

CÓDIGO: AAAr113 VERSIÓN: 3 VIGENCIA: 2017-11-16 PAGINA: 1 de 8

16.

FECHA lunes, 21 de septiembre de 2020

Señores
UNIVERSIDAD DE CUNDINAMARCA
BIBLIOTECA
Girardot

UNIDAD REGIONAL	Seccional Girardot
TIPO DE DOCUMENTO	Trabajo De Grado
FACULTAD	Ciencias De la Salud
NIVEL ACADÉMICO DE FORMACIÓN O PROCESO	Pregrado
PROGRAMA ACADÉMICO	Enfermería

#### El Autor(Es):

APELLIDOS COMPLETOS	NOMBRES COMPLETOS	No. DOCUMENTO DE IDENTIFICACIÓN
Aguirre Perdomo	Jonathan Andrés	1117523284
Cagua Casallas	Ingrid Vanesa	1072896560
Lucero Cabra	Diana Marcela	1069755318

Director(Es) y/o Asesor(Es) del documento:

APELLIDOS COMPLETOS	NOMBRES COMPLETOS
Contreras Rodríguez	Claudia Del Rocio

#### TÍTULO DEL DOCUMENTO

ESTILOS DE VIDA QUE AFECTAN LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL, DEL CENTRO DE VIDA SENSORIAL DE ATENCION A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD, FUSAGASUGÁ, 2020.



CÓDIGO: AAAr113 VERSIÓN: 3 VIGENCIA: 2017-11-16 PAGINA: 2 de 8

#### SUBTÍTULO

(Aplica solo para Tesis, Artículos Científicos, Disertaciones, Objetos Virtuales de Aprendizaje)

#### TRABAJO PARA OPTAR AL TÍTULO DE:

Aplica para Tesis/Trabajo de Grado/Pasantía

Enfermero

AÑO DE EDICION DEL DOCUMENTO	NÚMERO DE PÀGINAS
12/03/2020	109

DESCRIPTORES O PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS (Usar 6 descriptores o palabras claves)	
ESPAÑOL	INGLÉS
1. Adolescente	Adolescent
2. Discapacidad intelectual	Intellectual disability
3. Enfermería	Nursing
4. Estilo de vida	Lifestyle
5. Familia	Family
6. Salud	Health

#### RESUMEN DEL CONTENIDO EN ESPAÑOL E INGLÉS

(Máximo 250 palabras – 1530 caracteres, aplica para resumen en español):

Esta investigación busca determinar los estilos de vida que afectan la salud de las personas con discapacidad intelectual (DI), vinculados al centro de vida sensorial y de atención a la persona con discapacidad del municipio de Fusagasugá con el fin de promover estrategias educativas que fomenten la promoción de la salud, mediante el instrumento HPLII (PERFIL DE ESTILO DE VIDA QUE PROMUEVE LA SALUD II) de Nola Pender que cuenta con seis dimensiones: responsabilidad en salud, nutrición, actividad física, manejo del estrés, relaciones interpersonales y espiritual.

Estudio descriptivo transversal aplicando el cuestionario (HPLP II) de Nola Pender a 5 personas con DI en edades de 15 a 31 años, el instrumento cuenta con 52 ítems distribuidos en las seis dimensiones, que determinará la frecuencia con que se realizan las actividades. Previamente se aplicó un consentimiento y asentamiento informado según corresponda.



CÓDIGO: AAAr113 VERSIÓN: 3 VIGENCIA: 2017-11-16 PAGINA: 3 de 8

Se encontró que predominan los estratos socioeconómicos 1 y 2 con 2 participantes respectivamente. En cuanto al curso de vida imperan: Juventud con un 40% de la muestra y Adultez con 40%. Respecto al Índice de Masa Corporal, se resalta que dos participantes tuvieron resultados elevados, el primero reporta un IMC de 25,48 kg/m que lo clasifica en SOBREPESO; el segundo reporta un IMC de 35,34 kg/m con una clasificación de OBESIDAD GRADO 2 según la clasificación de la OMS del estado nutricional de acuerdo a IMC; Los estilos de vida que afectan la salud se relacionan con un estilo de vida sedentario evidenciado por la falta de realización de actividades deportivas y recreativas en un tiempo recomendado; Así mismo el consumo de grasas, azucares, el bajo aporte proteico y el desinterés en leer el contenido de sustancias que afectan la salud como el sodio, grasas y carbohidratos de los alimentos empaquetados lo que aumenta el riesgo de padecer complicaciones de tipo cardiovascular y otras afecciones en salud, se resalta que las dimensiones de relaciones interpersonales y crecimiento espiritual tuvieron el mayor puntaje, sin embargo se debe continuar realizando intervenciones que permitan reforzar estas conductas promotoras de salud.

Concluyendo que es importante fortalecer las estrategias educativas para mejorar los estilos de vida promotores de salud en la población, que vinculen a la familia teniendo en cuenta la influencia que esta tiene para el desarrollo de la persona.

Determine the lifestyles related to the health of people with intellectual disabilities (ID), linked to the sensorial life center and care for people with disabilities of the municipality of Fusagasugá in order to promote educational strategies that encourage promotion health, using Nola Pender's HPLII instrument, which has six dimensions: responsibility in health, nutrition, physical activity, stress management, interpersonal and spiritual relationships.

Cross-sectional descriptive study applying the Nola Pender questionnaire (HPLP II) to 5 people with ID, with 52 items distributed in the six dimensions, which will determine the frequency with which the activities are carried out. Informed consent and settlement is previously applied as appropriate.

socioeconomic strata 1 and 2 predominate with 2 participants respectively. Regarding the life course, the following prevail: Youth with 40% of the sample and Adulthood with 40%. Regarding the Body Mass Index, it is highlighted that two participants had high results, the first report in a BMI of 25.48 kg/m that classifies it as OVERWEIGHT; the second report of a BMI of 35.34 kg/m with a GRADE 2 OBESITY classification according to the WHO classification of nutritional status according to BMI; The lifestyles that verify health are related to a sedentary



CÓDIGO: AAAr113 VERSIÓN: 3 VIGENCIA: 2017-11-16 PAGINA: 4 de 8

lifestyle evidenced by the lack of sports and recreational activities in a recommended time; Likewise, the consumption of fats, sugars, the low protein intake and the lack of interest in reading the content of substances that affect health such as sodium, fats and carbohydrates in packaged foods, which increases the risk of suffering cardiovascular and other complications. health conditions, it is highlighted that the dimensions of interpersonal relationships and spiritual growth had the highest score, however, interventions should continue to reinforce these health-promoting behaviors.

It is important to strengthen educational strategies to improve health promoting lifestyles in the population, which link the family, taking into account the influence it has on the development of the person.

#### **AUTORIZACION DE PUBLICACIÓN**

Por medio del presente escrito autorizo (Autorizamos) a la Universidad de Cundinamarca para que, en desarrollo de la presente licencia de uso parcial, pueda ejercer sobre mí (nuestra) obra las atribuciones que se indican a continuación, teniendo en cuenta que, en cualquier caso, la finalidad perseguida será facilitar, difundir y promover el aprendizaje, la enseñanza y la investigación.

En consecuencia, las atribuciones de usos temporales y parciales que por virtud de la presente licencia se autoriza a la Universidad de Cundinamarca, a los usuarios de la Biblioteca de la Universidad; así como a los usuarios de las redes, bases de datos y demás sitios web con los que la Universidad tenga perfeccionado una alianza, son:

Marque con una "X":

AUTORIZO (AUTORIZAMOS)	SI	NO
1. La reproducción por cualquier formato conocido o por conoce	er. X	
La comunicación pública por cualquier procedimiento o me físico o electrónico, así como su puesta a disposición en Intern		
3. La inclusión en bases de datos y en sitios web sean és onerosos o gratuitos, existiendo con ellos previa alian perfeccionada con la Universidad de Cundinamarca para efecto de satisfacer los fines previstos. En este evento, tales sitios y usuarios tendrán las mismas facultades que las aquí concedicon las mismas limitaciones y condiciones.	nza ctos sus X	
4. La inclusión en el Repositorio Institucional.	Х	



VERSIÓN: 3 VIGENCIA: 2017-11-16 PAGINA: 5 de 8

De acuerdo con la naturaleza del uso concedido, la presente licencia parcial se otorga a título gratuito por el máximo tiempo legal colombiano, con el propósito de que en dicho lapso mi (nuestra) obra sea explotada en las condiciones aquí estipuladas y para los fines indicados, respetando siempre la titularidad de los derechos patrimoniales y morales correspondientes, de acuerdo con los usos honrados, de manera proporcional y justificada a la finalidad perseguida, sin ánimo de lucro ni de comercialización.

Para el caso de las Tesis, Trabajo de Grado o Pasantía, de manera complementaria, garantizo(garantizamos) en mi(nuestra) calidad de estudiante(s) y por ende autor(es) exclusivo(s), que la Tesis, Trabajo de Grado o Pasantía en cuestión, es producto de mi(nuestra) plena autoría, de mi(nuestro) esfuerzo personal intelectual, como consecuencia de mi(nuestra) creación original particular y, por tanto, soy(somos) el(los) único(s) titular(es) de la misma. Además, aseguro (aseguramos) que no contiene citas, ni transcripciones de otras obras protegidas, por fuera de los límites autorizados por la ley, según los usos honrados, y en proporción a los fines previstos; ni tampoco contempla declaraciones difamatorias contra terceros; respetando el derecho a la imagen, intimidad, buen nombre y demás derechos constitucionales. Adicionalmente, manifiesto (manifestamos) que no se incluyeron expresiones contrarias al orden público ni a las buenas costumbres. En consecuencia, la responsabilidad directa en la elaboración, presentación, investigación y, en general, contenidos de la Tesis o Trabajo de Grado es de mí (nuestra) competencia exclusiva, eximiendo de toda responsabilidad a la Universidad de Cundinamarca por tales aspectos.

Sin perjuicio de los usos y atribuciones otorgadas en virtud de este documento, continuaré (continuaremos) conservando los correspondientes derechos patrimoniales sin modificación o restricción alguna, puesto que, de acuerdo con la legislación colombiana aplicable, el presente es un acuerdo jurídico que en ningún caso conlleva la enajenación de los derechos patrimoniales derivados del régimen del Derecho de Autor.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, "Los derechos morales sobre el trabajo son propiedad de los autores", los cuales son irrenunciables, imprescriptibles, inembargables e inalienables. En consecuencia, la Universidad de Cundinamarca está en la obligación de RESPETARLOS Y HACERLOS RESPETAR, para lo cual tomará las medidas correspondientes para garantizar su observancia.

**NOTA:** (Para Tesis, Trabajo de Grado o Pasantía):

#### Información Confidencial:

Esta Tesis, Trabajo de Grado o Pasantía, contiene información privilegiada, estratégica, secreta, confidencial y demás similar, o hace parte de la investigación que se adelanta y cuyos resultados finales no se han publicado. **SI \_\_\_\_ NO \_\_**X\_.



CÓDIGO: AAAr113 VERSIÓN: 3 VIGENCIA: 2017-11-16 PAGINA: 6 de 8

En caso afirmativo expresamente indicaré (indicaremos), en carta adjunta tal situación con el fin de que se mantenga la restricción de acceso.

#### LICENCIA DE PUBLICACIÓN

Como titular(es) del derecho de autor, confiero(erimos) a la Universidad de Cundinamarca una licencia no exclusiva, limitada y gratuita sobre la obra que se integrará en el Repositorio Institucional, que se ajusta a las siguientes características:

- a) Estará vigente a partir de la fecha de inclusión en el repositorio, por un plazo de 5 años, que serán prorrogables indefinidamente por el tiempo que dure el derecho patrimonial del autor. El autor podrá dar por terminada la licencia solicitándolo a la Universidad por escrito. (Para el caso de los Recursos Educativos Digitales, la Licencia de Publicación será permanente).
- b) Autoriza a la Universidad de Cundinamarca a publicar la obra en formato y/o soporte digital, conociendo que, dado que se publica en Internet, por este hecho circula con un alcance mundial.
- c) Los titulares aceptan que la autorización se hace a título gratuito, por lo tanto, renuncian a recibir beneficio alguno por la publicación, distribución, comunicación pública y cualquier otro uso que se haga en los términos de la presente licencia y de la licencia de uso con que se publica.
- d) El(Los) Autor(es), garantizo(amos) que el documento en cuestión, es producto de mi(nuestra) plena autoría, de mi(nuestro) esfuerzo personal intelectual, como consecuencia de mi (nuestra) creación original particular y, por tanto, soy(somos) el(los) único(s) titular(es) de la misma. Además, aseguro(aseguramos) que no contiene citas, ni transcripciones de otras obras protegidas, por fuera de los límites autorizados por la ley, según los usos honrados, y en proporción a los fines previstos; ni tampoco contempla declaraciones difamatorias contra terceros; respetando el derecho a la imagen, intimidad, buen nombre y demás derechos constitucionales. Adicionalmente, manifiesto (manifestamos) que no se incluyeron expresiones contrarias al orden público ni a las buenas costumbres. En consecuencia, la responsabilidad directa en la elaboración, presentación, investigación y, en general, contenidos es de mí (nuestro) competencia exclusiva, eximiendo de toda responsabilidad a la Universidad de Cundinamarca por tales aspectos.
- e) En todo caso la Universidad de Cundinamarca se compromete a indicar siempre la autoría incluyendo el nombre del autor y la fecha de publicación.
- f) Los titulares autorizan a la Universidad para incluir la obra en los índices y buscadores que estimen necesarios para promover su difusión.



CÓDIGO: AAAr113 VERSIÓN: 3 VIGENCIA: 2017-11-16 PAGINA: 7 de 8

- g) Los titulares aceptan que la Universidad de Cundinamarca pueda convertir el documento a cualquier medio o formato para propósitos de preservación digital.
- h) Los titulares autorizan que la obra sea puesta a disposición del público en los términos autorizados en los literales anteriores bajo los límites definidos por la universidad en el "Manual del Repositorio Institucional AAAM003"
- i) Para el caso de los Recursos Educativos Digitales producidos por la Oficina de Educación Virtual, sus contenidos de publicación se rigen bajo la Licencia Creative Commons: Atribución- No comercial- Compartir Igual.



j) Para el caso de los Artículos Científicos y Revistas, sus contenidos se rigen bajo la Licencia Creative Commons Atribución- No comercial- Sin derivar.



#### Nota:

Si el documento se basa en un trabajo que ha sido patrocinado o apoyado por una entidad, con excepción de Universidad de Cundinamarca, los autores garantizan que se ha cumplido con los derechos y obligaciones requeridos por el respectivo contrato o acuerdo.

La obra que se integrará en el Repositorio Institucional, está en el(los) siguiente(s) archivo(s).

Nombre completo del Archivo Incluida su Extensión (Ej. PerezJuan2017.pdf)			Tipo de documento (ej. Texto, imagen, video, etc.)
1. ESTILOS	DE VIC	DA QUE	Texto, imágenes, gráficos, tablas.
AFECTAN L	A SALUD	DE LAS	
PERSONAS CON DISCAPACIDAD		PACIDAD	
INTELECTUA	L, DEL CEN	NTRO DE	
VIDA SENSC	RIAL DE A	TENCION	
A LA	PERSONA	CON	



## MACROPROCESO DE APOYO PROCESO GESTIÓN APOYO ACADÉMICO DESCRIPCIÓN, AUTORIZACIÓN Y LICENCIA DEL REPOSITORIO INSTITUCIONAL CÓDIGO: AAAr113 VERSIÓN: 3 VIGENCIA: 2017-11-16 PAGINA: 8 de 8

DISCAPACIDAD,	FUSAGASUGÁ,	
2020.		

En constancia de lo anterior, Firmo (amos) el presente documento:

APELLIDOS Y NOMBRES COMPLETOS	FIRMA (autógrafa)
Aguirre Perdomo Jonathan Andrés	Sounthau Audres Aguire Perdomo.
Cagua Casallas Ingrid Vanesa	Lankago.
Diana Marcela Lucero Cabra	Quiden C*

21.1-51.20.

# ESTILOS DE VIDA QUE AFECTAN LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL, CENTRO DE VIDA SENSORIAL DE ATENCION A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD, FUSAGASUGÁ, 2020

DIANA MARCELA LUCERO CABRA
INGRID VANESA CAGUA CASALLAS
JONATHAN ANDRES AGUIRRE PERDOMO
Investigadores

UNIVERSIDAD DE CUNDINAMARCA
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
ENFERMERIA
GIRARDOT
2020

### ESTILOS DE VIDA QUE AFECTAN LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL VINCULADOS AL CENTRO DE VIDA SENSORIAL DE ATENCION A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD DE FUSAGASUGÁ AÑO 2020

## DIANA MARCELA LUCERO CABRA INGRID VANESA CAGUA CASALLAS JONATHA ANDRES AGUIRRE PERDOMO

Trabajo de investigación para optar al título de enfermera (o)

Asesora Enf. CLAUDIA DEL ROCIO CONTRERAS RODRIGUEZ Especialista en Pedagogía

UNIVERSIDAD DE CUNDINAMARCA
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
ENFERMERIA
GIRARDOT
2020

	Nota de aceptación
	Firma del presidente del jurado
	Firma del jurado
	Firma del jurado
Girardot, 04 de septiembre de 2020	

#### **DEDICATORIA**

#### Dedicamos nuestra tesis:

A Dios quien Padre creador del cielo quien nos da la vida, la sabiduría y la inteligencia para poder construir cada idea plasmada en el desarrollo del trabajo.

A nuestra familia quienes con amor, escucha y comprensión nos dieron la fuerza e inspiración para culminar el trabajo presentado.

A las demás personas que directa e indirectamente aportaron en la construcción del trabajo.

#### **AGRADECIMIENTOS**

A Dios padre quien nos eligió como sus hijos, quien ha sido fiel en todo momento, quien ha cuidado de nosotros y nos ha entregado su amor incondicional y verdadero; Dios quien siempre nos ha dado más de lo que nosotros mismo hemos soñado. "Los planes de Dios siempre son mejores que los nuestros".

A Nuestra docente Claudia Contreras por su confianza y apoyo en el desarrollo del trabajo, dando siempre más de lo que estaba a su alcance, a quien agradecemos su apoyo aportando su valioso conocimiento a nivel profesional, familiar y personal.

A nuestras familias por ser un apoyo incondicional en cada etapa de la vida, ellos son la motivación para continuar en esta hermosa carrera de la vida.

A Nohora, quien con sus conocimientos aporto en momentos donde realmente lo necesitamos.

A la Universidad de Cundinamarca por abrir sus puertas y permitirnos aportar este trabajo investigativo tan especial.

