CALIDAD DE VIDA FAMILIAR CON UN HIJO MENOR DE 18 AÑOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD EN SAN GIL

FAMILY-LIFE QUALITY WITH A DISABLE UNDERAGE CHILD IN SAN GIL

Sandra Viviana Ávila¹, Fabián Andrés Bermúdez Durán², Susana del Pilar Díaz Ríos³, Anggy Karina Ferreira Mantilla⁴, Dayanna Catalina Gómez Velásquez⁵, Viviana Alejandra Moreno⁶, Leidy Diana Navarro Celis⁷

¹Enfermera. Jefe del servicio ginecobstetricia. Hospital Universitario de Santander HUS.

²Enfermero. Jefe de Enfermería. Centro de Salud Villanueva.

³Enfermera. Jefe de servicio de Urgencias. Hospital Universitario de Santander HUS.

⁴Enfermera. Jefe de servicio de Medicina Interna. Hospital Regional Manuela Beltrán de El Socorro. Anggy17_7@hotmail.com

⁵Enfermera. Jefe de Enfermería. Hospital Barbosa

⁶Enfermera. Jefe del servicio de UCI neonatal Hospital Regional Manuela Beltrán de El Socorro. ⁷Enfermera. Jefe de Enfermeria. Nueva EPS. Socorro.

Conflicto de intereses:

Ninguno a declarar.

Recibido: 23 de octubre de 2011 Revisado: 30 de octubre de 2012 Aceptado: 23 de noviembre de 2012

Palabras Clave:

Discapacidad, familia, calidad de vida, relaciones padres hijo.

Key words:

Disability, family, quality of life, parentchild relations.

Cómo citar éste artículo:

Ávila SV, Bermúdez Durán FA, Díaz Ríos SP, Ferreira Mantilla AK, Gómez Velásquez DC, Moreno VA et al. Calidad de vida familiar con un hijo menor de 18 años en situación de discapacidad en San Gil. universalud.rev.ciencias salud Unisangil. 2012; 2(1): 36-42.

Resumen

La comprensión y la imagen social de la discapacidad hacen que las personas afectadas por ella, sean desplazadas en los diferentes ámbitos de la vida cotidiana, por tanto, consecuentemente surgen cambios en la relación familiar, motivo por el cual el objetivo de esta investigación fue analizar el impacto causado ante la llegada al núcleo familiar de un menor en situación de discapacidad, siendo este un estudio descriptivo transversal, cuya muestra, estuvo conformada por 33 familias con hijos menores de 18 años en situación de discapacidad en el municipio de San Gil durante los periodos comprendidos entre el año 2006 y 2007, preexistiendo como el factor más afectado el relacionado con el apoyo a la persona con discapacidad, apunte que concuerda con la media de satisfacción por factor, siendo la más baja. Hacerse cargo de un hijo en situación de discapacidad crea un ambiente de inseguridad y miedos que de no ser manejados a tiempo y brindándose la ayuda necesaria al núcleo familiar, el mismo experimentará un deterioro de la calidad de vida de sus integrantes.

Abstract

The comprehension and perception of disability make people affected by this feel marginalized in different aspects of their normal life, leading to particular changes in family interaction. The objective of this research was to analyze the impact in the household at the moment they get a disable child. Is a study transversal description, the sample was defined by 33 families with disable underage children in San Gil between 2006 and 2007. The most affected fact is related to supporting the disable child, which matches the lowest fact related to the satisfaction of the disable child. Being in charge of a disable child creates an environment full of insecurity and fears which demands careful and punctual attention and support or else the household will experience a family-life quality loss of every member.

Introducción

La imagen social de la discapacidad en gran parte está relacionada con los significados que las personas le atribuyen. Muchos de estos, están conexos con sistemas de creencias compartidos donde tal condición toma lugar en el cuerpo de la persona y las actividades que realiza, las cuales son enmarcadas bajo criterios de normalidad o anormalidad,¹ que adoptan particularidades de sentido dependiendo de lo que las personas entiendan por estos conceptos.

