel organizativo como a nivel operacional (componentes de la red), que ha surgido a raíz de una problemática o unas necesidades insatisfechas compartidas por varias personas, movilizándolas a que se den unas relaciones o interacciones sociales que permitan la vinculación entre ellas y surja así una red social. Este hecho, supone la presencia de un conjunto de características (como las que se puntualizaron con anterioridad) que a través del intercambio de recursos de toda índole, le permiten a la red brindar un apoyo o refugio a los integrantes que la conforman. Dicho apoyo se brinda a raíz del carácter social que denota a la red.

Según Sánchez (2000) y CELADE (2003) los tipos de apoyo o transacciones son cuatro:

1. **Apoyos materiales:** recursos monetarios (dinero en efectivo, como aporte constante o no, remesas, regalos, otros) no monetarios (comida, ropa, pago de servicios).
2. **Apoyos instrumentales:** transporte, ayuda en labores del hogar, cuidado y acompañamiento.
3. **Apoyos emocionales:** cariño, confianza, empatía, sentimientos asociados a la familia y la preocupación por el otro. Pueden presentarse mediante visitas periódicas, transmisión física de afecto
4. **Apoyos cognitivos:** intercambio de experiencias, transmisión de información (significado) consejos.

El apoyo social, componente esencial de las redes sociales, que hace referencia al proceso de intercambio o flujo, las vinculaciones o relaciones con otros actores, que constituyen soportes tanto para las personas como para la red en su conjunto, será el factor de análisis del presente estudio investigativo. Por ello, para efectos del mismo, se empleará el término de **Redes Sociales de Apoyo** para denotar a la red, como una estructura social en la que los individuos encuentran protección y apoyo, permitiéndoles la satisfacción de necesidades, gracias al soporte ofrecido en el contacto con el otro, es decir, debe existir un intercambio de recursos, que se da entre una serie de individuos con base en relaciones de confianza y reciprocidad. Dichos recursos serán de tipo institucional, aquellos relacionados con el acceso a los servicios sociales.

Calidad de vida: Según la OMS la *calidad de vida* es definida como "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio, que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".

El concepto de Calidad de vida en términos subjetivos, surge cuando las necesidades primarias básicas han quedado satisfechas con un mínimo de recursos. El nivel de vida es aquellas condiciones de vida que tienen una fácil traducción cuantitativa o incluso monetaria como la renta per cápita, el nivel educativo, las condiciones de vivienda, es decir, aspectos considerados como categorías separadas y sin traducción individual, de las condiciones de vida que reflejan como la salud, consumo de alimentos, seguridad social, ropa, tiempo libre, derechos humanos. Parece como si el concepto de calidad de vida, apareciera cuando está establecido un bienestar social, como ocurre en los países desarrollados.

Así, la ***Calidad de vida relacionada con salud*** se define como “la percepción subjetiva influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo” (Schumaker y Naughton, 1996). También, se refiere a la percepción que tiene el individuo de los efectos de una enfermedad o de un tratamiento, en diversos ámbitos de su vida, en especial de las consecuencias que provocan sobre su bienestar físico, emocional o social.

La esencia de este concepto, está en reconocer que la percepción de las personas sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual, depende en gran parte de sus propios valores y creencias, su contexto cultural e historia personal.

Por otra parte, es inevitable tener que aceptar la dificultad de poder medir integralmente un fenómeno tan multicausal como es la autoevaluación de la percepción individual, tratando de generar una base empírica, que permita pasar de un discurso genérico e incommensurable a datos que provean evidencia científica de adecuada calidad. Entonces, es claro que calidad de vida es una noción eminentemente humana, que se relaciona con el grado de satisfacción que tiene la persona con su situación física, su estado emocional, su vida familiar, amorosa, social, así como el sentido que le atribuye a su vida, entre otras cosas.

Participación: Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud – CIF, es la implicación de la persona en una situación vital. Representa la perspectiva de la sociedad respecto al funcionamiento.

3.2. MARCO REFERENCIAL

La presente investigación será abordada bajo la teoría ecológica del desarrollo humano propuesta por Urie Bronfenbrenner²³, el cual concibe el desarrollo como un cambio perdurable en el modo en que una persona percibe su ambiente y se relaciona con él, en sus diversos patrones (microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema); ambiente vislumbrado como un conjunto de estructuras seriadas en las que una contiene la siguiente, es decir, es el conjunto de todos los entornos o sistemas, las interconexiones o vínculos entre estos y los fenómenos que se gestan en ellos. Este autor ofrece una integración teórica, que proporciona un esquema conceptual unificado, pero muy diferenciado, para describir e interrelacionar estructuras y procesos, tanto en el ambiente inmediato como en el más remoto, que va dando forma al curso del desarrollo humano durante toda la vida.

En esta teoría, los ambientes se analizan en términos de sistemas, los cuales para servir como contexto efectivo para el desarrollo humano dependen necesariamente de la presencia y la participación de terceras personas, ya que si no se cuenta con éstas, el proceso de desarrollo, considerado como sistema, se desintegra.

La capacidad de un entorno, para funcionar de manera eficaz como contexto para el desarrollo depende, de la existencia y la naturaleza de las interconexiones sociales entre los entornos. Estos entornos varían, ya que existen las transiciones ecológicas que ocurren a lo largo de toda la vida. La importancia de las transiciones ecológicas para el desarrollo deriva del hecho, de que casi siempre implican un cambio de rol, es decir, en las expectativas de conducta asociadas con determinadas posiciones en la sociedad. Los roles tienen un poder casi mágico para modificar como se trata a una persona, como actúa, lo que hace, y por lo tanto, incluso lo que piensa y siente.

Conceptos nucleares en la teoría de desarrollo:

- La persona en desarrollo es un ser activo, proposicional, en continua transición ecológica, que interactúa en forma recíproca, bidireccional con su ambiente
- Otorga valor al modo en que la persona percibe e interpreta las condiciones y propiedades del ambiente, distinguiendo los conceptos de ambiente real y ambiente percibido
- El desarrollo implica cambios perdurables que se transmiten a otros lugares y en otros momentos.
- Dichos cambios ocurren simultáneamente en dos campos: el de la acción y el de la percepción
- La persona en desarrollo amplía y enriquece progresivamente su percepción del entorno, al mismo tiempo que amplía y enriquece progresivamente, la variedad y complejidad de actividades que realiza en sus diferentes entornos

El ambiente ecológico se concibe como algo que se extiende mucho más allá de la situación inmediata que afecta directamente a la persona en desarrollo (los objetos a los que responde o las personas con las que interactúa cara a cara). Dándole una mirada a estas estructuras desde la parte más interna a la más externa se encuentra:

- El ***microsistema*** que hace referencia al entorno inmediato en el cual interactúa activamente la persona en desarrollo con otras personas o con otros ambientes que tienen significado para ella. En una definición más precisa hace referencia a “un patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que la persona en desarrollo, experimenta en un entorno determinado, con características físicas y materiales particulares”.

- El **mesosistema** comprende las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona en desarrollo participa activamente. Es un Sistema de microsistemas.
- El **exosistema**, se refiere a uno o más entornos que no incluyen a la persona en desarrollo como participante activo, pero en los cuales se producen hechos que afectan a lo que ocurre en el entorno que comprende a la persona en desarrollo, o que se ven afectados por lo que ocurre en ese entorno.
- El **macrosistema** se refiere a las correspondencias en forma y contenido, de los sistemas de menor orden micro, meso y exo) y que existen o podrían existir, al nivel de la subcultura o de la cultura en su totalidad, junto con cualquier sistema de creencias o ideología que sustente estas correspondencia. Hace alusión a un “conjunto de creencias, actitudes, tradiciones, valores, leyes, etc. que caracterizan la cultura o subcultura de la persona en desarrollo”

Por lo tanto, dentro de una sociedad o grupo social en particular, la estructura y la sustancia del micro, el meso y ecosistema tienden a ser similares, como si estuvieran contruidos a partir del mismo modelo maestro, y los sistemas funcionan de manera similar. Por el contrario, entre grupos sociales diferentes, los sistemas constitutivos pueden presentar notables diferencias. Por lo tanto, analizando y comparando los micro, los meso y los ecosistemas que caracterizan a distintas clases sociales, grupos étnicos y religiosos o sociedades enteras, es posible describir sistemáticamente y distinguir las propiedades ecológicas de estos contextos sociales más grandes como ambientes para el desarrollo humano.

Los hechos ambientales que afectan el desarrollo de una persona con mayor inmediatez y potencia son las actividades en las que participan los demás con esa persona o en su presencia. La intervención activa en lo que otros hacen o incluso el mero hecho de observarlo, con frecuencia inspira a una persona a realizar actividades similares por su cuenta.

Desde esta perspectiva, este sustento teórico justifica la importancia que tienen las redes sociales de apoyo, vista como un *sistema* que promueve el desarrollo, el bienestar y calidad de vida dada las características satulogénicas y de apoyo que proporcionan las mismas a la población con discapacidad. Esta propuesta, muestra la gran importancia que tiene la relación recíproca entre la persona en desarrollo y el ambiente en el que se encuentra inmersa, lo cual es objeto de este estudio, ya que se busca analizar si existe una relación directa entre la participación en redes sociales de apoyo (sistema-ambiente) y la percepción subjetiva de calidad de vida (sujeto). En este sentido, es de suma relevancia referirse a *participación*, variable que para los propósitos de la investigación, será abordada desde la conceptualización presentada por la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud – CIF*.²⁴

La CIF tiene como objetivo principal brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados “relacionados con la salud”. Presenta la información en dos partes. La primera parte versa sobre Funcionamiento y Discapacidad y la segunda sobre Factores Contextuales. Cada una de estas partes consta a su vez de dos componentes:

1. Componentes de Funcionamiento y Discapacidad:

- **Componente Cuerpo:** Consta de dos clasificaciones, una para las funciones de los sistemas corporales, y otra para las estructuras del cuerpo.
- **Componente Actividades y Participación:** Cubre el rango completo de dominios que indican aspectos relacionados con el funcionamiento tanto desde una perspectiva individual como social.

2. Componentes de Factores Contextuales:

- **Factores Ambientales:** Los factores ambientales ejercen un efecto en todos los componentes del funcionamiento y la discapacidad y están organizados partiendo del contexto/entorno más inmediato al individuo y llegando hasta el entorno general.
- **Factores Personales:** Son un componente de los factores contextuales pero no están clasificados en la CIF debido a la gran variabilidad social y cultural asociada con ellos.

La CIF al referirse a *restricciones en la participación* hace alusión a aquellos problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales y está determinada por la comparación de la participación de una persona con un estado de salud con la participación esperable de las personas que no tuviesen un estado de salud similar al suyo (enfermedad, trastorno, daño, discapacidad, etc.) en esa cultura o sociedad.

El concepto de participación guarda estrecha relación con el término Desempeño/Realización, propuesto por la CIF, el cual es concebido como un “constructo” que describe, como calificador, lo que los individuos hacen en su ambiente/entorno real, de esta forma, conlleva el aspecto de la participación de la persona en situaciones vitales, es decir, el involucrarse satisfactoriamente en situaciones vitales, permite que el individuo experimente lo que se denomina desempeño o realización de su ser.

El contexto/entorno actual, que se menciona en el término enunciado anteriormente, se describe utilizando el componente de Factores Ambientales, el cual lo constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas. Los factores ambientales, contemplan dos niveles distintos: a) *el individual* que hace referencia al ambiente inmediato del individuo, incluyendo espacios tales como el hogar, el lugar de trabajo o la

escuela. En este nivel están incluidos las propiedades físicas y materiales del ambiente con las que un individuo tiene que enfrentarse, así como el contacto directo con otras personas tales como la familia, amigos, compañeros y desconocidos y b) *Servicios y sistemas* que son estructuras sociales formales e informales, servicios o sistemas globales existentes en la comunidad o la cultura, que tienen un efecto en los individuos. Este nivel incluye organizaciones y servicios relacionados con el entorno laboral, actividades comunitarias, agencias gubernamentales, servicios de comunicación y transporte, redes sociales informales y también leyes, regulaciones, reglas formales e informales, actitudes e ideologías.

Dentro de éste nivel en los factores ambientales, se encuentra una categoría denominada *servicios, sistemas y políticas*. Al referirse a servicios hace alusión a los *“Servicios y las personas que los proporcionan y, que representan la provisión de beneficios, programas estructurados y operaciones, que pueden ser públicos, privados o voluntarios, y estar desarrolladas en el ámbito local, comunitario, regional, estatal, provincial, nacional o internacional, por parte de empresarios, asociaciones, organizaciones, organismos o gobiernos, con el fin de satisfacer las necesidades de los individuos. Los bienes proporcionados por un servicio pueden ser tanto generales como adaptados y especialmente diseñados”*. Aunque, el primer nivel, podría llegar a constituirse como una red de apoyo para el sujeto en la medida en que funcione como un facilitador, en este estudio, se ahondará sobre el nivel relacionado con las redes sociales de apoyo, las cuales según la clasificación presentada anteriormente, se ubican dentro del dominio de *“Servicios, sistemas y políticas”*.

En síntesis, Los factores ambientales son factores externos a los individuos e interactúan con los componentes “Funciones y Estructuras Corporales” y “Actividades y Participación”, de manera, que pueden tener una influencia negativa o positiva, en el desempeño/realización del individuo como miembro de la sociedad y en la capacidad de éste, o en sus estructuras y funciones corporales. De esta manera, la persona con discapacidad, al contar con

factores ambientales, como la vinculación a las redes sociales de apoyo podría mejorar su nivel de participación en situaciones vitales como la educación, el trabajo, la vida comunitaria, social y cívica. Esto incidiría positivamente en el desempeño/realización de la persona con discapacidad y a su vez generaría mayores niveles de calidad de vida ya que como lo puntualizan Rozas & Leiva (2005) la tarea de la red es la generación de sostén y el ofrecimiento de estrategias que conlleven a la integración y aprovechamiento de recursos mediante la generación de capital social, como medio para el mejoramiento de la calidad de vida. Las evidencias investigativas amparan estos argumentos, al mostrar que uno de los factores que más influye sobre la calidad de vida y en especial, en la calidad de vida relacionada con la salud, es precisamente el apoyo social (Gallicchio, Hoffman & Helzlsouer, 2007), recurso primordial que se encuentra dentro de las redes de socialización. Así mismo, se ha demostrado, que el tener vínculos débiles o tener una baja posibilidad a los contactos, hace que las personas tiendan al aislamiento, llevando a que tengan un nivel reducido de integración social que se traduce en un detrimento de las condiciones de la salud física y del bienestar que mentalmente experimentan los individuos (Achat, Kawachi, Levine, Berkey, Coakley, & Colditz, 1998; Benyamini, Leventhal & Leventhal 2000; Kawachi & Berkman, 2001).

Otros estudios han demostrado que las personas que establecen relaciones sentimentales formales y cuentan con una red social amplia, presentan un mejor estado general en su bienestar y menores probabilidades de muerte, así como reducción de la tendencia a la depresión (Rutledge, Matthews, Lui, Stone, & Cauley, 2003), en correspondencia con ello, las investigaciones indican que la falta de redes sociales con el apoyo ofrecido por éstas para hombres y mujeres, constituye un fuerte predictor de morbi-mortalidad (Iwasaki et al., 2002), inclusive, el impacto de la ausencia de apoyo social es tan fuerte e importante, que ha sido vinculado por parte de diversas investigaciones con casi todas las causas de muerte (Seeman, 2000; Eng, Rimm, Fitzmaurice & Kawachi, 2002).

En un sentido general, se puede apreciar que la evidencia investigativa tiende a resaltar los efectos positivos que tiene el apoyo social de las redes, así como el desempeño significativo de ciertos roles dentro del contexto social sobre la calidad de vida (Guzmán, Huenchuan & Montes de Oca, 2003) al igual que los efectos adversos, que puede tener la ausencia de las favorabilidades del apoyo social de la red.

4. MARCO CONTEXTUAL

4.1. BIBLIOTECA DEPARTAMENTAL JORGE GARCÉS BORRERO²⁵

La Biblioteca Departamental Jorge Garcés Borrero se encuentra localizada en el centro de Santiago de Cali, y conforma junto con el Museo de Ciencias Naturales Federico Carlos Lehman, el Museo Interactivo Abrakadabra y el Centro para la Innovación e Investigación Pedagógica (CIIP) el macro-proyecto Manzana del Saber. La biblioteca fue creada en 1953 por el decreto 12-76 e inaugurada el 13 de junio de 1954.