#### TABLA DE CONTENIDO

RE	SUMEN	19
IN	FRODUCCIÓN	21
1.	PROBLEMA	23
1	.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	23
1	.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	28
2.	OBJETIVOS	29
3.	JUSTIFICACIÓN	30
4.	MARCO DE REFERENCIA	33
5.	MARCO TEÓRICO	47
6.	MARCO CONCEPTUAL	49
7.	MARCO LEGAL	51
8.	MARCO ÉTICO	56
9.	MARCO INSTITUCIONAL	59
10	OPERACIONALIZACION DE VARIABLES	61
11.	DISEÑO METODOLOGICO	62
1	1.1 ENFOQUE	62
1	1.2 TIPO	62
1	1.3 UNIVERSO	62
1	1.4 POBLACIÓN Y MUESTRA	63
1	1.5 TIPO DE MUESTREO	63
1	1.6 CRITERIOS DE INCLUSION	63
1	1.7 CRITERIOS DE EXCLUSION	63
-	2. MÉTODOS/ TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLE INFORMACIÓN	
13.	PLAN DE RECOLECCION DE LA INFORMACION	67

13	3.1 FASE 1: PLANEACION Y ACERCAMIENTO:	67
13	2.2 FASE 2: PRUEBA PILOTO:	67
	3.3 FASE 3: PROCESAMIENTO, TABULACION Y ANALISIS DE LA FORMACIÓN.	67
14.	RESULTADOS	69
15.	ESTRATEGIA DE EDUCACIÓN	87
16.	CONCLUSIONES	90
17.	RECOMENDACIONES	93
18.	ANEXOS	95
18	.1 CUESTIONARIO DEL ESTILOS DE VIDA II	95
18	2.2 FOTOGRAFIAS VISITA AL CENTRO DE VIDA SENSORIAL Y DE	
АТ	TENCION A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD 17 DE OCTUBRE DE	E 2019
		99
19.	BIBLIOGRAFIA	103

#### LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Distribución de la muestra por rango de edades y género	ro69	
Figura 2. Distribución de la muestra por estrato socioeconómico	70	
Figura 3. Distribución de la muestra por grado de escolaridad	71	

#### LISTA DE GRAFICOS

Grafico 1. Zona de actividad física centro de vida sensorial y de atención a	la
persona con discapacidad	99
Grafico 2. Zona de aprendizaje centro de vida sensorial y de atención a la persono discapacidad1	
Grafico 3. Persona con Síndrome de Down de 56 años tomando su merienda en centro de vida sensorial y de atención a la persona con discapacidad1	
Grafico 4. Zona de panadería centro de vida sensorial y de atención a la persorion discapacidad1	
Grafico 5. Personas con discapacidad intelectual tomando receso1	01
Grafico 6. Zona de desarrollo psicomotriz centro de vida sensorial y de atención a persona con discapacidad	n a 02
a porodria dori diodapadiada	~_

#### LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Cuadro de operacionalización de variables	61
Tabla 2. Dimensiones instrumento HPLP II	64
Tabla 3. Criterios de evaluación del instrumento por dimensión	65
Tabla 4. Interpretación del puntaje HPLP II	65
Tabla 5. Opciones de respuesta por ítem	67
Tabla 6. Enfoque curso de vida	68
Tabla 7. Distribución de la muestra	72
Tabla 8. Análisis por dimensiones participante 1	73
Tabla 9. Análisis por dimensiones participante 2	75
Tabla 10. Análisis por dimensiones participante 3	77
Tabla 11. Análisis por dimensiones participante 4	79
Tabla 12. Análisis por dimensiones participante 5	81
Tabla 12. Distribución de la muestra puntaje total por dimensiones	83
Tabla 13. Resultado total de las dimensiones de la muestra	84
Tabla 14. Unidad didáctica estrategia de educación	88

#### RESUMEN

**Objetivo:** Determinar los estilos de vida que afectan la salud de las personas con discapacidad intelectual (DI), vinculados al centro de vida sensorial y de atención a la persona con discapacidad del municipio de Fusagasugá con el fin de promover estrategias educativas que fomenten la promoción de la salud, mediante el instrumento HPLII de Nola Pender que cuenta con seis dimensiones: responsabilidad en salud, nutrición, actividad física, manejo del estrés, relaciones interpersonales y espiritual. **Materiales y métodos**: Estudio descriptivo transversal aplicando el cuestionario (HPLP II) de Nola Pender a 5 personas con DI, con 52 ítems distribuidos en las seis dimensiones, que determinará la frecuencia con que se realizan las actividades. Previamente se aplica un consentimiento y asentamiento informado según corresponda. Resultados: predominan los estratos socioeconómicos 1 y 2 con 2 participantes respectivamente. En cuanto al curso de vida imperan: Juventud con un 40% de la muestra y Adultez con 40%. Respecto al Índice de Masa Corporal, se resalta que dos participantes tuvieron resultados elevados, el primero reporta un IMC de 25,48 kg/m que lo clasifica en SOBREPESO; el segundo reporta un IMC de 35,34 kg/m con una clasificación de OBESIDAD GRADO 2 según la clasificación de la OMS del estado nutricional de acuerdo a IMC; Los estilos de vida que afectan la salud se relacionan con un estilo de vida sedentario evidenciado por la falta de realización de actividades deportivas y recreativas en un tiempo recomendado; Así mismo el consumo de grasas, azucares, el bajo aporte proteico y el desinterés en leer el contenido de sustancias que afectan la salud como el sodio, grasas y carbohidratos de los alimentos empaquetados lo que aumenta el riesgo de padecer complicaciones de tipo cardiovascular y otras afecciones en salud, se resalta que las dimensiones de relaciones interpersonales y crecimiento espiritual tuvieron el mayor puntaje, sin embargo se debe continuar realizando intervenciones que permitan reforzar estas conductas promotoras de salud. Conclusiones: es importante fortalecer las estrategias educativas para mejorar los estilos de vida promotores de salud en la población, que vinculen a la familia teniendo en cuenta la influencia que esta tiene para el desarrollo de la persona.

**Palabras clave:** adolescente, Discapacidad intelectual, Enfermería, Estilo de vida, Familia, Salud.

#### **ABSTRACT**

**Objective:** Determine the lifestyles related to the health of people with intellectual disabilities (ID), linked to the sensorial life center and care for people with disabilities of the municipality of Fusagasugá in order to promote educational strategies that encourage promotion health, using Nola Pender's HPLII instrument, which has six dimensions: responsibility in health, nutrition, physical activity, stress management, interpersonal and spiritual relationships. Materials and methods: Cross-sectional descriptive study applying the Nola Pender questionnaire (HPLP II) to 5 people with ID, with 52 items distributed in the six dimensions, which will determine the frequency with which the activities are carried out. Informed consent and settlement is previously applied as appropriate. Results: socioeconomic strata 1 and 2 predominate with 2 participants respectively. Regarding the life course, the following prevail: Youth with 40% of the sample and Adulthood with 40%. Regarding the Body Mass Index, it is highlighted that two participants had high results, the first report in a BMI of 25.48 kg / m that classifies it as OVERWEIGHT; the second report of a BMI of 35.34 kg / m with a GRADE 2 OBESITY classification according to the WHO classification of nutritional status according to BMI; The lifestyles that verify health are related to a sedentary lifestyle evidenced by the lack of sports and recreational activities in a recommended time; Likewise, the consumption of fats, sugars, the low protein intake and the lack of interest in reading the content of substances that affect health such as sodium, fats and carbohydrates in packaged foods, which increases the risk of suffering cardiovascular and other complications, health conditions, it is highlighted that the dimensions of interpersonal relationships and spiritual growth had the highest score, however, interventions should continue to reinforce these health-promoting behaviors. Conclusions: it is important to strengthen educational strategies to improve health promoting lifestyles in the population, which link the family, taking into account the influence it has on the development of the person.

**Keywords:** adolescent, Intellectual disability, Nursing, Lifestyle, Family, Health.

#### INTRODUCCIÓN

"La Asociación Americana de discapacidades intelectuales y del desarrollo define la discapacidad intelectual como limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual, como en conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas, conceptuales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años".<sup>1</sup>

En las personas con DI la disminución en estas habilidades representa un serio problema para el mantenimiento de un estado de salud optimo, siendo un factor determinante los estilos de vida que desarrollen en su proceso de crecimiento. Definiendo estilos de vida como "un modo típico de vida o manera de vivir característico de un individuo o grupo". Los cuales pueden ser determinados por factores sociales, económicos, culturales, políticos y familiares que conllevan a beneficiar o a deteriorar el estado de salud de las personas.

La OMS define la salud como: "un estado de bienestar físico, mental y social y no solo la ausencia de la enfermedad". <sup>3</sup>Que en las personas con discapacidad intelectual al ser considerado un grupo vulnerable diversos factores internos y externos pueden afectar su estado de salud; externos: las barreras que la misma sociedad impone para su inclusión, exposición a maltrato tanto físico como psicológico, limitación en el acceso a centros educativos que fortalezcan el aprendizaje en estilos de vida saludable. Internos: pensamientos de inferioridad e incapacidad, falta de conocimiento en el requerimiento de un aporte nutricional adecuado, actividad física, buen manejo del estrés y responsabilidad en salud.

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> VALMAYOR SAFONT, Sara. Elaboración de un instrumento de evaluación del estilo de vida relacionado con la salud en población joven con discapacidad intelectual leve y moderada. 2019.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> BIBLIOTECA VIRTUAL EN SALUD, Descriptores Ciencias de la salud, consultado el 10 de octubre de 2019, disponible en: http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decsserver/

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, Temas de salud. Consultado el 11 de agosto e 20202, disponible en: https://www.who.int/es/about/who-we-are/frequently-asked-questions.

La familia juega un papel fundamental en la creación de estilos de vida que beneficien la salud de las personas con DI, de allí la importancia de brindar educación para prevenir que factores como la nutrición conlleven a futuras enfermedades como la obesidad, siendo esta una de las afecciones prevalentes en esta población.

Las estrategias educativas utilizadas en esta población deben pretender no solo transmitir información sino a su vez generar un cambio significativo que se refleje en un compromiso que con el pasar del tiempo evidencie conductas promotoras de salud.

Este proyecto se establecerá basado en el instrumento HPLP II de la Teorista del Modelo de Promoción de la Salud Nola Pender, quien en su teoría menciona que es importante tener en cuenta las características, emociones, experiencias y ejemplos pasados de la persona, ya que estos repercuten directa o indirectamente en la decisión de comprometerse con hábitos de vida saludable de la persona a lo largo de su ciclo vital. El instrumento cuenta con 6 dimensiones (responsabilidad en salud, actividad física, nutrición, crecimiento espiritual, relaciones interpersonales y manejo del estrés) que establecen como resultado los comportamientos que presentan mayor frecuencia y que se consideran importantes para guiar estrategias adecuadas y mejorar la calidad de vida en las personas con discapacidad intelectual.

#### 1. PROBLEMA

#### 1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En todo el mundo, las personas con discapacidad tienen bajos resultados sanitarios y académicos, una menor participación económica y unas tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad. En parte, ello es consecuencia de los obstáculos que entorpecen el acceso de las personas con discapacidad a servicios que muchos de nosotros consideramos obvios, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información. Esas dificultades se exacerban en las comunidades menos favorecidas.<sup>4</sup>

"Según la OMS a nivel mundial se estima que el 15% de la población mundial vive con un tipo de discapacidad, lo cual es más de 1.000 millones de personas".<sup>5</sup>

A nivel nacional en el año 2005 el DANE, según el Registro de localización y caracterización de personas con discapacidad (RLCPD) capto 1.404.108 personas que refirieron tener alguna discapacidad, (2.6 % de la población total) <sup>6</sup>.

En el año 2011 Colombia se incorporó a la convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), la cual tiene como objetivo:

Promover, proteger y asegurar el pleno disfrute, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por parte de todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad intrínseca. Entre sus disposiciones se resaltan dos artículos el artículo 19: Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad y el artículo 26: Habilitación y rehabilitación que hacen referencia a que los estados partes deben garantizar que las personas con discapacidad participen de forma independiente en las mismas oportunidades de acceso a cada una de

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD.OMS. Informe mundial sobre la discapacidad. 2017. En línea, disponible en: https://www.who.int/disabilities/world\_report/2011/es/

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> BANCO MUNDIAL DE LA SALUD. Discapacidad.2019, en línea, disponible en: https://www.who.int/disabilities/world\_report/2011/es/.

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. SALA SITUACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, Junio 2018. En línea, disponible en: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/sala-situacional-discapacidad-junio-2018.pdf

las actividades comunitarias que incluyan aspectos físicos, mentales, sociales y vocacionales.<sup>7</sup>

Siendo Colombia uno de los 20 Países que conforman la convención se ha logrado fortalecer la figura de discapacidad viéndola "como un fenómeno social complejo y no solamente como un asunto de salud, que era como se había venido tratando en las políticas públicas". Por lo que se evidencia desde el año 2011 el auge de instituciones que prestan servicios a la población con discapacidad, llegando a 415 instituciones de carácter público y privado inscritas en el Directorio Nacional de Discapacidad colombiana.

De igual manera el DANE en el año 2010 identificó que la población con algún tipo de discapacidad en el municipio de Fusagasugá es de 394, mas no se esclarece un número promedio de personas con discapacidad intelectual, aún con este número tan significativo de población con discapacidad, Fusagasugá cuenta solamente con una institución pública administrada por la Alcaldía del Municipio, la cual carece de profesionales de enfermería, que son considerados como una necesidad por parte de la institución en la valoración periódica del autocuidado y el estado de la salud de las personas vinculadas.

Y aunque Colombia ha tenido un gran avance en la creación de políticas públicas que aseguren la inclusión de esta población entre otros objetivos, se requiere de estrategias de mayor cobertura para beneficiar no solamente al Municipio objeto de la investigación, sino a áreas rurales y dispersas que así lo requieran. Ya que "En el contexto cultural colombiano, se evidencia la presencia de muchos mitos alrededor de la crianza de niños con discapacidades, especialmente de niños con Discapacidad Intelectual; entre ellos se considera que no necesitan ser educados en normas de comportamiento, que no se les deben adjudicar responsabilidades en

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> GUEHENNO, Jean- Marie. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Naciones Unidas, Derechos Humanos. Nueva York. 2008, Pag 3-4.

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCION SOCIAL, política pública NACIONAL DE DISCAPACIDAD E INCLUSION SOCIAL 2013-2022.publicado en el año 2014. En línea, disponible en: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/politica-publica-discapacidad-2013-2022.pdf

el hogar, que se deben tratar como especiales; en general, que siguen siendo niños y por eso se deben tratar como tales"<sup>9</sup>

Es importante mencionar las necesidades de apoyo que experimenta esta población, ya que se ven enfrentados a depender de alguien para realizar las actividades cotidianas de la vida en algunos casos, y aquellas personas que brindan el apoyo no en todos los casos manejan los conocimientos ni la destreza suficiente viéndose enfrentados a situaciones de estrés, intranquilidad, inadecuado manejo del tiempo libre empeorando así el estilo de vida de la persona con discapacidad.

Problemática que deriva para algunos casos en el afrontamiento por parte de los padres, quienes no reciben la suficiente información del trato hacia sus hijos, que no se adaptan a las situaciones de la vida, se frustran y sus conductas de cuidado deprimen el desarrollo intelectual, físico, social y psicológico de sus hijos; otra raíz de esta problemática se puede relacionar con el deficiente modelo de educación en el cual un niño con discapacidad intelectual debe aprender e ir al ritmo de aprendizaje de un niño sin ninguna discapacidad, en donde no existe la individualización de la educación, por lo que muchos niños con discapacidad reprueban sus años escolares y son motivo de burla y sometidos a modelos educativos que no son apropiados; Cabe mencionar que aunque existan las instituciones para brindar educación a personas con esta situación, el acceso a ellas en algunos casos implica limitación en cupos, dificultades en el desplazamiento o un gran monto económico que no todos los padres de familia pueden propiciar.

Dando una visión diferente a las problemáticas anteriormente mencionadas cabe resaltar que capacitar para una vida autónoma e independiente supone plantear una orientación educativa que, iniciada en la familia, continúe en los diferentes entornos en el que la persona con discapacidad se desenvuelve como el entorno educativo,

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> MANRIQUE VARGAS, Maria E. Manifestaciones del auto concepto en un grupo de niños y niñas entre 11 y 12 años de edad con discapacidad intelectual. Manizales,2010. Pág. 7.

laboral e institucional; promoviendo así su desarrollo tanto emocional, psicológico, social y político, factores fundamentales que mejoran la calidad de vida.

El apoyo en su gran amplitud depende de la familia quien promueve la transición a la vida adulta independiente, un rol decisivo. Este paso a la vida adulta autónoma que se consolida en la adolescencia y la juventud, comienza en las primeras etapas de la vida, cuando los familiares potencian el desarrollo de la personalidad del niño en todas sus dimensiones. En la mayoría de los casos, por desconocimiento, poca preparación, lástima, sentimientos de fracaso, vergüenza y otras situaciones, la familia no cumple con su papel educativo de favorecer el progreso de la persona y crear las condiciones incipientes para el tránsito a una vida adulta.<sup>10</sup>

Por esta razón es fundamental relacionar el desarrollo y transición a la vida independiente de esta población sus estilos de vida, lo cual está condicionado en gran proporción por su círculo familiar y social. "Los estilos de vida reflejan la percepción subjetiva que tiene una persona sobre su estado de salud en relación con sus expectativas de vida. Se trata de un proceso individual (depende de las circunstancias de cada persona) determinado por numerosos factores (educacionales, socioeconómicos, religiosos, etc.) y posee múltiples dimensiones (capacidad física, estado psicológico, apoyo familiar, etc.) cambiantes a lo largo de la vida".<sup>11</sup>

Además de esto, es importante recordar que:

la salud de una población está realmente influenciada por determinantes conductuales que corresponden a los diferentes hábitos de salud (consumo de sustancias, alimentación, actividad física, entre otros) y determinantes del entorno que son los factores sociales y físicos que influencian directamente en el problema de salud o de manera indirecta, a través del comportamiento. En definitiva, las diferentes conductas relacionadas con el estilo de vida de la población.<sup>12</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>10</sup> VÉLEZ, Chuchuca; IVÁN, Edward. La preparación de la familia para el proceso de transición en los jóvenes con discapacidad intelectual hacia una vida adulta independiente. 2018. Tesis de Maestría. Guayaquil: ULVR, 2018.

<sup>&</sup>lt;sup>11</sup> ESTEVE M, ROCA J. Calidad de vida relacionada con la salud: un nuevo parámetro a tener en cuenta. Med Clin (España). 1997: 108:458-9

<sup>&</sup>lt;sup>12</sup> VALMAYOR SAFONT, Sara. Elaboración de un instrumento de evaluación del estilo de vida relacionado con la salud en población joven con discapacidad intelectual leve y moderada. 2019.

A su vez "el apoyo de los profesionales en este sentido es importante, puesto que una de las principales barreras para la vida independiente según las personas con Discapacidad Intelectual es no sentirse lo suficientemente preparadas a la hora de emprender sus proyectos de vida".<sup>13</sup>

Siendo este un proceso complejo, gradual, sistemático, coherente, incluso difícil de enfrentar y que requiere de apoyo familiar y educativo; Reiterando en esta área la importancia de la presencia del profesional de enfermería, que mediante el acompañamiento continuo incentive a la misma persona, familia y comunidad a mantener estilos de vida que perduren en el tiempo y mejoren la calidad de vida de todos en general.

-

<sup>&</sup>lt;sup>13</sup> DÍAZ, María Pallisera, et al. Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 2018, vol. 6, no 1, p. 7-29.

#### 1.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿Cuáles son los estilos de vida que afectan la salud de las personas con discapacidad intelectual vinculadas al Centro de vida sensorial y de atención a la persona con discapacidad de Fusagasugá?

#### 2. OBJETIVOS

#### Objetivo general

 Determinar los estilos de vida que afectan la salud de las personas con discapacidad intelectual vinculados al centro de vida sensorial y de atención a la persona con discapacidad del municipio de Fusagasugá con el fin de promover estrategias educativas que fomenten la promoción de la salud.

#### Objetivos específicos

- Caracterizar socio demográficamente a la población con discapacidad intelectual vinculados al centro de vida sensorial y de atención a la persona con discapacidad.
- Describir la responsabilidad en salud de las personas con discapacidad intelectual.
- Identificar la actividad física y el estado nutricional de las personas con discapacidad intelectual.
- Analizar las relaciones interpersonales de la población sujeto de estudio.
- Describir el crecimiento espiritual y manejo del estrés de las personas con discapacidad intelectual.
- Diseñar estrategias educativas que fomenten la promoción de la salud en las personas con discapacidad intelectual.

#### 3. JUSTIFICACIÓN

En Colombia en los últimos años ha sido notable el incremento de la longevidad de las personas con discapacidad intelectual lo cual "debe animar a los profesionales y cuidadores a dar lo mejor de sí mismos para asegurar una vida más plena y más sana, tanto en términos de su salud en general como de bienestar emocional y de su funcionamiento social".<sup>14</sup>

Las personas con discapacidad intelectual pueden alcanzar un nivel de aprovechamiento e independencia en sus actividades diarias, lo importante es que el círculo familiar/ social les ayude a desarrollar habilidades y destrezas, que los vincule en un papel crítico o participativo dentro de la sociedad, con un lenguaje armónico-expresivo que resalte su valor como persona y la flexibilidad a la hora de desarrollar un cuidado de sí mismo en sus necesidades básicas.

Independientemente del nivel cognitivo o capacidades físicas de las personas con Discapacidad intelectual, la familia juega un rol fundamental en el proceso de crianza, cayendo muchas veces en el error de sobreproteger sin intensión al adolescente, ya que no les brindan el tiempo necesario para la realización de ciertas actividades; En cambio a veces el problema radica en una excesiva independencia ya que se arriesga la salud, la seguridad y la autoestima de esta población.

