



CARACTERIZACIÓN PARTICIPACIÓN SOCIAL ADULTOS
INVESTIGACIÓN
D. LAVERDE & J.RODRÍGUEZ
(2013-2014)

**CARACTERIZACION DE LA PARTICIPACION SOCIAL EN ADULTOS CON DEFICIENCIA
DEL LENGUAJE**

CÓDIGO: 20122031

AUTORAS

DIANA MARCELA LAVERDE ROBAYO

JOHANNA RODRÍGUEZ RIAÑO

CORPORACIÓN UNIVERSITARIA IBEROAMERICANA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

PROGRAMA DE FONOAUDILOGÍA

2013-2014

INTRODUCCIÓN

Esta investigación se constituyó en un estudio descriptivo, con población adulta que presentaba deficiencia lingüística adquirida tipo Afasia o Trastorno Cognitivo Comunicativo, con el objetivo de caracterizar la discapacidad comunicativa de acuerdo con la repercusión que las características de las deficiencias del lenguaje tienen sobre la participación social en los contextos (familiar, laboral, social, académico) y roles que desempeñan las personas quienes presentan dichas deficiencias. Con el análisis de esta información se propone a mediano plazo aclarar y justificar una propuesta que confirme la discapacidad comunicativa del adulto como un problema de salud pública, que impacta negativamente el desarrollo social, económico y cultural de un país, en razón que la discapacidad comunicativa aún no se reconoce dentro de los planes y programas de Salud Pública que propenden por la inclusión social de todas las personas.

La investigación se inscribió en el Grupo Desarrollo y Discapacidad de la Comunicación Interpersonal- Estudio y Abordaje, dentro de la línea de Comunicación Interpersonal y Vías Aerodigestivas Superiores (Programa de Fonoaudiología - CUI , 2012) cuyo objetivo es generar conocimiento en torno al desarrollo de la comunicación y la competencia comunicativa a través de las diferentes etapas del transcurrir vital, en las modalidades de la comunicación verbal oral, lecto escrita y visogestual. Además, la línea pretende generar conocimiento en torno a la discapacidad comunicativa su comprensión, explicación e interpretación, a partir de una perspectiva biopsicosocial en las diversas formas de expresión de la población colombiana; para así construir y recontextualizar un aporte al abordaje de esta problemática, permitiendo dar respuesta a necesidades científicas y sociocomunicativas de la población colombiana.

Dado que esta investigación indagó sobre la incidencia (positiva o negativa) que tienen las deficiencias biológicas y lingüísticas en la comunicación de la población adulta en el municipio de Sopó, se presentan los fundamentos conceptuales enmarcados en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud – CIF (Organización Mundial de la Salud, 2001), y en el Modelo Sistémico de Comunicación (Programa de Fonoaudiología - CUI , 2012), para la comprensión de la condición de discapacidad. Así mismo, es necesario conocer la fundamentación científica internacional sobre el reconocimiento de la realidad social de adultos con deficiencias lingüísticas adquiridas, esto es Afasia y Trastorno Cognitivo Comunicativo, y los esfuerzos por la legitimación de estas personas dentro de contextos sociales. Así como, un somero análisis del panorama de las Políticas de Discapacidad y Envejecimiento en Colombia y cómo visualiza la discapacidad comunicativa en adultos derivada de deficiencias lingüísticas y su impacto global.

CAPÍTULO I - FUNDAMENTOS TEÓRICOS

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud – CIF (Organización Mundial de la Salud, 2001), fundamenta la condición de funcionamiento en tres vértices principales: las *funciones y estructuras* corporales como las bases biológicas y psicológicas del ser humano que permiten desarrollar y ejecutar *actividades* vitales y cotidianas, posibilitando la *participación social* del ser humano en diferentes contextos y roles. En contraposición, se asume la discapacidad como una condición personal que denota los aspectos negativos de la interacción entre los problemas de salud y los aspectos contextuales (personales y ambientales) (Organización Mundial de la Salud, 2001). Esto es, coexisten deficiencias en las *funciones y estructuras corporales*, que limitan la capacidad de llevar a cabo *actividades* y pueden o no, de acuerdo con las barreras y/o facilitadores ambientales, restringir

la *participación social* del ser humano en diversos contextos y en la salud como el elemento clave que relaciona a todos los componentes (Organización Mundial de la Salud, 2001) (Baylor, Burns, Eadie, Britton, & Yorkston, 2011) (Threats, 2010).

Las Funciones corporales son funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas); Estructuras corporales son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes. Las Deficiencias son identificadas como problemas en las funciones o estructuras corporales. Las Limitaciones en la Actividad son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño o realización de las actividades. La Participación es el acto de involucrarse en una situación vital. Las Restricciones en la Participación son problemas que el individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales. Los Factores Ambientales, constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que una persona vive y conduce su vida y los factores personales, entendidos como la influencia interna sobre el funcionamiento y la discapacidad, cuyo constructo es el impacto de los atributos de la persona (Travis & Threats, 2006) (Baylor, Burns, Eadie, Britton, & Yorkston, 2011).

Este modelo internacional para entender la discapacidad y el funcionamiento del ser humano dentro de una visión integral, permite correlacionar al individuo con su entorno y sus contextos, y es tan funcional para interpretar y analizar la condición de discapacidad física, como otras condiciones de discapacidad de tipo sensorial, cognitiva y comunicativa (Travis & Threats, 2006) (Threats, 2010). La CIF plantea que la atención a las personas con deficiencias, en este caso deficiencias lingüísticas adquiridas, debe orientarse hacia una adecuada prestación de servicios que apunte a la calidad de vida y permita una intervención significativa y eficaz (Threats, 2010). Si se analiza la comunicación humana desde esta visión de la CIF y

sus componentes, se constata que ésta se considera una función vital y social del ser humano que necesita un sustrato biológico y psicológico, pero además es una actividad que conlleva procesos interactivos esenciales para el desarrollo del ser humano en diferentes contextos y de acuerdo con los roles que desempeña (Cruice & Worrall, 2010) (Threats, 2010) (Travis & Threats, 2006) (Baylor, Burns, Eadie, Britton, & Yorkston, 2011).