Es importante describir las características de la calidad de vida familiar en las familias con hijos menores de 18 años en situación de discapacidad, ya que a lo largo de estos años se han dado la mayoría de cambios tanto en el desarrollo como crecimiento del menor y los cambios funcionales en la familia a nivel emocional, social y ambiental.

Por discapacidad se entiende según las Naciones Unidas a través de la Organización Mundial de la Salud en su Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, así: "La discapacidad es un término genérico que describe la situación de una persona. Incluye los déficit, deficiencias o alteraciones en las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad del individuo y restricciones en su participación".1

Entrelascausas de la discapacidad se pueden mencionar: factores genéticos, enfermedades agudas o crónicas, violencia, sedentarismo, tabaquismo, educación incompleta, creencias culturales, accesibilidad a servicios de salud, complicaciones perinatales, traumatismos —intencionales o no—, adicciones al alcohol y a las drogas, problemas nutricionales, estrés y características del entorno físico, entre otros.²

Se pueden presentar varias clases de discapacidad entre ellas:³ Discapacidad física: entendiendo así aquellas que producen disminución en al menos un tercio de la capacidad física, para la realización de las actividades propias de una persona no discapacitada, de edad, sexo, formación, capacitación, condición social, familiar y geográfica. Las discapacidades físicas más comunes en el niño son: la parálisis cerebral y la Espina Bifida. La Discapacidad sensorial: comprende todas aquellas deficiencias relacionadas con los sentidos. Las fundamentales son las auditivas y las visuales, ya

que son los sentidos que más relacionados están con la interpretación del mundo externo, entretanto, la Discapacidad psíquica: se define como una capacidad intelectual sensiblemente inferior a la medida o por un comportamiento desadaptativo que afecta el desarrollo, maduración, aprendizaje, independencia personal o a la responsabilidad social propio de la edad y grupo sociocultural. Como ejemplo de ello, puede citarse el síndrome de Down o el autismo.

En cuanto a calidad de vida, en las últimas décadas tal concepto se ha convertido crecientemente en un área de especial interés para la investigación y aplicación en los campos de la educación, salud, servicios sociales y familias.

Calidad: éste término hace pensar en excelencia o en "criterios de exquisitez" asociados con características humanas y con valores positivos, como la felicidad, el éxito, la riqueza, la salud y la satisfacción". ⁴ De vida: indica que el concepto concierne a la misma esencia o aspectos especiales de la existencia humana y está siendo utilizado en todo el mundo como una noción sensibilizadora que proporciona referencia y guía desde la perspectiva del individuo, centrada en las dimensiones centrales de una vida de calidad. ⁴

Diferentes autores definen calidad de vida como⁵ (Taylor y Bogdan, 1996), "sentido interno" (Edgerton, 1996), correlato del temperamento o personalidad. (Brown, 2000), constructo sensible a la influencias antropológicas, sociológicas y psicológicas. (Rapley, 2000) producto de la interacción entre la persona y el ambiente.

En cuanto a la concepción de la calidad de vida existen unos principios como: ⁶ Se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas o educación especial, salud física, salud mental y comportamental, retraso mental y discapacidades intelectuales, envejecimiento y familias; se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes; tiene componentes tanto subjetivos como objetivos, pero es fundamental la percepción del individuo lo que refleja la calidad de vida que experimenta; se basa en las necesidades, elecciones y control individual; es un constructo multidimensional influenciado por factores personales y ambientales,

tales como son las relaciones de intimidad, la vida familiar, la amistad, el trabajo, el vecindario, la ciudad o lugar de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el nivel de vida y el estado de la propia nación.