La biblioteca fue creada por el Gobernador del Valle del Cauca Diego Garcés Giraldo quien donó los libros propiedad de su padre, Jorge Garcés Borrero, de quien la biblioteca toma su nombre. Mientras la biblioteca se hacía oficialmente pública funcionó al público en el edificio Garcés, en la avenida Colombia con calle 15, donde funcionaba la biblioteca personal del empresario Jorge Garcés Borrero.

Fue inaugurada oficialmente el 13 de junio de 1954, convirtiéndose en la segunda biblioteca pública de la ciudad después de la biblioteca del Centenario, funcionando en un espacio cedido por la Universidad del Valle, en la Facultad de Agronomía, en la Avenida 6ª con calle 13 N, trasladándose luego al barrio Centenario y tres años más tarde al barrio Granada. Desde 1990 se empezó a construir el complejo de 15.000 m2 donde reside actualmente la biblioteca.

4.1.1. Salas

Las Salas con las que se cuenta en la Biblioteca son la Sala Valle del Cauca, Sala de literatura geografía e historia, Sala infantil y juvenil, sala especial Hellen Keller; así mismo se encuentran espacios como el observatorio astronómico, la academia de historia, la colección general y material de referencia.

4.1.1.1. Sala Hellen Keller

En 1.994, la Biblioteca creó la sala Hellen Keller para atender a las personas con discapacidad visual, con el fin incluirlos socialmente a través, del acceso a la información y a la tecnología desarrollada para esta población, con el propósito de mejorar su calidad de vida.

A partir del año 2.004, el programa comienza a integrar a personas con otras discapacidades. Se parte de la formación de los funcionarios en la atención a esta población, enfatizando en la discapacidad visual y auditiva, así como en el desarrollo de proyectos con diferentes organizaciones. Labor que logró incrementar su asistencia, al atender 7.500 usuarios discapacitados en el año 2.011, quienes en un 70% pertenecen a los estratos 1, 2 y 3; de los cuales el 44% presentan un tipo de limitación visual, un 21% discapacidad física, un 19% discapacidad auditiva y un 17% discapacidad mental.

Actualmente, la sala cuenta con cuatro Víctor Reader (equipo especial para escuchar el libro hablado); dos magnificadores de texto, una impresora en braille; acervo documental en sistema braille y cuatro computadores con Jaws for Windows versión 13.0. De igual manera, se desarrollan programas de promoción de lectura y escritura, tanto en lengua de señas como en braille; talleres básicos de lengua de señas; lecciones de dactilografía inteligente de la once “DIO”; apoyo en los procesos de rehabilitación; así como el acompañamiento en la elaboración de actividades académicas. Del mismo modo, se celebra, Septiembre Oye el Silencio: conmemoración de la persona sorda, el mes bastón blanco “conmemoración a la persona invidente y el encuentro cultural departamental de instituciones que trabajan con personas discapacitadas.

La sala incluye un amplio acervo escrito en braille, programas de lectura en voz alta, actividades con intérpretes de señas, lecciones de lenguaje de señas, talleres de lectura y escritura, actividades lúdicas para niños con discapacidad visual, entre otras cosas. Se encuentra ubicado en el primer piso de la biblioteca.

También se llevan a cabo audiciones de fono libros; visitas guiadas; lecturas en voz alta y ciclos de cine para ciegos y sordos. Se organizan exposiciones, charlas y conferencias de sensibilización en el tema de la discapacidad. Así mismo, la institución brinda asesoría y orientación en educación especial, además, de brindar los espacios para que los universitarios discapacitados realicen su práctica laboral y los bachilleres presten su servicio, entre otras actividades.

5. DISEÑO METODOLÓGICO

5.1. TIPO DE ESTUDIO

Este estudio es de tipo cuantitativo, el cual pretende realizar una explicación de una realidad social vista desde una perspectiva externa y objetiva. Su intención es buscar la exactitud de mediciones o indicadores sociales con el fin de generalizar sus resultados a poblaciones o situaciones amplias. Trabajan fundamentalmente con el número, el dato cuantificable (Galeano, 2004: 24).

5.2. DISEÑO.

El diseño del presente estudio es transversal cuya característica distintiva es que la variable de resultado (percepción de calidad de vida) y la variable de exposición (participación en redes sociales de apoyo) se miden en un mismo momento o período definido. Por ello, en las encuestas transversales se obtiene únicamente una medición de las exposiciones y eventos en los sujetos de estudio en un momento dado. Así, el objetivo del estudio no es determinar si el supuesto factor de exposición precedió al aparente efecto y establecer causalidad entre exposición y efecto, sino identificar si existe una relación entre las dos variables. Al respecto, se ha seleccionado hacer un estudio observacional analítico, en el que se pretende identificar los factores asociados a la percepción de calidad de vida relacionada con la salud, en un grupo poblacional con discapacidad visual, perteneciente a una red social de apoyo en la Ciudad de Cali. Para ello, se describirán los factores de calidad de vida en la salud física y salud mental en un grupo de personas con discapacidad visual, vinculadas a una red social de apoyo y se identificarán las variables sociodemográficas y las variables de participación en redes sociales de apoyo, relacionadas con la percepción de calidad de vida de dicha población.

Se realizará análisis exploratorio de los datos, seguido por análisis univariado y bivariado obteniendo oportunidades de prevalencia. Para determinar la influencia de los factores socio-demográficos sobre la percepción de calidad de vida de las personas incluidas en la muestra, se realizó un cálculo de correlaciones no paramétricas, entre las variables cuantitativas a través del coeficiente de correlación de Spearman. Así mismo, se calcularon pruebas de comparación de muestras independientes, para contrastar grupos definidos por variables categóricas utilizando la prueba U de Mann-Whitney.

5.3. INVESTIGADORES.

El presente estudio se llevó a cabo por dos investigadores principales, un estudiante de X Semestre de Terapia Ocupacional de la Universidad del Valle y un Co-investigador vinculado laboralmente con el Centro para la Rehabilitación del Adulto Ciego-CRAC, la cual se desempeña en el área de la Psicología en el Programa Básico de Rehabilitación para el Adulto Ciego de la Unidad de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital Universitario Evaristo García. Dicho co-investigador se adhirió al proyecto dado su interés por participar en el mismo al igual que por su experiencia y experticia en el manejo con población con discapacidad visual. Así mismo, además del acompañamiento del asesor del proyecto de investigación se contó con asesoría externa de una Terapeuta Ocupacional quien orientó la construcción del diseño metodológico.

5.4. POBLACIÓN

El marco muestral del estudio lo constituyó en su totalidad 40 personas con discapacidad visual que se encuentran vinculadas a la red social de apoyo seleccionada para llevar a cabo el presente estudio y que en la actualidad se encuentran activas en ella.

5.5. MUESTRA

El método de muestro que se empleará para desarrollar la investigación será de tipo probabilístico, el cual se sustenta en la determinación de una muestra, en la que todas las unidades poblacionales tienen la misma probabilidad de ser seleccionadas en la muestra. En este caso, se implementará un muestreo aleatorio simple, en el que todas las muestras tienen la misma probabilidad de ser seleccionadas. El tamaño de muestra determinado es de 33 personas con una confiabilidad del 95%, error permitido del 5% y asumiendo el punto más alto de variabilidad de los datos con un 50%.

5.6. CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Personas con discapacidad visual que deseen participar del estudio y firmen el consentimiento informado.
- Personas con discapacidad visual que se encuentren vinculadas a la red social de apoyo seleccionada para este estudio.
- Personas con discapacidad visual con una edad mayor a los 18 años.
- Personas con discapacidad visual que residan en la ciudad de Santiago de Cali.

5.7. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Personas con discapacidad visual que a la fecha se encuentren con restricciones médicas por una condición de salud desfavorable.
- Personas con discapacidad visual con dificultades cognitivas severas.

6. INSTRUMENTOS

Los instrumentos que se aplicaron para el desarrollo del proceso investigativo serán el Cuestionario SF-36. Éste fue creado por Ware et al., a principios de los noventa (Ware y Sherbourne 1992 y Ware et al. 1993) y es considerado uno de los instrumentos más adecuados para su uso en investigación y en la práctica clínica para valorar la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) ²⁶. A partir de 36 preguntas pretende medir ocho dimensiones que representan los conceptos de salud empleados con mayor frecuencia cuando se mide CVRS, así como aspectos relacionados con la enfermedad y su tratamiento. Las dimensiones evaluadas son *función física, rol físico, dolor corporal, salud física general, vitalidad, funcionamiento social, rol emocional y salud mental*. Los resultados, permiten detectar tanto estados positivos como negativos y crear un perfil general de la salud física y salud mental de la persona. El SF-36 se puntúa de forma que una puntuación mayor indica un mejor estado de salud (Iraurgi, Póo, Márkez, 2004).

Los componentes relacionados con la participación en la red social de apoyo, se explorará a través de un formato que se ha elaborado, con base en la Sección de *Grupos y Redes* del Cuestionario Integrado para la medición de Capital Social (en inglés: Integrated Questionnaire for the Measurement of Social Capital INQUESOC)²⁷, instrumento creado por un grupo de expertos en capital social del Banco Mundial, compuesto por una totalidad de seis secciones, que a través de un conjunto básico de preguntas, busca la generación de datos cuantitativos, sobre las diferentes dimensiones del capital social. La Sección de *Grupos y Redes*, es la categoría más comúnmente asociada con el capital social.

Esta sección se seleccionó, ya que indaga en los factores inherentes a la vinculación en una organización o asociación, así como la intensidad de la participación, el rol que asume en el grupo y el tipo de servicios de los cuales se beneficia. Se focaliza en indagar sobre la interacción del individuo

encuestado, con grupos formalmente organizados o grupos de personas que se reúnen de manera regular para realizar una actividad. Asimismo, interroga respecto a la interacción con otros grupos y la generación de redes grupales e individuales.

Las secciones de información y comunicación, cohesión e inclusión social, confianza y solidaridad, empoderamiento y acción política no fueron incluidas dentro del estudio ya que no cobran relevancia para los objetivos del mismo.

7. VARIABLES

Las variables tomadas para estudio son:

a. Variables independientes:

- i. Variables socio demográficas:
 - Estrato socioeconómico
 - Escolaridad
 - Vinculación laboral.
 - Haber realizado un proceso de rehabilitación integral.
 - Tipo de aseguramiento.
- ii. La participación en redes de apoyo:
 - Frecuencia de participación.
 - Beneficios de pertenecer a la red de apoyo.
 - Factores comunes entre los miembros de la red de apoyo.
 - Toma de decisiones.
 - Interacción de la red de apoyo con otras redes.

b. Variable dependiente: Calidad de vida.

OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES					
Variables		Tipo	Clase de Variable	Definición operacional	Instrumento/Medición
Calidad de vida relacionada con la salud.		Dependiente	Ordinal Politómica.	Percepción subjetiva influenciada por el estado de salud física y psicológica actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo.	Cuestionario SF-36
socio demográfica	Estrato socioeconómico	Independiente	Ordinal Politómica.	Estrato socio económico de la persona, a través del estrato del barrio en donde vive. A. 1 ó 2 B. 3 ó 4 C. 5 ó 6	Encuesta
	Nivel educativo alcanzado	Independiente	Ordinal politómica	Nivel educativo alcanzado por persona. A. Básica Primaria B. Básica Secundaria. C. Educación Media. D. Técnico. E. Tecnológico. F. Universitario.	Encuesta

				G. No escolarizado.	
	Vinculación laboral.	Independiente	Nominal dicotómica	La persona se encuentra desempeñando una actividad productiva remunerada A. Si B. No	Encuesta
	Antecedentes terapéuticos	Independiente	Nominal dicotómica	Haber cursado y culminado un proceso de rehabilitación funcional en cualquier institución. A. Si B. No	Encuesta
	Tipo de aseguramiento.	Independiente	Nominal.	Tipo de aseguramiento en salud de la persona. A. Contributivo B. Subsidiado C. No asegurado	Encuesta

Participación en la red.	Frecuencia de participación	Independiente	Cuantitativa continua	Número de veces en un mes promedio en el que participa la persona en las actividades de la red social de apoyo.	Encuesta
	Toma de decisiones.	Independiente	Ordinal politómica	Participación de la persona en la toma de decisiones respecto a los servicios ofertados por la red social de apoyo. A. Líder B. Muy activa C. Algo activa. D. No participa en la toma de decisiones.	Encuesta
	Beneficios de pertenecer a la red de apoyo.	Independiente	Ordinal politómica	Beneficio que obtiene la persona al pertenecer a la red social de apoyo. A. Mejora la subsistencia actual de mi hogar y el acceso a servicios B. Es importante en casos de emergencia en el futuro	Encuesta

				C. La comunidad se ve beneficiada D. Diversión/ Recreación E. Beneficio espiritual, nivel social, auto estima F. Otros (especificar)	
	Factores comunes entre los miembros de la red de apoyo.	Independiente	Ordinal politómica	Factores que comparte la persona de la red social de apoyo con otros miembros de la misma. A. Vecindario / Aldea 1. Si, 2. No B. Familia o relaciones de parentesco 1. Si, 2. No C. Religión 1. Si, 2. No D. Género 1. Si, 2. No E. Edad 1. Si, 2. No F. Grupo lingüístico o étnico / raza/ casta/ tribu 1. Si, 2. No G. Misma tendencia política. 1. Si, 2. No	Encuesta

				H. Nivel de ingreso. 1. Si, 2. No I. Ocupación 1. Si, 2. No J. Formación o nivel educacional. 1. Si, 2. No	
	Interacción de la red de apoyo con otras redes.	Independiente	Ordinal politómica	Interacción de la red social de apoyo con otras redes existentes con objetivos iguales o diferentes y que se encuentran ubicados en el mismo barrio o fuera de éste. A. Otros grupos o redes con objetivos iguales en el mismo barrio. 1. Si 2. Si, en ocasiones. 3. Si, con frecuencia. 4. No sabe / No está seguro B. Otros grupos o redes con objetivos iguales por fuera del barrio. 1. Si	Encuesta

				2. Si, en ocasiones. 3. Si, con frecuencia. 4. No sabe / No está seguro C. Otros grupos o redes con objetivos diferentes en el mismo barrio. 1. Si 2. Si, en ocasiones. 3. Si, con frecuencia. 4. No sabe / No está seguro D. Otros grupos o redes con objetivos diferentes por fuera del barrio. 1. Si 2. Si, en ocasiones. 3. Si, con frecuencia. 4. No sabe / No está seguro	
--	--	--	--	--	--

8. FASES DE EJECUCIÓN DEL PROYECTO.

- **Fase 1: Recolección de Información**

La recolección de información respecto a la población objeto de estudio, se realizó por medio de la consulta a la base de datos de la Sala Hellen Keller de la Biblioteca Departamental Jorge Garcés Borrero. Igualmente, se realizaron revisiones bibliográficas y documentales sobre estudios que se han realizado, con personas con discapacidad visual en relación a las redes sociales de apoyo, para obtener la información que sustente este proyecto investigativo.

- **Fase 2: Entrenamiento en el uso de los instrumentos**

Inicialmente, se realizó un entrenamiento en el manejo y aplicación de los instrumentos, por medio de la aplicación de cada uno de los formatos en cinco personas que se encuentren vinculadas a la red de apoyo y no estén incluidas dentro de la muestra.

- **Fase 3: Aplicación de los instrumentos**

Se aplicaron en un periodo de un mes aproximadamente, 28 copias de los instrumentos seleccionados para este estudio: Cuestionario de Calidad de vida relacionada con la salud SF-36 y los formatos de la entrevista, que contiene las preguntas que permitieron obtener información sobre las variables sociodemográficas y las variables relacionadas, con la participación en la red social de apoyo. La aplicación de los instrumentos, se llevó a cabo en una única sesión y alrededor de 1 hora. La forma de aplicación de los instrumentos, fue presencial y no se realizaron visitas al domicilio de ningún usuario.

- **Fase 4: Análisis de información.**

En este apartado, los investigadores expusieron los datos obtenidos a través, de la investigación en relación al objeto de estudio, las relaciones de las variables, la interpretación de los datos y las conclusiones que se generan del proceso investigativo. Para ello, se llevó a cabo descripciones de cada uno de los componentes del Cuestionario de Calidad de vida percibida en salud SF-36, así como los resultados que se obtuvieron de la entrevista. En relación al análisis de los datos, para determinar la influencia de los factores socio-demográficos sobre la percepción de calidad de vida de las personas incluidas en la muestra, se realizó un cálculo de correlaciones no paramétricas, entre las variables cuantitativas a través del coeficiente de correlación de Spearman. Así mismo, se calcularon pruebas de comparación de muestras independientes, para contrastar grupos definidos por variables categóricas utilizando la prueba U de Mann-Whitney. En relación con los resultados del SF-36 v. 2 se empleó el software autorizado por Quality Metric el cual permite valorar la percepción de calidad de vida en la población objeto de estudio.