De esta manera se puede interpretar la discapacidad comunicativa en adultos correlacionándola con los tres componentes que propone la CIF; desde lo biológico con las deficiencias neurolingüísticas y neuropsicológicas de la Afasia y el Trastorno Cognitivo Comunicativo; la interacción comunicativa como la actividad alterada o limitada y el impacto de esta limitación en las posibilidades de participar comunicativamente en situaciones vitales en los contextos laboral, académico, familiar y social (Baylor, Burns, Eadie, Britton, & Yorkston, 2011) (Threats, 2010) (Travis & Threats, 2006).

En concordancia, el Modelo Sistémico de la Comunicación Interpersonal, del que ha sido pionero el Programa de Fonoaudiología de la Corporación Universitaria Iberoamericana, en Colombia, fundamenta esta visión integral de la comunicación y su impacto en el desarrollo del ser humano. Este modelo promueve la comprensión de la comunicación humana como un proceso intersubjetivo en el que se tienen en cuenta tres dimensiones: la *dimensión intrapersonal* que involucra las variables biológica, lingüística, psicológica y psicolingüística, correspondientes al sustrato individual que hace posible los procesos de comunicación, para el interés de este proyecto en modalidad verbal oral, y que determinan matices comunicativos particulares en cada persona; la *dimensión interpersonal* que materializa la actividad de interactuar comunicativamente en forma efectiva e intencionada, con base en experiencias previas y del momento; la *dimensión sociocultural* que reúne los roles que asume un individuo,

dentro de diversos contextos (educativo, laboral, familiar, social), que son propios del momento vital en el que se encuentra y que se enmarcan de acuerdo con factores políticos, sociales y culturales (Programa de Fonoaudiología - CUI , 2012). Además, esta dimensión sociocultural asume los factores contextuales – personales y ambientales – representados en facilitadores y barreras que los otros (interlocutores) proporcionan a un individuo para que pueda realmente incluirse o no en situaciones vitales (Organización Mundial de la Salud, 2001).

El Modelo Sistémico de la comunicación equipara la coexistencia de una condición de *discapacidad comunicativa* con las tres variables relacionadas con la situación de salud comunicativa de una persona. Esto significa que en el caso que las tres dimensiones (intrapersonal, interpersonal y sociocultural) estén alteradas, existe un discapacidad comunicativa. Sin embargo, si solo se encuentra, por ejemplo, una deficiencia biológica que influye negativamente en la interacción comunicativa pero la persona se desempeña con éxito en sus contextos cotidianos, allí solo se habla de deficiencia y limitación.

La discapacidad comunicativa en adultos se correlaciona con diferentes tipos de enfermedades neurológicas, estructurales y funcionales que generan limitaciones en expresión y comprensión del lenguaje y en producción de habla con efectos negativos para la interacción y participación social, familiar, académica y laboral, lo que se refleja en exclusión de estas poblaciones en contextos y roles vitales dentro de la sociedad a la que pertenecen (Travis & Threats, 2006; Threats, 2010).

El acceso comunicativo es una forma de participación en la vida diaria de las personas, sin embargo, a menudo se da por sentado y pocas veces se reflexiona respecto a situaciones comunes del día a día que se verían obstaculizadas si no existiese comunicación. Esta situación afecta repentinamente a las personas que adquieren una deficiencia lingüística, y que

se enfrentan a importantes barreras de acceso comunicativo que los hacen “invisibles” en los contextos cotidianos (Simmons-Mackie, 2007) (Simmons-Mackie, Kagan, O’Neill, Huijbregts, & McEwen, 2007).

El término acceso comunicativo se refiere a las oportunidades que aporta la comunicación para el desarrollo y participación en actividades de la vida diaria y es correspondiente a lo que el acceso físico es para la movilidad y uso de espacios físicos (Pound, Duchan, Penman, & Hewitt, 2007).

Las habilidades comunicativas, como parte de los procesos cognitivos superiores, inevitablemente están afectadas en los adultos por múltiples factores determinados por deficiencias o causas remotas como Accidente Cerebrovascular, Enfermedades Neurodegenerativas, Traumas Craneoencefálicos que determinan condiciones biológicas y psicológicas que modifican la interacción comunicativa del adulto (Rodríguez, 2012). Sin embargo, no son las patologías los únicos factores determinantes de cambios en la comunicación, existen condiciones inherentes al envejecimiento que pueden tener un papel significativo en el bienestar comunicativo, entre ellos, el avance de la edad, la restricción social, el cambio de roles y las condiciones de salud (Hernández & Malagón, 2006).

En relación con deficiencias lingüísticas para la comunicación que específicamente alteran el lenguaje en población adulta, se reconocen principalmente la Afasia y el Trastorno Cognoscitivo-Comunicativo (TCC); y de acuerdo con lo planteado por la CIF y el Modelo Sistémico de Comunicación en sí mismas no pueden ser denominadas como discapacidad, puesto que, para ello deben coexistir condiciones de limitación para la interacción comunicativa y repercusión en contextos sociales y roles.

Al respecto, el término *Afasia* se usa para denominar la pérdida de la capacidad de utilizar el lenguaje como medio de comunicación y/o como medio de representación simbólica por causa de una lesión neurológica. Como consecuencia, la persona no puede expresarse, o por lo menos, no convencionalmente, verbalmente o por escrito y/o se altera la capacidad de comprender los mensajes verbales, escritos o ambos (Ciardiello, De Rossi, & Goldini, 2011). Por otro lado, el *Trastorno Cognoscitivo Comunicativo* repercute en la expresión y/o comprensión del lenguaje; en conjunción con otros procesos cognoscitivos superiores como la atención y la memoria (Rodríguez, 2012).