Es preciso aclarar que deben existir unos niveles apropiados de supervisión por parte de sus cuidadores que les ayuden a solventar los problemas de su vida independiente. Se ha de permitir a las personas con discapacidad intelectual que disfruten de su vida e independencia, sin poner en riesgo su salud, integridad y seguridad, posibilitando su interacción con diferentes círculos sociales.

<sup>&</sup>lt;sup>14</sup> CHICOINE Brian y MCGUIRRE Dennis. Algunas cuestiones sobre la vida de los adolescentes y adultos con síndrome de Down. En: temas de interés: desarrollo. Publicado en el 2019. En Linea. Disponible en: http://www.downcantabria.com/articuloD4.htm.

Por lo anterior el impacto a nivel social de la investigación es que las personas con discapacidad intelectual mejoren su inclusión laboral y social, las familias sean autogestoras, y desarrollen la autonomía en estos jóvenes y que esta población deje de ser vista como personas a las que no se les pueden adjudicar responsabilidades, o personas a las que se deben sobreproteger y se les deben realizar todas aquellas actividades cotidianas, ya que se tiene el ideal erróneo de que su cognición los imposibilita de ser personas con independencia en la realización de sus estilos de vida en salud.

La Universidad Nacional en el 2013 realizó una caracterización de investigaciones en discapacidad en el País. "Esta caracterización permitió identificar los esfuerzos y las iniciativas que en este tema se desarrollan en Colombia, los cuales aparecen como procesos aislados e iniciativas individuales o de algunos grupos de investigación e instituciones".<sup>15</sup>

Lo cual refleja la carencia de información que demuestre la situación real de las personas con discapacidad intelectual, pues, aunque existan políticas públicas éstas no representan una verdadera solución a sus problemas pues no son un reflejo de la realidad y las condiciones en las que se desenvuelven.

Pues es muchas ocasiones dichas políticas son desafortunadamente una copia de proyectos ya planteados en países vecinos donde han tenido quizás buenos resultados y se asume que las condiciones de nuestra población son iguales; restando importancia a los procesos de investigación.

Por ello se considera fundamental desarrollar un proyecto de investigación en este tema, resaltando una vez más la importancia de poder realizar estudios basados en evidencias científicas que sirvan para impulsar políticas públicas que incluyan a esta población en base a sus necesidades.

31

<sup>&</sup>lt;sup>15</sup> CRUZ VELANDIA, Israel, et al. Caracterización de investigaciones en discapacidad en Colombia 2005-2012.Bogotá. Volumen 61, Número 2, p. 101-109, 2013.

Por último a nivel de enfermería se busca demostrar que Enfermería es una profesión flexible, que puede adaptarse a la atención de las necesidades de salud de las personas con discapacidad intelectual, mediante intervenciones de prevención, promoción y mantenimiento de la salud.

#### 4. MARCO DE REFERENCIA

#### **ESTADO DEL ARTE**

Todas las personas, independientemente de su condición social, raza o edad, gozan del poder conocer y desarrollar sus propias capacidades y habilidades de manera constante en los niveles cognitivo, físico y emocional; y ponerlas en práctica en su vida diaria mediante unos estilos de vida que se entienden como los hábitos y costumbres que realiza la persona en su diario vivir, para su libre desarrollo y bienestar en las diferentes áreas de su vida, que busquen promover la salud y prevenir la enfermedad.

Por lo contrario, el no poder desarrollar adecuadamente las capacidades y habilidades, el no saber cómo actuar ante diferentes sucesos de la vida y no poder elegir por sí mismo resulta difícil a cualquiera, lo que es muy común en las personas con algún tipo de discapacidad intelectual u otros tipos de discapacidades.

La persona con discapacidad intelectual aun siendo un ser único tanto física como mental, social y espiritualmente, debe verse como el resultado de un conjunto de unión a nivel: personal, familiar, social y profesional, que buscan el desarrollo e independencia progresiva de esta población, venciendo los limitantes, temores e incluso los estereotipos que se han creado a lo largo de la historia.

Por ello es fundamental evaluar los conocimientos de esta población sobre los estilos de vida y conocer las investigaciones que se han realizado, mediante una revisión bibliografía para así saber cuáles son los factores que benefician y dificultan a la realización de los mismos.

De acuerdo a esto una investigación realizada a trece personas con discapacidad intelectual (seis mujeres y siete varones) que buscó explorar la comprensión y

experiencias de las personas con discapacidad intelectual sobre su salud, en uno de sus resultados encontraron:

Que los participantes mencionaban la dieta, la actividad física, los suplementos alimenticios, el peso y la falta de enfermedad, como factores que definen la palabra sano. Aunque la mayoría se esforzaba por conseguir la descripción de una persona no sana, unos pocos la identificaron con personas con discapacidad física, un vagabundo (específicamente una persona sin vivienda que fuma y bebe mucho), mientras otros mencionaron a un miembro del staff (con sobrepeso), una personalidad famosa de los medios, un personaje de ficción, un compañero de casa, o un familiar. Las razones dadas por los participantes para identificar a ciertas personas como no sanas se relacionaban con la dieta.<sup>16</sup>

De igual manera y respecto a la idea que las personas con discapacidad tienen sobre el equilibrio dinámico entre la Salud-Enfermedad, un estudio de la Revista Española realizado por profesionales de la Universidad de Salamanca, mediante una entrevista personal a las personas con discapacidad intelectual y sus familias, estos refieren "que son personas sanas como cualquiera y que además no enferman fácilmente. Además, refieren que desconocen si su salud va a empeorar, y son muy optimistas en relación a su estado de salud, quizás por su déficit cognitivo o porque se comparan con sus padres, generalmente mayores, como patrón de referencia." <sup>17</sup>

La fundación villa blanca- Grup Pere Mata en México hacia el año 2016 desarrolló una investigación, en donde se quiso evaluar la aplicabilidad del proyecto POMONA-I y POMONA-II desarrollado en Europa, cuyo objetivo fue recoger información sobre el estado de salud de las personas con Discapacidad, obteniendo como resultado que:

Los adultos, las mujeres, los residentes de centros especializados y las personas con síndrome de Down padecen un riesgo particularmente alto de ser obesos, lo que a su vez puede aumentar la probabilidad de desarrollar enfermedades cardiovasculares, pulmonares, metabólicas y neoplásicas. Los

16 CATON, S., ET AL., Estilos sanos de vida en adultos con discapacidad intelectual: qué conocen, factores que los benefician y dificultan. Revista Síndrome de Down, Vol. 30, no. 116 (2013), p. 20-32.
 17 SARDÓN Montserrat Alonso; SERRANO A y CANELO José Antonio Mirón. Problemas y necesidades relacionados con la

<sup>&</sup>lt;sup>17</sup> SARDÓN Montserrat Alonso; SERRANO A y CANELO José Antonio Mirón. Problemas y necesidades relacionados con la salud en personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 2005, vol. 36, no 215, p. 25-37.

jóvenes con TDI\* y sobrepeso presentan además un elevado número de condiciones secundarias relacionadas con la obesidad, tales como asma, hipertensión, hipercolesterolemia, diabetes, depresión o fatiga.<sup>18</sup>

Por lo que se hace necesario y fundamental no solo hablar de hábitos de vida encaminados a la actividad física o a la alimentación, sino al manejo de emociones y sentimientos que sirvan como mecanismos de afrontamiento ante situaciones estresantes y potenciar las habilidades blandas (Trabajo en equipo, resolución de conflictos, manejo del tiempo libre, comunicación, entre otros), fundamentales para una vida independiente.

Es fundamental el papel que juegan las redes de apoyo que rodean a la persona con discapacidad, ya que a pesar de que estas cuenten con sus familiares y en algunos casos con la asistencia de instituciones y profesionales, siguen sufriendo por esa invisibilidad a la que les condena la sociedad en general, negando no solo la posibilidad a la inclusión en grupos sociales, sino también negando el libre desarrollo de sus experiencias, y sentimientos, pues las personas con DI requieren mayor acompañamiento, aceptación, y comprensión, cosa que se les niega en reiteradas ocasiones y que ellos perciben y manifiestan; y se observa en resultados como el obtenido en una investigación llevada a cabo por la universidad de Burgos, en España, en la cual participaron 131 adultos con una edad media de 35.71 años, de los cuales 54 personas tenían discapacidad intelectual y 77 no tenían discapacidad intelectual; dentro de sus conclusiones se evidencia que "Las personas con discapacidad intelectual manifiestan disponer de una red de apoyo social menos amplia que las personas sin discapacidad intelectual, el 8,5% de las

\_

<sup>&</sup>lt;sup>18</sup> FOLCH-MAS, Anabel. et al. Nuevas consideraciones sobre la salud de las personas con trastornos del desarrollo intelectual. Salud pública Méx, Cuernavaca, v. 59, n. 4, p. 454-461, agosto 2017. Disponible en <a href="http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0036-36342017000400015&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0036-36342017000400015&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0036-36342017000400015&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0036-36342017000400015&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0036-36342017000400015&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0036-36342017000400015&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0036-36342017000400015&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0036-36342017000400015&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0036-36342017000400015&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0036-36342017000400015&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0036-36342017000400015&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0036-36342017000400015&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0036-36342017000400015&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0036-36342017000400015&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0036-36342017000400015&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0036-36342017000400015&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0036-36342017000400015&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0036-36342017000400015&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0036-36342017000400015&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0036-36342017000400015&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?

personas con discapacidad dice no tener amigos, el 9% se siente a menudo solo y el 22,4 % no tiene con quien hablar."<sup>19</sup>

Es apenas obvio que estas situaciones generen reacciones en esta población, que pueden afectar en cierta forma sus relaciones interpersonales. Como lo menciona una investigación sistemática de 137 artículos realizada en el año 2017, que buscaba definir el impacto del estrés y las estrategias de afrontamiento que utiliza esta población; el estudio concluye que "las personas con discapacidad intelectual tienen especiales dificultades para hacer frente a las relaciones interpersonales, utilizan más el afrontamiento evitativo que el activo, usan más las estrategias activas centradas en el problema que en la emoción, salvo en situaciones muy angustiosas en las cuales utilizan más el afrontamiento defensivo".<sup>20</sup>

Un estudio realizado en Colombia buscaba caracterizar la calidad de vida de 602 adultos Colombianos con discapacidad intelectual y a sus cuidadores principales a través de la escala INICO-FEAPS, se analizaron dimensiones como: autodeterminación, derechos, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar emocional, material y físico; obteniendo de este estudio que esta población presenta: "puntuaciones bajas en relaciones interpersonales que evidenciaron una red de relaciones interpersonales muy limitada, hasta el punto que los amigos de los adultos con discapacidad intelectual eran los de su madre. Hallazgos que reafirman la necesidad de potencializar el adecuado establecimiento de relaciones interpersonales por parte de los adultos con DI; y sin duda, uno de los

<sup>&</sup>lt;sup>19</sup> GARCIA ALONSO, M., & MEDINA GOMEZ, M. Apoyo social y afrontamiento del estrés en personas con discapacidad intelectual. Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology. (2016). 215-220. Disponible en : doi:https://doi.org/10.17060/ijodaep.2016.n1.v2.160

<sup>&</sup>lt;sup>20</sup> BEGOÑA, Medina, GÓMEZ y Roberto Gil Ibáñez. Ansiedad y estrés. En: Estrés y estrategias de afrontamiento en personas con discapacidad intelectual: revisión sistemática. 2017. Volumen 23. Disponible en: https://www.copmadrid.org/web/comunicacion/noticias/649/publicado-primer-numero-2017-la-revista-ansiedad-estres.

canales privilegiados para este cometido, es el de la actividad física, de ocio y tiempo libre".<sup>21</sup>

Utilizar estrategias que fortalezcan la comunicación y las relaciones interpersonales de las personas con DI con su entorno, impacta su vida a nivel social y comunitario; lo cual se ve reflejado en un estudio realizado en Colombia, más exactamente en el municipio de chía Cundinamarca hacia el año 2019 a 11 "Padres de familia y jóvenes con discapacidad intelectual", que buscaba describir el proceso de la musicoterapia en relación a la integración social de esta población, concluye que: "la acción comunicativa de esta estrategia impactó en cuanto a la comunicación no verbal (gestos, contacto visual y corporal), pues fue de las habilidades que se evidenciaron para comunicarse entre los participantes y la comunidad; ya que la mayoría de ellos no hablaba y su lenguaje era muy limitado. La música fomentó la expresión de lo que sentían y querían decir, especialmente cuando se trataba de improvisar con instrumentos y el cuerpo".<sup>22</sup>

Estudios aseguran que sí es posible lograr una satisfacción con el estilo de vida y el uso del tiempo libre de las personas con discapacidad no integrados a la comunidad, y la manera de lograrlo es trasladándolos a ambientes donde reconozcan mayor participación, como en apartamentos de integración o con sus padres. Para Howard S, Spencer A. <sup>23</sup> "La calidad de vida de estas personas mejora cuando se encuentran en un proceso de inserción social y se trasladan de las instituciones a viviendas normalizadas comunitarias, ya que este cambio mejora su integración social y su satisfacción por las actividades y roles sociales".

\_

<sup>&</sup>lt;sup>21</sup> CORDOBA L, HENAO CP, VERDUGO MA. Calidad de vida de adultos colombianos con discapacidad intelectual. Hacia promoción de la salud. 2016; pag 91-105. Disponible en: https://www.redalyc.org/jatsRepo/3091/309146733008/html/index.html

<sup>22</sup> ROYERO CABRA, Tania Alejandra. Musicoterapia Comunitaria para la Integración Social de Personas con Discapacidad Intelectual.

<sup>&</sup>lt;sup>23</sup> HOWARDS S, Spencer A. Effects of resettlement on people with learning disabilities, Citado por MIRÓN José Antonio, et,al. Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España, scielo, 2008.

Es por esto que cobra gran importancia el entorno de la persona con discapacidad intelectual, su dinámica social y sus problemáticas. Pallisera afirma que "El rol de la familia como fuente de apoyo en la vida independiente de la persona con DI es indiscutible, y así lo reconocen tanto los profesionales como las propias personas con discapacidad".<sup>24</sup>

Incluir a la familia es importante ya que por un lado cumplen el rol de cuidadores principales y a la vez experimentan muchos sentimientos relacionados con la experiencia de tener en casa a un miembro con discapacidad intelectual.

Haciendo referencia a los sentimientos de los padres de familia como cuidadores de los niños con discapacidad intelectual se hace necesario mencionar un estudio sobre este tema realizado en Perú a 4 cuidadores; en donde se concluye que

Los sentimientos se dividen en dos categorías. La primera categoría encontrada es la Crisis ante la situación, en la cual se evidencia que los cuidadores sufrieron un shock emocional tras la ruptura de la ilusión de tener un niño sano ante el diagnóstico del niño con discapacidad intelectual para lo cual pasaron por varios momentos desde la negación de la realidad, desconocimiento de la situación del niño, culpabilidad por lo sucedido, depresión ante el fuerte cambio y negociación con Dios. <sup>25</sup>

En esta investigación realizada por Abanto zaña, Anghela Zuleyka y Alvarez Almanza, Gaby Lydia<sup>26</sup>, las autoras afirman que: Todo ello, confirma en el cuidador el reto para salir adelante, sin embargo, en un primer momento, éste se mantiene en una situación de punto crucial, donde debe tomar las decisiones más acertadas en pro del beneficio del niño. Durante el tiempo que se dé para tomar la decisión el cuidador se puede ver afectado en diferentes ámbitos, a nivel laboral, económico, social, físico o psicológico. Sin embargo, una vez que el cuidador llegue al punto donde asuma la realidad de su situación y decida seguir a delante, estaremos

<sup>&</sup>lt;sup>24</sup> PALLISERA, Maria, et al. Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual: un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales= Challenges for independent living of people with intellectual disabilities: astudy based on their opinions, opinions of their families and professionals. Revista Española de Discapacidad (REDIS), 2018, vol. 6, núm. 1, p. 7-29, 2018.

<sup>&</sup>lt;sup>25</sup> ABANTO ZAÑA, Anghela Zuleyka; ALVAREZ ALMANZA, Gaby Lydia. Sentimientos de los cuidadores de los niños con discapacidad intelectual. 2018.

<sup>&</sup>lt;sup>26</sup> Ibid.p.49,50.

hablando del afrontamiento de la realidad, donde a partir de ello el cuidador a través de sus acciones, empezará a realizar gestiones que exigirá reorganizar su vida en función de las tareas que implica cuidar a su hijo. Así mismo, veremos que el cuidador "logra un adecuado control de sus emociones; estos cuidadores se valían de la reflexión, el control mental, la espiritualidad y en algunos casos el apoyo de su pareja o de su red de apoyo". Pespués de un tiempo se podrá evidenciar que el cuidador encuentra la motivación necesaria para poder ejercer todo lo que se ha propuesto, ya que tiene en mente la aceptación parcial/total del niño con discapacidad, lo que conlleva a asumir que este proceso el cuidador lo afronta de una manera positiva, donde el ámbito familiar que vive el cuidador y el niño con discapacidad desarrollará un ambiente con una buena calidad de vida.

Un factor que juega un papel fundamental en el desarrollo de los estilos de vida que beneficien la salud de las personas con discapacidad intelectual se puede relacionar con el deficiente modelo de educación, en el cual un niño con discapacidad intelectual debe ir al ritmo de aprendizaje de un niño sin ninguna discapacidad, y al no existir una correcta individualización de la educación, muchos niños con discapacidad reprueban sus años escolares y son motivo de burla, cabe mencionar que actualmente en algunos lugares se cuenta con instituciones especializadas para brindar educación a niños con esta situación pero el acceso a algunas de ellas implica un gran monto económico que no todos los padres de familia pueden asumir.

La revista española de Discapacidad realizo un estudio en el año 2013 sobre las nuevas didácticas y los nuevos planteamientos educativos para las personas con discapacidad intelectual, dando una visión diferente a las metodologías de enseñanza, en el que concluyen que "capacitar para una vida autónoma e independiente supone plantear una orientación educativa que, iniciada en la familia, se extienda a lo largo de los años en los diferentes escenarios de aprendizaje por

\_

<sup>&</sup>lt;sup>27</sup> ORTIZ C,Martha Vannesa.Labor del cuidador del niño en situación de discapacidad crónica y el impacto de la rehabilitación sobre esta labor.2014. Disponible en: http://bdigital.unal.edu.co/43645/1/46381876.2014.pdf

los que discurre la persona (centros escolares, asociaciones, centros de formación laboral, otros centros educativos), dicha orientación educativa debe incidir en el desarrollo de la autonomía y la vida independiente, en la inclusión social".<sup>28</sup>

Teniendo en cuenta que hoy en día la tecnología se ha convertido en un auge a nivel mundial involucrada en casi todas las áreas del desarrollo humano, el uso de las TIC podría considerarse incluso en la aplicación de herramientas virtuales para la educación y ayuda en el aprendizaje de las personas con discapacidad intelectual sobre unos buenos estilos de vida.

Un ejemplo de ello lo realizo la universidad de Antioquia en el año 2009, en un estudio realizado a 13 adolescentes con discapacidad intelectual leve en donde participaron durante 8 meses "de un ambiente de aprendizaje apoyado en la simulación virtual y natural. El análisis de los resultados permitió concluir que: existe una necesidad sentida para que la familia y las instituciones educativas, generen alternativas para desarrollar y afianzar los niveles de autonomía y expresión personal de los adolescentes con discapacidad".<sup>29</sup>

Así como todas personas merecemos conocer e informarnos sobre los beneficios de llevar una vida saludable, aún más las personas con DI. Un ejemplo de este punto de vista se ve reflejado en una investigación de la revista Síndrome de Down de España, sobre la importancia de que esta población sea bien informada acerca del proceso de llevar una dieta adecuada y poder disminuir en ellos el sobrepeso, el autor refiere que "existen cantidad de estrategias que se deben enseñar y comunicar en apoyo de estas personas, para ayudarles a entender las decisiones que han de tomar. Lleva tiempo, pero es un tiempo bien empleado. A todos nos importa comprender cuáles son las elecciones que podemos hacer, cuáles son sus consecuencias, de modo que finalmente podamos tomar las propias decisiones".30

\_

<sup>&</sup>lt;sup>28</sup>VIVED CONTE, E. et al. Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual, Revista Española de Discapacidad. 2013. Pag.119-138. Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4868169.