Así mismo, en lo relacionado, existen principios para la aplicación de la calidad de vida⁶ como aumentar el bienestar personal, aplicarse a la luz de la herencia cultural y étnica del individuo, colaborar para promover un cambio a nivel de la persona, el programa, la comunidad y a nivel nacional, aumentar el grado de control personal y de oportunidades individuales ejercido por el individuo en relación con sus actividades, intervenciones y contextos, ocupar un papel prominente en la recogida de evidencias, especialmente para identificar predictores significativos de una vida de calidad, y para valorar el grado en que los recursos seleccionados mejoran los efectos positivos.

Schalock y Verdugo⁷ proponen ocho dimensiones centrales que permiten un mejor acercamiento a este constructo:

Tabla 1: Dimensiones de calidad de vida según Schalock y Verdugo (2002)

DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA	INDICADORES MÁS USADOS EN CADA DIMENSIÓN
Bienestar Físico	Salud, Actividades de la vida Diaria, Atención Sanitaria, Ocio
Auto Determinación	Autonomía/Control personal Metas y valores personales Elecciones.
Inclusión Social	Integración y participación en la comunidad Roles comunitarios Apoyos sociales
Derechos	Derechos humanos Derechos legales
Bienestar emocional	Satisfacción, Autoconcepto Ausencia de estrés
Bienestar Material	Estatutos económico, empleo , vivienda
Desarrollo personal	Educación, Competencia personal, Desempeño
Relaciones Interpersonales	Interacciones, Relaciones

Fuente: Original de Schalock y Verdugo (2002)

Estas dimensiones pueden ser el foco de los esfuerzos para incrementar el funcionamiento y bienestar percibido de las familias. Permitirán desarrollar un lenguaje común que pueda servir como base para las políticas, programas y procedimientos orientados hacia la calidad de vida.

Schalock y Verdugo⁵ plantean lograr un consenso en las dimensiones e indicadores fundamentales de calidad de vida que pudieran ser medidos a tres niveles: Personal, Funcional u objetivo y Social. Esta sugerencia coincide con Felce⁵ quien presentó que la estructura de las dimensiones de calidad de vida debía satisfacer

dos criterios: Tener en cuenta la complejidad de la vida reflejada en la posibilidad de adoptar un enfoque de evaluación multielemento, multienfoque, y que; Debía reflejar por lo general un amplio conocimiento sobre los asuntos importantes para todas las personas. Finalmente la calidad de vida familiar, es percibida por las familias cuando: 8 Tienen sus necesidades cubiertas; Disfrutan su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son significativas para ellos.

En este caso, se busca entender cómo los padres asumen su rol ante un hijo con discapacidad, cómo ayudan para que sus hijos no se incapaciten más estimulándolos afectivamente en su crecimiento y en su desarrollo; o si el rol que desempeñan es de total desinterés, frustración y miedo, haciendo que sus hijos empeoren.

Según la OMS⁹ se calcula que a nivel mundial, en cuanto a la población infantil, más de 1.000 millones de personas (cerca del 15% de la población mundial) viven con discapacidad. En Colombia, según un censo realizado en el año 1993 se estableció la tasa de incidencia del 1.85%, y para el año 2005, la prevalencia de la discapacidad fue del 6.3% del total de la población. ¹⁰

En Santander, la población en situación de discapacidad es de 129.748, correspondiendo el 51.2% a la población masculina y el 48,8% a la población femenina. 11 La prevalencia de discapacidad en el departamento es de 6.6%, de los cuales 11.7% lo constituyen menores 14 años. Además la prevalencia de discapacidad aumenta con la edad, siendo más alta en el grupo de 65 años y más años (13,4%), seguido de la población de 45 a 64 años (3,7%). 11 Debido a estas cifras, adquiere importancia el estudio de los procesos que viven las familias cuidadoras de hijos menores de 18 años en situación de discapacidad, puesto que las demandas específicas de cuidados que éstas requieren, incrementan exigencias de la familia e implican tareas adicionales para satisfacer de manera adecuada sus necesidades.