Existen diferencias entre la Afasia y el TCC, relacionadas con las características del lenguaje, el tipo de lesión, sus características evolutivas y el deterioro de capacidades cognoscitivas relacionadas, que por supuesto determinarán el objetivo de la rehabilitación (Abrisqueta-Gómez, J. & et.al., 2004; Rodríguez, 2012) . Estas deficiencias que comprometen funciones cognoscitivas y comunicativas generan limitación para interactuar con otras personas en diferentes espacios, lo que puede propiciar restricción en la participación en diferentes contextos (familiar, laboral, cultural) y de acuerdo con los roles que cumple la persona al interior de los mismos (Rodríguez J. &., 2012), dado que involucran también la pérdida o disminución en el grado de independencia y funcionalidad, requiriendo la asistencia y apoyo de otros de manera permanente.

Internacionalmente, existen organizaciones que agrupan personas con Afasia y/o con TCC, sus familiares y cuidadores, con el fin de propender por sus derechos y su inclusión en actividades y roles que antes tenían. Argentina se considera como uno de los países latinoamericanos pioneros en el reconocimiento de la Afasia y su influencia en las actividades comunicativas y en la participación social. Este país posee una de las más importantes

agregaciones para personas y familiares con Afasia: la Asociación de Amigos Afásicos de Argentina (AdaadA), creada en 2002 (AdaadA , s.f.).

AdaadA promueve el acceso de personas con Afasia a la rehabilitación integral de cualquier nivel socio-económico, y procesos de inclusión desde la familia hasta las instituciones laborales. Sus integrantes son personas con Afasia, profesionales cuyo ejercicio involucra a esta población, familiares y cuidadores que además se entrenan para facilitar la comunicación entre ellos, sus familiares y el mundo exterior, junto con asesoría y apoyo legal.

Además de la AdaadA, la Fundación Argentina de Afasia Charlotte Schwarz, fundada en 2001, brinda apoyo a personas con Afasia y su entorno y permite difundir la información sobre esta deficiencia para sensibilizar a la sociedad sobre las secuelas y limitaciones de la misma y su repercusión en la sociedad. Esta asociación cuenta con un equipo interdisciplinario, el cual vela por la salud de la persona con Afasia y su familia, realiza programas asistenciales, cursos y colabora con su conocimiento y experiencia en la elaboración de campañas y proyectos de investigación (FAA, s.f.).

En Suiza existe The Aphasia House, un lugar donde los usuarios con Afasia realizan rehabilitación encaminada a su reinserción social y laboral, desarrollando acciones relacionadas con habilidades comunicativas en pro de actividades productivas que brinden oportunidades de independencia y autonomía a las personas con Afasia y sus familias (Sjöqvist-Nätterlund, 2010).

En cuanto al TCC, se destacan especialmente sus orígenes en la demencia, en general, y la demencia tipo Alzheimer, en particular. También existen asociaciones que a nivel mundial velan por la población con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. La más grande es

Alzheimer's Disease International (ADI) que se compone de más de 80 asociaciones de Alzheimer y se preocupa por representar a personas y naciones de todo el mundo por lo que ha sido reconocida como la Voz Global de la demencia. A nivel local, la ADI promueve y ofrece apoyo y soporte a las personas con demencia y sus cuidadores, mientras que a nivel global enfoca su atención en la epidemiología y las campañas por cambios y avances en las políticas gubernamentales y de la OMS (ADI, s.f.).

Por su parte, la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer y de sus familiares cuidadores. Su actividad principal consiste en ser portavoz y defensora de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (AFAs) en España (CEAFA, s.f.).

Pese a las misiones de estas organizaciones, la investigación respecto al impacto que tienen las deficiencias del lenguaje como la Afasia y TCC en la vida cotidiana y productiva de adultos ha iniciado recientemente, en búsqueda de evidencia que argumente las necesidades particulares para la inclusión, fundamentada en un enfoque de derechos, de adultos con deficiencias lingüísticas que afectan o no su comunicación en su vida social, familiar y personal.

Al realizar una revisión sistemática de literatura se obtiene un panorama de la investigación en esta área, específicamente de base internacional. Esto indica que en Colombia aún no existen investigaciones que den cuenta de las implicaciones socioculturales o de participación social que puedan resultar de la presencia de las deficiencias del lenguaje referidas para población adulta.

Los estudios apuntan al análisis de los estados de salud de los sujetos con Afasia y sus implicaciones sociales, laborales y comunitarias; de la misma manera exploran expectativas de estos usuarios y su familias frente a su nueva situación en la vida diaria, su influencia en la información, la rehabilitación, su independencia y su posicionamiento social (Doyle, Hula, McNeil, & Mikolic, 2005).

Así mismo, el impacto social de la enfermedad de Alzheimer es enorme debido principalmente a que continua incrementándose. La Demencia es una tragedia personal para el paciente y su familia la cual puede estar completamente comprometida. El mayor impacto ocurre cuando el diagnóstico ha sido establecido y se requiere organizar el cuidado, la supervisión y la vigilancia. Además de las consecuencias sociales mencionadas, el cuidado de las personas con Demencia requieren recursos substanciales relacionados con el sistema de salud y los servicios sociales, lo que trae consigo implicaciones de costos considerables para los individuos y la sociedad (Wimo, Winbland, & Grafstrom, 1999).

De acuerdo con (Parr, 2007), la exclusión social en la Afasia se evidencia en los niveles de infraestructura, interpersonal y personal. En cuanto a infraestructura, las personas con Afasia pueden presentar limitaciones para ejecutar actividades dentro de su hogar, trabajo y otros espacios debido a los déficits motores y visoespaciales asociados. Igual sucede con el acceso a tecnologías de información y comunicación. Como barreras geográficas se plantean dificultades para acceder a nuevos espacios y contextos por dificultades para solicitar información, ubicarse y desplazarse. Las relaciones interpersonales están influenciadas por la falta de información sobre la Afasia y capacitación a familias, amigos, cuidadores y a los mismos usuarios, lo que genera que aunque ellos entiendan que el usuario necesita ayuda, al mismo tiempo muestran temor y dudas acerca de cómo hacerlo, muchas veces se atenta

contra la dignidad de la persona con Afasia, subestimándola, burlándose o ignorándola. La exclusión por factores personales se relaciona con imaginarios y sentimientos del usuario con Afasia, la frustración y vergüenza de no poder comunicar efectivamente y perder sus contextos y roles habituales, fomenta que esta persona se aísle y prefiera no interactuar de ninguna manera.