- **Fase 5: Divulgación y publicación.**

En esta fase, se tiene como propuesta divulgar y exponer la investigación realizada, para dar a conocer los resultados que se obtengan con el, fin de aumentar el conocimiento frente a la relación que puede tener el participar en una red social de apoyo como factor contextual que incidiría sobre la percepción de la calidad de vida.

9. CRONOGRAMA

ACTIVIDAD		AGO 2013	SEPT 2013	OCT 2013	NOV 2013	DIC 2013	ENE 2014	FEB 2014	MAR 2014	ABRIL 2014	MAY 2014	JUN 2014	JUL 2014
1	Identificación del problema.	X											
2	Búsqueda de antecedentes.		X										
3	Establecer asesor.		X										
4	Fijar plan de trabajo.			X									
5	Identificación de la población.				X								
6	Caracterización de la población.				X								
7	Planteamiento del problema					X							
8	Justificación del estudio.					X							
9	Construcción de objetivos.					X							
10	Delimitar marco teórico						X						
11	Establecer metodología						X	X					
12	Presentar a comité de ética.								X	X			
13	Entrenamiento en la aplicación de los instrumentos.									X			
14	Citación de la población.										X		
15	Aplicación de Instrumentos										X	X	
16	Análisis de los resultados.											X	
17	Presentación final del trabajo de grado.											X	
18	Divulgación y publicación												X

10. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El trabajo de investigación titulado “Factores asociados a la percepción de calidad de vida relacionada con la salud de un grupo poblacional con discapacidad visual vinculado a una red social de apoyo en la Ciudad de Cali”, incluye las consideraciones de los siguientes documentos: Constitución Política de Colombia de 1991, Declaración de Helsinki y la resolución 8430/1993/octubre 4.

En relación a la constitución política “ley de leyes” encargada de garantizar el orden político, social cultural, representada en los derechos y deberes de los colombianos, en el título 2 capítulo 1 de los derechos fundamentales, garantías y deberes, se da garantía que la aplicación de los instrumentos SF-36 y Cuestionario Integral de Capital Social, no vulneraran ninguno de los derechos fundamentales reconocidos por el Estado Colombiano.

Este documento utilizará la Resolución 8430/1993/octubre 4, como guía de las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud de la Universidad del Valle. Igualmente, el documento de la Declaración de Helsinki, será la base que direccionará los principios éticos para la investigación médica en seres humanos.

Esta investigación se realizará con personas con discapacidad visual que asisten a la Sala Hellen Keller de la Biblioteca Departamental Jorge Garcés Borrero.

Para llevar a cabo la aplicación de los instrumentos se protegerá a la persona, diligenciando un consentimiento informado (*ver anexo 1*), el cual es un procedimiento para garantizar, que la decisión de la persona que participará en el estudio es voluntaria y autónoma. De igual forma, se explicará en este documento que se respetarán los datos de los participantes –no serán expuestos en primera persona, ni se utilizara su identidad- haciendo uso de la información necesaria con fines estrictamente académicos.

Los procedimientos a los cuales los usuarios estarán sometidos durante el proceso de investigación, serán de la aplicación del Cuestionario sobre Calidad de Vida en Salud SF-36 y la entrevista basada en la sección de Grupos de Redes y Apoyos del Cuestionario Integrado para la medición del Capital Social. La responsabilidad de la persona es brindar la información que se le solicite a través, de los instrumentos con la mayor veracidad y honestidad posible.

Según el objeto de la investigación, metodología de aplicación de encuestas y basándose en lo definido en la resolución 8430/93/ octubre 04 en el artículo 11, esta investigación se clasifica en la siguiente categoría de riesgo:

“Investigación con riesgo mínimo: Son estudios prospectivos que emplean el registro de datos a través de procedimientos comunes consistentes en: exámenes físicos o psicológicos de diagnóstico o tratamientos rutinarios, entre los que se consideran: pesar al sujeto, electrocardiogramas, pruebas de agudeza auditiva, termografías, colección de excretas y secreciones externas, obtención de placenta durante el parto, recolección de líquido amniótico al romperse las membranas, obtención de saliva, dientes residuales y dientes permanentes extraídos por indicación terapéutica, placa dental y cálculos removidos por procedimientos profilácticos no invasores, corte de pelo y uñas sin causar desfiguración, extracción de sangre por punción venosa en adultos en buen estado de salud, con frecuencia máxima de dos veces a la semana y volumen máximo de 450 ml en dos meses excepto durante el embarazo, ejercicio moderado en voluntarios sanos, pruebas psicológicas a grupos o individuos en los que no se manipulará la conducta del sujeto, investigación con medicamentos de uso común, amplio margen terapéutico y registrados en este Ministerio o su autoridad delegada, empleando las indicaciones, dosis y vías de administración establecidas y que no sean los medicamentos que se definen en el artículo 55 de esta resolución”²⁸

En el caso del riesgo de confidencialidad, la información recolectada se salvaguardará bajo extrema confidencialidad, así el nombre de los sujetos de investigación no son relevantes en la muestra y la información referida no tendrá repercusiones en ningún aspecto, de ser esta información expuesta, los investigadores del proyecto serán quienes asuman toda la responsabilidad y los encargados de asumir cualquier aspecto legal.

Los beneficios del proyecto, están puestos en aportar a la expansión de conocimientos utilizados en el quehacer profesional desde Terapia Ocupacional, relacionados con la participación e inclusión social de las personas con discapacidad, en escenarios sociales y comunitarios y su relación con la calidad de vida.

Finalmente, la publicación de esta investigación, se podrá llevar a cabo sin dificultad, debido a que esta no tendrá en cuenta ningún otro escritor o autor, ya que no es una sucesión de investigaciones anteriores.

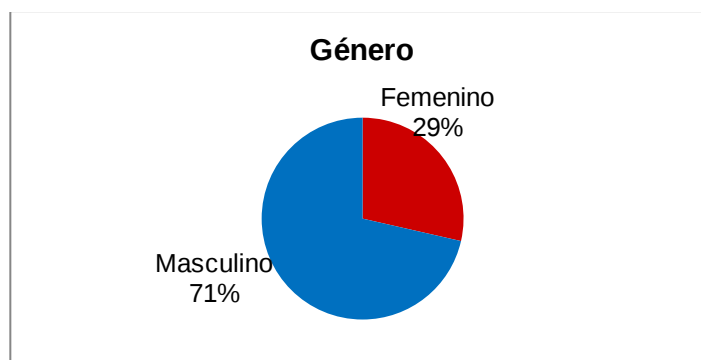
11. RESULTADOS

1. Características socio demográficas de las personas incluidas en la muestra.

En el estudio participaron 28 personas con edades que oscilan entre 18 y 74 años. No se logró cumplir con la toma de datos al total de la muestra (n=33), debido a que no fue posible concretar el momento de la ejecución de las encuestas y la firma del consentimiento informado de acuerdo al cronograma estipulado.

El 25% de los participantes tienen 30 años o menos; el 50% tiene menos de 40 años; y un 25% tiene entre 49 y 74 años. La edad promedio del grupo fue de 41 años, con una desviación típica de 14 años. La distribución por género, como se presenta en la *gráfica 1*, revela que la mayoría de las personas incluidas en la muestra son de género masculino (71%), mientras el 29% restante son de género femenino.

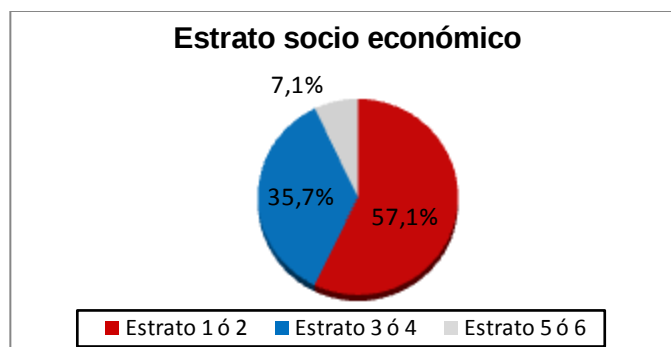
Gráfica 1. Participantes por género.



Fuente: Elaboración propia.

La gráfica 2 muestra que el 57% de las personas incluidas en la muestra pertenecen a los estratos 1 o 2; un 36% a los estratos 3 o 4; mientras que sólo un 7% pertenece a los estratos más altos.

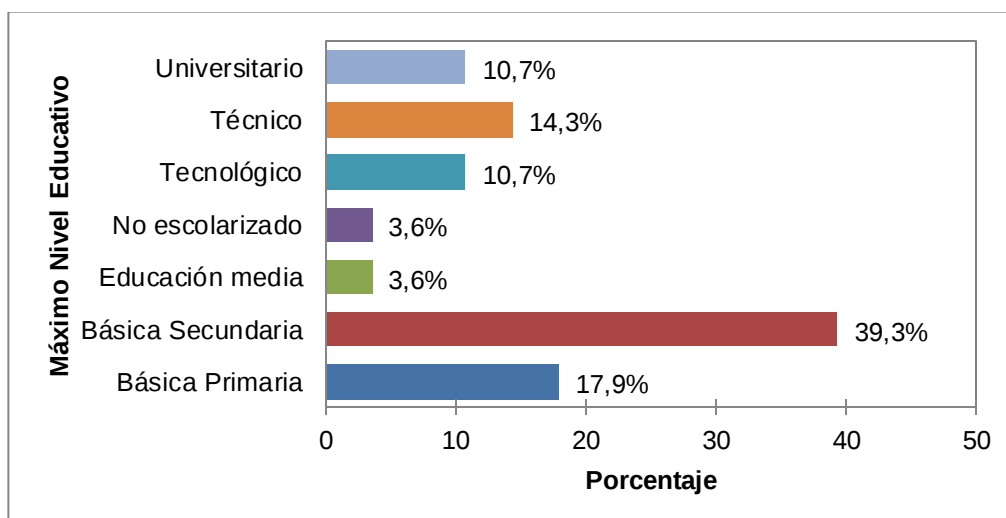
Gráfica 2. Distribución por estrato socio-económico.



Fuente: Elaboración propia.

Según la gráfica 3, el 39.3% de las personas tiene como máximo nivel educativo la básica secundaria; un 17.9% básica primaria; el 14.3% tiene estudios técnicos; un 10.7% estudios universitarios, en la misma proporción que las personas con estudios tecnológicos, mientras que sólo una persona (4%) no está escolarizada.

Gráfica 3. Nivel educativo de la población.

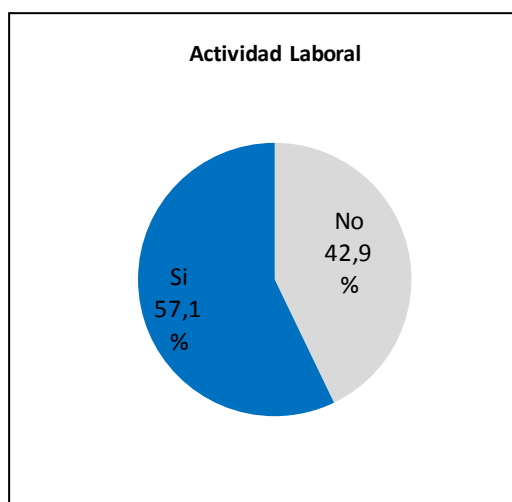


Fuente: Elaboración propia.

El 57% de las personas que integran la muestra realizan actividad laboral remunerada; un 68% ha cursado y culminado el proceso de rehabilitación funcional (*Gráfica 4 y 5 respectivamente*).

La gráfica 4 muestra que el 57.1% de la población se encuentra vinculada a una actividad laboral mientras que el 45.9% restante no lo está.

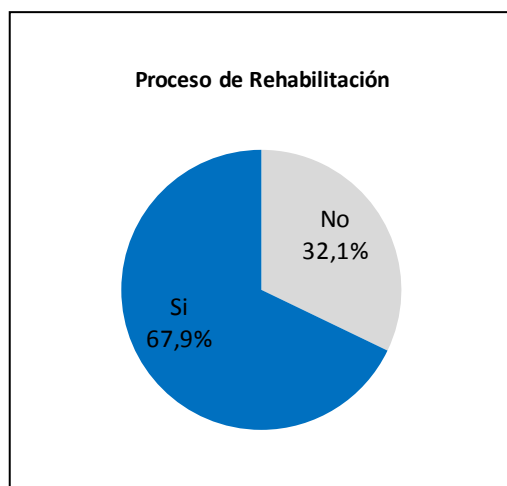
Gráfica 4. Vinculación de la población en actividad laboral.



Fuente: Elaboración propia.

El 67.9% de la muestra ha cursado un proceso de rehabilitación mientras que el 32.1% no lo ha hecho (Gráfica 5).

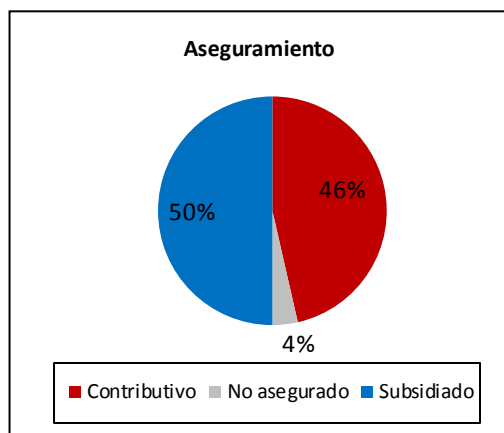
Gráfica 5. Porcentaje de personas que han realizado proceso de rehabilitación.



Fuente: Elaboración propia.

El 50% de las personas cuenta con aseguramiento de tipo subsidiado; el 46% tiene aseguramiento contributivo, y un 4% no se encuentra asegurado (Gráfica 6).

Gráfica 6. Distribución de la población por aseguramiento.



Fuente: Elaboración propia.

2. Características relacionadas con la vinculación de las personas a la red social de apoyo.

Con respecto al número de veces promedio que participan en las actividades de la red social de apoyo, la tabla 1 muestra que las participaciones oscilan entre 2 y 16 veces; un 25% asiste 4 veces o menos en un mes; el 50% de las personas asiste 8 veces o menos; mientras que un 25% asiste más de 12 veces en el mes. El número de veces promedio que asisten mensualmente es ocho, con una desviación de 4 veces.

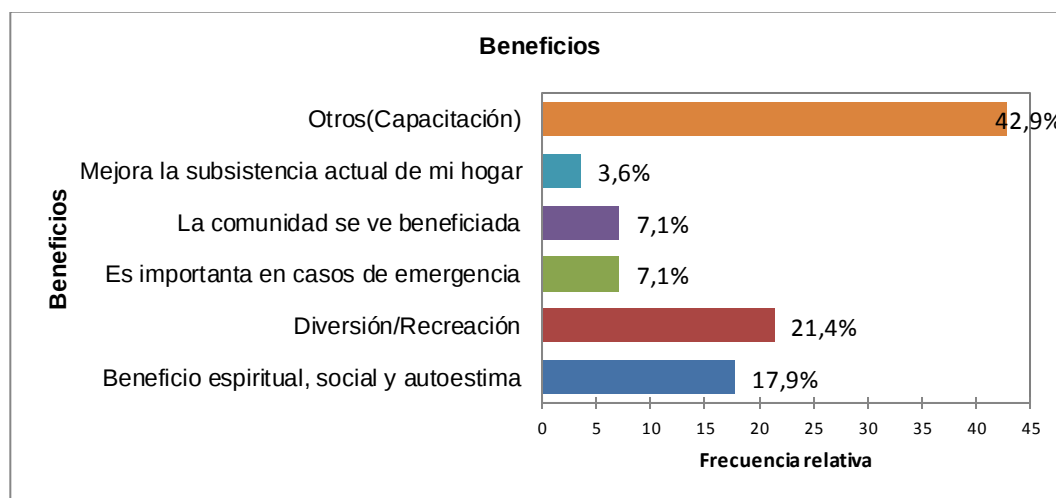
Tabla 1. Estadísticas descriptivas de edad y asistencia a red

Estadístico	Edad	Asistencia a Red
Mínimo	18,0	2,0
Máximo	74,0	16,0
1° Cuartil	29,8	3,8
Mediana	39,5	8,0
3° Cuartil	48,5	12,0
Media	40,7	7,5
Varianza	208,3	18,1
Desviación típica	14,4	4,3

Fuente: Elaboración propia.