La justificación se centra en el hecho de que los futuros padres crean ilusiones o intrigas acerca de cómo será su hijo, pues es posible que en varias oportunidades teman sobre la salud y posibles padecimientos; pero debido a la ansiedad y el temor que ello genera, tienden a restarle importancia para no derrumbar sus ilusiones

y expectativas. Sin embargo, cuando el tan esperado niño o niña presenta una condición de discapacidad, la familia experimenta un sentimiento de pérdida por el hijo que esperaba y no llegó.

Las reacciones de las familias frente a este hecho varían dependiendo de circunstancias particulares tales como nivel de ingresos, grado de escolaridad, número de hijos, entre otras; y aunque difieren según las características de sus miembros, los sentimientos más comunes son negación, tristeza, impotencia, dolor y culpa, llegando incluso a la desintegración del núcleo familiar, situación que repercutirá notablemente en el menor, pues si él es discriminado por sus propios padres, ¿qué puede esperar del contexto donde se desenvuelve y aún más en el círculo social en el que está inmerso?- Además, situaciones como éstas afectarán el desarrollo personal, intelectual y psicológico debido a que contará con menos apoyo y por tanto menos oportunidades.

Ortega P, Salguero A, Garrido A, 12 citados en un estudio de Ronall, señalan que "la familia experimenta lo que se denomina una 'crisis trágica emocionalmente' la cual es traumática pues se considera como una desgracia. Después suele surgir un estado persistente, al que denominan 'crisis en la organización de los papeles'". La crisis de los papeles es más típica de familias de posición económica y social baja; estas familias probablemente enviarán al niño(a) a instituciones, y más aún si hay problemas conyugales, hacinamiento, desintegración y carencia de apoyo profesional.

Con el resultado de esta investigación, el profesional de salud, podrá brindar un apoyo social, emocional, espiritual, educativo y de salud, ya que el concepto de calidad de vida en personas con discapacidad y sus familias, cada vez cobra mayor importancia, haciendo que la sociedad se vincule en el progreso y restauración de las familias con hijos en situación de discapacidad, especialmente con los menores, dando por hecho que si el menor se siente parte activa de la comunidad, la calidad de vida de él y por ende la de su familia tendrá un cambio notoriamente positivo, además, vale la pena señalar que en el municipio de San Gil, no se han realizado anteriormente investigaciones acerca del tema.

Objetivo

Evaluar la calidad de vida de las familias cuidadoras de personas menores de 18 años en situación de discapacidad, en función de la interacción familiar, el rol parental, el bienestar físico, el bienestar emocional y el apoyo a la persona con discapacidad.

Metodología

Es un estudio descriptivo transversal, cuya muestra, estuvo conformada por 33 familias con hijos menores de 18 años de edad en situación de discapacidad en el municipio de San Gil durante los periodos comprendidos entre el año 2006 y 2007. Los criterios de inclusión fueron: cuidador con un menor de 18 años en situación de discapacidad; cuidador con la capacidad física e intelectual para responder adecuadamente el instrumento y cuyo familiar que presente la discapacidad sea menor de edad, cuidador razonable y competente, que acepte y firme el consentimiento informado.

Para ello se utilizó la Escala de evaluación de la calidad de vida familiar, instrumento autoaplicable del Beach Center, siendo adaptado para la población colombiana por Verdugo, Córdoba y Gómez, en el 2005,¹³ a fin de evaluar la calidad de vida. El instrumento permite determinar la satisfacción que experimentan las familias frente a cada uno de los indicadores de calidad de vida en contraste con la importancia que conceden a dichos indicadores, a través de una escala tipo Likert con cinco categorías, que van desde muy insatisfecho, hasta muy satisfecho y desde poca importancia hasta importancia crucial.