<sup>&</sup>lt;sup>29</sup> ARROYAVE PALACIO, Margarita María y FREYLE NIEVES, Mónica Lilian. La autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual. 2014. Disponible en: https://worldwidescience.org/wws/desktop/es/results.html.

<sup>&</sup>lt;sup>30</sup> MEDLEN, Joan Guthrie. Elegir por sí mismo, previa información, y vivir una vida sana: dos realidades compatibles. EN: revista síndrome de Down, Junio 2006, vol. 23. p. 38-44. Disponible en: http://www.downcantabria.com/revista89.htm.

En las personas con DI factores como el autocuidado puede lograrse mediante la modificación y educación en hábitos saludables, generando en ellos una mayor responsabilidad frente a las decisiones que afectarán de manera directa su bienestar y su salud, "estas personas presentan un perfil de necesidades de salud diferenciado y unas tasas mayores de mortalidad y morbilidad". <sup>31</sup>

Razón por la cual se deben doblar los esfuerzos por parte de la red de apoyo para modificar, educar y generar en las personas con DI hábitos saludables que permitan el desarrollo y potencializar las cualidades de cada individuo para un mejor desempeño en su vida.

Unir esfuerzos y estrategias de las redes de apoyo de las personas con DI, contribuyen a fortalecer en un tiempo determinado los estilos de vida y lograr un avance a la independencia y autonomía en esta población. Otra característica es que el estilo de vida de la población es que es relativamente estable en el tiempo, esto quiere decir que para que un comportamiento forme parte del repertorio conductual del estilo de vida de una persona, este tiene que llevar un tiempo haciéndolo".<sup>32</sup>

Lo triste es que hay un gran número de personas con DI "en situación de dependencia, entendida esta como estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con

<sup>&</sup>lt;sup>31</sup> MARTÍNEZ-LEAL , Salvador-Carulla L y GUTIÉRREZ-COLOSÍA Mr., et al. La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II [Health among persons with intellectual disability in Spain: the European POMONA-II study]. *Rev Neurol.* 2011;53(7):406–414.

<sup>&</sup>lt;sup>32</sup> VALMAYOR SAFONT, Sara. Elaboración de un instrumento de evaluación del estilo de vida relacionado con la salud en población joven con discapacidad intelectual leve y moderada. 2019. Disponible en: https://ddd.uab.cat/pub/tesis/2018/hdl\_10803\_665971/svs1de1.pdf

discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal". 33

Siendo España uno de los Países con mayor esfuerzo y trabajo en la inclusión y educación de las personas con algún tipo de discapacidad. En el 2016 se realizó un estudio a 22 adultos mayores con discapacidad intelectual, en donde se analiza la condición física y su relación con los niveles de calidad de vida, allí se evidencio según los autor Rodriguez Gregory<sup>34</sup>\_la pérdida progresiva de la autonomía funcional, puede verse reflejada en diferentes ámbitos de la vida de las personas mayores ya que ocasiona un mayor número de caídas, cambios en el patrón de la marcha y el equilibrio.

De igual manera en el mismo País se desarrolló un estudio sobre calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual a 265 personas, de los cuales

El 69,8% eran hombres y 30,2% eran mujeres (edad media: 35 años; mínima: 16; máxima: 72). Las puntuaciones máximas obtenidas correspondieron a las dimensiones rol físico y función física (por encima de 85 puntos) y las mínimas, a salud general y vitalidad (por debajo de 70 puntos). No se observaron diferencias significativas entre los hombres y las mujeres en ninguna de las ocho dimensiones. Las variables independientes edad, ingresos familiares, nivel educacional y necesidad de apoyo presentaron la mayor cantidad de asociaciones independientes con las dimensiones salud general, función física y función social. De los participantes, 41,5% manifestó que su salud percibida era buena. <sup>35</sup>

"Si se realiza la medición de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de las personas con discapacidad intelectual se identifica: el modo en que viven, saber si algunas áreas de su vida necesitan mejoras para que resulten satisfactorias para

<sup>33</sup> RODRÍGUEZ GREGORY, Ana, TORTOSA MARTÍNEZ, Juan. Nivel de condición física y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. España, 2016

<sup>&</sup>lt;sup>34</sup> RODRÍGUEZ GREGORY, Ana I TORTOSA-MARTÍNEZ, Juan. Nivel de condición física y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. España. Citado por: CARBONELL BAEZA, Ana. GARCÍA MOLINA Virginia y DELGADO FERNÁNDEZ Manuel. Involución de la condición física por el envejecimiento. España. 2009.

<sup>&</sup>lt;sup>35</sup> MIRÓN José Antonio. *et aliii*. Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. <u>EN:</u> Revista Panamericana de Salud pública. 2008. Vol 24. no. 5. pag. 336-344. Disponible en: https://scielosp.org/article/rpsp/2008.v24n5/336-344/#ModalArticles

ellos y puedan alcanzar las mismas oportunidades de participar en una vida integrada y lo más normalizada posible". 36

Se concluye que las variables socioeconómicas que más influyeron en la mejora de la CVRS en las personas con discapacidad intelectual fueron el mayor nivel educacional de los padres y los mayores ingresos económicos de la familia, especialmente en las dimensiones función social, salud general y salud mental, similar a lo observado en la población general. Las personas con este tipo de discapacidad que trabajan, en particular los más jóvenes cuentan objetivamente con mejores condiciones de vida, por lo que se sienten más satisfechos en general y encuentran que su vida es más integrada y normalizada. Por ello, el acceso de los discapacitados al empleo debe ser un objetivo prioritario de los programas de institucionalización. Estos programas deben poner el acento en la planificación centrada en el individuo, en promover su autodeterminación, en elevar el nivel de apoyo y en aplicar técnicas de mejora de la calidad de vida.37

Así para lograr una articulación entre los estilos de vida, la calidad de vida, la vida autónoma e independiente es importante tener en cuenta el sistema de salud, lugar que lleva consigo la transición de vida de esta población.

Relacionado con este aspecto, un estudio sobre necesidades de acceso a servicios institucionales de familias con hijos con DI realizado a 82 familias de las ciudades de:

Bogotá D.C, Cali y Putumayo, 16 papás y 66 mamás a cargo de 54 niños y 28 niñas con edades entre dos y 17 años, menciona que las necesidades más altas, se puede apreciar que las familias consideran como prioritarios los servicios educativos que favorezcan el progreso y avance socio cognoscitivo acorde con la discapacidad intelectual de las niñas, niños y adolescentes. De igual forma manifiestan la necesidad de apoyo por parte de profesionales que proporcionen confianza en el momento de conocer la discapacidad de sus hijos, y además sugieren complementar con un adecuado servicio médico, terapéutico y de enfermería, entre otros, como parte del tratamiento brindado por entidades públicas y/o privadas. 38

<sup>36</sup> Ibid.p.337.

<sup>&</sup>lt;sup>37</sup> Ibid.p.342

<sup>38</sup> CABRERA-GARCÍA, Victoria, et al. Necesidades de acceso a servicios institucionales de familias con hijos con discapacidad Revista unimagdalena, Disponible 2019. vol. no 74-86. http://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/2970

Una investigación realizada a 111 personas con discapacidad intelectual en España sobre la salud en esta población concluye:

La necesidad de llevar a cabo chequeos completos de forma rutinaria, teniendo en cuenta las dificultades de expresión y comprensión que presentan muchas personas con DI. Es importante este punto, ya que, los problemas de comunicación pueden estar entre las causas que provocan que el paciente no pueda quejarse, no pueda transmitir las causas de su malestar, no pueda aportar datos sobre su historial médico y no sea capaz de entender las opciones de tratamiento que tiene a su disposición. Esta ausencia de comunicación dificulta las labores de exploración diagnóstica y debe verse compensada con la experiencia y la pericia del profesional. Sin embargo, los programas formativos para los profesionales de salud que trabajan con personas con DI son insuficientes, y las necesidades de atención que tienen las personas con DI contrastan con la escasez de recursos de salud especializados existentes. Es necesario, pues, que, al igual que ocurre en otros países de nuestro entorno, los programas formativos oficiales para los profesionales de la salud incluyan contenidos específicos relacionados con la atención de las personas con DI, y que se desarrollen programas de formación y entrenamiento orientados a los profesionales que ya trabajan con este colectivo.39

Es una necesidad prioritaria mejorar la comunicación clara a la hora de brindar educación por parte del personal sanitario sobre hábitos de vida saludable en aspectos emocionales implicados y aspectos más tangibles como el momento y lugar en el que se facilita la información o la orientación posterior que se facilita a los familiares.

"Por lo que se requiere un profesional motivado que favorecerá y estará más dispuesto a aprender y practicar las estrategias que conducen a su logro en el manejo de las personas con discapacidad intelectual."<sup>40</sup>

Desde otro eje de análisis, algunos autores consideran, en el campo de la evaluación de la calidad de vida. Nadie puede juzgarla mejor que la propia

<sup>&</sup>lt;sup>39</sup> MARTÍNEZ-LEAL R, SALVADOR-CARULLA L, GUTIÉRREZ-COLOSÍA MR, et al. La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II [Health among persons with intellectual disability in Spain: the European POMONA-II study]. *Rev Neurol.* 2011;53(7):406–414.

<sup>&</sup>lt;sup>40</sup> TORRES, Araceli Arellano y LÓPEZ, Feli Peralta. La planificación centrada en la persona: un ejemplo de buena práctica en el ámbito de la discapacidad intelectual. Contextos Educativos. Revista de Educación, 2016, no 19, p. 195-212.

persona, pero un hallazgo común en muchos estudios es que, al acudir a evaluadores externos, en general, se encuentra que las propias personas tienden a subestimar su calidad de vida, y que los resultados dependen de la capacidad de la persona para comunicar acerca de su calidad de vida y del receptor de escucharla y comprenderla. Por eso, la recomendación prioritaria es evaluar la calidad de vida desde la percepción de la persona auto informe y desde la observación externa de profesionales o familiares.<sup>41</sup>

Lo anterior refuerza el reto que tienen los profesionales de la salud y demás integrantes del equipo de apoyo para influir positivamente en el desarrollo de hábitos saludables, entendiendo que esta labor debe ir acompañada con una participación activa de los padres, quienes deberán poco a poco ir cambiando su idea de sobre protección hacia sus hijos.

Pero el avance debe ir a la par, tanto profesionales, cuidadores, como las personas con discapacidad deben demostrar compromiso en la reestructuración de esa relación, pues el desarrollo de nuevas estrategias educativas y la promoción de políticas más inclusivas no serán suficientes sino existe una contra parte interesada y que demuestre capacidades y autodeterminación mediante una participación real y comprometida. Ya que esto juega un papel importante como lo sugiere Pallisera "Se considera un elemento básico el desarrollo de objetivos a partir de la implicación y participación activa de la persona con discapacidad en la planificación y toma de decisiones, así como en la evaluación de su progreso. En la medida que se hace necesario el autoconocimiento, la toma de decisiones, la capacidad de defender los propios intereses y necesidades —autogestión, el mostrar capacidad de independencia en la realización de distintas actividades, etc".<sup>42</sup>

Por tal razón se puede afirmar que la salud está influenciada de manera positiva o negativa directamente por los estilos de vida, los determinantes del entorno y los determinantes conductuales, aspectos que en la vida de una persona sin

-

<sup>&</sup>lt;sup>41</sup> CÓRDOBA L, HENAO CP y VERDUGO MA. Calidad de vida de adultos colombianos con discapacidad intelectual. Hacia promoción de la salud. 2016. Disponible en: https://www.redalyc.org/pdf/3091/309146733008.pdf

<sup>&</sup>lt;sup>42</sup> PALLISERA, Maria. Apoyando proyectos de vida inclusivos: claves para transformar las prácticas socioeducativas de personas adultas con discapacidad intelectual. *Revista de educación inclusiva, 2010, vol. 3, núm. 3, p. 69-88,* 2010.

discapacidad en muchas ocasiones requieren de apoyo y educación para desarrollar una vida saludable. Cuanto más las personas con DI que por su nivel cognitivo se les dificulta comprender los beneficios que conlleva realizar hábitos que con el tiempo se conviertan precursores de una vida sana y duradera. Esto abre la puerta a la realización de investigaciones como esta, que busquen plantear estrategias para garantizar una calidad de vida en las personas con Discapacidad Intelectual.

# 5. MARCO TEÓRICO

Los Determinantes sociales según "LALONDE M, menciona que el estilo de vida representa el conjunto de decisiones que toma el individuo con respecto a su salud y sobre las cuales ejerce cierto grado de control. Desde el punto de vista de la salud, las malas decisiones y los hábitos personales perjudiciales conllevan riesgos que se originan en el propio individuo. Cuando esos riesgos tienen como consecuencia la enfermedad o la muerte, se puede afirmar que el estilo de vida de la víctima contribuyó a ellas". <sup>43</sup>

"La salud es la relación entre lo social, el aspecto psicológico y los factores biológicos. La comprensión de estos aspectos y su vínculo contribuyen al análisis de los factores que determinan la morbilidad y mortalidad de la población. En este sentido, el enfoque del curso de vida vincula los aspectos sociales, psicológicos y biológicos, tanto en el ámbito académico como en el diseño e implementación de políticas públicas"<sup>44</sup>

Según un estudio realizado en Canadá sobre los factores determinantes en salud se concluye que los estilos de vida en comparación de los otros determinantes son los que más influyen en la salud de la población, y a la vez es a la categoría que menos recursos económicos y educativos se brindan, por el contrario a la categoría a la que más se le asignan recursos es a los sistemas de salud. De lo anterior es importante analizar que con tantos recursos asignados al sector salud, la idea es tener un modelo basado en la promoción de la salud enfatizado en mejorar esos hábitos de vida en las personas con discapacidad intelectual y no basada en la curación de las enfermedades como es el actual.

 <sup>&</sup>lt;sup>43</sup> LALONDE, Marc. A new perspective on the health of Canadians. A workingdocument. [Documento en internet]. Canadá.
 1974. Disponible desde el URL: http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt\_formats/hpb-dgps/pdf/pubs/1974- lalonde/lalonde-eng.pdf
 <sup>44</sup> CENOBIO-NARCIZO, Francisco J., et al. Una introducción al enfoque del curso de vida y su uso en la investigación pediátrica: principales conceptos y principios metodológicos. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 2019, vol. 76, no 5, p. 203-209.

Por lo anterior la promoción de la salud en esta población con discapacidad es un pilar fundamental para evitar que su estado de salud ya con cierto grado de afección se debilite y requiera mayores cuidados; razón por la cual nos fundamentamos en la teoría de NOLA PENDER "MODELO DE LA PROMOCION DE LA SALUD" quien busca dar respuesta a las formas en como las personas adoptan decisiones acerca de su propio cuidado.

Menciona que es importante tener en cuenta las características, emociones, experiencias y ejemplos pasados de la persona, ya que estos repercuten directa o indirectamente en la decisión de comprometerse con hábitos de vida saludable de la persona a lo largo de su ciclo vital.

Otros conceptos centrales del modelo "se relacionan con los conocimientos y afectos (sentimientos, emociones, creencias) específicos de la conducta, comprende seis conceptos"; <sup>45</sup> de los cuales mencionaremos los que se relacionan con nuestra investigación.

El primero, corresponde a los beneficios percibidos por la acción, que son los resultados positivos anticipados que se producirán como expresión de la conducta de salud. El segundo, se refiere a las barreras percibidas para la acción, alude a las apreciaciones negativas o desventajas de la propia persona que pueden obstaculizar un compromiso con la acción, la mediación de la conducta y la conducta real, el quinto concepto habla de las influencias interpersonales, se considera más probable que las personas se comprometan a adoptar conductas de promoción de salud cuando los individuos importantes para ellos esperan que se den estos cambios e incluso ofrecen ayuda o apoyo para permitirla. Finalmente, el último concepto indica las influencias situacionales en el entorno, las cuales pueden aumentar o disminuir el compromiso o la participación en la conducta promotora de salud.<sup>46</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>45</sup> ARISTIZABAL HOYOS, Gladis Patricia; BLANCO BORJAS, Dolly Marlene; SANCHEZ RAMOS, Araceli y OSTIGUIN MELENDEZ, Rosa María. El modelo de promoción de la salud de Nola Pender: Una reflexión en torno a su comprensión. *Enferm. univ* [online]. 2011, vol.8, n.4 [citado 2020-08-20], pp.16-23. Disponible en: <a href="http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&lng=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&lng=es&nrm=iso>">http://www.sci

<sup>&</sup>lt;sup>46</sup> LAGUADO Jaimes elveny, GOMEZ Díaz Martha Patricia. Estilos de vida saludable en estudiantes de Enfermería en la Universidad Cooperativa de Colombia. Hacia promoción de la salud. 2014.

Además de la promoción independiente de la persona con discapacidad es fundamental resaltar como nombra la política pública nacional de discapacidad e inclusión social a la familia que hace parte de la humanización y socialización siendo el lugar en donde se aprende a ser sujeto y ciudadano.

# 6. MARCO CONCEPTUAL

Para el desarrollo del estudio se describen los conceptos más relevantes y que permiten analizar las variables conceptuales.

En la investigación la **DISCAPACIDAD INTELECTUAL** se define como "las limitaciones sustanciales en el funcionamiento intelectual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual inferior a la media, que coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, cuidado propio, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo". 47 Siendo la PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL, "un individuo con características propias como tal, que tiene virtudes y defectos en razón de su educación, de la influencia de su entorno familiar, de su entorno social, o simplemente de su personalidad; defectos y virtudes, no necesariamente imputables en razones o pertenencia a un grupo de personas con discapacidad". 48 Que como ser humano se ve influenciado por **DETERMINANTES DE LA SALUD** que permiten "describir los factores tanto personales como sociales, económicos y ambientales que determinan el estado de salud de los individuos o de las poblaciones". 49 Haciendo parte de estos los ESTILOS DE VIDA que son "el conjunto de comportamientos o actitudes cotidianos que realizan las personas, algunos de los cuales pueden ser no

<sup>&</sup>lt;sup>47</sup> Asprodesa. Plena inclusión. Publicado en el año 2016, en línea. Disponible en: www.asprodesa.org/denificion-dediscapacidad.intelectual.

<sup>&</sup>lt;sup>48</sup> ARCE LOREDO, Ketty. Discapacidad intelectual, pobreza y educación. Estudios Bolivianos, 2013, p. 183.

<sup>&</sup>lt;sup>49</sup> CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS. Calidad y hábitos de Vida. Publicado 10 de Septiembre de 2014, en línea. Disponible en: http://www.uniminuto.edu/web/bienestaruvd/-/calidad-y-habitos-de-vida?inheritRedirect=true.

saludables".<sup>50</sup> Y por ende afectar el estado de **SALUD** definido según la OMS como "un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades". <sup>51</sup> Donde la **FAMILIA** juega un papel fundamental en el aprendizaje de estilos de vida saludable, siendo esta según la OMS el "conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, etc.) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan".<sup>52</sup>

Ante esto la profesión de **ENFERMERIA** está llamada a brindar una "atención autónoma y en colaboración dispensada a personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o no, y en todas las circunstancias. Integrando así la promoción de la salud, la prevención de las enfermedades y la atención libre a enfermos, discapacitados y personas en situación terminal".<sup>53</sup>

-

<sup>&</sup>lt;sup>50</sup> CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS. Calidad y hábitos de Vida. Publicado 10 de Septiembre de 2014, en línea. Disponible en: http://www.uniminuto.edu/web/bienestaruvd/-/calidad-y-habitos-de-vida?inheritRedirect=true.

<sup>&</sup>lt;sup>51</sup> ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Temas en salud. Publicado en el 2019, en línea. Disponible en : https://www.who.int/es/about/who-we-are/frequently-asked-questions

<sup>&</sup>lt;sup>52</sup> ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Definición de familia. Publicado en el 2017, en línea. Disponible en: https://www.monografias.com/docs/DEFINICION-DE-FAMILIA-SEGUN-LA-OMS-P3UK6GPJ8GNY.

<sup>&</sup>lt;sup>53</sup> ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, temas en salud. Publicado en el 2019, en línea. Disponible en: ttps://www.who.int/topics/nursing/es/

#### 7. MARCO LEGAL

# **CONSTITUCION POLITICA DE COLOMBIA DE 1991**

Define el estado como el principal responsable de garantizar la efectividad de los principios, derechos y deberes consagrados.