Al indagar por el principal beneficio que las personas obtienen al unirse al grupo, el 43% opina que el beneficio es la capacitación; un 21% considera que es la diversión/recreación; el 18% encuentra beneficio espiritual, social y autoestima; un 7% considera que es importante en casos de emergencia; otro 7% cree que la comunidad se ve beneficiada, y el 4% opina que mejora la subsistencia actual del hogar, tal como lo muestra la gráfica 7.

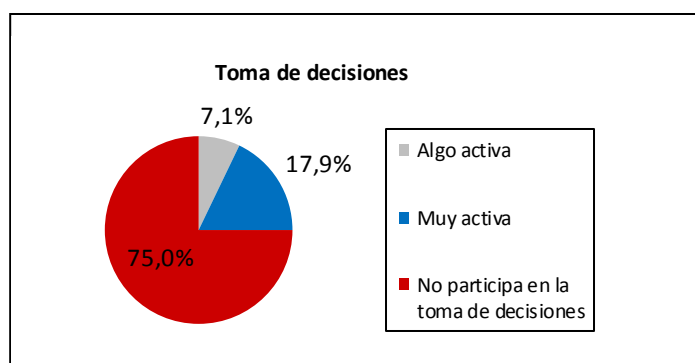
Gráfica 7. Principales beneficios que se obtienen al unirse a la red social de apoyo.



Fuente: Elaboración propia.

En relación con el nivel de actividad en su participación en la toma de decisiones respecto a los servicios ofertados por la red social de apoyo., el 75% no lo hace; un 18% es muy activa, y el 7% es algo activa.

Gráfica 8. Porcentaje de participación de la población en la toma de decisiones respecto a los servicios ofertados por la red social de apoyo.



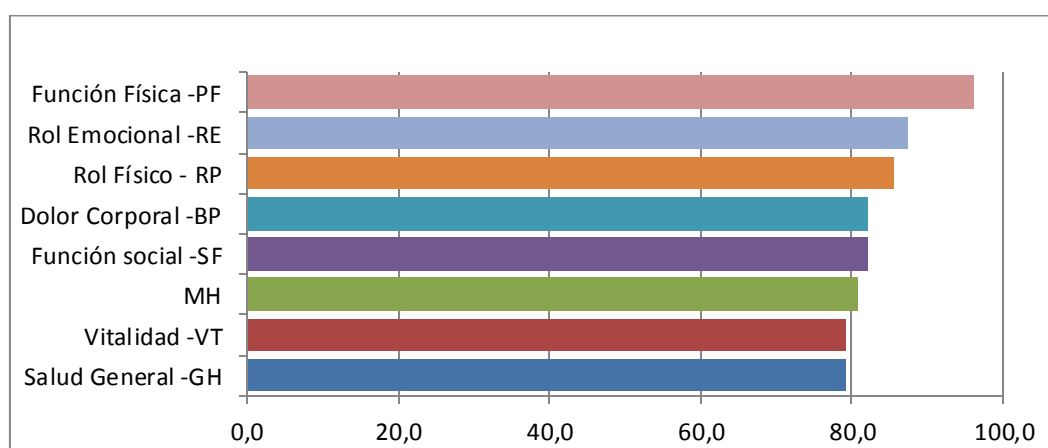
Fuente: Elaboración propia.

Por su parte, al explorar por los factores comunes que perciben los integrantes de la red social de apoyo, el total de la muestra (n= 28) considera que éstos no comparten ninguna característica en común con relación al parentesco, la religión, el género, la edad, grupo lingüístico, tendencia política, nivel de ingreso ocupacional y nivel educativo.

3. Características de la calidad de vida en la salud física y salud mental de las personas incluidas en la muestra

La percepción de calidad de vida considerando la salud física y la salud mental, se midió mediante la escala SF-36. Como lo muestra la gráfica 9, la Función Física con sus siglas en inglés (PF) fue la dimensión con mayor calificación promedio con un puntaje de 96.3, seguido del Rol Emocional (RE) con un 87.5, y el Rol Físico (RP) con un 85.7. Las de menores puntuaciones fueron la Vitalidad (VT) y la Salud General (GH) con un 79.2 para ambas dimensiones.

Gráfica 9. Puntuación promedio del SF-36 de la muestra total.



Fuente: Elaboración propia.

El Componente Físico (PCS) obtuvo valores que oscilan entre 37.3 y 62.2 puntos, con una puntuación promedio de 55.7, con una desviación típica de 5.9 puntos. Un 25% de los integrantes de la muestra, tuvo en éste componente, valores de 53.8 o menos; el 50% tuvo valores de 56.8 o menores, mientras sólo un 25%, tuvo valores superiores a 60 puntos (*Tabla 2*).

Por su parte, el Componente Mental (MCS), osciló entre 25.5 y 68.1 puntos, con una puntuación promedio de 52.6, y una desviación de 11.2 puntos. Un 25% de las personas evaluadas, obtuvo en este componente, valores menores o iguales a 48.3; el 50%, obtuvo valores de 56.9 puntos o menos, mientras sólo un 25% obtuvo puntuaciones superiores a 60.3 (*Tabla 2*).

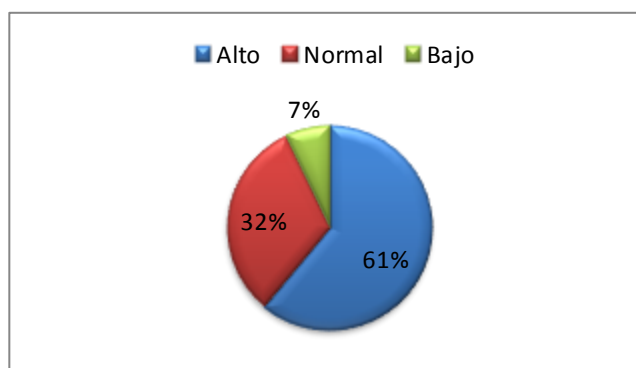
Tabla 2 Estadísticas descriptivas de las dimensiones y componentes del Cuestionario SF-36.

Variable	Mínimo	Máximo	1° Cuartil	Mediana	3° Cuartil	Media	Varianza	Desviación típica
Función Físico	75,0	100,0	93,8	100,0	100,0	96,3	45,6	6,8
Rol Físico	25,0	100,0	75,0	100,0	100,0	85,7	439,4	21,0
Dolor Corporal	21,0	100,0	60,0	100,0	100,0	82,2	648,2	25,5
Salud General	20,0	100,0	72,0	82,0	90,5	79,2	313,7	17,7
Vitalidad	37,5	100,0	68,8	81,3	89,1	79,2	306,9	17,5
Función social	25,0	100,0	59,4	100,0	100,0	82,1	572,1	23,9
Rol Emocional	33,3	100,0	81,2	100,0	100,0	87,5	373,0	19,3
Salud Mental	15,0	100,0	68,8	90,0	100,0	80,9	583,4	24,2
Componente Físico	37,3	62,2	53,8	56,8	60,0	55,7	35,2	5,9
Componente Mental	25,5	68,1	48,3	56,9	60,3	52,6	124,7	11,2

Fuente: Elaboración propia.

La gráfica 10 revela que de la muestra, el 61% tienen una alta calidad de vida en relación con el componente físico que valora el SF-36; el 32% está en el rango normal de calidad de vida y el 7% tienen una baja calidad de vida en dicho componente.

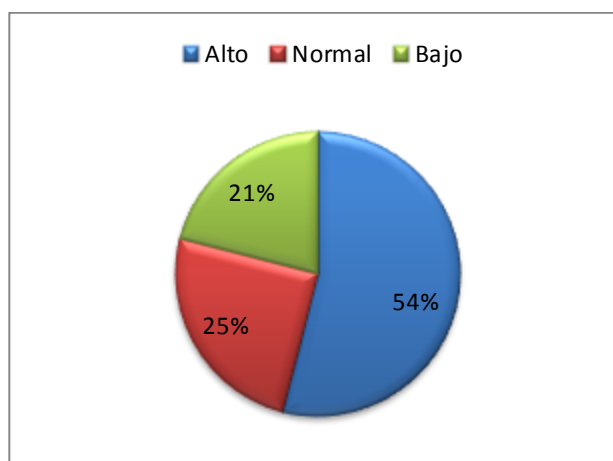
Gráfica 10. Percepción de Calidad de vida de la muestra según componente físico.



Fuente: Elaboración propia.

En relación con el componente mental, la gráfica 11 muestra que el 54% de las personas tienen una alta calidad de vida en éste componente; mientras que el 25% se encuentran en el rango normal de valoración y el 21% restante presentan una baja calidad de vida.

Gráfica 11. Percepción de Calidad de vida de la muestra según componente mental.



Fuente: Elaboración propia.

4. Factores asociados a la percepción de calidad de vida relacionada con la salud de las personas incluidas en la muestra.

Para determinar la influencia de los factores socio-demográficos, sobre la percepción de calidad de vida, de las personas incluidas en la muestra, se decidió calcular correlaciones no paramétricas entre las variables cuantitativas, y calcular pruebas de comparación de muestras independientes, para comparar grupos definidos por variables categóricas.

En la tabla 3 se presentan las correlaciones de Spearman para las variables cuantitativas incluidas en el estudio, la razón por la cual se usó medidas no paramétricas, es que las variables no cumplen con el supuesto de normalidad en la distribución, que es requerido para usar medidas paramétricas.

Las correlaciones mostradas en la tabla 3, se complementan con los p-valores presentados en la tabla 4, con estas dos tablas, se puede determinar la existencia de correlaciones estadísticamente significativas.

En la tabla 5, se encuentran los resultados de aplicar la prueba U de Mann-Whitney, que fue usada, para comparar los resultados del SF-36 en los diferentes grupos determinados por las categorías de las variables: Actividad laboral, proceso de rehabilitación, estrato, interacción a la red, y aseguramiento. Los grupos analizados fueron los siguientes: En el caso de la variable actividad laboral, se analizó un grupo conformado por personas que no realiza actividades laborales, y otro grupo, por aquellas personas que no realizan actividades laborales. De igual manera, se analizó un grupo de personas que han realizado el proceso de rehabilitación, y otro grupo de quienes no lo han realizado.

Para la variable estrato, se organizaron dos grupos; el primer grupo compuesto por las personas que pertenecen al estrato 1 o 2, y el segundo grupo, formado por las personas que pertenecían a estratos 3 o 4. Se excluyó del análisis bivariado, la estratificación alta (estratos 5 o 6) dado que sólo una persona pertenecía a dicha condición.

En el caso de la variable Aseguramiento, uno de los grupos fue conformado por aquellas personas que pertenecen al régimen subsidiado, y el otro grupo quienes pertenecen al contributivo. Se excluyó del análisis bivariado, la opción de No asegurado puesto que sólo una persona pertenecía a dicha condición.

Para la variable Interacción a la red, se analizaron los grupos conformados por las personas que sí han interactuado, y otro grupo por quienes respondieron No sabe/ No está seguro.

La prueba Kruskal-Wallis, es una extensión de la prueba U de Mann-Whitney para los casos donde hay más de dos grupos a comparar; por esta razón, se utilizó en el análisis de las variables Nivel educativo, Beneficios, y Toma de decisiones.

En los siguientes gráficos y tablas se muestra los resultados estadísticos al realizar el análisis de la información recopilada en el estudio.

Tabla 3. Correlación de Spearman para las variables cuantitativas y las dimensiones globales del Cuestionario SF-36.

Variables	PCS	MCS	Edad	Asistencia a Red
PCS	1	-0,426	-0,421	-0,226
MCS	-0,426	1	0,435	0,269
Edad	-0,421	0,435	1	-0,043
Asistencia a Red	-0,226	0,269	-0,043	1

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 4. Correlación de Spearman para las variables cuantitativas y las ocho dimensiones del Cuestionario SF-36.

Matriz de correlación (Spearman)											
	Variables	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	Edad	Asistencia a la Red
C. físico	PF	1	0,071	0,012	0,190	0,206	0,106	0,326	0,276	0,159	-0,003
	RP	0,071	1	0,505	0,441	0,221	0,060	0,357	0,401	0,022	-0,155
	BP	0,012	0,505	1	0,205	-0,071	0,255	0,131	0,038	-0,260	-0,139
	GH	0,190	0,441	0,205	1	0,335	-0,038	0,616	0,363	0,115	0,028
C. mental	VT	0,206	0,221	-0,071	0,335	1	0,416	0,569	0,666	0,404	0,095
	SF	0,106	0,060	0,255	-0,038	0,416	1	0,163	0,420	0,147	-0,050
	RE	0,326	0,357	0,131	0,616	0,569	0,163	1	0,634	0,364	0,306
	MH	0,276	0,401	0,038	0,363	0,666	0,420	0,634	1	0,377	0,153
	Edad	0,159	0,022	-0,260	0,115	0,404	0,147	0,364	0,377	1	-0,043
	Asistencia a la Red	-0,003	-0,155	-0,139	0,028	0,095	-0,050	0,306	0,153	-0,043	1

Los valores en negrita son diferentes de 0 con un nivel de significación alfa=0,05

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 5. P-valores para la correlación de Spearman

p-valores:												
Variables	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	PCS	MCS	Edad	Asistencia a Red
PF	0	0,719	0,952	0,331	0,292	0,589	0,091	0,154	0,917	0,348	0,418	0,990
RP	0,719	0	0,007	0,020	0,257	0,760	0,063	0,035	0,009	0,392	0,909	0,431
BP	0,952	0,007	0	0,294	0,718	0,190	0,503	0,846	< 0,0001	0,706	0,181	0,479
GH	0,331	0,020	0,294	0	0,082	0,847	0,001	0,058	0,098	0,110	0,557	0,886
VT	0,292	0,257	0,718	0,082	0	0,029	0,002	0,000	0,159	< 0,0001	0,034	0,628
SF	0,589	0,760	0,190	0,847	0,029	0	0,405	0,027	0,506	0,001	0,453	0,798
RE	0,091	0,063	0,503	0,001	0,002	0,405	0	0,000	0,769	< 0,0001	0,058	0,113
MH	0,154	0,035	0,846	0,058	0,000	0,027	0,000	0	0,152	< 0,0001	0,049	0,435
PCS	0,917	0,009	< 0,0001	0,098	0,159	0,506	0,769	0,152	0	0,025	0,026	0,246
MCS	0,348	0,392	0,706	0,110	< 0,0001	0,001	< 0,0001	< 0,0001	0,025	0	0,021	0,166
Edad	0,418	0,909	0,181	0,557	0,034	0,453	0,058	0,049	0,026	0,021	0	0,829
Asistencia a Red	0,990	0,431	0,479	0,886	0,628	0,798	0,113	0,435	0,246	0,166	0,829	0
Los valores en negrita son diferentes de 0 con un nivel de significación alfa=0,05												

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 6. Resultados Test Estadísticos para asociación entre variables cualitativas y dimensiones del Cuestionario SF-36

Variable	Estadístico calculado	Estrato socioeconómico*	Nivel educativo**	Actividad laboral*	Proceso de Rehabilitación*	Aseguramiento*	Beneficio S**	Toma de decisiones**	Interacción de la red*
Función Física -PF	Estadístico	84,00	8,042	106,50	80,00	102,000	7,128	1,045	41,00
	p-valor	0,88	0,235	0,50	0,75	0,489	0,211	0,593	0,840
Rol Físico - RP	Estadístico	102,50	6,830	65,00	103,00	106,000	3,189	1,443	32,50
	p-valor	0,22	0,337	0,12	0,38	0,438	0,671	0,486	0,662
Dolor Corporal -	Estadístico	100,00	4,024	101,00	114,50	98,500	2,045	1,174	30,50
	p-valor	0,23	0,673	0,79	0,11	0,697	0,843	0,556	0,786
Salud General -	Estadístico	71,50	7,884	55,50	96,50	93,500	5,894	3,133	17,50
	p-valor	0,67	0,247	0,06	0,61	0,915	0,317	0,209	0,148
Vitalidad - VT	Estadístico	77,50	5,809	100,50	93,50	94,000	9,899	1,080	33,50
	p-valor	0,91	0,445	0,88	0,70	0,897	0,078	0,583	0,767
Función social -SF	Estadístico	79,50	4,493	125,50	88,00	54,500	5,149	3,591	19,50
	p-valor	0,98	0,610	0,13	0,94	0,050	0,398	0,166	0,168
Rol Emocional MH	Estadístico	86,00	9,259	73,00	99,50	96,000	2,983	1,704	41,00
	p-valor	0,76	0,160	0,25	0,45	0,794	0,703	0,427	0,858
	Estadístico	90,50	3,715	71,50	79,50	100,500	7,326	4,626	24,50
	p-valor	0,57	0,715	0,24	0,77	0,641	0,198	0,099	0,334
Componente Físico -	Estadístico	91,00	6,917	94,50	105,50	94,000	3,793	1,546	35,00
	p-valor	0,59	0,329	0,96	0,34	0,905	0,580	0,462	0,885
Componente Mental -	Estadístico	75,00	3,869	91,00	83,00	74,000	8,181	4,510	37,50
	p-valor	0,82	0,694	0,84	0,92	0,430	0,147	0,105	0,433
Los valores en negrita son diferentes de 0 con un nivel de significación alfa=0,05									