La escala consta de cinco factores, correspondiendo el Factor 1 a Interacción familiar. Mide la relación que tienen los miembros de la familia entre sí y el clima emocional. Incluye aspectos como: ambiente interaccional, comunicación, apoyo mutuo y flexibilidad en la planificación. Factor 2. Rol Parental. Evalúa la forma en que los adultos proveen orientación o guía, disciplina y enseñanza a los niños y adolescentes de la familia. Factor 3. Salud y seguridad. Los ítems miden aspectos como: la salud física y mental de la familia y las condiciones de los contextos físicos dentro de los cuales viven los miembros de la familia (hogar, colegio, trabajo, vecindario y comunidad). Factor 4.

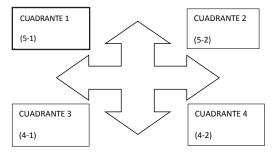
Recursos generales familiares. Corresponde a cuidado familiar, actividades diarias del hogar, obtención de ayuda externa, habilidades y oportunidades para tener relaciones con personas de fuera de la familia, contar con ingresos que le permitan a la familia por lo menos cubrir los gastos, identidad, respeto, reducción del estrés, libre elección. Factor 5. Apoyo para personas con discapacidad.¹³ Fueron tenidos en cuenta los procedimientos éticos sustentados en la resolución 8430, capítulo 3, del Ministerio de Protección Social.¹⁴

Resultados

La presentación de los datos, se apoyó en una muestra de 33 familias que cuidan menores en situación de discapacidad. El análisis de los mismos está basado en el mapa de calidad de vida, consiste en la contrastación entre expectativas y logros familiares; con el modelo teórico que sustenta este estudio y coincidente con el instrumento utilizado. Para medir la calidad de vida de las familias resultó necesario contrarrestar la importancia que las familias otorgan a un indicador concreto (nivel de expectativas) con el grado de satisfacción en este mismo indicador (nivel de logro).

Teniendo en cuenta lo anterior, se estableció un área crítica de calidad de vida, es decir; indicadores y factores que demandan mayor atención. El área crítica corresponde a aquellos indicadores calificados como muy importantes o crucialmente importantes y en los que los participantes reportan insatisfacción o mayor insatisfacción. Se estableció entonces un mapa con cuatro opciones así (ver figura 1): primer cuadrante, correspondiente a una valoración de cinco en importancia, es decir crucialmente importante y uno en satisfacción; el cuadrante dos, indica una valoración de cinco en importancia y dos en satisfacción; el tercero, cuatro en importancia y uno en satisfacción.

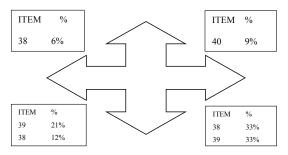
Figura 1: importancia –satisfacción



Fuente: Escala de evaluación de la calidad de vida familiar. San Gil. 2007

Se halló un análisis de frecuencia en todos los ítems y se eligieron los porcentajes más altos, que se resumen en la figura 2.

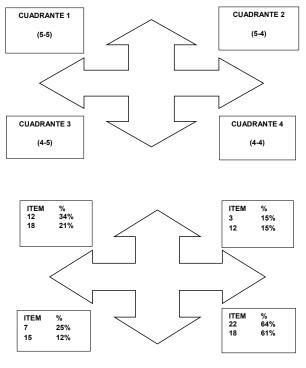
Figura 2: porcentaje satisfacción



Fuente: Escala de evaluación de la calidad de vida familiar. San Gil. 2007

Los resultados evidencian que los ítems 38 y 39 son los que más se ven afectados en cuanto a la calidad de vida. Ambos integran el factor de apoyo a las personas con discapacidad. El ítem 38 "que mi familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita el miembro de nuestra familia con necesidades especiales", aparece en tres de los cuatro cuadrantes del área critica, y el ítem 39, "que mi familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad".

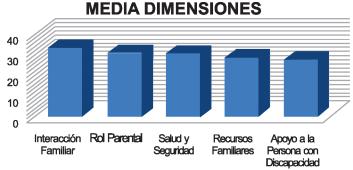
Figura 3: Porcentaje satisfacción o mucha satisfacción.