"En ejercicio de su poder soberano, representado por sus delegatarios a la Asamblea Nacional Constituyente, invocando la protección de Dios, y con el fin de fortalecer la unidad de la Nación y asegurar a sus integrantes la vida, la convivencia, el trabajo, la justicia, la igualdad, el conocimiento, la libertad y la paz, dentro de un marco jurídico, democrático y participativo que garantice un orden político, económico y social justo, y comprometido a impulsar la integración de la comunidad latinoamericana".<sup>54</sup>

Por lo cual garantiza en los siguientes artículos la integración de las personas con Discapacidad intelectual.

ARTÍCULO 13: Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica. El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados. El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan. 55

<sup>&</sup>lt;sup>54</sup> CORTE CONSTITUCIONAL. constitución política de Colombia. publicado en el año 2010. En línea. Disponible en: rama judicial.gov.co/documents/10228/1547471/CONSTITUCION-Interiores.pdf

<sup>&</sup>lt;sup>55</sup> CORTE CONSTITUCIONAL. constitución política de Colombia. publicado en el año 2010. En línea. Disponible en: rama judicial.gov.co/documents/10228/1547471/CONSTITUCION-Interiores.pdf

**ARTÍCULO 16.** "Todas las personas tienen derecho al libre desarrollo de su personalidad sin más limitaciones que las que imponen los derechos de los demás y el orden jurídico". <sup>56</sup>

**Artículo 20.** "Se garantiza a toda persona la libertad de expresar y difundir su pensamiento y opiniones, la de informar y recibir información veraz e imparcial, y la de fundar medios masivos de comunicación".<sup>57</sup>

**Artículo 44.** "Son derechos fundamentales de los niños: la vida, la integridad física, la salud y la seguridad social, la alimentación equilibrada, su nombre y nacionalidad, tener una familia y no ser separados de ella, el cuidado y amor, la educación y la cultura, la recreación y la libre expresión de su opinión. Serán protegidos contra toda forma de abandono, violencia física o moral, secuestro, venta, abuso sexual, explotación laboral o económica y trabajos riesgosos".<sup>58</sup>

**Artículo 47.** "El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran".<sup>59</sup>

**Artículo 70.** "El Estado tiene el deber de promover y fomentar el acceso a la cultura de todos los colombianos en igualdad de oportunidades, por medio de la educación permanente y la enseñanza científica, técnica, artística y profesional en todas las etapas del proceso de creación de la identidad nacional".<sup>60</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>56</sup> CORTE CONSTITUCIONAL. constitución política de Colombia. publicado en el año 2010. En línea. Disponible en: rama judicial.gov.co/documents/10228/1547471/CONSTITUCION-Interiores.pdf
<sup>57</sup> Ibíd. p. 17

<sup>&</sup>lt;sup>58</sup> CORTE CONSTITUCIONAL. constitución política de Colombia. publicado en el año 2010. En línea. Disponible en: rama judicial.gov.co/documents/10228/1547471/CONSTITUCION-Interiores.pdf

 <sup>&</sup>lt;sup>59</sup> CORTE CONSTITUCIONAL. constitución política de Colombia. publicado en el año 2010. En línea. Disponible en: rama judicial.gov.co/documents/10228/1547471/CONSTITUCION-Interiores.pdf
 <sup>60</sup> Ibíd, p.37.

Ley 762 de 2002, en la cual se aprueba "la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad", y más recientemente la Ley Estatutaria 1618 de 2013.

La Ley 1145 de 2007, "por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad". 61

**Ley 1346 de 2009** "Por medio de la cual se aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas". 62

En la sentencia C 293- 2010 en su artículo 9 de ACCESIBILIDAD dispone que:

Las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales.<sup>63</sup>

LA LEY 1618 DEL 2013 que "establece las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. El objeto de esta ley es garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad".<sup>64</sup>

En la sentencia C-458-15 se contempla que "los términos como minusválido, población minusválida, discapacitados, personas limitadas o limitados, que se encuentran en varias disposiciones de la legislación, se reemplacen por

<sup>62</sup> MINISTERIO DE COMERCIO, INDUSTRIA Y TURISMO, documentos. Publicado en el 2009, en línea. Disponible en: https://www.mincit.gov.co/ministerio/ministerio-en-breve/docs/ley-1346-de-2009.aspx

http://www.discapacidadcolombia.com/index.php/legislacion/145-ley-estatutaria-1618-de-2013

53

<sup>&</sup>lt;sup>61</sup> MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL, normatividad. Publicado en el 2007, en línea. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad Nuevo/LEY%201145%20DE%202007.pdf

 <sup>&</sup>lt;sup>63</sup> CORTE CONSTITUCIONAL, Sentencia C-293 de 2010. Bogotá, D.C., veintiuno (21) de abril de dos mil diez (2010). Disponible en el link: https://www.corteconstitucional.gov.co/RELATORIA/2010/C-293-10.htm
 <sup>64</sup> DISCAPACIDAD COLOMBIA. Legislación. En línea. Disponible en:

expresiones como personas en situación de discapacidad física, psíquica o mental o persona con discapacidad auditiva".<sup>65</sup>

El modelo de atención en salud, toma como base el artículo 8 de la Ley 1751 de 2015 que habla del principio de integralidad, el completo suministro y atención de los servicios de salud y tecnologías en cuanto a promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación, de las personas con discapacidad según el manejo médico direccionado por el profesional de la salud.

A su vez las personas con discapacidad y sus familias deben promover su autocuidado, por el cuidado de la salud de su familia, usando de manera racional y adecuada los recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud. Los pacientes y afiliados del Sistema de Seguridad Social en Salud (Circular 010 de 2015 Numeral 3) Deben cumplir con los deberes de solidaridad, participación y colaboración Deben ser involucradas en los esquemas de atención, de modo que cuenten con las capacidades y habilidades para brindar la atención que el miembro de su familia en tal situación requiere.

Por otro lado, **la Ruta integral** de atención para la promoción y mantenimiento de la salud en el curso de vida tiene por objeto potenciar las capacidades físicas, cognitivas y psicosociales para alcanzar los resultados en su desarrollo. Afectar entornos para que sean protectores y potenciadores para la salud y el desarrollo.

Gestionar temprana, oportuna e integralmente los riesgos en salud, que incluyen reducir la susceptibilidad al daño, teniendo en cuenta tanto los riesgos acumulados como los que emergen en el momento vital.

POLITICA PÚBLICA NACIONAL DE DISCAPACIDAD E INCLUSION SOCIAL 2013-2022.

54

<sup>&</sup>lt;sup>65</sup> CORTE CONSTITUCIONAL. Sentencia C-458 de 2015. Bogotá, D.C., 22 de julio de 2015. Disponible en: https://www.corteconstitucional.gov.co/RELATORIA/2015/C-458-15.htm.

Es una política que busca incluir a los actores de todos los niveles del Sistema Nacional de Discapacidad y se convierte en una guía que orienta la ruta por la cual se deben dirigir las acciones en materia de inclusión social de las personas con discapacidad, que se implementan en el nivel nacional y en los territorios.

"Propone que la acción pública debe dirigirse a reconocer a las personas con discapacidad como sujetos de derechos y deberes y, por tanto, crear mecanismos sociales efectivos de participación en la vida política y pública de esta población". 66

La política como parte inicial maneja un diagnóstico de la situación actual de la población con discapacidad en Colombia:

la existencia de discriminación y desconocimiento de las capacidades de esta población; la respuesta inadecuada de los servicios de salud; la existencia de barreras de acceso a la educación formal, al trabajo y proyectos de emprendimiento y al entorno físico, social, económico, político y cultural; la dependencia económica y baja autoestima; la limitación del desarrollo de sus potencialidades, la de sus familias y cuidadores; y la incipiente información sobre datos estadísticos y carencia de investigaciones relacionadas con el ejercicio y goce pleno de derechos de la población con discapacidad.<sup>67</sup>

También hace mención "a la familia como ámbito de humanización y socialización por excelencia. En su seno y a través del lenguaje, la filiación y el afecto se reproducen los patrones culturales de la sociedad en la que se encuentra inmersa. A través de sus dinámicas es que se aprenden las relaciones de poder y las conductas socialmente aceptadas; en otras palabras, es en la familia donde se aprende a ser sujeto y a ser ciudadano". <sup>68</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>66</sup> MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL, política pública Nacional de discapacidad e inclusión social 2013-2022, publicado en 2014, en linea. Disponible: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/politica-publica-discapacidad-2013-2022 pdf

publica-discapacidad-2013-2022.pdf.

67 MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL, política pública Nacional de discapacidad e inclusión social 2013-2022, publicado en 2014, en línea. Disponible: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/politica-publica-discapacidad-2013-2022.pdf.

<sup>68</sup> lbid,p.20

# 8. MARCO ÉTICO

Para la realización de las intervenciones y el contacto con las personas con discapacidad intelectual y sus familias, es indispensable conocer los principios y valores éticos que como parte de equipo de salud y como personas nos competen en el abordaje a esta población.

EL CODIGO DE NUREMBERG 1947 creado como "producto del juicio de Núremberg junto con la jerarquía nazi, resultaron condenados varios médicos por gravísimos atropellos a los derechos humanos. Dicho texto tiene el mérito de ser el primer documento que planteó explícitamente la obligación de solicitar el Consentimiento Informado, expresión de la autonomía del paciente". 69

**RESOLUCION 8430 DE 1993** Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.

La investigación se clasifica sin riesgo ya que "son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, sicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta".<sup>70</sup>

ARTICULO 14. "Se entiende por Consentimiento Informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la

 <sup>&</sup>lt;sup>69</sup> COMISION NACIONAL DE ETICA. Normatividad. En línea. Disponible en: http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/2.INTL.\_Cod\_Nuremberg.pdf
 <sup>70</sup> MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCION SOCIAL. Biblioteca digital. Publicada en 2001.En línea. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF

naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna".<sup>71</sup>

La **DECLARACION DE HELSINKI DE LA ASOCIACION MEDICA MUNDIAL (AMM)** provee los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificables.

Se resaltan los siguientes principios generales:

- 3. "La Declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial vincula al médico con la fórmula velar solícitamente y ante todo por la salud de mi paciente, y el Código Internacional de Ética Médica afirma que: El médico debe considerar lo mejor para el paciente cuando preste atención médica".<sup>72</sup>
- 4. "El deber del médico es promover y velar por la salud, bienestar y derechos de los pacientes, incluidos los que participan en investigación médica. Los conocimientos y la conciencia del médico han de subordinarse al cumplimiento de ese deber".<sup>73</sup>
- 6. El propósito principal de la investigación médica en seres humanos es comprender las causas, evolución y efectos de las enfermedades y mejorar las intervenciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas (métodos, procedimientos y tratamientos). Incluso, las mejores intervenciones probadas deben ser evaluadas continuamente a través de la investigación para que sean seguras, eficaces, efectivas, accesibles y de calidad.

# LEY 266 DEL 1996 Art. 1

<sup>71</sup> Ihid n 3

<sup>&</sup>lt;sup>72</sup> ASOCIACION MÉDICA MUNDIAL. Policitas actuales. Publicado en el 2015.En línea. Disponible en: https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/#:~:text=Introducci%C3%B3n,humano%20y%20de%20informaci%C3%B3n%20identificables.

<sup>&</sup>lt;sup>73</sup> ASOCIACION MÉDICA MUNDIAL. Políticas actuales. Publicado en el 2015.En línea. Disponible en: https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/#:~:text=Introducci%C3%B3n,humano%20y%20de%20informaci%C3%B3n%20identificables.

"La presente Ley reglamenta el ejercicio de la profesión de enfermería, define la naturaleza y el propósito de la profesión, determina el ámbito del ejercicio profesional, desarrolla los principios que la rigen, determina sus entes rectores de dirección, organización, acreditación y control del ejercicio profesional y las obligaciones y derechos que se derivan de su aplicación".<sup>74</sup>

# **LEY 911 DE 2004**

Por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia, establece: El acto de cuidado de enfermería es el ser y esencia del ejercicio de la Profesión. Se fundamenta en sus propias teorías y tecnologías y en conocimientos actualizados de las ciencias biológicas, sociales y humanísticas. Se da a partir de la comunicación y relación interpersonal humanizada entre el profesional de enfermería y el ser humano, sujeto de cuidado, la familia o grupo social, en las distintas etapas de la vida, situación de salud y del entorno. Implica un juicio de valor y un proceso dinámico y participativo para identificar y dar prioridad a las necesidades y decidir el plan de cuidado de enfermería, con el propósito de promover la vida, prevenir la enfermedad, intervenir en el tratamiento, en la rehabilitación y dar cuidado paliativo con el fin de desarrollar, en lo posible, las potencialidades individuales y colectivas.<sup>75</sup>

\_

<sup>&</sup>lt;sup>74</sup> MINISTERIO DE SALUD Y PORTECCION SOCIAL. Biblioteca digital. Publicada en el 2000.En línea. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IGUB/ley-266-de-1996.pdf

<sup>&</sup>lt;sup>75</sup> HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN IGNACIO. Un homenaje a la enfermería. Publicada el 27 de Mayo de 2017.En línea. Disponible en: http://www.husi.org.co/temas/detalle?tema=8858136

# 9. MARCO INSTITUCIONAL

El centro de vida integral y sensorial de discapacidad de Fusagasugá "es un espacio dotado de elementos y materiales lúdico - terapéuticos para atender a las personas en condición de discapacidad, que presentan alguna limitación sensorial, motora, perceptual y neurológica o cualquier otro tipo de alteración que afecte el desarrollo evolutivo y de aprendizaje del ser humano, permitiendo incrementar potencialidades y habilidades orientadas bajo un diagnóstico previo en Terapia Ocupacional". <sup>76</sup>

Su misión se fundamenta en que como principal objetivo busca el desarrollo humano y mejorar la calidad de vida de la población infantil, adolescente y adulta con discapacidad y/o dificultades de aprendizaje a través de la realización de un trabajo interdisciplinario e integral en las áreas Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Psicología, Braille y Lenguaje de señas, así como en talleres pre vocacionales de Panadería y manualidades, buscando siempre la inclusión a nivel de educación, empleo, recreación y cultura.

Mediante las actividades y talleres anteriormente mencionados busca Brindar programas de atención integral a la población infantil, adolescente, y adulta que respondan a las necesidades a nivel escolar y ocupacional que les permita

<sup>&</sup>lt;sup>76</sup> FUSAGASUGÁ CONTIGO CON TODO, Centro de vida integral y sensorial de Fusagasugá. En línea. Disponible en: https://centrodevidasensorialfusa.wordpress.com/que-es/

adaptarse y responder adecuadamente a las demandas del medio ambiente; teniendo como objetivos específicos:

- Ejecutar y realizar programas y proyectos que le posibilite a las comunidades un desarrollo integral.
- Promover espacios de formación integral de carácter informal, corporal, intelectual, humano y social, de forma interesante a niños, jóvenes y adultos con discapacidad y o dificultades de aprendizaje.
- Orientar las familias hacia una sana convivencia y retomar los buenos valores que la misma necesita para hacer de ella un núcleo social ideal.
- Impulsar actividades de recreación y formación integral de carácter informal de manera didáctica para la discapacidad.
- Desarrollar programas de promoción, prevención y atención a población con necesidades educativas transitoria y/o permanente acorde a sus necesidades.

Actualmente están vinculados 208 personas al centro de las cuales 90 presentan alguna discapacidad y 40 de ellas Discapacidad intelectual, el rango de edades cursa entre los 10 a 70 años.

# 10. OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

Tabla 1. Cuadro de operacionalización de variables

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DIMENSIONES
Estilos de vida que	Se define como un patrón de	Características
afectan la salud de	conductas relacionadas con la	sociodemográficas
las personas con Discapacidad intelectual.	salud, caracterizadas porque son observables, constituyen hábitos, perduran a lo largo del tiempo y tienen consecuencias positivas o negativas para la salud	Responsabilidad en salud  Actividad Física  Nutrición
		Crecimiento espiritual  Manejo del estrés
		manejo del estles
		Relaciones
		interpersonales

Fuente: Propia.

# 11. DISEÑO METODOLOGICO

# 11.1 ENFOQUE

Investigación de enfoque cuantitativo, la cual permitió recolectar datos numéricos para determinar el estilo de vida que afecta la salud de las personas con discapacidad intelectual, permitiendo la tabulación, análisis e interpretación de los datos obtenidos y con la información planear y ejecutar estrategias educativas que fomenten hábitos saludables para mejorar la calidad de vida de la persona, familia y comunidad en general.

#### 11.2 TIPO

Es un estudio de tipo descriptivo ya que se especifican los estilos de vida adoptados por las personas con discapacidad intelectual (DI) del centro de vida sensorial de atención a la persona con discapacidad, de corte transversal donde se pretende analizar los estilos de vida que afectan la salud de esta población actualmente, observacional ya que se limitó a observar, medir y analizar las dimensiones que darán respuesta a la variable objeto de la investigación; de tipo prospectivo porque se establecieron criterios de inclusión para determinar la muestra de la población con la cual se trabajaría y se aplicaría el instrumento.

#### 11.3 UNIVERSO

Población del municipio de Fusagasugá con algún tipo de discapacidad, corresponde a 394 personas.

# 11.4 POBLACIÓN Y MUESTRA

Para el estudio la población y la muestra corresponden a 40 personas con discapacidad intelectual leve y moderada, vinculados al centro de vida sensorial de atención a la persona con discapacidad que cumplan con los criterios de inclusión.

Nota: Se realiza la aplicación del instrumento titulado ESTILOS DE VIDA QUE PROMUEVEN LA SALUD II a una muestra correspondiente al 10% "5 personas con discapacidad intelectual leve y moderada".

# 11.5 TIPO DE MUESTREO

El tipo de muestreo es no probabilístico intencional puesto que hay unos criterios de inclusión que determinan las personas que participarán o no en la aplicación del instrumento.

# 11.6 CRITERIOS DE INCLUSION

- Personas con discapacidad intelectual leve y moderada.
- Personas vinculadas al centro de vida sensorial de atención a la persona con discapacidad.
- Personas que cuenten con autorización del acudiente para participar en la investigación.

# 11.7 CRITERIOS DE EXCLUSION

- Personas con discapacidad intelectual grave.
- La familia no dé la autorización.
- La persona con discapacidad no desee participar.

# 12.MÉTODOS/ TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Para la recolección de la información se aplicó el instrumento "PERFIL DE ESTILO DE VIDA QUE PROMUEVE LA SALUD II" basado en la Teoría de NOLA PENDER Modelo de Promoción de la Salud<sup>77</sup>. El instrumento está conformado por 52 ítems (preguntas) distribuidas en 6 dimensiones que miden el comportamiento de las personas al realizar estilos de vida. Las dimensiones varían en cantidad de ítems (responsabilidad en salud, nutrición, relaciones interpersonales y crecimiento espiritual) con 9 ítems cada una y (actividad física y manejo del estrés) con 8 ítems cada una. Todos los ítems tienen 4 opciones de respuesta en una escala tipo Likert de 1 a 4, donde 1 es nunca, 2 Algunas veces, 3 Frecuentemente y 4 Rutinariamente.

Tabla 2. Dimensiones instrumento HPLP II

	Escala de Likert			
Dimensiones				
Responsabilidad en salud.				
Nutrición	N= Nunca	A= Algunas	M= Frecuentemente	R= Rutinariamente
Actividad Física	(1)	Veces (2)	(3)	(4)
Manejo del estrés				
Relaciones				
personales				
Crecimiento espiritual				

Fuente.Instrumento HPLP II

Se puede calificar por dimension realizando la suma del puntaje obtenido del participante por cada item, según la cantidad de preguntas. Se realiza una operación matematica restandole al puntaje maxino el numero de items de cada dimensión (36 - 9 = 27) y (32 - 8 = 24), ese resultado se divide en 3 para sacar en rango que debe haber entre cada escala de calificación. (Vease la tabla 3).

<sup>&</sup>lt;sup>77</sup> LAGUADO Jaimes elveny, GOMEZ Díaz Martha Patricia. Estilos de vida saludable en estudiantes de Enfermería en la Universidad Cooperativa de Colombia. Hacia promoción de la salud. 2014.