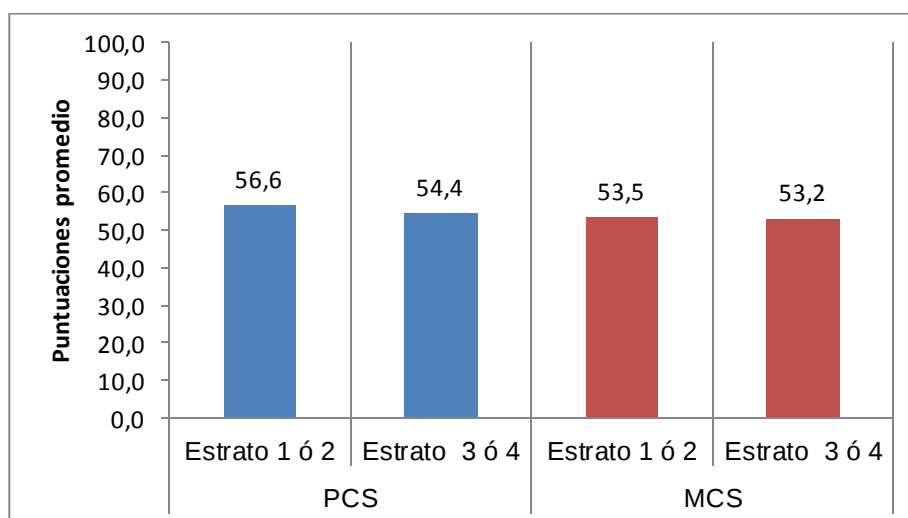
Fuente: Elaboración propia.

*Se usó prueba U de Mann-Whitney

** Se usó prueba de Kruskal-Wallis

Las gráficas y tablas que se presentan a continuación corresponden a las puntuaciones promedio del SF-36 según las variables sociodemográficas seleccionadas en el estudio y su correspondiente Estadística descriptiva, respectivamente.

Gráfica 12. Puntuación promedio del SF-36 según estrato socio-económico.



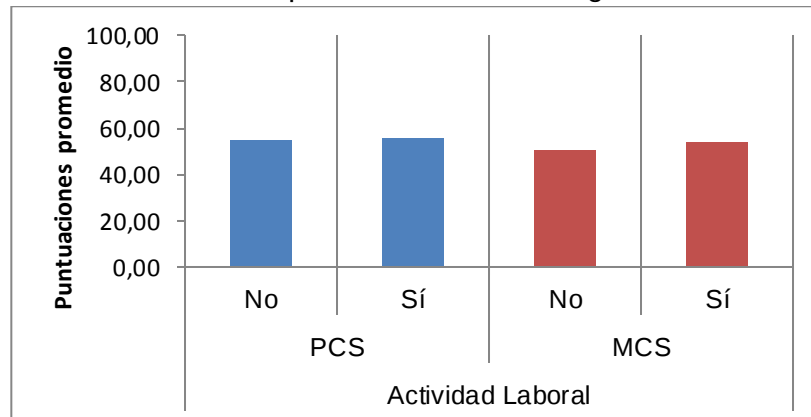
Fuente: Elaboración propia.

Tabla 7. Estadísticas descriptivas de los componentes del Cuestionario SF-36 según estrato socio-económico.

	Estrato	Observaciones	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
PCS	Estrato 1 ó 2	16	46,9	62,2	56,6	4,2
	Estrato 3 ó 4	10	37,3	62,2	54,4	8,0
MCS	Estrato 1 ó 2	16	25,5	64,4	53,5	10,5
	Estrato 3 ó 4	10	31,4	68,1	53,2	12,5

Fuente: Elaboración propia.

Gráfica 13. Puntuación promedio del SF-36 según Actividad laboral.



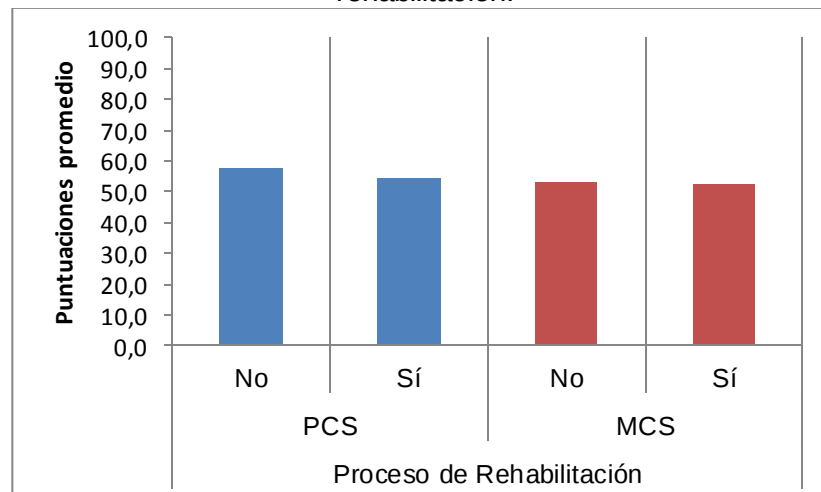
Fuente: Elaboración propia.

Tabla 8. Estadísticas descriptivas de los componentes del Cuestionario SF-36 según actividad laboral

	Actividad laboral	Observaciones	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
PCS	No	12	37,28	62,19	55,32	7,14
	Sí	16	44,88	62,21	56,04	5,07
MCS	No	12	25,50	68,10	50,75	14,29
	Sí	16	35,13	64,39	54,05	8,36

Fuente: Elaboración propia.

Gráfica 14. Puntuación promedio del SF-36 según asistencia a un proceso de rehabilitación.



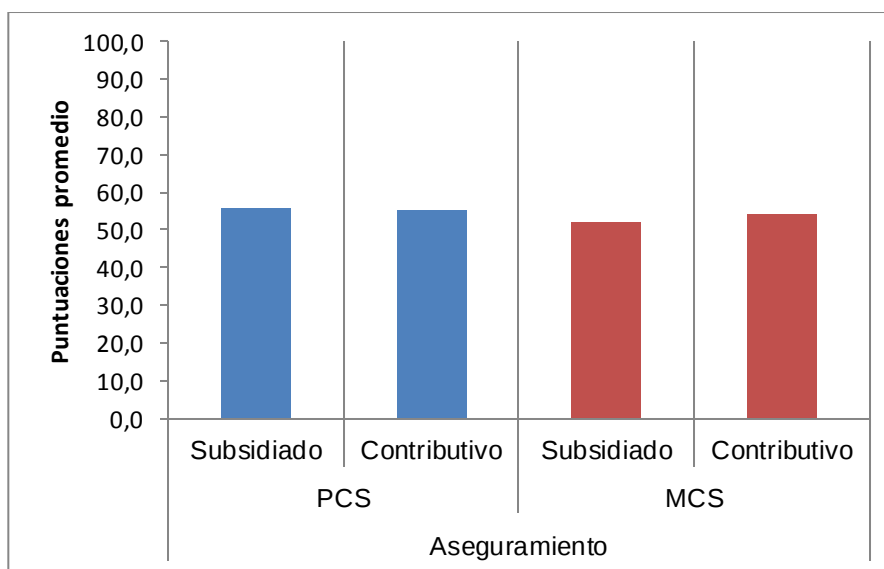
Fuente: Elaboración propia.

Tabla 9. Estadísticas descriptivas de los componentes del Cuestionario SF-36 según asistencia a proceso de rehabilitación.

Proceso de Rehabilitación		Observaciones	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
PCS	No	9	53,4	62,2	57,9	3,5
	Sí	19	37,3	62,2	54,7	6,6
MCS	No	9	35,1	64,4	53,1	9,6
	Sí	19	25,5	68,1	52,4	12,1

Fuente: Elaboración propia.

Gráfica 15. Puntuación promedio del SF-36 según tipo de aseguramiento de la población.



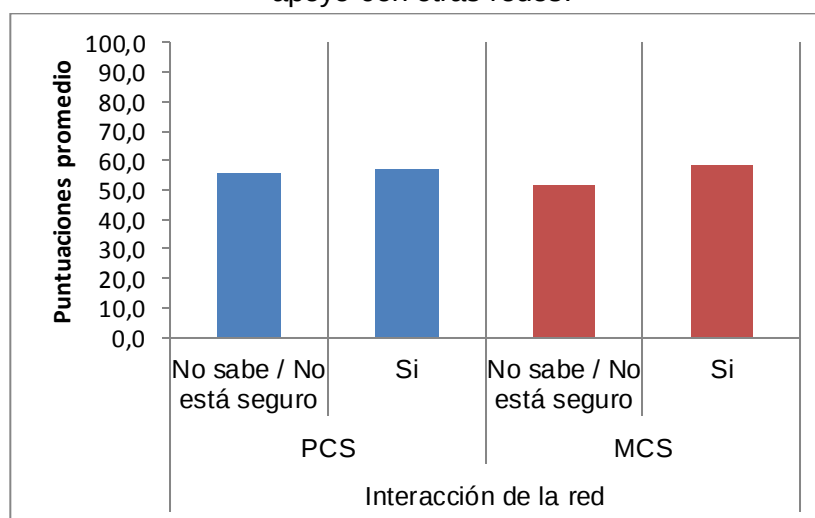
Fuente: Elaboración propia.

Tabla 10. Estadísticas descriptivas de los componentes del Cuestionario SF-36 según tipo de aseguramiento.

Aseguramiento		Observaciones	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
PCS	Subsidiado	14	44,880	62,210	55,810	4,859
	Contributivo	13	37,280	62,190	55,142	7,053
MCS	Subsidiado	14	25,500	63,070	52,254	10,749
	Contributivo	13	31,420	68,100	53,998	11,856

Fuente: Elaboración propia.

Gráfica 16. Puntuación promedio del SF-36 según interacción de la red social de apoyo con otras redes.



Fuente: Elaboración propia.

Tabla 11. Estadísticas descriptivas de los componentes del Cuestionario SF-36 según interacción de la red con otras redes.

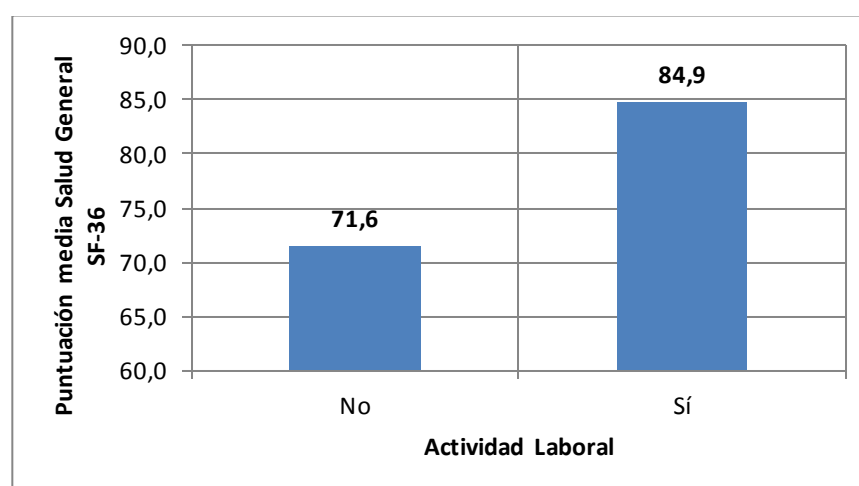
	Interacción de la red	Observaciones	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
PCS	No sabe / No está seguro	25	37,280	62,210	55,553	6,232
	Si	3	54,880	59,570	57,183	2,346
MCS	No sabe / No está seguro	25	25,500	68,100	51,910	11,625
	Si	3	57,460	59,390	58,677	1,059

Fuente: Elaboración propia.

Dentro de los resultados obtenidos del análisis estadístico entre las variables sociodemográficas y la percepción de calidad de vida, la edad resultó ser una variable que se relaciona positiva y significativamente con la vitalidad (VT), con la salud mental (MH), y con el componente mental (MCS); este resultado indica, que a mayor edad se incrementa la percepción de vitalidad, la salud mental así como la percepción global del componente mental. Por el contrario, la edad tiene una relación negativa y estadísticamente significativa con el componente físico (PCS); esto indica que a mayor edad, disminuye la percepción de salud física.

Los resultados de la prueba de Mann-Whitney, muestran que a nivel de significancia del 5%, ninguno de los componentes del SF-36 tuvo diferencias estadísticamente significativas en los diferentes grupos. Considerando un nivel de significancia del 6% la actividad laboral, fue la única variable que tuvo una diferencia estadísticamente significativa ($p\text{-valor}=0.06$), en el componente de salud general medido por el SF-36 (*Gráfica 17*). En la siguiente gráfica, se puede ver, que aquellas personas con actividad laboral tienen una puntuación media en Salud General, mayor que los que no tienen actividad laboral.

Gráfica 17. Puntuación media de Salud general según vinculación a actividad laboral.



Fuente: Elaboración propia.

De igual manera, la variable aseguramiento, con un $p\text{-valor}=0.05$ muestra una diferencia estadísticamente significativa en la Función Social (SF) medida por el SF-36, que como se mostró en gráficos anteriores, las personas que pertenecen al régimen contributivo, cuentan con una mayor puntuación promedio en esta dimensión de la calidad de vida.

12. DISCUSIÓN

Las características socio-demográficas de la muestra objeto de investigación, reflejan que las edades de los participantes oscilan entre 18 y 74 años, con una edad promedio de 41 años, lo cual es coherente con las cifras reportadas en la Caracterización de las personas con discapacidad, realizada por la Secretaria de Desarrollo Territorial y Bienestar Social de la Alcaldía de Santiago de Cali. Con relación al nivel de escolaridad, se encuentra que el 18% de la muestra, alcanzó la primaria completa, lo cual concuerda con los datos reportados por la fuente mencionada anteriormente; sin embargo, se identifica una diferencia en el porcentaje del nivel educativo alcanzado a nivel de básica secundaria completa, donde se obtiene que un 39% de la población, culminó dichos estudios, en comparación con el 0.3% que reporta la caracterización, pues en esta última, la mayor parte de la población presenta niveles incompletos de escolaridad²⁹.

Se encuentra, que el promedio de participación en las actividades de la red, oscila entre dos y dieciséis veces, siendo ocho el número de veces promedio que asisten mensualmente; sin embargo, existe una alta variabilidad en estos datos. De esta manera, se cumple uno de los principios planteados en la Convención Internacional de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, la cual Colombia adoptó y ratificó en el año 2011³⁰ y que hace referencia a la inclusión social, considerada como un proceso que asegura, que todas las personas tengan las mismas oportunidades para participar y relacionarse en diversos ambientes, junto con los demás ciudadanos, en acciones particulares que ayuden a mejorar su calidad de vida.

En los resultados del Cuestionario de percepción subjetiva de calidad de vida SF-36; se obtuvo en el componente físico, una alta percepción de calidad de vida en el 61% de la población, con un promedio de 55,7 y, por otro lado, en el componente de salud mental, la alta percepción se halló en el 54% con un promedio de 52,6. Es importante señalar, que al analizar la información por las

dimensiones de ambos componentes, se obtienen mayores puntuaciones (Ver *Tabla 2*) pero con una alta variabilidad de los datos, de acuerdo al resultado de la desviación estándar, los cuales oscilan entre 6,8 y 25,5. Al establecer las asociaciones, se encuentra, que no existe una correlación estadísticamente significativa, entre la asistencia a la red social de apoyo y la alta percepción de calidad de vida encontrada en el estudio (Ver *Tabla 4*). Así, para el Componente Físico, se obtuvo un coeficiente de correlación de -0.226 ($p=0.246$) y en el componente mental, se encontró una correlación de 0.296 ($p=0.166$).