Adicionalmente, (Muo & et.al., 2005) en su investigación sobre discapacidad asociada a enfermedad de Alzheimer, una aproximación desde la CIF, concluyeron que un gran número de actividades y participaciones fueron restringidas en todos los sujetos incluidos en la investigación y la mayoría de ellos mostraron dificultades severas o complejas. Las actividades más comprometidas fueron: aprendizaje y acceso al conocimiento, tareas y demandas generales, actividades de comunicación, actividades de la vida doméstica, y las relaciones interpersonales, en la mayoría de áreas de la vida cívica, social y comunitaria. Las actividades relacionadas con la movilidad y el auto-cuidado se encontraron menos restringidas dado que estaban generalmente preservadas o medianamente deterioradas en los individuos con Alzheimer. En cuanto a facilitadores y barreras, ubicaron que los mayores facilitadores tienen que ver con la seguridad, política y sistema social y la provisión de fármacos, seguidos por los cuidados proporcionados por los familiares inmediatos y los servicios de salud. Por otro lado, las barreras estuvieron relacionadas con las actitudes individuales de algunos miembros de la familia, de los cuidadores no familiares o personal asistencial.

Con respecto a la *vida cotidiana* de la persona con Afasia, se ubica que las características más comunes evidenciadas a partir de las investigaciones están relacionadas con cambios en los roles y contextos diferentes a los propios de los sujetos antes de adquirir esta deficiencia. El adulto desempeñaba diferentes actividades recreativas, laborales,

religiosas, políticas, gremiales, como vecino, en su comunidad y en su familia que le daban un lugar determinado en cada contexto y con lo que lograba establecer vínculos con los demás, desarrollar sus actividades cotidianas y productivas. (Sjöqvist-Nätterlund, 2010; Simmons-Mackie & Damico, 2007). Las personas manifiestan dificultades para adaptarse a su nueva situación de vida (Sjöqvist-Nätterlund, 2010), y expresan altas expectativas frente al retorno a su vida anterior previa a la lesión neurológica y sus secuelas; de esta manera su perspectiva es recuperar, en parte, el lugar en esos espacios, recuperar lo que eran antes (Worrall, y otros, 2005; Baylor, Burns, Eadie, Britton, & Yorkston, 2011).

Así mismo Sjöqvist-Nätterlund, 2010; Baylor, Burns, Eadie, Britton, & Yorkston, 2011 afirman que las personas adultas que adquieren una deficiencia lingüística experimentan cambios significativos en el desempeño de actividades diarias, prefiriendo actividades pasivas dentro de casa como ver televisión, escuchar radio o audiolibros y leer u hojear el periódico o revistas simples. Estas actividades están motivadas por las capacidades personales y la sensación de frustración y sentimientos de temor y vergüenza frente a los otros, derivados de su limitación para comunicarse efectivamente con su entorno. Sin embargo, estas personas anhelan retomar actividades sociales que impliquen interactuar, como conversar con su familia, chatear con amigos, leer un cuento a los nietos; la mayoría se sienten cómodos intentando interactuar con vecinos y amigos, no así, con personas que hasta ahora conocen (Baylor, Burns, Eadie, Britton, & Yorkston, 2011).

Por consiguiente, la familia constituye el pilar fundamental de apoyo a las personas con deficiencia lingüística en su nuevo rol dentro de la sociedad y desde el punto de vista de la comunicación, juega un papel fundamental en la autoconfianza y la ejecución de sus capacidades y actitudes frente a las limitaciones. El apoyo emocional y la continuidad a

objetivos y estrategias dentro de la rehabilitación se convierten en tareas puntuales para los familiares y cuidadores (Ciardiello, De Rossi, & Goldini, 2011). Sin embargo, unido a esto, los familiares pueden expresar apegos extremos, preocupación, dificultad en los tiempos de dedicación y para comprender el estado real de la persona con Afasia. Las relaciones familiares se alteran por la limitación para interactuar y comunicarse efectivamente y generan actitudes negativas del familiar, quien puede visualizarse como salvador, displicente o indiferente, sobreprotector o con actitudes de negación, que frente a esta situación entorpece la evolución y transición a una comunicación eficaz para el usuario. El familiar que aporta sentimientos de seguridad y trasmite confianza a la persona con Afasia, eleva su capacidad participativa y por ende su autoestima. Una familia comprensiva y que apoye al sujeto, ofrece un ambiente estable y seguro que fomenta la participación comunicativa activa. El rol de la familia de la persona con Afasia es fundamental desde el momento en que se produce la deficiencia y es participe de todos los eventos que transcurren en su recuperación e inclusión (Ciardiello, De Rossi, & Goldini, 2011).

La *comunicación* es quizás la forma más extrema de la acción social que incluye una amplia gama de eventos interactivos y comportamientos tales como conversar, negociar, argumentar, acciones no verbales o interpretación, por esto el estudio de la acción social desde la perspectiva de múltiples disciplinas podría enriquecer la apreciación social de la inclusión (o exclusión) en la Afasia (Simmons-Mackie & Damico, 2007).

Las deficiencias para comprender y expresar efectivamente en las personas con Afasia, generan actitudes de irritabilidad y agresividad con quienes las rodean; la frustración suele ser evidente cuando el otro no comprende las intenciones de comunicación (Sjöqvist-Nätterlund, 2010; Baylor, Burns, Eadie, Britton, & Yorkston, 2011). Por consiguiente, las personas con

Afasia reconocen la importancia de recobrar su función comunicativa, no solo para expresar sus sentimientos, intereses y necesidades básicas, sino para lograr participar en todos los contextos y ejercer los roles dentro y fuera de su hogar (Worrall & et.al., 2005).