Tabla 3. Criterios de evaluación del instrumento por dimensión.

		Puntuación		
Dimensión	Ítems por dimensión	Bajamente	Medianamente	Altamente
Responsabilida d en Salud	3, 9, 15, 21, 27, 33, 39, 45, 51	9 a 18 puntos	19 a 27 puntos	28 a 36 puntos
Actividad Física	4, 10, 16, 22, 28, 34, 40, 46	8 a 16 Puntos	17 a 24 puntos	25 a 32 puntos
Nutrición	2, 8, 14, 20, 26, 32, 38, 44, 50	9 a 18 puntos	19 a 27 puntos	28 a 36 puntos
Crecimiento espiritual	6, 12, 18, 24, 30, 36, 42, 48, 52	9 a 18 puntos	19 a 27 puntos	28 a 36 puntos
Relaciones interpersonales	1, 7, 13, 19, 25, 31, 37, 43, 49	9 a 18 puntos	19 a 27 puntos	28 a 36 puntos
Manejo del estrés	5, 11, 17, 23, 29, 35, 41, 47	8 a 16 Puntos	17 a 24 puntos	25 a 32 puntos

Fuente: Propia.

Para obtener el puntaje general se suma el resultado final de cada dimensión, siendo el valor minimo de 52 y el maximo de 208,los puntos que encuentran entre estos valores se dividen en 3 rangos iguales para facilitar su interpretacion e indicar el perfil de conductas promotras de salud y las intervenciones de enfermeria a realizar. Vease la Tabla 4.

Tabla 4. Interpretación del puntaje HPLP II

INTERPRETACION DEL PUNTAJE GENERAL Y POR DIMENSIÓN.	PUNTUACION GENERAL
<b>PERFIL BAJAMENTE SALUDABLE:</b> la persona reporta comportamientos no saludables como predominantes y requiere intervenciones de enfermería inmediatas.	52-104 Puntos
<b>PERFIL MEDIANAMENTE SALUDABLE:</b> la persona logra manejar un equilibrio entre comportamientos saludables, pero requiere corregir algunos comportamientos no saludables.	105 - 156 Puntos
PERFIL ALTAMENTE SALUDABLE: la persona tiene una conducta promotora de su salud predominando los estilos de vida saludables, las intervenciones de enfermería se hacen necesarias en un nivel menor.	157 – 208 Puntos

Fuente. Instrumento HPLP II

Cada dimensión permite ilustrar la naturaleza multifacética de las personas en su interacción con el entorno cuando intentan alcanzar el estado deseado de salud; enfatiza el nexo entre características personales y experiencias, conocimientos, creencias y aspectos situacionales vinculados con los comportamientos o conductas de salud que se pretenden lograr, a la vez expone de forma amplia los aspectos relevantes que intervienen en la modificación de la conducta de los seres humanos, sus actitudes y motivaciones hacia el accionar que promoverá la salud.<sup>78</sup>

-

<sup>&</sup>lt;sup>78</sup> ARISTIZABAL HOYOS, Gladis Patricia; BLANCO BORJAS, Dolly Marlene; SANCHEZ RAMOS, Araceli y OSTIGUIN MELENDEZ, Rosa María. El modelo de promoción de la salud de Nola Pender: Una reflexión en torno a su comprensión. *Enferm. univ* [online]. 2011, vol.8, Disponible en: <a href="http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&Ing=es&nrm=iso>">http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&Ing=es&nrm=iso>">http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&Ing=es&nrm=iso>">http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&Ing=es&nrm=iso>">http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&Ing=es&nrm=iso>">http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&Ing=es&nrm=iso>">http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&Ing=es&nrm=iso>">http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&Ing=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&Ing=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&Ing=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&Ing=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&Ing=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&Ing=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&Ing=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&Ing=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&Ing=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&Ing=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&Ing=es&nrm=iso>">http://www.scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1665-70632011000400003&Ing=es&nrm=iso>">http://www.sciel

# 13. PLAN DE RECOLECCION DE LA INFORMACION

13.1 FASE 1: PLANEACION Y ACERCAMIENTO: la ubicación de las personas con discapacidad intelectual leve y moderada se llevó a cabo en los municipios de procedencia de los investigadores (Fusagasugá, Pasca y Viota), debido a la facilidad de acceso y disponibilidad, se acordó una primera cita para el acercamiento con los familiares y las personas participantes, allí se explicó la finalidad del proyecto y se realizó el diligenciamiento del consentimiento informado del acudiente responsable y el asentimiento de la muestra del estudio.

#### 13.2 FASE 2: PRUEBA PILOTO:

El instrumento fue aplicado a 5 personas con discapacidad intelectual leve, los cuales estuvieron con el cuidador o el familiar responsable de su cuidado. Se estableció un tiempo promedio de 40 minutos para diligenciamiento del instrumento.

# 13.3 FASE 3: PROCESAMIENTO, TABULACION Y ANALISIS DE LA INFORMACIÓN.

La información recolectada se procesó mediante la herramienta Excel elaborando una base de datos, mediante la estadística descriptiva se generó un resumen de los datos obtenidos de la investigación con base en la dimensión sociodemográficas y las 6 dimensiones del instrumento.

Tabla 5. Opciones de respuesta por ítem.

Opción de respuesta	N=Nunca	A= Algunas veces	F=frecuentemente	R=rutinariamente
Puntaje	1	2	3	4

Fuente.Propia

Los análisis obtenidos del procesamiento de la información serán interpretados según la distribución de edad del enfoque de curso de vida.

Tabla 6. Enfoque curso de vida

CURSO DE VIDA	INTERPRETACIÓN
12 a 18 años	Adolescencia
19 a 26 años	Juventud
27 a 59 años	Adultez

Fuente Ministerio de salud y protección social.

El análisis de los resultados se realiza por cada participante, describiendo el comportamiento de la persona en cada una de las dimensiones según el puntaje obtenido y detallando los estilos de vida que afectan la salud.

# 14. RESULTADOS

# 1. CARACTERIZACION SOCIODEMOGRAFICA

En las variables demográficas el curso de vida de las personas a quienes se les aplico el instrumento, el 20% es una adolescente de género femenino, (12 a 18 años) 40 % son jóvenes de género femenino y masculino (19 a 26 años) y el 40% restante de género femenino se encuentran en adultez.

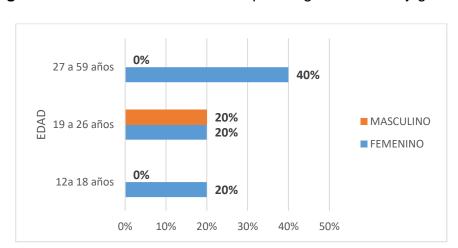


Figura 1. Distribución de la muestra por rango de edades y género.

En cuanto al estrato socioeconómico predominan el estrato 1 con un 40 % que corresponde a un adolescente y un adulto y el estrato 2 con un porcentaje de 40% que corresponde a un joven y un adulto y el 20 % restante pertenecen a un joven. lo que refleja el gran porcentaje de población que pertenece a los estratos socioeconómicos más bajos, lo que se relaciona con un estudio de la Universidad Autónoma sede Tunja que concluyó que "la población con discapacidad en su mayoría son de escasos recursos, pertenece en general a los estratos 1 y 2, un gran porcentaje no se encuentra afiliada al SGSSS, se encuentran ubicados en las

cabeceras municipales y el grupo de edad más afectado es el de los mayores de 60 años, principalmente del género femenino".<sup>79</sup>



Figura 2. Distribución de la muestra por estrato socioeconómico

El grado de escolaridad de los participantes refleja un 40% sin estudios, 40% en Primaria completa, 20% con un bachillerato incompleto, en el estudio anteriormente nombrado se encuentran datos similares a la investigación, "prevalece un bajo nivel educativo en la población registrada y se encuentra un alto porcentaje de inasistencia escolar".<sup>80</sup> La limitación en el acceso a la educación en esta población es una de las barreras más evidentes no solo a nivel Municipal sino Nacional, que disminuye la posibilidad de tener una formación que contribuya a generar hábitos de vida saludable.

<sup>&</sup>lt;sup>79</sup> CHÍA NEIRA, Sandra Liliana; HORMAZA HEDMONT, Marcela; RUIZ VARGAS, Oscar Javier. Determinantes Sociales de la Salud (DSS) y discapacidad: Resultados desde el registro para la localización y caracterización de personas con discapacidad en la ciudad de Tunja 2012. 2013.

<sup>80</sup> Ibid,p.20.



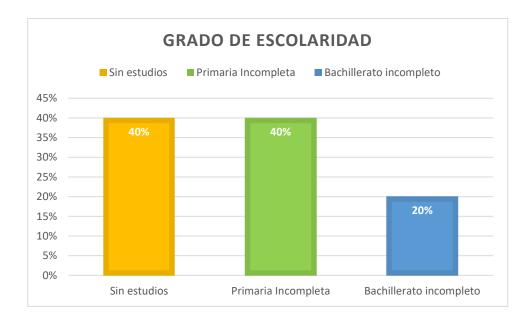


Tabla 7. Distribución de la muestra

CURSO DE VIDA	EDAD	GENERO	GRADO ESCOLARIDAD	ESTRATO
12 A 18 Años (Adolescencia)	15 Años	Femenino	Sin estudios	1
19 a 26 Años (Juventud)	19 Años	Masculino	Secundaria incompleta	3
	23 Años	Femenino	Primaria incompleta	2
27 a 59 Años (Adultez)	28 Años	Femenino	Primeria incompleta	2
	31 Años	Femenino	Sin estudios	1

Fuente propia.

Se resalta que el participante de género masculino es quien tiene mayor grado de escolaridad y estrato socioeconómico, en comparación a los demás participantes que se encuentran en estrato 1 y 2 y su grado de escolaridad es inferior.

Estos dos factores permiten reforzar la idea de que las condiciones socioeconómicas influyen en el los hábitos conductuales y estos a su vez influyen directamente en el estado de salud de la población; siendo estos resultados consecuentes con lo planteado por Marc Lalonde en su teoría de los determinantes de la salud.

# ANALISIS DE LOS RESULTADOS DEL INSTRUMENTO POR PARTICIPANTE

Tabla 8. Análisis por dimensiones participante 1

Participante 1											
Dimensiones	Curso de vida	da Edad Genero Puntaje Inter		Interpretación							
Relaciones interpersonales	Adolescencia			24	Medianamente						
Crecimiento espiritual					21	Medianamente					
Manejo del estrés		15 años	F	15	Bajamente						
Nutrición				13	Bajamente						
Actividad Física				11	Bajamente						
Responsabilidad en salud											10

Fuente.Propia

P1 mujer de 15 años presenta en la dimensión relaciones interpersonales el mayor puntaje (24) "cuyas relaciones interpersonales son significativas y enriquecedoras basadas en la percepción del cariño y amor", "También en discutir los problemas y preocupaciones con su familia, cuando hay logros familiares los elogia y recibe apoyo de sus familiares". Sin embargo se pudo evidenciar que "no comparte tiempo con amigos íntimos y cercanos lo que limita llenar las necesidades de acercamiento y confianza hacia otros".

En la dimensión crecimiento espiritual esta adolescente se encuentra en una etapa sensible donde "se experimenta exposición a distintos factores, cambios físicos y psicológicos, además del inicio de actividades que pueden cambiar la trayectoria vital". Esta participante es consciente de las cosas importantes en su vida, aun así no siente que está creciendo y cambiando en una forma positiva, pues solo algunas veces cree que la vida tiene propósito y está satisfecha y en paz consigo misma, esto limita su visión hacia el futuro en el cumplimiento de retos y metas nuevas, incluso en ver cada día interesante y retador. Es en esta etapa "cuando las habilidades, hábitos, estrategias de afrontamiento, actitudes y valores sociales se adquieren más fácilmente (comparado con edades posteriores)"82, de allí la importancia de intervenciones de enfermería que mejoren la visión que tiene esta adolescente de sí misma y la importancia del proyecto de vida, y lograr modificando la autoeficacia percibida que según Nola Pender es la percepción de competencia de la misma persona para ejecutar una conducta, y así facilitar que la persona tome conductas promotoras de salud.

En lo referente a la dimensión de nutrición, no lleva una dieta balanceada en porciones en cuanto a azucares, grasas, harinas, frutas y proteína, sin embargo desayuna todos los días y el consumo de lácteos es mayor, lo que beneficia su sistema óseo; Según la organización Panamericana de la salud<sup>83</sup>, "en cuanto al enfoque del curso de vida en la prevención y control de enfermedades crónicas, en la adolescencia y la juventud es donde se desarrollan las enfermedades como la obesidad, dislipidemia y Diabetes Mellitus". Por ello las intervenciones se direccionan a mejorar la nutrición en esta población.

En cuanto a la dimensión de actividad física, realiza actividad física liviana o moderada, pero no sigue un programa de actividades deportivas, vigorosas, o

\_

<sup>&</sup>lt;sup>81</sup> CENOBIO NARCIZO, Francisco J., et al. Una introducción al enfoque del curso de vida y su uso en la investigación pediátrica: principales conceptos y principios metodológicos. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 2019, vol. 76, no 5, p. 203-209.

<sup>&</sup>lt;sup>82</sup> Ibid,pag 206.

<sup>&</sup>lt;sup>83</sup> ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD, Organización mundial de la salud. El enfoque del curso de vida en la prevención y control de enfermedades crónicas. Publicado el 26 de octubre de 2019. En línea. Disponible en: https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2009/cmn09day1pres3.pdf.

recreativas con un tiempo específico, como no maneja un cronograma y no realiza actividad física se evidencia un alto grado de sedentarismo.

En cuanto a la responsabilidad en salud, llama la atención que el comportamiento en hábitos que beneficien la salud es mínimo, ya que no tiene conocimiento en autocuidado porque no asiste a programas de promoción y prevención de la salud, ni se informa en los medios de comunicación, por lo que no examina su cuerpo por lo menos mensualmente, por cambios físicos o señales que pueda presentar; Según el enfoque del curso de vida "las vidas se viven de manera interdependiente y las influencias sociales e históricas se expresan a través de esta red de relaciones compartidas".<sup>84</sup> Aún más las personas con discapacidad intelectual que son interdependientes con su familia porque el agente gestor en temas de salud es precisamente el cuidador, por ello para el desarrollo de esta dimensión es importante que exista un acompañamiento del cuidador o familiar responsable liderando y educando en hábitos de vida saludable.

El MPS de Nola Pender advierte el papel principal que tiene la familia en cuanto a la adopción de hábitos saludables, de igual manera la carencia de motivación, expectativas claras y relación con su entorno disminuye en la adolescente la posibilidad de alcanzar dicho objetivo.

Tabla 9. Análisis por dimensiones participante 2

Participante 2								
Dimensiones	Curso de vida	Edad	dad Genero Puntaje Interpretaci					
Relaciones interpersonales				30	Altamente			
Crecimiento espiritual	Juventud	19 años	M	27	Medianamente			
Nutrición				21	Medianamente			
Manejo del estrés				20	Medianamente			

<sup>84</sup> Ibid,pag 205

Actividad Física		20	Medianamente
Responsabilidad en salud		18	Bajamente

Fuente. Propia

P.2 es un joven de 19 años y el único hombre entre la población objeto, quien tiene un comportamiento similar en la dimensión de relaciones interpersonales al participante anterior, teniendo ésta el puntaje más alto (30 puntos), se le hace "fácil demostrar preocupación, amor y cariño a sus familiares al igual que ponerse de acuerdo con otros por medio del diálogo y compromiso". Por lo que sus relaciones son enriquecedoras y significativas y esto le permite sentirse querido, aunque en relación al tiempo que dedica a sí mismo y a sus amigos es bajo.

Por otra parte en cuanto a la dimensión de crecimiento espiritual, se evidencia tener una percepción de sí mismo positiva, cree que tiene un propósito en la vida, en el momento de asumir nuevos retos mira hacia el futuro, entiende que tiene un propósito en el mundo pues se siente unido con fuerza más grande que él. Lo que le genera paz consigo mismo, pero muestra dificultad a la hora de trabajar en metas a largo plazo y en ver cada día retador y estimulante. Esto es una barrera percibida para la acción, ya que según el MPS esta apreciación negativa de emprender nuevos retos, puede obstaculizar un compromiso de acción en conductas de beneficio para su salud, siendo este un punto fundamental para realizar intervenciones de enfermería.

En cuanto a la nutrición frecuentemente tiene un equilibrio nutricional entre las grasas, carbohidratos, azucares, lácteos, pero con bajas porciones de proteína, no tiene en cuenta la información nutricional en los alimentos empaquetados.

En la dimensión manejo del estrés duerme lo suficiente, mantiene un balance del tiempo entre el pasatiempo y las responsabilidades, también se concentra en pensamientos agradables antes de dormir y frecuentemente acepta los sucesos que

no pueden cambiarse de una manera adecuada, más este no tiene métodos de relajación para controlar la tensión ni el cansancio en el diario vivir.

En la actividad física se evidencia una frecuencia adecuada en la realización de actividades deportivas leves y rigurosas que permiten estirar los músculos y dar oxigenación al cuerpo, con un programa establecido pero sin tener un control del pulso y la frecuencia cardiaca durante la realización del ejercicio.

El puntaje de la dimensión responsabilidad en salud es el más bajo reiterando una vez más la importancia del cuidador en: consultar a profesionales de la salud sobre el autocuidado, buscar una segunda opinión en caso de requerirlo, informarse y educar a su familiar en como conocer su cuerpo y las anormalidades que puede presentar. Relacionando en este último criterio las influencias personales, como lo es la familia quienes según Nola Pender en su MPS pueden hacer más probable que las personas se comprometan a adoptar conductas de promoción de la salud brindando su apoyo o ayuda para realizarla, por lo que las intervenciones de enfermería irían trasversalmente aplicadas a la familia como agente secundario fundamental en el desarrollo de estilos de vida saludables.

Tabla 10. Análisis por dimensiones participante 3

Participante 3										
Dimensiones	Curso de vida	Edad	Genero	Puntaje	Interpretación					
Relaciones interpersonales				24	Medianamente					
Nutrición				19	Medianamente					
Crecimiento espiritual			F	18	Bajamente					
Manejo del estrés				15	Bajamente					
Actividad Física				15	Bajamente					
Responsabilidad en salud									14	Bajamente

Fuente. Propia

P3 mujer de 23 años, que en la dimensión de relaciones interpersonales presenta el mayor puntaje (24) quien mantiene relaciones interpersonales significativas y amorosas con sus familiares, demuestra cariño y preocupación, recibe apoyo ante situaciones difíciles, es capaz de felicitar y reconocer los logros de otros, expresa sus problemas y preocupaciones del diario vivir, sin embargo se le dificulta ponerse de acuerdo con otras personas mediante el dialogo, no comparte tiempo con amigos íntimos lo que limita sus relaciones sociales.

En la dimensión de nutrición refiere desayunar todos los días, consumir mínimas porciones de fruta, vegetales y proteína durante el día, lo contrario al consumo de azucares, grasas y pan que se consume hasta 4 porciones diarias, sus conocimientos en cuanto a alimentos saludables son deficientes y no lee las etiquetas nutricionales para identificar el contenido de grasas, azucares y sodio que va a consumir

En la dimensión de crecimiento espiritual tiene claro lo que es importante para su vida, se siente capaz e interesada por asumir nuevos retos por lo que cree que su vida tiene un propósito y que al asumir cada día como retador y estimulante tendrá más posibilidades de cambiar y crecer de forma positiva, sin embargo se siente intranquila, insatisfecha e insegura consigo misma, manifiesta no sentir que está unida a una fuerza superior.

En la dimensión manejo del estrés refiere dormir lo suficiente (8 horas), lleva a su mente pensamientos agradables antes de conciliar el sueño, aunque la falta de prácticas de relajación y meditación para controlar el estrés hacen que se sienta constantemente cansada, se le dificulta aceptar aquellas situaciones o aspectos de la vida que cambian aún más cuando a su familia se refiere

Por otro lado la dimensión de actividad física se resalta la realización de actividades físicas usuales diariamente en lo relacionado a caminatas y uso de escaleras en vez de elevadores, pero no maneja un programa ni secuencia de ejercicios, no dedica tiempo para realizar ejercicios vigorosos ni actividades físicas de recreación por lo

que no examina su pulso cardiaco ni alcanza el objetivo de este cuando realiza ejercicios.