Por otro lado, la participación en la red social de apoyo se traduce en los beneficios que percibe la población al unirse a ella, destacándose en este estudio, la capacitación como el beneficio principal para el 43% de la población, seguido de un 21% que considera que es la diversión/recreación y el 18% el beneficio espiritual, social y autoestima. Los hallazgos anteriores permiten reafirmar los planteamientos de Coleman, Bourdieu y Putman, quienes plantean que los vínculos de un miembro a una red contribuyen a su capital físico, social, humano, según el tipo de recursos proporcionados por la red. Así pues, las capacitaciones que recibe la población, pueden considerarse como un factor que contribuye a su capital social y humano, en tanto que permite que tengan mayores oportunidades de vincularse a una actividad laboral, considerando que el 39% de la muestra, cursó los estudios correspondientes a básica secundaria y que el 46% no se encuentra desempeñando una actividad laboral remunerada.

Así mismo, la teoría de Sánchez (2000) y CELADE (2003) referida a los tipos de transacciones que se generan en la red social de apoyo, define los apoyos emocionales. como la manifestación de cariño, confianza, empatía y preocupación por el otro, los cuales se desencadenan mediante visitas periódicas a la red. Esto también se refleja en los resultados obtenidos, en el beneficio espiritual, social y autoestima, que percibe la población al pertenecer a la red de apoyo y asistir a la misma, con un promedio mensual de 8 visitas.

Cabe señalar, los resultados obtenidos en cuanto a los factores que caracterizan a los integrantes de la red, en donde la totalidad de la muestra, percibe a la red de manera heterogénea, es decir, que varía en edad, género, etnia, tendencia política, creencia religiosa, nivel de ingreso, ocupación y nivel educativo, pues se permite un intercambio diverso de dichos factores entre los miembros de la red, contribuyendo a su capital humano.

A continuación, se presentarán las variables y su correlación estadística con algunos dominios de la percepción subjetiva de calidad de vida relacionada con la salud, en donde se halla asociación positiva con la edad, la actividad laboral y el tipo de aseguramiento.

La edad resulta ser una variable con una correlación positiva, estadísticamente significativa con la vitalidad (VT) con un coeficiente de 0.404 ($p=0.034$]⁹, con la salud mental (MH) con un coeficiente de 0.377 ($p=0.049$) y ello se refleja, en el componente de salud mental global (MCS) el cual, obtiene un coeficiente de 0,435 ($p=0.021$). Este resultado indica, que a mayor edad se incrementa la percepción de vitalidad y la percepción de salud mental. Estos hallazgos, divergen con otros estudios realizados en el área; en donde, por ejemplo, una revisión sistemática de estudios cuantitativos, que tenía como objetivo detectar la presencia de niveles más bajos de bienestar psicosocial en adultos en edad de trabajar con discapacidad visual, encontró que esta población, tuvo una probabilidad significativa de reportar niveles inferiores de salud mental y funcionamiento social³¹; en dicha investigación no se toma en consideración la asistencia o no a una red social de apoyo, lo cual es fundamental, dado que la muestra tomada en la presente investigación, toma como criterio de inclusión esta condición.

Ahora bien, los resultados anteriores guardan relación con un estudio que examinó el impacto de la baja visión en la calidad de vida relacionada con la salud, sobre los sentimientos de ansiedad y los apoyos sociales; la población participante ($N=4792$), estuvo dividida en 2 grupos, el primero de 148 personas

mayores con baja visión, con una edad ≥ 57 años, y el grupo control que se analizó subdividiendo en 8 grupos de pacientes con enfermedades crónicas, mediante prueba de t student, se encontró en las personas mayores con pérdida de la visión, niveles más altos de apoyo social, lo cual se relaciona con la asistencia a las redes sociales de apoyo, por otro lado, presencia de mayores síntomas de depresión y sentimientos de ansiedad, en comparación con la población mayor en general.³²

La correlación entre edad y el componente de salud física (PCS), se comporta en dirección opuesta al componente anterior, pues presenta una asociación negativa y estadísticamente significativa (-0,421, $p=0,026$). Esto indica, que a mayor edad, disminuye la percepción de salud física. Dicha correlación, guarda coherencia con uno de los hallazgos de la investigación mencionada anteriormente, en donde las personas mayores, con pérdida de visión reportaron niveles más pobres de funcionamiento, con respecto a las actividades de la vida diaria, aspecto totalmente relevante para la comprensión del terapeuta ocupacional, que a su vez repercute en las áreas de desempeño de los individuos.

Uno de los resultados con mayor relevancia a partir de esta investigación, es que para el 54% de la población que se encuentra desempeñando una actividad laboral, se obtiene una correlación estadísticamente significativa, correlación del 55.50 ($p=0.06$) con la dimensión de salud general dentro del componente físico (Gráfica 8) que evalúa el SF-36; así, dicho porcentaje de la muestra, obtiene una puntuación promedio de 84.9, en relación con la población desempleada, que obtiene un 71.6 en dicha dimensión.

Considerando la asociación entre una mayor salud general y el desempeño de una actividad productiva, se puede inferir la importancia que tiene la aplicación de la Ley Estatutaria 1618 del 27 de febrero de 2013³³ *“por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”* haciendo referencia específicamente al

artículo 10 “Derecho a la salud” y al artículo 13 “Derecho al trabajo”.

El Terapeuta Ocupacional desde su objeto disciplinar, debe direccionar el proceso de rehabilitación desde un enfoque diferencial, que considere como meta del proceso, la inclusión laboral de las personas con discapacidad visual, tal como lo plantea la Ley estatutaria 1618 de 2013, donde se fortalezca la formación para el trabajo, el emprendimiento, la conformación de unidades productivas de y para personas con discapacidad, la vinculación formal al empleo con dignidad, lo cual generaría una alta percepción subjetiva de calidad de vida, en algunas de las dimensiones valoradas en el Cuestionario SF-36. Paralelamente, a nivel del Sur Occidente colombiano se puede considerar como facilitador contextual, la consolidación del Pacto de Productividad liderado por Comfandi desde el año 2010, quienes han definido un modelo de inclusión laboral, metodológicamente comprobado, que muestra cumplimiento de resultados en su propósito de implementación en la ciudad de Cali. Las personas con discapacidad visual, representan el porcentaje más bajo de inclusión laboral, lo cual coincide con las cifras reportadas por el Observatorio del Mercado de Trabajo para el año 2008 donde se registra que las personas con discapacidad visual a nivel nacional se encuentran empleadas en un 21% y para la ciudad de Cali esta vinculación laboral alcanza el 19%.

Por otra parte, la variable de aseguramiento, muestra una asociación estadísticamente significativa en la Función Social (SF), medida por el SF-36 con una correlación de 54.500 ($p=0.050$), que como se mostró en los resultados (Tabla 3), las personas que pertenecen al régimen contributivo, cuentan con una mayor puntuación promedio en esta dimensión de la calidad de vida. Esto quiero decir, que las Entidades de Salud deben manejar la oferta oportuna, de programas de rehabilitación funcional con enfoque integral, que cumplan con las características básicas de calidad en términos de pertinencia, accesibilidad, continuidad, oportunidad y seguridad de acuerdo a lo establecido en el Sistema Obligatorio de garantía de la calidad, para la atención

en salud, para precisar cómo se da respuesta de manera efectiva, a las necesidades generadas por las diversas condiciones de salud de la población consultante.

A partir de esta investigación, se consolida una línea de base que permitirá realizar futuras investigaciones donde se amplíe el tamaño de la muestra, lo cual, pretende controlar la variabilidad de los datos que se presentaron en este estudio, a fin de poder extrapolar los resultados, a un grupo poblacional fenomenológicamente estudiado o investigado.

Es importante facilitar la vinculación de las personas con discapacidad visual, a las redes sociales de apoyo, teniendo en cuenta que estas fortalecen o potencian el capital social de dicha población, en términos de apoyos emocionales, cognitivos y físicos.

Los Terapeutas Ocupacionales, están llamados a ejercer acciones de carácter interdisciplinar e intersectorial que favorezcan el desarrollo y crecimiento de procesos formales de inclusión laboral de las personas con discapacidad visual, teniendo en cuenta que en la actualidad, se presenta un vacío en el ejercicio profesional en este campo de injerencia de la profesión, lo cual impactará de manera directa, la percepción subjetiva de calidad de vida en algunas de sus dimensiones.

13. CONCLUSIONES

- Bajo las condiciones en las que se realizó el estudio, se logró identificar que no existen factores asociados a la percepción subjetiva, referida a la salud en el grupo objeto de estudio, con estar vinculado a la red social de apoyo que fue seleccionada para el estudio.
- Se logró describir los factores de calidad de vida, en relación a la salud física y mental de los participantes del estudio, vinculados a la red social de apoyo, obteniendo que presentan una alta calidad de vida, según la escala SF-36, tanto para el componente físico como para el componente mental, siendo de especial interés, que los valores resultantes al analizarlos por las dimensiones incluidas en los componentes, son superiores a la medida resumen, con una alta variabilidad de los datos, asociado al tamaño de muestra.
- Se identificó que la edad, el estar vinculado a una actividad laboral y el tipo de aseguramiento, fueron variables socio-demográficas que muestran una correlación estadísticamente significativa al asociarlas con algunas dimensiones que valora el SF-36 en sus dos componentes como la vitalidad, la salud mental, la salud general y el funcionamiento social.
- En la población estudiada, se identifica que existe correlación entre un aumento de la edad y un aumento de las dimensiones de vitalidad y salud mental, a diferencia, de una disminución de la salud general. Este aspecto es relevante, considerando la edad productiva por la cual cursan los encuestados.
- Esta investigación, se consolida en una línea de base para futuras investigaciones desde Terapia Ocupacional, considerando el nivel de significancia que obtuvo la variable de estar vinculado a una actividad laboral, en relación a la salud general percibida por la población,

mostrando, que éste aspecto es un posible potencializador de la calidad de vida en la muestra, en lo cual el Terapeuta Ocupacional, representa un rol vital en los procesos de inclusión socio-laboral, para las personas con discapacidad.

14. RECOMENDACIONES

- Para futuras investigaciones es importante que se amplíe el tamaño de la muestra, de manera, que se pueda controlar la variabilidad de los datos que se presentaron en este estudio, a fin de poder extrapolar los resultados, a un grupo poblacional fenomenológicamente estudiado o investigado.
- Es necesario que desde la Política Pública de Discapacidad se fortalezcan las acciones en caminadas a favorecer los procesos de inclusión socio-laboral de las personas con discapacidad visual, ya que esto incidiría de manera positiva en la calidad de vida de la población.
- Es importante que la red social de apoyo considere la participación de los miembros que la integran, en la toma de decisiones relacionadas con los programas que se ofertan, de manera que se dé respuesta a las verdaderas necesidades ocupacionales de la población.
- Los Terapeuta Ocupacionales deben direccionar sus intervenciones hacia los procesos de inclusión socio-laboral de la población con discapacidad

15. BIBLIOGRAFÍA

1. Verdugo M. "Calidad de vida y calidad de vida familiar" II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: Un Desafío. Medellín, Colombia; 2004. 23-25
2. Corbella M y cols. Universidad de Salamanca: "el ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. 2009 Vol. 40 (3), Núm. 231, 30-44.
3. Ávila J. Redes sociales, generación de apoyo social ante la pobreza y calidad de vida. Revista Iberoamericana de Psicología: Ciencia y Tecnología. 2009. 2(2): 65-73.
4. Wang CW, Chan CL, Ho AH, Xiong Z. Social networks and health-related quality of life among Chinese older adults with vision impairment. J Aging Health. 2008; 20(7): 804-23.
5. Reinhardt JP, Boerner K, Horowitz A. Personal and social resources and adaptation to chronic vision impairment over time. Aging Ment Health. 2009; 13(3): 367-75.
6. Kempen GI, Ballemans J, Ranchor AV, Van Rens GH, Zijlstra GA. The impact of low vision on activities of daily living, symptoms of depression, feelings of anxiety and social support in community-living older adults seeking vision rehabilitation services. Qual Life Res. 2012 ;21(8): 1405-1
7. Brown RL, Barrett AE. Visual impairment and quality of life among older adults: an examination of explanations for the relationship. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. 2011; 66(3): 364-73.
8. Hong T, Mitchell P, Burlutsky G, Fong CS, Rochtchina E, Wang JJ. Visual Impairment and Subsequent Use of Support Services Among Older People: Longitudinal Findings From the Blue Mountains Eye Study. Am J Ophthalmol, 2013; 156 (2): 393-399.
9. Estadística de Discapacidad Visual en Colombia. Octubre de 2006 Documento [en línea] [fecha de acceso Diciembre de 2013) Disponible en: <http://www.docstoc.com/docs/120920314/CIFRAS-DE->

DISCAPACIDAD-VISUAL-EN-COLOMBIA

10. Azuero R. Capital Social e Inclusión Social: algunos elementos para la política social en Colombia. Cuadernos de Administración. Universidad del Valle. 2009. N° 412009.
11. Capital Social: Consideraciones teóricas y metodológicas. Documento [en línea] [Fecha de acceso enero 2014]. Disponible en: <http://www.capital-social.com/wp/images/Consideraciones.pdf>
12. Coleman, J. *Foundations of Social Theory*. Cambridge, MA: Harvard University Press. Pág. 103
13. Putnam, R. *El declive del capital social Un estudio internacional sobre las sociedades y el sentido comunitario*, Galaxia Gutemberg, Círculo de Lectores, Barcelona 2003, p.14.
14. Capítulo 5: Redes de apoyo social Documento [en línea] [Fecha de acceso enero 2014]. Disponible en: http://ccp.ucr.ac.cr/espam/descargas/ESPAM_cap5web.pdf
15. Módulo 9: Salud y Redes. Programa Médicos Comunitarios. Subsecretaria de Prevención y Control de Riesgo. Ministerio de Salud. Argentina. Documento [en línea] [Fecha de acceso enero 2014]. Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/medicoscomunitarios/images/stories/Equipos/posgrado-salud-social-comunitaria/9-modulo-pssyc.pdf>
16. Martínez R: citado por Aruguete G. En Redes Sociales. Una propuesta organizacional alternativa. Jornadas sobre gestión en Organizaciones del tercer sector. Bs. As. 2001
17. Autor desconocido basado en Dabas E, Yanco D y Ros C.: La Intervención en redes sociales y fortalecimiento de la sociedad civil. Encuentro Redes. Argentina. 2001. Aruguete G.: en Redes Sociales. Una propuesta organizacional alternativa. Jornadas sobre gestión en Organizaciones del tercer sector. Bs As. 2001. Pakman, M: Una metáfora para la práctica de la intervención social. Encuentro Argentina. 1993.
18. Dornell, T.: Redes Sociales y participación social. Área teoría y

- Metodología de la intervención profesional. Departamento de trabajo Social. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de la República. 2005. Montevideo, Uruguay.
- 19.¹ Tomado de: Mires F.: *"La sociedad de redes (o las redes de la sociedad)*. Chasqui, Quito, N° 67. 1999. pág. 2., citado en Arteaga J., Bernardo J y Roa, E.: Redes promocionales de calidad de vida. Ministerio de Salud y Desarrollo Social y Agencia de Cooperación Alemana, 2002.
 20. Bronfman M.: Presencia y ausencia de redes sociales. En M. Bronfman. Como se vive se muere. Familia. Redes sociales y muerte infantil. México. 2000. CRIM; 143-66.
 21. Arteaga J., Bernardo J, Roa E. En Redes promocionales de calidad de vida. Ministerio de Salud y Desarrollo Social y Agencia de Cooperación Alemana, República bolivariana de Venezuela, 2002
 22. Dabas E: ¿Quién sostiene a las familias que tienen que sostener a los niños? Redes sociales y restitución comunitaria. Revista Terapia y Familia. 2003. Vol. 16 N° 2.
 23. Bronfenbrenner U, Capítulo 1: Objeto y perspectiva "Ecología del desarrollo humano. Cognición y desarrollo humano" Paidós 1979.
 24. OMS. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Documento web consultado [en línea] el 7/01/2014 en la página [<http://www.imersomayores.csic.es/documentos/documentos/oms-clasificacion-02.pdf>]
 25. Biblioteca Departamental Jorge Garcés Borrero. Portal web consultado [en línea] el 7/01/2014 en la página [http://es.wikipedia.org/wiki/Biblioteca_Departamental_Jorge_Garc%C3%A9s_Borrero]
 26. Ware JE JR, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36) (I). Conceptual framework and item selection. Med Care. 1992; 30:473-83
 27. Grootaert C, Narayan D, et al. Cuestionario integrado para la medición

- del capital social, Grupo de expertos en Capital social, Banco Mundial, 4 de Marzo de 2002. Disponible en http://poverty.worldbank.org/files/13029_cuestionario.pdf.
28. Ministerio de Salud. Resolución Número 8430 de 1993 (Octubre 4) Art. 11
 29. Alcaldía de Santiago de Cali. Caracterización de las personas en situación de discapacidad. Secretario de Desarrollo Territorial y Bienestar Social. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. 2008. Pág. 7.
 30. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Documento [en línea] [fecha de acceso Junio 20 de 2014) Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
 31. Nyman SR, Gosney MA, Victor CR. Psychosocial impact of visual impairment in working-age adults. Br J Ophthalmol. 2010 Nov; 94(11):1427-31
 32. Kempen GI, Ballemans J, Ranchor AV, Van Rens GH, Zijlstra GA. The impact of low vision on activities of daily living, symptoms of depression, feelings of anxiety and social support in community-living older adults seeking vision rehabilitation services. Qual Life Res. 2012; 21(8):1405-1
 33. Ley Estatutaria 1618 del 27 de febrero de 2013. Documento [en línea] [fecha de acceso Junio 20 de 2014]. Disponible en: <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf>

16. ANEXOS



“Factores Asociados a la percepción de Calidad de vida relacionada con la salud de un grupo poblacional con discapacidad visual vinculado a una red social de apoyo en la Ciudad de Cali”. Investigación realizada para aspirar al título de Terapeuta Ocupacional que cuenta con el Aval de la Biblioteca Departamental Jorge Garcés Borrero y la Universidad del Valle.