Las características mencionadas no son menos evidentes en las personas quienes presentan demencia. Dichas características se complejizan si se tiene en cuenta que además los cuidadores, generalmente familiares, no identifican las necesidades comunicativas de su familiar con demencia o no conocen estrategias que puedan implementarse en las relaciones diarias. Al respecto. Ripich et. al. (1998), citados por Willians (2011), notaron que el escaso conocimiento sobre la comunicación, de los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer, podría tener efectos adversos en las interacciones puesto que: a) desarrollaban conceptos erróneos acerca de los cambios en la comunicación, b) generaban expectativas no realistas de la persona con Alzheimer (capacidades y debilidades) y c) utilizaban patrones no productivos de comunicación. Además, los rompimientos comunicativos y la frustración resultante llevan a problemas comportamentales en la persona con Alzheimer que incrementan las dificultades de su cuidado (Bourgeois, 2002; Potkins et. al., 2003; Sayundranayagam, Hummert & Montgomery, 2005; citados por Williams, 2011).

Las dificultades en las habilidades para la lecto-escritura son también significativas para las personas con Afasia. De acuerdo con su nivel educativo y aficiones, el impacto y limitación para desarrollar actividades diarias puede ser de diferente grado, puesto que, no tiene el mismo significado la lecto-escritura para un abogado que para un ama de casa (Sjöqvist-Nätterlund, 2010; Parr, 2007).

La dificultad para comunicarse (comprender y expresarse) en modalidad tanto oral como escrita, limita no solo la interacción cotidiana, sino la visibilización social de esta población, por

lo que, tanto para la investigación respecto a la inclusión, como para las acciones en la participación social, las limitaciones para comunicarse impiden respuestas reales desde la propia población (Parr, 2007). Las ayudas para la comunicación de acuerdo con la demanda de los usuarios son esenciales en su inclusión y participación. Principalmente, el conocimiento que los familiares, cuidadores, amigos y colaboradores tienen respecto a la Afasia y sus características y las estrategias de comunicación efectiva, marcan la diferencia (Simmons-Mackie, Raymer, Armstrong, Holland, & Cherney, 2010). La rehabilitación fonoaudiológica sigue siendo una de las demandas de los familiares, cuidadores y del mismo usuario, sin embargo las exigencias de los involucrados están encaminadas principalmente a las capacidades comunicativas y no a las limitaciones (Worrall & et.al., 2011; Sjöqvist-Nätterlund, 2010). Los sistemas tecnológicos y ayudas para la comunicación son necesarias para el desempeño de actividades diarias, sin embargo, los recursos financieros destinados para ellos y el entrenamiento que requieren para ser usados son puntos desfavorables en la implementación (Parr, 2007).

Con respecto a la *independencia*, la literatura reporta afectación significativa desde el punto de vista propio y desde el de los familiares. La participación e independencia disminuyen drásticamente para las personas con Afasia o con TCC, tanto por secuelas motoras que impiden o limiten la movilidad, como por la limitación para interactuar comunicativamente. Esta situación demanda asistencia, acompañamiento o supervisión de un cuidador permanente durante las actividades cotidianas que no se puedan ejecutar, por lo menos autónomamente, por lo que las decisiones deban ser ya no personales sino compartidas. Actividades como movilizarse en bus o en taxi o comprar en un supermercado, pagar, realizar transacciones

bancarias o legales, se convierten en actividades compartidas bajo la supervisión del otro (Worrall & et.al., 2011; Sjöqvist-Nätterlund, 2010).

Worrall y colaboradores (2011) refieren que las expectativas de las personas con Afasia respecto a su independencia se relacionan con salir de la institución clínica a su hogar, la posibilidad de hacer cosas por y para sí mismos, tomar decisiones respecto a su condición o la de sus familias, la búsqueda de información y de apoyo a partir de fuentes diferentes a los profesionales de la salud.

La independencia económica es uno de los ejes más afectados, las personas con Afasia en general presentan dificultades financieras asociadas al abandono de sus actividades laborales productivas, al cambio de trabajo y la reducción del beneficio económico. Esta condición hace que las familias con dos ingresos se reduzcan a depender de uno solo de los cónyuges, que a veces deben dejar de trabajar para cuidar a la persona con Afasia y hacerse cargo de las citas médicas, la movilidad, cuestiones legales, económicas y en general asumir roles que antes asumía su familiar con Afasia (Parr, 2007).

Con referencia a la *movilidad*, se ubica que las dificultades de comunicación sumadas a déficits motores hacen que el adulto deba o decida aislarse de sus grupos y contextos, dejando de frecuentar los espacios donde desempeñaba sus actividades y limitándose a su hogar, sus cuidadores y/o familiares más cercanos (Ciardiello, De Rossi, & Goldini, 2011).

El desempeño y orientación en lugares sociales y al aire libre en personas con Afasia está limitado principalmente por los imaginarios de sobreprotección de sus familias, cuidadores y los mismos programas de rehabilitación. Sumado a que estos lugares tampoco ofrecen

mecanismos de seguridad para movilizarse, comprender señales y orientaciones y/o comunicarse con otros (Parr, 2007).

Así mismo, la efectividad de la rehabilitación física y ocupacional se ve comprometida por las dificultades para comprender y expresar de las personas con Afasia, el seguimiento de instrucciones semicomplejas, la demanda comunicativa de intereses y sentimientos frente a los procesos de rehabilitación se ven truncados por las deficiencias comunicativas (Parr, 2007).