Por ultimo la dimensión de responsabilidad en salud la frecuencia de asistencia a centros médicos es limitada ya que la mayoría del tiempo su cuidado está a cargo de la persona de servicios generales , no lee ni se informa por ningún medio de comunicación sobre temas de salud, no conoce los cambios físicos ni señales inusuales de su cuerpo y su familia carece de información sobre salud que permita discutir tratamientos e inquietudes con profesionales de la salud, buscar una segunda opción en caso de poner en duda las recomendaciones, manifiesta no asistir a programas educacionales sobre el cuidado personal y no muestra intereses por ponerlo en practica

Según la teoría de NOLA PENDER para alcanzar la promoción de la salud, se necesita de un apoyo estable, el cual se ve afectado por la falta de tiempo de los padres de familia quienes son sus cuidadores principales, por otro lado las experiencias de la participante y la motivación dificultan el logro de estilos de vida saludables

Tabla 11. Análisis por dimensiones participante 4

Participante 4											
Dimensiones	Curso de vida	Edad	Genero	Puntaje	Interpretación						
Relaciones interpersonales				21	Medianamente						
Nutrición	rición		21	Medianamente							
Crecimiento espiritual	Juventud 28 años	piritual Juventud		F	16	Bajamente					
Manejo del estrés				14	Bajamente						
Actividad Física				9	Bajamente						
Responsabilidad en salud										9	Bajamente

Fuente propia.

P.4 de género femenino, y 28 años; se observa que las dimensiones relaciones interpersonales y nutrición obtuvieron un puntaje medianamente saludable, indicando que existen conductas de comportamiento que generan una fortaleza en dichas dimensiones, se destacan aspectos como la facilidad con la que puede discutir sus problemas y preocupaciones con su círculo familiar, manteniendo relaciones significativas y enriquecedoras, tiene la oportunidad de relacionarse con otras personas y fortalecer lazos de amistad. Estos factores le permiten sentirse segura y querida por las personas que le importan, asi mismo tiene facilidad para buscar apoyo en esas personas.

En la dimensión de nutrición se observaron la presencia de comportamientos saludables como el llevar una dieta baja en grasas, limitar el uso de azucares y consumo de alimentos que contienen azúcar, incluir fuentes de proteína en su dieta, así como las frutas en 2 o más porciones al día, los lácteos entre otros, además de cumplir con las 3 comidas diarias. En los aspectos a mejorar se recomienda incluir mayores porciones de vegetales en su plan alimentario.

Caso contrario a lo evidenciado en las demás dimensiones donde por ejemplo en lo referente a crecimiento espiritual existe la creencia de que su vida tiene un propósito, pero no existe la capacidad de asumir retos y metas para su vida, y tampoco cree que puedan ser realizables a largo plazo.

Similar es la situación de la dimensión de manejo del estrés, donde se evidencio que duerme lo suficiente y refiere tener pensamientos agradables generalmente, también manifiesta aceptar todas esas cosas que en la vida no se pueden cambiar; destacan de manera negativa aspectos como no tener un tiempo para relajarse todos los días, no practica ningún método de relajación, y manifiesta no tener métodos para prevenir el cansancio.

Respecto a las dimensiones actividad física y responsabilidad en salud, las cuales obtuvieron los puntajes más bajos, se evidencio que la participante lleva un estilo de vida sedentario, ya que no puede seguir un programa de ejercicios planificados,

no realiza actividades físicas livianas ni moderadas, no demuestra interés de participar en actividades físicas de recreación como (nadar, bailar, caminar), y no realiza ningún tipo de estiramiento a nivel muscular ni articular.

Son necesarias intervenciones de carácter urgente es estas dimensiones, tanto a nivel del participante como a nivel familiar, ya que resulta preocupante la poca responsabilidad que existe por parte de sus cuidadores respecto a los controles periódicos de salud a los que debe asistir el participante.

Tabla 12. Análisis por dimensiones participante 5

Participante 5							
Dimensiones	Curso de vida			Interpretación			
Relaciones interpersonales				26	Medianamente		
Crecimiento espiritual						26	Medianamente
Manejo del estrés	Adultez	31 años	F	18	Medianamente		
Responsabilidad en salud		anos		16	Bajamente		
Nutrición				13	Bajamente		
Actividad fisica				11	Bajamente		

Fuente propia.

P.5 género femenino, de 31 años. Se observa que el puntaje obtenido en las dimensiones relaciones interpersonales, y crecimiento espiritual (26 puntos respectivamente) son las más altas y se destacan aspectos como la facilidad con la que puede discutir sus problemas y preocupaciones con su círculo familiar, manteniendo relaciones significativas y enriquecedoras, estos ambientes le permiten demostrar sentimientos como preocupación, amor y cariño hacia los demás integrantes de su familia, aunque también se hace notar su necesidad de

expandir este círculo y ser un poco más social e incluir tiempo con amigos, y llenar esas necesidades de intimidad con alguien externo a su núcleo familiar.

Son importantes a su vez los aspectos positivos hallados en la dimensión de crecimiento espiritual, ya que la participante manifiesta sentirse satisfecha consigo misma, considera que su vida tiene un propósito y ve con entusiasmo un futuro basado en metas a largo plazo que poco a poco se irán realizando.

En la dimensión manejo del estrés su puntaje la clasifica como medianamente saludable, lo cual indica que aún existen debilidades en los comportamientos que a esta dimensión se refiere, se considera importante resaltar que la participante convive en un ambiente tranquilo, con la posibilidad de tomar sus horas de descanso y sueño de calidad y cantidad, asegura concentrar sus pensamientos en aspectos positivos y acepta aquellas cosas que en la vida no se pueden cambiar. Es importante reforzar los comportamientos en esta dimensión hacia el uso de métodos específicos para el manejo de las situaciones estresantes, y el uso de pausas para prevenir el cansancio en el desarrollo de las actividades que se le asignen en el día a día.

Respecto a la dimensión de actividad física, esta requiere de intervenciones claras para generar comportamientos saludables, como por ejemplo seguir un programa de ejercicios planificados, participar en actividades físicas de recreación ejemplo (nadar, bailar, caminar), las cuales generan poco interés en la participante y son importantes para mantener un buen estado de salud.

A su vez es importante realizar intervenciones de carácter urgente en las dimensiones responsabilidad en salud y nutrición, porque a pesar de que existen conductas saludables en dichas dimensiones, es evidente la necesidad brindar una asesoría en cuanto a la alimentación, ya que aunque la participante manifiesta llevar una dieta baja en grasas, no limita el consumo de azucares o alimentos que contienen azúcar, tampoco existe el hábito del consumo de frutas ni vegetales, sumado a que en ocasiones salta su primer comida del día, el desayuno.

Se observa también la necesidad de implementar estrategias que ayuden a reforzar la responsabilidad y/o compromiso del cuidador y los familiares del participante en lo correspondiente a la dimensión de responsabilidad en salud, pues se evidencia que no se esfuerzan en solucionar las dudas que nacen de las recomendaciones dadas por los profesionales de la salud, tampoco existe un interés en asistir a programas educativos sobre el cuidado de la salud personal.

Tabla 12. Distribución de la muestra puntaje total por dimensiones

DIMENSIONES	PUNTAJE	MEDIA
Actividad física	66	1,65
Responsabilidad en salud	67	1,5
Manejo del estrés	82	2.0
Nutrición	87	1.9
Crecimiento espiritual	108	2,4
Relaciones interpersonales	125	2.7

Fuente propia.

Tabla 13. Resultado total de las dimensiones de la muestra.

CURSO DE VIDA	EDAD	PUNTAJE	INTERPRETACION
12 A 18 Años (Adolescencia)	15 Años	94	Bajamente Saludable
19 a 26	19 Años	136	Medianamente Saludable
Años (Juventud)	23 Años	105	Medianamente Saludable
27 a 59 Años	28 Años	90	Bajamente Saludable
(Adultez)	31 Años	110	Medianamente Saludable

Fuente propia.

En los estilos promotores de salud en la población, se encontró un valor minino de las dimensiones de 66 y el máximo 125 puntos. Predomina la frecuencia de comportamiento de A= algunas veces, con un porcentaje de 66.6% entre las dimensiones y el 34,4% corresponde a una frecuencia de comportamiento N=nunca.

Las dimensiones de actividad física, responsabilidad en salud, manejo del estrés y nutrición presentan el menor puntaje al realizar la sumatoria por los 5 participantes, lo que refleja que los estilos de vida que afectan la salud se relacionan con un estilo de vida sedentario evidenciado por la falta de realización de actividades deportivas y recreativas en un tiempo recomendado; Así mismo el consumo de grasas, azucares, el bajo aporte proteico y el desinterés en leer el contenido de sustancias que afectan la salud como el sodio, grasas y carbohidratos de los alimentos empaquetados. Lo que aumenta el riesgo de padecer complicaciones de tipo cardiovascular y otras afecciones en salud, esta premisa tiene mayor validez de acuerdo a los resultados obtenidos en un estudio sobre el análisis del estado nutricional y composición corporal de personas con discapacidad intelectual que concluye que en "los adultos con discapacidad intelectual presentan tasas altas de

obesidad y sobrepeso. Además, presentaron malos hábitos de actividad física y nutrición". 85

Todo esto se relaciona también con comportamiento no saludables como la falta de conocimiento en temas de salud por la inasistencia a las consultas médicas y el no estar informado sobre estilos de vida saludable. Coincidiendo con los resultados obtenidos en un estudio realizado en Colombia entre los años 2005 a 2015 que concluyó que las personas con discapacidad intelectual "acuden con menor frecuencia a los servicios de salud, debido a la innumerable cantidad de barreras con las que se encuentran". <sup>86</sup>

Otro factor importante a resaltar es el obtenido en la dimensión manejo del estrés, ya que se obtuvo como resultado un puntaje bajo, indicando que se requieren realizar intervenciones que eduquen a los participantes en técnicas de afrontamiento en situaciones estresantes; Este resultado demuestra un comportamiento similar a los obtenidos con uno de los artículos del estado del arte que menciona que estas personas tienen especiales dificultades para hacer frente a las relaciones interpersonales, utilizan más el afrontamiento evitativo que el activo, usan más las estrategias activas centradas en el problema que en la emoción, salvo en situaciones muy angustiosas en las cuales utilizan más el afrontamiento defensivo.

Se resalta que las dimensiones de relaciones interpersonales y crecimiento espiritual tuvieron el mayor puntaje, sin embargo se debe continuar realizando intervenciones que permitan reforzar estas conductas promotoras de salud.

-

<sup>&</sup>lt;sup>85</sup> MARTÍN I, San Mauro, ONRUBIA, GONZÁLEZ De la Aleja J, et al. Análisis del estado nutricional y composición corporal de personas con discapacidad intelectual. Revista de Neurología.2016; 62: 493-501.

<sup>&</sup>lt;sup>86</sup> VELEZ MADRID, Natalia Paola; GONZALEZ AGUIRRES, Carlos Darío and VELASQUEZ RAMIREZ, Adriana Patricia. Revisión de las barreras de acceso a los servicios de salud de la población con discapacidad en Colombia entre los años 2005 a 2015. 2016, vol.7. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S2145-77192016000200006&Inq=en&nrm=iso.

#### 15. DISCUSION

En relación al enfoque del curso de vida se puede observar que los participantes del estudio se encuentran en una etapa donde las conductas que realizan a diario favorecen la salud, pero requieren corregir algunos comportamientos que a corto o largo plazo pueden perjudicar su condición de discapacidad.

Esta población se encuentra inmersa en una serie de limitaciones intelectuales y adaptativas (sociales, prácticas y conceptuales), que hace que dependan de alguien para aprender y mejorar esos estilos de vida, presentando comportamientos poco saludables en la actividad física, la forma de alimentarse, relajarse, socializar y en la percepción de sí mismo. Actualmente se considera que los jóvenes están presentando problemas de salud como: la obesidad y los trastornos alimenticios. El sedentarismo se evidencia en la población femenina debido al sobrepeso y obesidad que presenta, acompañado de inestabilidad en los requerimientos energéticos.

Durante el desarrollo del estudio, los resultados muestran datos similares a investigaciones previas, donde la falta de responsabilidad de la población es muy significativa y la relacionan con el rol que cumple la familia para el desarrollo de una vida autónoma e independiente de las personas con DI.

El cuidado de enfermería es importante para lograr modificar los estilos de vida de las poblaciones en especial de los jóvenes con DI y la familia, quienes son los encargados de su cuidado y asumen un papel importante en la construcción de hábitos saludables.

La pregunta de investigación demuestra que los estilos de vida afectan la salud de los jóvenes con discapacidad intelectual, sin embargo es la profesión de enfermería quien juega un papel importante en la orientación de acciones de promoción y prevención.

#### 15. ESTRATEGIA DE EDUCACIÓN

La culminación del proyecto actualmente representa un riesgo tanto para las personas objeto de investigación como para los investigadores. Por ello según la importancia del estudio y el objetivo general que se busca alcanzar se da la estrategia para desarrollar la educación en estilos de vida que fomenten la promoción de la salud.

Dependiendo los resultados obtenidos en las siguientes fases, las estrategias educativas puedan ser modificadas a consideración del grupo a cargo de ejecutar y culminar el estudio.

La estrategia que se articula a las necesidades de la población con discapacidad intelectual por sus condiciones cognitivas es una cartilla con imágenes acordes a la población en estudio, la cual debería de contener temas relacionados con estilos de vida en base a cada una de las dimensiones que se evaluaron en el instrumento, como, por ejemplo:

- Servicios de salud a la mano.
- Importancia de la actividad física.
- Ejercicios para practicar en casa.
- Alimentación saludable y sus beneficios.
- Técnicas para el manejo del estrés
- Proyecto de vida y relaciones interpersonales

Se debe realizar de forma práctica por medio de actividades a desarrollar en casa que facilite la adherencia de los participantes, así mismo dentro de la cartilla se destinará un espacio de "logros" que también pueden ser planteadas como actividades de descanso, estas consistirán en el desarrollo de manualidades sencillas y divertidas que solo se podrán realizar una vez se culmine la actividad diaria, en las ultimas hojas de la cartilla se plantearán casos sencillos del diario vivir

en donde el participante identificará lo que es correcto realizar, lo cual se tomará como una evaluación y análisis del avance en el desarrollo de conductas saludables de la persona.

Tabla 14. Unidad didáctica estrategia de educación.

## PROGRAMACIÓN DE LA UNIDAD DIDÁCTICA

TITULO: Edificando estilos de vida saludables

NIVEL DE

FORMACION:

Sin estudio Primaria

Bachillerato

GRUPO A QUIEN VA DIRIGIDO:

Personas con discapacidad intelectual

TEMPORALIZACIÓN:

Lugar Sitio de ejecución: Hogar de la persona con

discapacidad intelectual y su familia

Duración total: tiempo total en que se desarrolla la

sesión educativa

**ASESOR:** Nombre del asesor

#### **GRUPO FORMADOR:**

Aguirre Perdomo Jonathan Andrés Cagua Casallas Ingrid Vanesa Lucero Cabra Diana Marcela

Fuente propia.

# ESTRATEGIA Y TECNICAS DIDACTICAS QUE APOYAN LA SESIÓN EDUCATIVA:

Antes de hacer la entrega de la cartilla se realizará un sesión de apertura donde se brinden indicaciones generales sobre el desarrollo de las actividades encontradas en la cartilla

#### **ACTIVIDADES**

Se realizaran un conjunto de 6 actividades con el objetivo de promover el comportamiento saludable en cada dimensión, teniendo por prioridad las siguientes intervenciones de enfermería.

- Dirigir ejercicios físicos moderados y rigurosos por medio de ilustraciones diseñadas en la cartilla con duración de 30 minutos.
- Incentivar el autoconocimiento del cuerpo con el fin de mejorar sus hábitos de higiene y la importancia de acudir a una atención médica en compañía de un familiar responsable si así lo requiere.
- Educar en alimentación saludable de fácil acceso a nivel económico y que se puedan incorporar progresivamente en el menú diario, con información sobre su composición nutricional y los beneficios para el organismo.
- Sensibilizar a la familia en la importancia de fortalecer los lazos con amigos o personas de un vínculo estrecho, por medio de llamadas, visitas o reuniones sociales para las personas con discapacidad intelectual.
- Propiciar espacios familiares que motiven el desarrollo de metas, logros nuevos, manifestación de sentimientos y opiniones, por parte de las personas con discapacidad intelectual.
- Educar en técnicas de relajación y afrontamiento, que faciliten el manejo de emociones en situaciones de tensión.

### **MATERIALES Y RECURSOS:**

#### **Recursos humanos:**

Grupo investigador

Personas con discapacidad intelectual y su familia.

#### Recursos Tecnológicos:

Computador

#### **Recursos Físicos:**

Cartilla

#### **EVALUACIÓN:**

Se realizará un seguimiento al cumplimiento de las actividades con la información suministrada por parte del familiar responsable.

#### 16. CONCLUSIONES

El cuidado es la esencia de la profesión de enfermería, y todas las personas independientes a su condición física, mental, psicológica deben recibir un cuidado integral, y ser partícipes tanto en los procesos de formación, como en el área asistencial e investigativa de los profesionales de la salud.

A lo largo de la vida de una persona con discapacidad intelectual juega un papel decisivo la formación de hábitos conductuales que beneficien su salud, estos van de la mano con la educación recibida, el amor, afecto, empatía y apoyo por parte de su círculo familiar, social y profesional, quienes en ocasiones caen en el error de sobreproteger y de limitar sus capacidades, dejando de lado el derecho a ser informado e incentivar el desarrollo de comportamientos autónomos e independientes que con el pasar de los días podrían tener repercusiones a nivel emocional y físico.

En base a esto desde el inicio de nuestro proceso formativo ha existido una limitante tanto en el acceso a contenidos temáticos como en la realización de intervenciones dirigidas a la población con discapacidad intelectual, ejemplo de esto las dificultadas presentadas durante la ejecución del presente proyecto de investigación, ya que en un momento se rechazó la idea y no se le vio la importancia.

El instrumento se encuentra validado y es de acceso libre para investigaciones en salud que apliquen la teoría de NOLA PENDER, fue formulado de manera simple, personal y precisa, de acuerdo a las características de la población lo cual facilito su aplicación.

Se logró caracterizar a la población encontrando que: 4 de los participantes son de género femenino y 1 de género masculino; predominan los estratos socioeconómicos 1 y 2 con 2 participantes respectivamente. En cuanto al curso de vida imperan: Juventud con un 40% de la muestra y Adultez con 40%. Respecto al

Índice de Masa Corporal, se resalta que dos participantes tuvieron resultados elevados, el primero reporta un IMC de 25,48 kg/m que lo clasifica en SOBREPESO; el segundo reporta un IMC de 35,34 kg/m con una clasificación de OBESIDAD GRADO 2 según la clasificación de la OMS del estado nutricional de acuerdo a IMC. Por lo que se propone incentivar la realización progresiva de actividad física 3 veces por semana con una duración de 30 minutos, disminuir el consumo de alimentos con un alto índice de azúcar y grasas, aumentar el consumo de frutas, verduras, asistir regularmente a controles médicos.

El instrumento Perfil de estilo de vida que promueve la salud II permite ilustrar el nexo entre características personales, experiencias, conocimientos, creencias y aspectos situacionales vinculados con los comportamientos o conductas de salud que se pretenden lograr.

Se logró explicar de manera detallada y ordenada la responsabilidad en salud de las personas con discapacidad intelectual, encontrando la falta de asistencia, conocimientos e información en salud en la población objeto de estudio, pero en donde la familia es el factor principal para que junto con la población objeto de estudio tengan una conducta promotora de salud.

Se identificó que la población presenta un estilo de vida sedentario por la baja realización de actividad física y el consumo de alimentos poco saludables con un alto nivel de grasas, azucares y sustancias dañinas para el organismo.

Las relaciones interpersonales en la población objeto de estudio son significativas y enriquecedoras con sus familiares, pero bajas en cuanto a pasar tiempo con amigos íntimos y en las maneras de llenar sus necesidades de intimidad.

Se logró describir la percepción de las personas con DI, en cuanto al crecimiento espiritual y manejo del estrés, quienes se sienten satisfechos consigo mismos, entendiendo que su vida tiene un propósito, pero necesitan intervenciones de

enfermería que fortalezcan las técnicas de manejo de situaciones estresantes y el proyecto de vida a corto, mediano y largo plazo.