ANEXO 1. ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Esta investigación tiene por título: “Factores asociados a la percepción de calidad de vida relacionada con la salud de un grupo poblacional con discapacidad visual vinculado a una red social de apoyo en la Ciudad de Cali”. El propósito de este estudio es identificar los factores asociados a la percepción de calidad de vida relacionada con la salud en un grupo poblacional con discapacidad visual perteneciente a una red social de apoyo en la Ciudad de Cali a fin de establecer asociaciones en la Calidad de Vida en relación con variables sociodemográficas y de participación en redes de apoyo.

Durante la investigación se tendrán en cuenta los usuarios con discapacidad visual vinculados a la Sala Hellen Keller de la Biblioteca Departamental. Se espera, que de acuerdo a los criterios de inclusión establecidos, la participación en este estudio sea de 33 personas.

La vinculación de cada participante estará sujeta a un periodo de un mes, tiempo en el cual se realizará la recolección de la información a través de la aplicación del Cuestionario sobre Calidad de Vida en Salud SF-36 y la entrevista basada en la sección de “Grupos y Redes” del Cuestionario Integrado para la medición del Capital Social.

Según el objeto de la investigación, metodología de aplicación de encuestas y basándose en lo definido en la resolución 8430/93/ octubre 04 en el artículo 11, esta investigación clasifica en la categoría de riesgo mínimo.

Los beneficios del proyecto, están puestos en aportar a la expansión de conocimiento utilizado en el quehacer profesional en Terapia Ocupacional relacionados con la participación e inclusión social de las personas con discapacidad en escenarios sociales y comunitarios y su relación con la calidad de vida.

Los participantes no recibirán compensaciones por su participación diferentes a conocer los resultados del estudio; su participación en la investigación es de carácter voluntario y se garantiza la confidencialidad de la información, así como el derecho a conocer información nueva respecto al estudio si la hubiera. La responsabilidad de la persona es brindar la información que se le solicite a través de los instrumentos con la mayor veracidad y honestidad posible.

El grupo de investigadores citará a las personas para aplicar los instrumentos seleccionados, lo que implica para ellos un único gasto relacionado con el desplazamiento (transporte) hasta el lugar donde se efectuarán las encuestas. Si la persona, llegase a manifestar que no cuenta con los recursos para realizar esta inversión, los investigadores se dirigirán hasta el domicilio de la persona para llevar a cabo el procedimiento.

Cualquiera de los participantes de la investigación está en la capacidad y tiene la autonomía de rechazar su vinculación en el proyecto. Por otra parte, su participación le dará en primer lugar derecho a recibir un informe de resultados sobre la información arrojada por la investigación, los cuales serán expuestos en un documento que será publicado como Trabajo de Grado de la Facultad de Salud de una Universidad del Sur Occidente Colombiano, y está abierto para todo la comunidad educativa y profesional de modo que puedan acceder y hacer uso de los datos obtenidos para próximas investigaciones en temas relacionados.

En el caso del riesgo de confidencialidad, la información recolectada se salvaguardará bajo extrema confidencialidad, así el nombre de los sujetos de investigación no son relevantes en la muestra y la información referida no tendrá repercusiones en ningún aspecto, de ser esta información expuesta, los investigadores del proyecto será quien asuma toda la responsabilidad y los encargados de asumir cualquier aspecto legal.

Finalmente, la publicación de esta investigación se podrá llevar acabo sin dificultad, debido a que esta no tendrá en cuenta ningún otro escritor o autor ya que no es una sucesión de investigaciones anteriores.

Si llega a tener alguna duda la persona objeto de estudio podrá contactar al

comité de Ética Humana de la Universidad del Valle, teléfono 5185677. Correo electrónico: eticasalud@univalle.edu.co ó contactar a los investigadores:

Juan David Duque
david040792@gmail.com
Tel: 300-521-6016

Ángela Carmen Ríos
akela21@gmail.com
Tel: 3165758173

María Fernanda Sánchez Patiño
Asesora del proyecto – Terapeuta Ocupacional
mafer6969@hotmail.com
Tel: 3185273021

La participación de los sujetos en la investigación finalizará en el momento en el que se haya obtenido la recolección de la información. El presente documento se proporcionará en Braille para aquellas personas que hacen uso de éste sistema, quién lo maneje será el testigo quién lea por la persona el consentimiento. El usuario participante del estudio obtendrá una copia del mismo.

“Declaro que he leído el contenido de este formato, se me ha informado el objetivo y los procedimientos requeridos para esta investigación, así como el hecho de que la información ofrecida se mantendrá bajo estricta confidencialidad y que no se utilizara mi nombre o cualquier otra información que pueda identificarme.”

FIRMA PARTICIPANTE
CC:

FIRMA TESTIGO 1
CC:

FIRMA TESTIGO 2
CC:

“Factores Asociados a la percepción de Calidad de vida relacionada con la salud de un grupo poblacional con discapacidad visual vinculado a una red social de apoyo en la Ciudad de Cali”. Investigación realizada para aspirar al título de Terapeuta Ocupacional que cuenta con el Aval de la Biblioteca Departamental Jorge Garcés Borrero y la Universidad del Valle.

ANEXO 2. CUESTIONARIO DE SALUD SF-36

Marque una sola respuesta

1. En general, usted diría que su salud es:

1 Excelente 2 Muy buena 3 Buena 4 Regular 5 Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

1 Mucho mejor ahora que hace un año
 2 Algo mejor ahora que hace un año
 3 Más o menos igual que hace un año
 4 Algo peor ahora que hace un año
 5 Mucho peor ahora que hace un año

Las preguntas se refieren a actividades o cosas que usted siguientes podría hacer en un día normal.

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

5. Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

6. Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

7. Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

8. Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

9. Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

10. Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

11. Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

12. Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS.

13. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1 Sí 2 No

14. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

1 Sí 2 No

15. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1 Sí 2 No

16. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

1 Sí 2 No

17. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Sí 2 No

18. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Sí 2 No

19. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Sí 2 No

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

1 Nada
2 Un poco
3 Regular
4 Bastante
5 Mucho

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

1 No, ninguno
2 Sí, muy poco
3 Sí, un poco
4 Sí, moderado
5 Sí, mucho
6 Sí, muchísimo

22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

1 Nada 2 Un poco 3 Regular 4 Bastante 5 Mucho

Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas.

En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

23. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

24. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

25. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

26. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

27. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

28. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

29. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

30. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Algunas veces
- 4 Sólo alguna vez
- 5 Nunca

31. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Algunas veces
- 4 Sólo alguna vez

32. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Algunas veces
- 4 Sólo alguna vez
- 5 Nunca

Por favor, diga si le parece cierta o falsa cada una de las siguientes frases.

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

34. Estoy tan sano como cualquiera.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

“Factores Asociados a la percepción de Calidad de vida relacionada con la salud de un grupo poblacional con discapacidad visual vinculado a una red social de apoyo en la Ciudad de Cali”. Investigación realizada para aspirar al título de Terapeuta Ocupacional que cuenta con el Aval de la Biblioteca Departamental Jorge Garcés Borrero y la Universidad del Valle.

ANEXO 3. ENCUESTA

Nombre completo:

Edad:

1. ¿A qué estrato socio económico pertenece?

- A. 1 o 2
- B. 3 o 4
- C. 5 o 6

2. ¿Cuál es su nivel educativo alcanzado?

- A. Básica Primaria
- B. Básica Secundaria.
- C. Educación Media.
- D. Técnico.
- E. Tecnológico.
- F. Universitario.
- G. No escolarizado.

3. Actualmente ¿Ud. se encuentra desempeñando una actividad laboral remunerada?

- A. Si
- B. No

4. ¿Ha cursado y culminado un proceso de rehabilitación funcional?

- A. Si
- B. No

5. ¿Con qué tipo de aseguramiento cuenta?

- A. Contributivo
- B. Subsidiado
- C. No asegurado

- **Participación en la red social de apoyo**

1. ¿Cuántas veces en un mes promedio participa en las actividades de la red social de apoyo, por ejemplo asistiendo a reuniones o realización trabajos para la red?

R_____

2. ¿Qué tan activa es su participación en la toma de decisiones de la red?

- A: Líder
- B: Muy activa
- C: Algo activa.
- D: No participa en la toma de decisiones.

3. ¿Cuál es el principal beneficio que se obtiene al unirse a este grupo?

- A. Mejora la subsistencia actual de mi hogar y el acceso a servicios
- B. Es importante en casos de emergencia/ en el futuro
- C. La comunidad se ve beneficiada
- D. Diversión/ Recreación
- E. Beneficio espiritual, nivel social, auto estima
- F. Otros (especificar) _____

4. Si piensa en los miembros de este grupo, la mayoría de ellos comparte:

Ítem	Red de Apoyo
A. Vecindario / Aldea	1 Sí _____ 2 No _____
B. Familia o relaciones de parentesco	1 Sí _____ 2 No _____
C. Religión	1 Sí _____ 2 No _____
D. Género	1 Sí _____

	2 No ____
E. Edad	1 Sí ____ 2 No ____
F. Grupo lingüístico o étnico / raza/ casta/ tribu	1 Sí ____ 2 No ____
G. Misma tendencia política.	1 Sí ____ 2 No ____
H. Nivel de ingreso.	1 Sí ____ 2 No ____
I. Ocupación	1 Sí ____ 2 No ____
J. Formación o nivel educacional.	1 Sí ____ 2 No ____

5. Al pensar en el trabajo de la red de apoyo, ésta trabaja o interactúa con:

E. Otros grupos o redes con objetivos iguales en el mismo barrio.	1. Si 2. Si, en ocasiones. 3. Si, con frecuencia. 4. No sabe / No está seguro
F. Otros grupos o redes con objetivos iguales por fuera del barrio.	1. Si 2. Si, en ocasiones. 3. Si, con frecuencia. 4. No sabe / No está seguro
G. Otros grupos o redes con objetivos diferentes en el mismo barrio.	1. Si 2. Si, en ocasiones. 3. Si, con frecuencia. 4. No sabe / No está seguro
H. Otros grupos o redes con objetivos diferentes por fuera del barrio.	1. Si 2. Si, en ocasiones. 3. Si, con frecuencia. 4. No sabe / No está seguro

“Factores Asociados a la percepción de Calidad de vida relacionada con la salud de un grupo poblacional con discapacidad visual vinculado a una red social de apoyo en la Ciudad de Cali”. Investigación realizada para aspirar al título de Terapeuta Ocupacional que cuenta con el Aval de la Biblioteca Departamental Jorge Garcés Borrero y la Universidad del Valle.

ANEXO 4. CUESTIONARIO INTEGRADO PARA LA MEDICIÓN DEL CAPITAL SOCIAL

Sección 1: Grupos y redes

1.1 Me gustaría comenzar preguntándole acerca de los grupos u organizaciones, redes, asociaciones en las que participa usted o un miembro de su familia. Estos podrían ser grupos formalmente organizados o simplemente grupos de personas que se reúnen de manera regular para realizar una actividad o conversar acerca de algo. Mientras leo la siguiente lista de grupos, dígame si alguien de este hogar pertenece a los grupos mencionados. Si es así, dígame qué miembro de la familia es más activo en dicho grupo y si él o ella participan activamente en la toma de decisiones del grupo.

[NOTA: SI SE HA REALIZADO UN CUESTIONARIO EN LA ALDEA ANTES DEL CUESTIONARIO DE HOGARES, EL ENCUESTADOR PUEDE SONDEAR USANDO LA LISTA DE GRUPOS DE LA ALDEA].

Tipo de organización o grupo	Nombre de la organización o grupo	Código del miembro de familia más activo [ENCUESTADOR: USE NÚMERO DE CÓDIGO DE LA NÓMINA DEL HOGAR]	¿Qué tan activa es la participación de esta persona en la toma de decisiones del grupo? 1 = Líder 2 = Muy activa 3 = Algo activa 4 = No participa en la toma de decisiones
A. Grupo o de cooperativa campesinos /			

pescadores			
B. Otro grupo de producción			
C. Asociación comercial o de comerciantes			
D. Asociación profesional (médicos, profesores, veteranos)			
E. Gremio o sindicato			
F. Comité vecinal/ de la aldea			
G. Grupo religioso o espiritual (por ejemplo iglesia, mezquita, templo, grupo religioso informal, grupo de estudio religioso)			
H. Grupo o movimiento político			
I. Asociación o grupo cultural (por ejemplo arte, música, teatro, cine)			
J. Sociedad para entierros o sociedad de festividades			
K. Grupo de finanzas, créditos o ahorros			

1.2 En comparación con hace cinco años atrás*, ¿los miembros de su hogar participan en más o en menos grupos u organizaciones?

[* ENCUESTADOR: EL PERÍODO SE PUEDE ACLARAR SITUÁNDOLO ANTES O DESPUÉS DE UN ACONTECIMIENTO IMPORTANTE]

1 Más

2 La misma cantidad

3 Menos

1.3 De todos los grupos a los que pertenecen los miembros de su hogar, nombre los dos más importantes para su hogar.

[ENCUESTADOR: ESCRIBA LOS NOMBRES DE LOS GRUPOS]

Grupo 1 _____

Grupo 2 _____

1.4 ¿Cuántas veces en un mes promedio alguna persona de este hogar participa en las actividades de este grupo, por ejemplo, asistiendo a reuniones o realizando trabajos para el grupo?

Grupo 1 Grupo 2

1.5 ¿Cuál es la manera de convertirse en miembro de este grupo?

1 Nacer dentro del grupo

2 Es necesario unirse

3 Ser invitado

4 Opción propia

5 Otros (especificar) _____

Grupo 1 Grupo 2

1.6 ¿Con cuánto dinero o bienes contribuyó su hogar a este grupo el año pasado?

Grupo 1 Grupo 2

1.7 ¿Cuántos días de trabajo dio su hogar a este grupo el año pasado?

Grupo 1 Grupo 2

1.8 ¿Cuál es el principal beneficio que se obtiene al unirse a este grupo?

1 Mejora la subsistencia actual de mi hogar y el acceso a servicios

2 Es importante en casos de emergencia/ en el futuro

3 La comunidad se ve beneficiada

4 Diversión/ Recreación

5 Beneficio espiritual, nivel social, auto estima

6 Otros (especificar) _____

Grupo 1 Grupo 2

1.9 ¿El grupo ayuda a que su hogar tenga acceso a alguno de los siguientes servicios?