Fuente: Escala de evaluación de la calidad de vida familiar. San Gil. 2007

Ahora bien, de acuerdo con el modelo teórico, es pertinente establecer el área fuerte determinada por aquellos indicadores calificados como muy importante o crucialmente importante y en los que los participantes reportan satisfacción o mucha satisfacción. Se estableció un mapa con cuatro opciones (ver figura 3): primer cuadrante, correspondiente a una valoración de cinco en importancia, es decir importancia crucial y cinco en satisfacción; el cuadrante dos, indica una valoración de cinco en importancia y cuatro en satisfacción; el tercero, cuatro en importancia y cinco en satisfacción y el cuarto cuadrante cuatro en importancia y satisfacción. Los resultados evidencias que los ítems 22 y 18 son los más fuertes en cuanto a la calidad de vida, con 64% y 61% cada uno, lo que indica que las familias ven importante la interacción y se sienten satisfechas con el apoyo que se brindan mutuamente, sin embargo no hay que dejarlos solos, es responsabilidad del Estado y de los centro de salud brindar apoyo educativos a estas familias para que puedan mejorar su funcionalidad y en todo el proceso de cuidado al niño discapacitado.

Figura 4. Media de satisfacción de factores de calidad de vida.



Fuente: Escala de evaluación de la calidad de vida familiar. San Gil. 2007

Los datos coinciden plenamente con un estudio adelantado por Córdoba, Gómez y Verdugo, ¹³ donde aparecen los mismos indicadores como los más relevantes del área critica. Ello señala parcialmente que el factor que más se ve afectado es el relacionado con el apoyo a la persona con discapacidad, apunte que concuerda con la media de satisfacción por factor, siendo la más baja, la correspondiente a la persona con discapacidad (ver figura 4).

Estos resultados parciales señalan la importancia de trabajar con entidades gubernamentales en políticas de inclusión social que favorezcan la calidad de vida de sus miembros.

Conclusiones

A mayor grado de pobreza mayor es la deficiencia en la calidad de vida, se puede observar que en las dimensiones de ayuda por parte del gobierno a las personas en situación de discapacidad los participantes indicaron que tiene alto grado de importancia pero a su vez se encuentran insatisfechas porque tal avuda resulta casi nula para superar su discapacidad y formar parte activa de la sociedad. Hacerse cargo de un hijo en situación de discapacidad crea un ambiente de inseguridad y miedos que de no ser manejado a tiempo con la ayuda necesaria, el núcleo familiar experimentará un deterioro de la calidad de vida de todos sus integrantes destruyendo poco a poco la base de la sociedad, más aún si se tiene en cuenta que su integridad y bienestar dependen de la calidad de vida de las personas y el surgimiento de un país justo e incluyente.

Recomendaciones

Se requiere que hospitales e instituciones con personas en situación de discapacidad, implementen programas de información, orientación y capacitación a los padres de familia para así mejorar su calidad de vida con un hijo discapacitado.

Es aconsejable que en el programa de capacitación a padres y madres de familia se desarrollen temas que contribuyan a mejorar la interacción familiar y el rol parental ya que optimizan las expectativas de rehabilitación para sus hijos.

El papel de la madre, el padre, los hermanos u otros familiares que conviven en el mismo hogar, debe ser de comprensión, apoyo y lucha continua, por la rehabilitación y la reincorporación a la sociedad de los niños o adolescentes en situación de discapacidad colocándolos en un nivel de igualdad a sus semejantes.

Es necesario que los entes gubernamentales generen programas de apoyo a los padres y madres de familia que no tienen recursos económicos para adquirir equipos de rehabilitación, educación y capacitación didáctica gestionando recursos a las entidades respectivas, esperando así mismo que las personas discapacitadas sean vinculadas al sistema de seguridad social teniendo en cuenta los niveles socioeconómicos.