Por otro lado, el contexto y la reintegración *laboral* es un factor determinadamente afectado por las deficiencias de lenguaje. García, Barrette, & Laroche (2000) evidenciaron que las personas con Afasia asumen como su propia responsabilidad lograr o no, reintegrarse a su lugar de trabajo. Como García et al. (2000) lo señalan, el acceso al trabajo para una persona con Afasia y/o limitaciones para comunicarse, es difícil, ya que requiere especificaciones muy puntuales y cambios drásticos (físicos y/o actitudinales) dentro de su lugar de trabajo.

La preocupación por las dificultades financieras, de vivienda y empleo se relaciona también con restricciones motoras o cuadros paralelos a la Afasia (epilepsia, hemiparesia, dificultades de desplazamiento) y por supuesto a la ocupación que desempeñaba y su carácter comunicativo e interaccional. Estas condiciones también tienen un efecto negativo en la persona frente a la posibilidad de reanudar el trabajo y recuperar los niveles anteriores de ingresos (Parr, 2007).

Las personas con Afasia son especialmente conscientes y vulnerables frente a la pérdida de su trabajo, de sus estudios y de su estatus social que conlleva a porcentajes elevados de depresión y aislamiento. Sin embargo, a menudo albergan esperanza y expectativa de volver a su empleo o alguno similar, muchos de ellos se convierten en

voluntarios en diferentes ocupaciones que permiten de alguna manera acercarse al mundo laboral (Worrall & et. al., 2011).

Ellos manifiestan su apreciación de pérdida de influencia y de poder, así como, la baja posibilidad de viajar, movilizarse autónomamente, y de obtener ascensos laborales y, con ello, la posibilidad de mejorar su forma de vida por sus oportunidades laborales. Manifiestan deseos de volver a algún empleo y lamentan no solo la pérdida económica, sino el gran cambio de estilo de vida, incluso de identidad (Parr, 2007).

Las personas con Afasia y sus familias pueden experimentar problemas significativos con la infraestructura de su casa y con la movilidad y seguridad en sus lugares cotidianos, como consecuencia del abandono de las actividades productivas (Parr, 2007). Por lo tanto, el apoyo de terapia ocupacional, medicina laboral y adecuaciones del lugar y tipo de trabajo suelen ser fundamentales para incluir de nuevo a la persona con Afasia en el mundo laboral productivo, en su mismo rol o en alguno similar (Parr, 2007).

Con referencia a los valores de *dignidad* y *respeto*, las personas con Afasia manifiestan haber perdido su lugar en diversos espacios y señalan la falta de información de la sociedad sobre su condición, sumado a actitudes inadecuadas de miedo, burla o minimización del ser humano. Demandan respeto y reconocimiento como personas competentes, a pesar de sus dificultades de comunicación y resaltan la necesidad de que las personas sepan que son las mismas personas que era antes y que tienen habilidades para hacer cosas que antes hacían (Worrall & et. al., 2011).

El apoyo social y la aceptación son necesidades importantes que demandan las personas con Afasia, manifiestan molestia frente a actitudes de rechazo y aislamiento (Worrall

& et. al., 2011). Al no poder interactuar efectivamente con sus interlocutores, estos tienden a usar una comunicación y lenguaje directivo hacia ellos. Algunos interlocutores desarrollan estrategias excluyentes como la emisión de una cadena de comandos de una sola palabra; hablando en segundo lugar a la persona, insistiendo en repetición de palabras y frases o incluso actitudes de anulación a la persona con Afasia dentro de un contextos (Parr, 2007).

Los profesionales de la salud que son algunos de los principales interlocutores de las personas con Afasia, por desconocimiento en la mayoría de los casos, atentan contra la dignidad del usuarios, sus acciones pueden ser excesivas e invasivas y no reciben información de las terapéuticas y manejos dentro de las instituciones (Threats, 2007).

Particularmente, las personas con Demencia también demuestran cambios en la personalidad en las etapas tempranas de la enfermedad, tal como la apatía (Bózzola, Philip, & Freels, 1992) que produce tensión en las interacciones con la familia y los amigos. Ha habido también un incremento en la investigación del comportamiento de las personas con enfermedad de Alzheimer encontrando trastornos como agresividad, inquietud, distracción y picos de disrupción vocal antes de la etapa severa de la enfermedad los cuales influyen de forma negativa en las interacciones con los cuidadores.

Otro aspecto importante tiene que ver con el *acceso a la información*. Las personas con Afasia y sus familiares aseguran recibir información insuficiente respecto a la condición de salud, ya que aunque fueron informados sobre el diagnóstico y los mecanismos alterados, el lenguaje que se usaba era demasiado elevado para entender a cabalidad la información que se suministraba (Sjöqvist, 2010; Worrall & et. al., 2011). Los usuarios perciben un bajo conocimiento de los profesionales de la salud respecto a la Afasia y los mecanismos de comunicación con personas con esta deficiencia, sumado a esto la falta de capacitación a

personas con Afasia y sus familias respecto a cómo enfrentar la nueva situación y el impacto en el desempeño de actividades diarias que oscurecen el panorama de la rehabilitación integral (Worrall & et. al., 2011; Ciardiello, De Rossi, & Goldini, 2011)

Parr (2007) relaciona la exclusión a personas con Afasia principalmente con el desconocimiento de esta condición, por parte de diversos actores sociales. Desconocimiento que promueve la limitación o restricción para el acceso a servicios sanitarios, legales, comunitarios que requieren ser mediados por comunicación oral o escrita.

El acceso a tecnologías de la información y comunicación es otro limitante para las personas con Afasia. Usar computadores, tabletas, teléfonos u otro dispositivos electrónicos de tecnología es complejo, no solo por el acceso económico a este tipo de elementos y sus adaptaciones, sino por la falta de capacitación o uso de los mismos dentro de los programas de rehabilitación (Parr, 2007).

Adicionalmente, las personas con Afasia evidencian bajos niveles de *participación en actividades en comunidad*. Manifiestan abandono hacia actividades relacionadas con la vida comunitaria, principalmente por el desconocimiento de la condición por parte de los miembros de la comunidad. En general, los otros desconocen el apoyo (instrumental, informativo y emocional) que requieren estas personas para realizar actividades de cuidado personal, quehaceres del hogar, compras, pagos, entrenamiento físico, reflejados no solo en ausencia de ayudas físicas sino actitudinales (Sjöqvist, 2010).