Se concluye la importancia de fortalecer las estrategias educativas para mejorar los estilos de vida promotores de salud en la población, por ello se diseñó una estrategia educativa titulada: "edificando estilos de vida" plasmada mediante una unidad didáctica.

#### 17. RECOMENDACIONES

#### Aplicación del instrumento

- Se debe destinar un tiempo de 40 minutos aproximadamente para la aplicación del instrumento, por parte de la familia y del entrevistador.
- Para la aplicación del instrumento se recomienda usar un lenguaje claro e informal, y atención personalizada con cada participante, para crear un ambiente de confort y facilitar el desarrollo de la actividad.
- Es necesario contar con la presencia del cuidador principal o algún familiar responsable.
- Aplicar el consentimiento y/o asentimiento antes de iniciar a aplicar el instrumento.
- Antes de aplicar el instrumento es necesario realizar un acercamiento previo tanto con la familia como con la persona participante del estudio por medio de talleres.
- Realizar una entrevista al familiar que permita el complemento y/o la corroboración de la información recolectada.

Intervenciones de enfermería y manejo de la estrategia educativa.

Realizar un taller de acercamiento con las personas participantes y su familia, que tenga como objetivo sensibilizar sobre la importancia de mantener estilos de vida saludable, los beneficios y riesgos para la vida al no realizar conductas sanas.

Las intervenciones de enfermería que se propone realizar con la población son de promoción, descritas a continuación:

 Dirigir ejercicios físicos moderados y rigurosos por medio de ilustraciones diseñadas en la cartilla con duración de 30 minutos.

- Incentivar el autoconocimiento del cuerpo con el fin de mejorar sus hábitos de higiene y la importancia de acudir a una atención médica en compañía de un familiar responsable si así lo requiere.
- Educar en alimentación saludable de fácil acceso a nivel económico y que se puedan incorporar progresivamente en el menú diario, con información sobre su composición nutricional y los beneficios para el organismo.
- Sensibilizar a la familia en la importancia de fortalecer los lazos con amigos o personas de un vínculo estrecho, por medio de llamadas, visitas o reuniones sociales para las personas con discapacidad intelectual.
- Propiciar espacios familiares que motiven el desarrollo de metas, logros nuevos, manifestación de sentimientos y opiniones, por parte de las personas con discapacidad intelectual.
- Educar en técnicas de relajación y afrontamiento, que faciliten el manejo de emociones en situaciones de tensión.
- Permitir que el proyecto de investigación sea asignado a otro grupo que dé continuidad a las fases pendientes, para la culminación de este.
- Que el centro de vida sensorial y de atención a la persona con discapacidad tenga en cuenta la propuesta educativa.

## 18. ANEXOS

#### 18.1 CUESTIONARIO DEL ESTILOS DE VIDA II

INSTRUCCIONES: Este cuestionario contiene oraciones acera de su estilo de vida o hábitos personales al presente. Por favor, responda a cada oración lo más exacto posible y trate de no pasar por alto ninguna oración. Indique la frecuencia con la que usted se dedica a cada conducta o costumbre, haciendo un círculo alrededor de la respuesta correcta:

N = nunca, A = algunas veces, M = frecuentemente, o R = rutinariamente

		nunca	algunas veces	frecuentemente	rutinariamente
1.	Discuto mis problemas y preocupaciones con personas	N	A	M	R
alle	gadas.				
2.	Escojo una dieta baja en grasas, grasas saturadas, y en	N	A	M	R
cole	esterol.				
3.	Informo a un doctor(a) o a otros profesionales de la	N	Α	M	R
	salud cualquier señal inusual o síntoma extraño.				
4.	Sigo un programa de ejercicios planificados.	N	Α	M	R
5.	Duermo lo suficiente.	N	Α	M	R
6.	Siento que estoy creciendo y cambiando en una forma positiva.	N	A	M	R
7.	Elogio fácilmente a otras personas por sus éxitos.	N	A	M	R
8.	Limito el uso de azúcares y alimentos que contienen azúcar	N	A	M	R
(dul	Ices).				

<ol> <li>Leo o veo programas de televisión acerca del mejoramiento de la salud.</li> </ol>	N	A	M	R
10. Hago ejercicios vigorosos por 20 o más minutos, por lo menos tres veces a la semana (tales y como caminar rápidamente, andar en bicicleta, baile aeróbico, usar la maquina escaladora).	N	A	M	R
11. Tomo algún tiempo para relajarme todos los días.	N	A	M	R
12. Creo que mi vida tiene propósito.	N	A	M	R
13. Mantengo relaciones significativas y enriquecedoras.	N	A	M	R
14. Como de 6-11 porciones de pan, cereales, arroz, o pasta (fideos) todos los días.	N	Α	M	R
15. Hago preguntas a los profesionales de la salud para poder entender sus instrucciones.	N	A	M	R
16. Tomo parte en actividades físicas livianas a moderadas (tales como caminar continuamente de 30 a 40 minutos, 5 o más veces a la semana.	N	A	M	R
17. Acepto aquellas cosas en mi vida que yo no puedo cambiar.	N	Α	M	R
18. Miro adelante hacia el futuro.	N	Α	M	R
19. Paso tiempo con amigos íntimos.	N	Α	M	R
20. Como de 2 a 4 porciones de frutas todos los días.	N	Α	M	R
21. Busco una segunda opinión, cuando pongo en duda las recomendaciones de mi proveedor de servicios de salud.	N	A	M	R
22. Tomo parte en actividades físicas de recreación (tales como nadar, bailar, andar en bicicleta).	N	Α	M	R
23. Me concentro en pensamientos agradables a la hora de acostarme.	N	Α	M	R
24. Me siento satisfecho y en paz conmigo mismo(a).	N	Α	М	R
25. Se me hace fácil demostrar preocupación, amor y cariño a otros.	N	Α	M	R

26. Como de 3 a 5 porciones de vegetales todos los días.		N	Α	M	R
27. Discuto mis cuestiones de salud con profesionales de la salud.		N	Α	M	R
28. Hago ejercicios para estirar los músculos por lo menos 3 veces por	ſ	N	Α	M	R
semana.					
29. Uso métodos específicos para controlar mi tensión.		N	A	M	R
30. Trabajo hacia metas de largo plazo en mi vida.		N	A	M	R
31. Toco y soy tocado(a) por las personas que me importan.		N	A	M	R
32. Como de 2 a 3 porciones de leche, yogurt, o queso cada día.		N	A	M	R
33. Examino mi cuerpo por lo menos mensualmente, por cambios físicos		N	A	M	R
o señales peligrosas.					
34. Hago ejercicios durante actividades físicas usuales diariamente		N	Α	M	R
(tales como caminar a la hora del almuerzo, utilizar escaleras en					
vez de elevadores, estacionar el carro lejos del lugar de destino y, caminar).					
35. Mantengo un balance del tiempo entre el trabajo y pasatiempos.		N	Α	М	R
36. Encuentro cada día interesante y retador (estimulante).		N	Α	M	R
37. Busco maneras de llenar mis necesidades de intimidad.		N	A	M	R
38. Como solamente de 2 a 3 porciones de carne, aves,		N	A	M	R
pescado, frijoles, huevos, y nueces todos los días.					
39. Pido información de los profesionales de la salud sobre como		N	Α	M	R
tomar buen cuidado de mí misma(o).					
40. Examino mi pulso cuando estoy haciendo ejercicios.		N	Α	M	R
41. Practico relajación o meditación por 15-20 minutos diariamente.	N	Δ	. r	νI	R
42. Estoy consciente de lo que es importante para mí en la vida.	N	A	. 1	И	R
43. Busco apoyo de un grupo de personas que se preocupan por mí.	N	Δ	. 1	И	R
44. Leo las etiquetas nutritivas para identificar el contenido de grasas y	N	Δ	. 1	M	R
sodio en los alimentos empacados.					

45. Asisto a programas educacionales sobre el cuidado de salud personal	l. <b>N</b>	Α	M	R
46. Alcanzo mi pulso cardíaco objetivo cuando hago ejercicios.	N	A	M	R
47. Mantengo un balance para prevenir el cansancio.	N	A	M	R
48. Me siento unido(a) con una fuerza más grande que yo.	N	A	M	R
49. Me pongo de acuerdo con otros por medio del diálogo y compromiso.	N	A	M	R
50. Como desayuno.	N	A	M	R
51. Busco orientación o consejo cuando es necesario.	N	A	M	R
52. Expongo mi persona a nuevas experiencias y retos.	N	Α	M	R

<sup>©</sup> S.N. Walker, K. Sechrist, N. Pender, 1995.

Reproduction without the author's express written consent is not. Se prohibe la reproducción de este cuestionario sin el permiso permitted. Permission to use this scale may be obtained from: escrito de las autoras. Se puede obtener dicho permiso de: Susan Noble Walker, College of Nursing, University of Nebraska Medical Center, Omaha, NE 68198-5330.

# 18.2 FOTOGRAFIAS VISITA AL CENTRO DE VIDA SENSORIAL Y DE ATENCION A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD 17 DE OCTUBRE DE 2019



**Imagen 1.** Zona de actividad física centro de vida sensorial y de atención a la persona con discapacidad (Autorización de publicación por el Centro de vida)



**Imagen 2.** Zona de aprendizaje centro de vida sensorial y de atención a la persona con discapacidad. (Autorización de publicación por el Centro de vida)



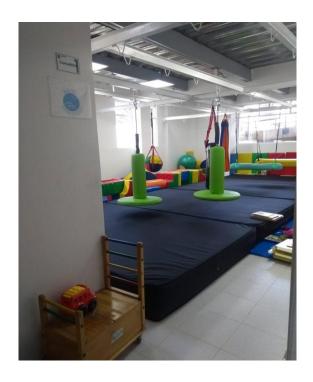
Imagen 3. Persona con Síndrome de Down de 56 años tomando su merienda en el centro de vida sensorial y de atención a la persona con discapacidad.(Autorización de publicación por el Centro de vida)



**Imagen 4**. Zona de panadería centro de vida sensorial y de atención a la persona con discapacidad. (Autorización de publicación por el Centro de vida)



**Imagen 5.** Personas con discapacidad intelectual tomando receso. ( Autorización de publicación por el Centro de vida)



**Imagen 6.** Zona de desarrollo psicomotriz centro de vida sensorial y de atención a la persona con discapacidad. (Autorización de publicación por el Centro de vida)

#### 19. BIBLIOGRAFIA

ABANTO ZAÑA, Anghela Zuleyka; ALVAREZ ALMANZA, Gaby Lydia. Sentimientos de los cuidadores de los niños con discapacidad intelectual. 2018.

ALONSO, María Isabel García y GÓMEZ, María Begoña Medina. Apoyo social y afrontamiento del estrés en personas con discapacidad intelectual. Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology., 2016, vol. 2, no 1, p. 215-220.

ARCE LOREDO, Ketty. Discapacidad intelectual, pobreza y educación. Estudios Bolivianos, 2013, p. 183.

ARROYAVE PALACIO, Margarita María y FREYLE NIEVES, Mónica Lilian. La autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual. 2014.

ASPRODESA. Plena inclusión. Publicado en el año 2016, en línea. Disponible en: www.asprodesa.org/denificion-de-discapacidad.intelectual.

BANCO MUNDIAL DE LA SALUD. Discapacidad.2019,en línea, disponible en: https://www.who.int/disabilities/world\_report/2011/es/.

BEGOÑA, Medina, GÓMEZ y Roberto Gil Ibáñez. Estrés y estrategias de afrontamiento en personas con discapacidad intelectual: revisión sistemática. España 2017.

CABRERA-GARCÍA, Victoria, et al. Necesidades de acceso a servicios institucionales de familias con hijos con discapacidad intelectual. EN:Revista unimagdalena, 2019, vol. 16, no 3, p. 74-86. Disponible en: http://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/2970

CATON, S, Chadwick; D,CHAPMAN turnbull y STANSFIELD J. Estilos sanos de vida en adultos con discapacidad intelectual: qué conocen, factores que los benefician y dificultan. 2013. Disponible en: https://www.sindromedownvidaadulta.org.

CATON, S., et al. Estilos sanos de vida en adultos con discapacidad intelectual: qué conocen, factores que los benefician y dificultan. En: Artículos. Marzo, 2013. Volumen 30, no. 15, p.25.

CHICOINE Brian, MCGUIRRE Dennis. Algunas cuestiones sobre la vida de los adolescentes y adultos con síndrome de Down.Revista Down21, 2019.

CÓRDOBA ANDRADE, Leonor; HENAO LEMA, Claudia Patricia y VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel. Calidad de vida de adultos colombianos con discapacidad intelectual. EN: Revista Hacia la Promoción de la Salud, 2016, vol. 21, no 1, p. 91-105.

Disponible en:

https://www.redalyc.org/jatsRepo/3091/309146733008/index.html

CÓRDOBA, et al. Op. Cit.,p. 101.

CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS. Calidad y hábitos de Vida. Publicado 10 de Septiembre de 2014, en línea. Disponible en: http://www.uniminuto.edu/web/bienestaruvd/-/calidad-y-habitos-de-vida?inheritRedirect=true.

CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS. Calidad y hábitos de Vida. Publicado 10 de Septiembre de 2014, en línea. Disponible en: http://www.uniminuto.edu/web/bienestaruvd/-/calidad-y-habitos-de-vida?inheritRedirect=true.

CRUZ VELANDIA, Israel, et al. Caracterización de investigaciones en discapacidad en Colombia 2005-2012. 2014.

DÍAZ, María Pallisera, et al. Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales. Revista Española de Discapacidad (REDIS), 2018, vol. 6, no 1, p. 7-29.

ESTEVE M, Roca J. Calidad de vida relacionada con la salud: un nuevo parámetro a tener en cuenta. Med Clin (España). 1997;108:458-9.

FOLCH-MAS, Anabel, et al. Nuevas consideraciones sobre la salud de las personas con trastornos del desarrollo intelectual. Citado por: CASEY, Rasmuss, Medidas de reducción y porcentaje de grasa corporal en personas con Discapacidad intelectual: una revisión del alcance. 2017.

GUEHENNO, Jean- Marie. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Naciones Unidas, Derechos Humanos. Nueva York. 2008, Pag 3-4.

HOWARDS S, Spencer A. Effects of resettlement on people with learning disabilities, Citado por MIRÓN José Antonio, et,al. Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España, scielo, 2008

LAGUADO Jaimes elveny, GOMEZ Díaz Martha Patricia. Estilos de vida saludable en estudiantes de Enfermería en la Universidad Cooperativa de Colombia. Hacia promoción de la salud. 2014.

MANRIQUE VARGAS, Maria E. Manifestaciones del auto concepto en un grupo de niños y niñas entre 11 y 12 años de edad con discapacidad intelectual. Manizales,2010. Pag. 7.

MARTÍNEZ-LEAL, Salvador-Carulla L y GUTIÉRREZ-COLOSÍA Mr., et al. La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II

[Health among persons with intellectual disability in Spain: the European POMONA-II study]. Rev Neurol. 2011;53(7):406–414.

MARTÍNEZ-LEAL R, SALVADOR-CARULLA L, GUTIÉRREZ-COLOSÍA MR, et al. La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II [Health among persons with intellectual disability in Spain: the European POMONA-II study]. Rev Neurol. 2011;53(7):406–414.

MEDLEN, Joan Guthrie. Elegir por sí mismo, previa información, y vivir una vida sana: dos realidades compatibles. EN:revista síndrome de Down, Junio 2006, vol. 23. p. 38-44. Disponible en: http://www.downcantabria.com/revista89.htm.

MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Sala situacional de las personas con Discapacidad, Junio 2018. En línea, disponible en: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/sala-situacional-discapacidad-junio-2018.pdf

MIRÓN José Antonio.et aliii. Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. EN:Revista Panamericana de Salud publica. 2008.Vol 24.no. 5.pag.336-344.Disponible en: https://scielosp.org/article/rpsp/2008.v24n5/336-344/#ModalArticles

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, TEMAS DE SALUD. Consultado el 11 de agosto e 20202, disponible en: https://www.who.int/es/about/who-we-are/frequently-asked-questions.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, TEMAS EN SALUD. Publicado en el 2019, en línea. Disponible en : https://www.who.int/es/about/who-we-are/frequently-asked-questions

Organización Mundial de la Salud, temas en salud. Publicado en el 2019, en línea. Disponible en: ttps://www.who.int/topics/nursing/es/

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Definición de familia. Publicado en el 2017, en línea. Disponible en: https://www.monografias.com/docs/DEFINICION-DE-FAMILIA-SEGUN-LA-OMS-P3UK6GPJ8GNY.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Informe mundial sobre la discapacidad.2017.En línea, disponible en: https://www.who.int/disabilities/world\_report/2011/es/

ORTIZ C,Martha Vannesa.Labor del cuidador del niño en situación de discapacidad crónica y el impacto de la rehabilitación sobre esta labor.2014. Disponible en: http://bdigital.unal.edu.co/43645/1/46381876.2014.pdf

PALLISERA, Maria, et al. Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual: un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales= Challenges for independent living of people with intellectual disabilities: astudy based on their opinions, opinions of their families and professionals. Revista Española de Discapacidad (REDIS), 2018, vol. 6, núm. 1, p. 7-29, 2018.

PALLISERA, Maria. Apoyando proyectos de vida inclusivos: claves para transformar las prácticas socioeducativas de personas adultas con discapacidad intelectual. © Revista de educación inclusiva, 2010, vol. 3, núm. 3, p. 69-88, 2010.

RODRÍGUEZ GREGORY, Ana | TORTOSA-MARTÍNEZ, Juan. Nivel de condición física y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual.españa. Citado por: CARBONELL BAEZA, Ana. GARCÍA MOLINA Virginia y DELGADO FERNÁNDEZ Manuel. Involución de la condición física por el envejecimiento. España. 2009.

RODRÍGUEZ GREGORY, Ana, TORTOSA MARTÍNEZ, Juan. Nivel de condición física y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual.españa, 2016

ROYERO CABRA, Tania Alejandra. Musicoterapia Comunitaria para la Integración Social de Personas con Discapacidad Intelectual.

SARDÓN Montserrat Alonso; SERRANO A y CANELO José Antonio Mirón. Problemas y necesidades relacionados con la salud en personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 2005, vol. 36, no 215, p. 25-37.

SHALOCK RL, BORTHWICK-DUFY SA, Bradley VJ, Buntix WH, Coulter DL, Ellis MC, et al. Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2010

THOMPSON jr, BRADLEY vj, BUNTINX wh, SCHALOCK rl, SHOGREN ka, SNELL me, WEHMEYER ml, BORTHWICK-duffy s, COULTER dl, CRAIG ep, GOMEZ sc, LACHAPELLE y, LUCKASSON ra, reeve a, SPREAT s, TASSE mj, verdugo ma, YEAGER mh. conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. intellect dev disabil. 2009 apr; 47(2):135-46.

TORRES, Araceli Arellano y LÓPEZ, Feli Peralta. La planificación centrada en la persona: un ejemplo de buena práctica en el ámbito de la discapacidad intelectual. Contextos Educativos. Revista de Educación, 2016, no 19, p. 195-212

VALMAYOR SAFONT, Sara. Elaboración de un instrumento de evaluación del estilo de vida relacionado con la salud en población joven con discapacidad intelectual leve y moderada. 2019.

VALMAYOR SAFONT, Sara. Elaboración de un instrumento de evaluación del estilo de vida relacionado con la salud en población joven con discapacidad intelectual leve y moderada. 2019.

VALMAYOR SAFONT, Sara. Elaboración de un instrumento de evaluación del estilo de vida relacionado con la salud en población joven con discapacidad intelectual leve y moderada. 2019. Disponible en: https://ddd.uab.cat/pub/tesis/2018/hdl\_10803\_665971/svs1de1.pdf

VÉLEZ, Chuchuca; IVÁN, Edward. La preparación de la familia para el proceso de transición en los jóvenes con discapacidad intelectual hacia una vida adulta independiente. 2018. Tesis de Maestría. Guayaquil: ULVR, 2018.

VILLAR AGUIRRE, Manuel. Factores determinantes de la Salud: importancia de la prevención. Scielo, 2011.

VIVED, Elías, et al. Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual. 2013.