Referencias

- (1) Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Información estadística de la discapacidad. [Internet] 2004 [acceso 2012 ene 12]: 9. Disponible en: http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/inform estad.pdf
- (2) Instituto nacional de estadística, geografía e informática. Presencia del tema de discapacidad en la información estadística. [Internet] 2001 [acceso 2012 ene 12]: 4. Disponible en: http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/espanol/metodologias/censos/marcoteorico3.pdf
- (3) Vivenciasbfm. Tipos de discapacidad. [Internet] 2009 [acceso 2012 ene 12]: 1. Disponible en: http://vivenciasbfm.wordpress.com/2009/05/10/tipos-de-discapacidad/
- (4) Schalock, & Verdugo. Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. [Internet] 2003. [acceso 2012 ene 12] Barcelona: Alianza Editorial. Barcelona. Disponible en: http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lid/bonilla_h_s/capitulo6.pdf
- (5) Pichardo Muniz A. Estado de la investigación sobre calidad de vida. [Internet] 2005 [acceso 2012 ene 12]:6 Disponible en: http://www.sisman.utm.edu.ec/libros/FACULTAD%
- (6) Cusi Morales SA. Taller: herramientas para mejorar la calidad de vida familiar. [Internet, diapositivas] Pasoapaso; [acceso 2012 ene 12]: diapositiva 5-6. Disponible en: http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/images/stories/Integracion/conclusionescdvf.pdf
- (7) Schalock R, Verdugo MA. El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Rev Esp sobre discapacidad intelectual. [Internet] 2007. [acceso 2012 ene 12]; 38 (4): 23. Disponible en: http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/293-el-concepto-decalidad-de-vida-en-los-servicios-y-apoyos-para-personas-condiscapacidad-intelectual.html
- (8) Navarrete Acuña LP. Estilos de crianza y calidad de vida en padres de preadolescentes que presentan conductas disruptivas en el aula. [Internet, Tesis]; 2011. [acceso 2012 ene 12] Chile: Universidad del Bío Bío. Disponible en: http://cybertesis.ubiobio. cl/tesis/2011/navarrete_l/doc/navarrete_l.pdf
- (9) Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad. [Internet] 2011 [acceso 2012 feb 3] Malta: OMS. Disponible en: www.who.int/iris/bitstream/10665/75356/1/9789240688230_spa.pdf
- (10) Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Identificación de las personas con discapacidad en los territorios desde el rediseño del registro. [Internet] Bogotá: 2008 [acceso 2011 ago 4] Disponible en: http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/identificacion%20en%20los%20 territorios.pdf

- (11) Observatorio de Salud Pública de Santander. Situación de la población con discapacidad en Santander. Revista del Observatorio de salud pública de Santander [Internet] 2012 may ago [acceso 2012 sep 3];7(2):34 p. Disponible en: http://web.saludsantander.gov.co/index.php?option=com_docman&task=cat_view&gid=19&Itemid=3
- (12) Ortega P, Salguero A, Garrido A. Discapacidad: paternidad y cambios familiares. Av Piscol Latinoam [Internet]. 2007 [acceso 2012 ene 12]; 25(1): 119. Disponible en: http://revistas.urosario. edu.co/index.php/apl/article/view/563/483
- (13) Córdoba L, Gómez J, Verdugo M. Calidad de Vida Familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. Univ. Psychol. [Internet] 2008 [acceso 2012 feb 4]; 7(2):373. Disponible en: http://sid.usal.es/idocs/F8/ART19447/calidad_vida_familiar_universitas.pdf
- (14) Colombia. Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993, octubre 4, por la cual se expide las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. [Internet] Bogotá: El ministerio; 1993. [acceso 2011 feb 23] Disponible en: http://www.unisabana.edu.co/fileadmin/Documentos/Investigacion/comite_de_etica/Res__8430_1993_-_Salud.pdf