La investigación actual demuestra que el apoyo social tiene efectos positivos para las personas en condición de discapacidad, ya que existe una relación entre actores comunicativos que contribuyen al bienestar del usuario. El bienestar se relaciona con el apoyo social a las

actividades cotidianas, a la participación en la comunidad, a los derechos y deberes ciudadanos, a la educación y a las actitudes de los interlocutores (Travis & Threats, 2006)

Las dificultades para acceder a *servicios de salud y de rehabilitación* después de transcurrido un tiempo en relación al momento de adquisición de la deficiencia, es otra dificultad. Esto debido a que muchas de las personas con Afasia y/o Demencia abandonan las terapias de rehabilitación por dificultades para movilizarse, para acceder a servicios y para cumplir con las jornadas o citas programadas. Otros generan apatía hacia las actividades de la rehabilitación, en las que no ven reflejadas su realidad o sus necesidades prioritarias y que no se enfocan en su habilitación, por ejemplo, para regresar a su trabajo u ocupación (Parr, 2007).

Además, los objetivos de rehabilitación a través de los años han apuntado a recuperar las habilidades lingüísticas y cognoscitivas perdidas o afectadas por la lesión neurológica, a partir de una interacción bipersonal terapeuta – usuario, desconociendo el entorno real, necesidades e interlocutores cotidianos del mismo (Travis, 2011; Pound & et. al., 2007).

La rehabilitación centrada en el deterioro y las deficiencias hace que el tiempo de acciones terapéuticas se extienda y el proceso dure meses y años, tiempos que no permiten que el usuario sea independiente o autónomo y finalmente terminan haciéndolo dependiente y requiere estar a cargo de enfermeras o en instituciones como centros día y hospitales geriátricos donde puedan suplir todas sus necesidades. Los terapeutas y rehabilitadores son formados bajo modelos clínicos que proporcionan capacidades y desarrollan habilidades para manipular el contexto comunicativo de una persona dentro de una sesión, con el objetivo de cambiar o favorecer comportamientos comunicativos, sin embargo el traslado de estrategias efectivas que favorezcan factores ambientales para la interacción y la participación son un reto en los modelos de intervención y de investigación basada en la evidencia (Travis, 2011;

Simmons & Damico, 2007). Cuando las actitudes, información y objetivos del terapeuta o de otros profesionales de la salud no corresponden a los intereses y necesidades del usuario con deficiencia lingüística se convierten en barrera para la participación e inclusión (Threats, 2007; Threats, 2010). Ocurre además que para estas personas puede ser mucho más importante la recuperación física por la relación estrecha de la movilidad y la autonomía que la recuperación de sus habilidades para comunicarse e interactuar (Parr, 2007).

A esto se suma que los instrumentos clásicos de evaluación de la Afasia y/o los TCC como el Test de Boston (Goodglas & Kaplan), el Test de Minnesota (Shuell, 1995), el Mini Mental State Examination (Folstein & Lobo, 1975, 1979) y la Escala de Deterioro Global de Reisberg (Martínez, 2012) miden aspectos únicamente lingüísticos y cognitivos, clasifican y rotulan la deficiencia, Afasia o nivel de deterioro cognitivo en la Demencia, de acuerdo con la semiología clásica. Los instrumentos diseñados para evaluar la comunicación en adultos con secuelas de daño neurológico, generalmente se centran en habilidades y limitaciones en las capacidades de comprender y expresar oral y escrituralmente; la funcionalidad comunicativa se mide, en su mayoría, con instrumentos y escalas que no cumplen con los requisitos fundamentales de la medición científica, por lo que rara vez se obtienen resultados del tratamiento en entornos reales. Esta situación representa una barrera para la accesibilidad, la participación comunicativa, la rehabilitación integral y la investigación en esta área (Doyle & et. al., 2005).

Sin embargo, como Eadie, Yorkston, Klasner, Dudgeon, & Deitz (2006) lo reportan, se han usado instrumentos o escalas de valoración orientados a determinar la participación social de las personas con desórdenes comunicativos, tales como: el ASHA FACS, ASHA QCL, Índice de Barthel, Índice de Katz; Escala NIHSS: National Institute of Health Stroke Scale ,

Índice de medida de Independencia Funcional (FIM); Escala Cognitiva y de capacidad de comunicación para Neuro rehabilitación (SCAN); y los basados en la CIF como el Cuestionario para la Evaluación de Discapacidades de la Organización Mundial de la Salud WHO-DAS II, la Escala de Salud (SF36) y la Escala de Salud breve (SF12). Estas herramientas permiten acercarse a los contextos de desempeño real de las personas con deficiencia lingüística, para poder interpretar cómo ésta deficiencia determina el abandono de tareas cotidianas, laborales y productivas y como la participación social no se garantiza en estas personas.

Parr (2007) determina la necesidad de que los servicios de rehabilitación sean consecuentes con el día a día de las personas con Afasia y trastornos relacionados, los problemas y restricciones que ellos y sus familias enfrentan, y las dificultades de acceso y participación que se encuentran en los contextos de trabajo, educación y ocio. Los enfoques actuales hacia la inclusión y la funcionalidad apuntan a la necesidad explícita de cambiar los objetivos desde la gramática y orientarlos hacia la pragmática, hacia la funcionalidad dentro de contextos sociales y productivos (Gallardo-Paúls & Moreno-Campos, 2006; Parr, 2007; Threats, 2010). En la actualidad la mirada de la rehabilitación de las personas con Afasia y TCC ha dado un giro que demanda toda la atención de los terapeutas, de los usuarios y de sus familias, donde predomina el empoderamiento de la persona y su exigencia hacia procesos de rehabilitación integral, que favorezcan su inclusión y participación en diferentes contextos y la recuperación de roles productivos (Worrall & et. al., 2011; Threats, 2010). La calidad de los servicios de rehabilitación debe estar comprometida con un principio de integración entre la vida real de los usuarios y las actividades desarrolladas en la terapia individual o institucional (Parr, 2007).