1 Sí

2 No

Ítem.	Grupo 1	Grupo 2
A. Educación y capacitación		
B. Servicios de salud		
C. Suministro de agua y saneamiento		
D. Crédito o ahorros		
E. Insumos o tecnología agrícola		
F. Riego		
G. Otros (especificar)		

1.10 Si piensa en los miembros de este grupo, la mayoría de ellos comparte ...

1 Sí

2 No

	Grupo 1	Grupo 2
A. Vecindario / Aldea		
B. Familia o relaciones de parentesco		
C. Religión		
D. Género		
E. Edad		
F. Riego		
F. Grupo lingüístico o étnico / raza/ casta/ tribu		

Grupo 1

Grupo 2

1.11 Los miembros tienen principalmente la misma ...

- 1 Sí
- 2 No

	Grupo 1	Grupo 2
A. Ocupación		
B. Formación o nivel educacional		

1.12 ¿Los miembros son principalmente de la misma tendencia política o pertenecen al mismo partido político?

- 1 Sí
- 2 No

Grupo 1 Grupo 2

1.13 ¿Algunos miembros son más ricos o más pobres que otros o la mayoría tiene niveles de ingreso similares?

- 1 Mayoría con niveles de ingreso similares
- 2 Combinación de ricos y pobres

Grupo 1 Grupo 2

1.14 En los últimos cinco años *, ¿la cantidad de miembros del grupo ha disminuido, se ha mantenido o ha aumentado?

[* ENCUESTADOR: EL PERÍODO SE PUEDE ACLARAR SITUÁNDOLO ANTES O DESPUÉS DE UN ACONTECIMIENTO IMPORTANTE]

- 1 Ha disminuido
- 2 Se ha mantenido
- 3 Ha aumentado
- 8 No sabe /no está seguro

Grupo 1 Grupo 2

1.15 ¿Cuando hay una decisión que tomar en el grupo, cómo se toma esa decisión?

- 1 La decisión es impuesta desde afuera
- 2 El líder decide e informa a los otros miembros del grupo
- 3 El líder pregunta a los miembros del grupo lo que piensan y luego decide

- 4 Los miembros del grupo analizan la situación y deciden en conjunto
- 5 Otros (especificar _____)
- 8 No sabe/ no está seguro
- 9 No corresponde

Grupo 1 Grupo 2

1.16 ¿Cómo se seleccionan los líderes de este grupo?

- 1 Mediante una persona o entidad externa
- 2 Cada líder elige a su sucesor
- 3 A través de un pequeño grupo de miembros
- 4 A través de la decisión / voto de todos los miembros
- 5 Otro método (especificar _____)
- 8 No sabe / no está seguro
- 9 No corresponde

Grupo 1 Grupo 2

1.17 En general, ¿el liderazgo del grupo se ejerce de manera efectiva?

- 1 Muy efectiva
- 2 Efectiva en parte
- 3 No efectiva
- 9 No corresponde

Grupo 1 Grupo 2

1.18 ¿Este grupo trabaja o interactúa con otros grupos con objetivos similares en el vecindario / aldea?

- 1 No
- 2 Sí, en ocasiones
- 3 Sí, con frecuencia
- 8 No sabe / no está seguro

Grupo 1 Grupo 2

1.19 ¿Este grupo trabaja o interactúa con otros grupos con objetivos similares fuera del vecindario / aldea?

- 1 No
- 2 Sí, en ocasiones
- 3 Sí, con frecuencia
- 8 No sabe/ no está seguro

Grupo 1 Grupo 2

1.20 ¿Este grupo trabaja o interactúa con otros grupos con objetivos diferentes en el vecindario / aldea?

- 1 No
- 2 Sí, en ocasiones
- 3 Sí, con frecuencia
- 8 No sabe/ no está seguro

Grupo 1 Grupo 2

1.21 ¿Este grupo trabaja o interactúa con otros grupos con objetivos diferentes fuera del vecindario / aldea?

- 1 No
- 2 Sí, en ocasiones
- 3 Sí, con frecuencia
- 8 No sabe/ no está seguro

Grupo 1 Grupo 2

1.22 ¿Cuál es la fuente más importante de financiamiento de este grupo?

- 1 Los derechos de los miembros
- 2 Otras fuentes dentro de la comunidad
- 3 Fuentes fuera de la comunidad
- 8 No sabe/ no está seguro
- 9 No corresponde

Grupo 1 Grupo 2

1.23 ¿Cuál es la fuente más importante de ayuda técnica u otra asesoría que recibe este grupo?

- 1 De los mismos miembros
- 2 De otras fuentes dentro de la comunidad
- 3 De fuentes fuera de la comunidad
- 8 No sabe/ no está seguro
- 9 No corresponde

1.24 ¿Quién fue el fundador del grupo?

- 1 El gobierno central
- 2 El gobierno local
- 3 El líder local
- 4 Miembros de la comunidad
- 8 No sabe/ no está seguro
- 9 No corresponde

Grupo 1 Grupo 2

Redes

1.25 ¿Aproximadamente cuántos amigos cercanos tiene en la actualidad? Estas son personas con las que se siente cómoda, puede conversar sobre temas privados o llamar para pedir ayuda.

1.26 Si repentinamente usted necesitara una pequeña cantidad de dinero

[RURAL: suficiente para pagar los gastos de una semana en su hogar; URBANO: que iguale aproximadamente el sueldo de una semana], ¿cuántas personas ajenas a su hogar inmediato podrían ayudarlo?

- 1 Nadie
- 2 Una o dos personas
- 3 Tres o cuatro personas
- 4 Cinco o más personas

1.27 Supongamos que sufre de un grave problema económico, tal como la pérdida de su trabajo. ¿A cuántas personas cree que podría pedir ayuda en esta situación a parte de su familia inmediata?

1.28 [SI NO ES CERO] ¿La mayor parte de estas personas son de nivel económico similar/ superior/ inferior?

- 1 Similar
- 2 Superior
- 3 Inferior

1.29 Si repentinamente tuviera que irse por uno o dos días, ¿podría contar con sus vecinos para que cuiden de sus hijos?

- 1 Sí
- 2 Probablemente
- 3 Probablemente no
- 4 No
- 9 No corresponde/ no tiene hijos

1.30 El año pasado, ¿cuántas personas con algún problema personal se dirigieron a usted para pedirle ayuda?

1.31 [SI NO ES CERO] ¿La mayor parte de estas personas son de nivel económico similar/ superior/ inferior?

- 1 Similar
- 2 Superior
- 3 Inferior

ANEXO 5. CARTA DE APROBACIÓN POR EL COMITÉ DE ÉTICA HUMANA.



Comité Institucional de Revisión de Ética Humana
Facultad de Salud

ACTA DE APROBACIÓN N° 06-014

Proyecto: FACTORES ASOCIADOS A LA PERCEPCION DE CALIDAD DE VIDA DE UN GRUPO POBLACIONAL CON DISCAPACIDAD VISUAL VINCULADO A UNA RED SOCIAL DE APOYO EN LA CIUDAD DE CALI

Sometido por: MARIA FERNANDA SANCHEZ/ANGELA CARMEN RIOS/JUAN DAVID DUQUE A.

Código interno: 040-014 **Fecha en que fue sometido:** 12 / 03 / 2014

El Consejo de la Facultad de Salud de la Universidad del Valle, ha establecido el Comité Institucional de Revisión de Ética Humana (CIREH), el cual está regido por la Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, los principios de la Asamblea Médica Mundial expuestos en su Declaración de Helsinki de 1964, última revisión en 2002, y el Código de Regulaciones Federales, título 45, parte 46, para la protección de sujetos humanos, del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos 2000.

Este Comité certifica que:

- Sus miembros revisaron los siguientes documentos del presente proyecto:

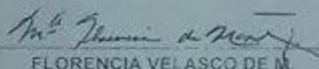
☒ Resumen del proyecto	☒ Protocolo de investigación
☒ Formato de consentimiento informado	☒ Instrumento de recolección de datos
☐ Folleto del investigador (si aplica)	☒ Cartas de las instituciones participantes
☐ Resultados de evaluación por otros comités (si aplica)	
- El presente proyecto fue evaluado y aprobado por el Comité.
- Según las categorías de riesgo establecidas en el artículo 11 de la Resolución N° 008430 de 1993 del Ministerio de Salud, el presente estudio tiene la siguiente **Clasificación de Riesgo**:

☐ SIN RIESGO	☒ RIESGO MINIMO	☐ RIESGO MAYOR QUE EL MINIMO
-------------------------------------	---	---
- Que las **medidas** que están siendo tomadas para proteger a los sujetos humanos son adecuadas.
- La forma de obtener el **consentimiento** informado de los participantes en el estudio es adecuada.
- Este proyecto será revisado nuevamente en la próxima reunión plenaria del Comité, sin embargo, el Comité puede ser convocado a solicitud de algún miembro del Comité o de las directivas institucionales para revisar cualquier asunto relacionado con los derechos y el bienestar de los sujetos involucrados en este estudio.
- Informará inmediatamente a las directivas institucionales:
 - Todo desacato de los investigadores a las solicitudes del Comité.
 - Cualquier suspensión o terminación de la aprobación por parte del Comité.
- Informará inmediatamente a las directivas institucionales toda información que reciba acerca de:
 - Lesiones a sujetos humanos.

Calle 4B 38-03 edificio Decanato Teléfono: 5185677 email: eticasalud@univalle.edu.co



- Problemas: imprevistos que involucren riesgos para los sujetos u otras personas.
- b. Cualquier cambio o modificación a este proyecto que haya sido revisado y aprobado por el Comité.
9. El presente proyecto ha sido aprobado por un periodo de 1 año a partir de la fecha de aprobación. Los proyectos de duración mayor a un año, deberán ser sometidos nuevamente con todos los documentos para revisión actualizados.
10. El investigador principal deberá informar al Comité:
- a. Cualquier cambio que se proponga introducir en este proyecto. Estos cambios no podrán iniciarse sin la revisión y aprobación del Comité excepto cuando sean necesarios para eliminar peligros inminentes para los sujetos.
 - b. Cualquier problema imprevisto que involucre riesgos para los sujetos u otros.
 - c. Cualquier evento adverso serio dentro de las primeras 24 horas de ocurrido, al secretario(a) y al presidente (Anexo 1).
 - d. Cualquier conocimiento nuevo respecto al estudio, que pueda afectar la tasa riesgo/beneficio para los sujetos participantes.
 - e. cualquier decisión tomada por otros comités de ética.
 - f. La terminación prematura o suspensión del proyecto explicando la razón para esto.
 - g. El investigador principal deberá presentar un informe al final del año de aprobación. Los proyectos de duración mayor a un año, deberán ser sometidos nuevamente con todos los documentos para revisión actualizados.

Firma:  Fecha: 29 05 2014
Nombre: FLORENCIA VELASCO DE M.
Capacidad representativa: PRESIDENTA Teléfono: 5185677

CERTIFICACIÓN DE LA FACULTAD DE SALUD DE LA UNIVERSIDAD DEL VALLE

Por medio de la presente, certifico que la Facultad de Salud de la Universidad del Valle aprueba el proyecto arriba mencionado y respeta los principios, políticas y procedimientos de la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial, de la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud y de la reglamentación vigente en investigación de la Universidad del Valle.

Firma:  Fecha: 29 05 2014
Nombre: MAURICIO PALACIOS
Capacidad representativa: VICEDECANO DE LA FACULTAD DE SALUD Teléfono: 5185680

ANEXO 6. CARTA DE APROBACIÓN POR EL DIRECTOR DEL TRABAJO DE GRADO.

Cali, Septiembre 22 de 2014

PROFESORA
ADRIANA REYES TORRES
Directora Programa Académico Terapia Ocupacional
Universidad del Valle

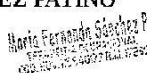
Asunto: Trabajo de Grado.

Por medio de la presente comunico a Usted que el Trabajo de Grado titulado: **"FACTORES ASOCIADOS A LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN UN GRUPO POBLACIONAL CON DISCAPACIDAD VISUAL VINCULADO A UNA RED SOCIAL DE APOYO EN LA CIUDAD DE CALI"**, presentado por el estudiante Juan David Duque Antia con código 0941565, como requisito para optar al título de Terapeuta Ocupacional, se encuentra aprobado una vez realizada la revisión por parte los evaluadores y habiendo considerado todas las recomendaciones y sugerencias indicadas por los mismos.

Atentamente,



MARIA FERNANDA SÁNCHEZ PATIÑO
PROFESORA AUXILIAR.
Universidad del Valle
Directora Trabajo de Grado.



c.c. Archivo Personal

ANEXO 7. PRESUPUESTO

RUBRO	FUENTES DE FINANCIACIÓN			TOTAL
	Ingresos propios	Universidad	Red de apoyo	
Estudiantes investigadores (1): (\$4.300 hora estudiante * 1 Estudiantes * 20 horas semanales * 27 semanas)	\$ 0	\$2.322.000	\$ 0	\$2.322.000
Co - Investigador: (\$25.000 hora profesional * 4 horas semanales * 27 semanas)	\$ 2'484.00 0	\$ 0	\$ 0	\$ 2'484.000
Asesor del Proyecto: (\$23.500 hora docente * 4 horas semanales * 27 semanas)	\$ 0	\$ 2'538.000	\$ 0	\$ 2'538.000
Asesor externo (\$23.500 hora docente * 10 horas)	\$ 235.000	\$ 0	\$ 0	\$ 235.000
Asesor estadístico	\$ 200.000	\$ 0	\$ 0	\$200.000
Subtotal personal	\$ 0	\$ 4.860.000	\$ 0	\$ 7.579.00 0
Útiles y papelería				
Papel bond carta	\$ 18000	\$ 0	\$ 0	\$ 18000
Cartuchos	\$ 40000	\$ 0	\$ 0	\$ 40000
Marcadores permanente grueso s y delgados	\$ 18000	\$ 0	\$ 0	\$ 18000
Tablas de apoyo a la escritura	\$ 20000	\$ 0	\$ 0	\$ 20000
Sacapuntas metálico	\$ 1800	\$ 0	\$ 0	\$ 1800
Resmas de papel	\$ 33000	\$ 0	\$ 0	\$ 33000
Carpeta- pasta de argolla norma	\$ 53000	\$ 0	\$ 0	\$ 53000
Clips plásticos- caja	\$ 2000	\$ 0	\$ 0	\$ 900

Cosedora	\$ 5000	\$ 0	\$ 0	\$5000
Grapas para cosedora	\$ 1800	\$ 0	\$ 0	\$ 1800
Material fotocopiado	\$ 100000	\$ 0	\$ 0	\$ 100000
Resaltador	\$ 7500	\$ 0	\$ 0	\$ 7500
Marcadores CD	\$ 2800	\$ 0	\$ 0	\$ 2500
Discos compactos	\$2000	\$ 0	\$ 0	\$ 2000
Lápices	\$ 10500	\$ 0	\$ 0	\$ 10500
Borrador para Lápiz	\$ 2000	\$ 0	\$ 0	\$ 2000
Minas para lápiz	\$ 5000	\$ 0	\$ 0	\$ 5000
Colbón papel	\$ 4500	\$ 0	\$ 0	\$ 4500
Lapiceros	\$ 12000	\$ 0	\$ 0	\$ 12000
Cinta transparente	\$ 3500	\$ 0	\$ 0	\$ 3500
Cinta de enmascarar	\$ 7500	\$ 0	\$ 0	\$ 7500
Subtotal útiles y papelería	\$ 355.420	\$ 0	\$ 0	\$ 355.420
Comunicaciones				
Llamadas	\$ 87500	\$ 0	\$ 0	\$ 87500
Internet	\$ 360.000	\$ 0	\$ 0	\$ 360.000
Subtotal Comunicaciones	\$ 447.500	\$ 0	\$ 0	\$ 447.500
Equipos				
portátil- Computador	\$ 765.000	\$ 0	\$ 0	\$ 765.000
Subtotal equipos	\$ 765.000	\$ 0	\$ 0	\$ 765.000
Alimentación				
Almuerzos estudiantes (1 estudiante)	\$ 510.000	\$ 0	\$ 0	\$ 510.000
Almuerzos asesor	\$ 0	\$ 0	\$ 0	\$ 0
Subtotal Alimentación	\$ 510.000	\$ 0	\$ 0	\$ 510.000
Gastos de administración				
Espacio - oficina	\$ 0	\$ 0	\$ 1.500.000	\$ 1'500.000
Subtotal gastos de administración	\$ 0	\$ 0	\$ 1.500.000	\$ 1'500.000

Transporte				
Investigadores (2)	400.000	\$ 0	\$ 0	345.000
Total proyecto	5'401.920	\$ 4.860.000	\$ 1'735.000	\$ 10'416.920