Los usuarios y sus familias reconocen el papel protagónico del fonoaudiólogo en el apoyo y formulación del plan de rehabilitación y el apoyo colaborativo del terapeuta ocupacional y otros profesionales de rehabilitación para transferir sus acciones a las actividades de la vida diaria (Sjöqvist, 2010; Worrall & et. al., 2011). Las personas con Afasia esperan del proceso de rehabilitación, recuperar su comunicación y con ello su vida cotidiana, durante este proceso experimentan frustración, aislamiento y depresión por no poder comunicarse e interactuar con sus interlocutores más cercanos (Ferguson, Duffield, & Worrall, 2009). La falta de información y comunicación sobre la Afasia favorece que los usuarios, sus familias y los actores sociales en general desconozcan su origen, evolución, pronóstico y opciones de recuperación (Simmons-Mackie, Raymer, Armstrong, Holland, & Cherney, 2010).

El factor decisivo en la identificación de las necesidades e intereses de los adultos con deficiencia lingüística y la orientación del tratamiento desde las necesidades del usuario, irónicamente está relacionado con la dificultad para comunicarse (Worrall, y otros, 2011; Simmons-Mackie & Damico, 2007; García, Barrette, & Laroche, 2000). Las deficiencias para expresar intereses y decisiones y la limitación de sus familiares para interpretar la interacción, obliga a que finalmente la rehabilitación se oriente hacia donde el terapeuta lo sugiere; de esta manera se deja esta decisión tan importante a las expectativas del terapeuta y su modelo de intervención (Worrall, y otros, 2011).

Sjöqvist (2010) en su experiencia de rehabilitación integral de personas con Afasia (The Aphasia House), refiere hallazgos exitosos en los procesos reflejados en sentimientos de solidaridad entre los participantes del programa y el reentrenamiento y reconocimiento de habilidades para desarrollar actividades familiares, cotidianas, laborales en contextos de interacción.

Se plantean como factores decisivos en el tratamiento de la persona con Afasia no sólo sus propias habilidades y procesos comunicativos, sino la interacción comunicativa efectiva con sus pares. Travis, 2012; Sjöqvist, 2010 han sugerido la inclusión, dentro de los programas de rehabilitación de personas con Afasia, de apoyos, ayudas físicas, informativas y emocionales, que faciliten las actividades de la vida diaria y promuevan la participación. Hoy se propone como necesaria la educación e información a los diferentes actores sociales respecto a la Afasia y cómo influye en la participación de la persona dentro de la sociedad (Simmons- Mackie & Damico, 2007).

El cambio de visión de la rehabilitación de las personas con Afasia se puede empezar a evidenciar desde diversos enfoques que ofrecen nuevas perspectivas. Según Byng & Duchan (2005) las dificultades en la rehabilitación de personas con Afasia pueden minimizarse utilizando una perspectiva multidisciplinaria amplia, la propuesta actual de rehabilitación considera la Afasia un fenómeno social, más que uno puramente lingüístico o patológico; por lo que se requieren bases interdisciplinarias para favorecer las habilidades lingüísticas y de comunicación que, en última instancia, ayudarán a la readaptación e inclusión social de la persona con Afasia.

Los hallazgos y propuestas de Simmons-Mackie y Damico (2007) aportan a la comprensión de la comunicación y a la formación actual de fonoaudiólogos hacia la promoción de la interacción comunicativa de personas con deficiencia lingüística, como herramienta fundamental en la rehabilitación real e integral de estas personas. Resaltan que la terapia de la Afasia no solo es un contexto para mejorar la comunicación, sino que también es un contexto para construir y apoyar a los usuarios en sus creencias y valores sobre su propia competencia

comunicativa y el papel de la comunicación en su reconocimiento como persona con derecho a la autonomía y al acceso comunicativo. Esta visión permite empoderar a las personas con Afasia y lograr que defiendan su derecho a comunicarse y a participar, que desarrollen identidad propia desde la discapacidad comunicativa y los derechos y deberes que tienen a ser incluidos en los eventos comunicativos de su elección. Los fonoaudiólogos deben ser pioneros en apoyar el acceso y la inclusión de estas personas desde los cuatro principios que exponen los autores, así favorecerán la accesibilidad e inclusión social.

Particularmente, la ASHA (Asociación Americana de Habla, Lenguaje y Audición) y su grupo LPAA (Enfoque de Participación de vida para Afasia) son el ejemplo pionero en el cambio de visión de la rehabilitación de las personas con Afasia hacia la inclusión y participación (Chapey, 2008).

El LPAA tiene como fin cambiar el enfoque clínico (centrado en el déficit y su rehabilitación) a uno social (centrado en las capacidades, la inclusión y la participación) que amplíe la información sobre la afasia y su pronóstico. La meta de este enfoque es garantizar la calidad de vida de la persona con Afasia, desarrollando el proceso habitual de evaluación, diagnóstico, y tratamiento pero teniendo claro que se apunta a que la persona se sienta segura y capaz de comunicarse con los sujetos que lo rodean y aportar a los contextos donde participa. Chapey & et. al. (2008) promueven la importancia de tener claridad en las razones por las cuales es necesario que la persona se vuelva a comunicar y las experiencias que influyen en el proceso actual, de este modo se pueden realizar cambios en los contextos sociales para que permitan la accesibilidad a la persona con Afasia.

Este modelo de intervención enfocado en la vida real permite minimizar las consecuencias de esta deficiencia en la vida diaria del usuario. Aunque es evidente que la motivación del usuario subyace a todos los esfuerzos clínicos y de investigación, en la Afasia esta motivación se relaciona con intereses de mayor participación en la vida y en los contextos.

Este camino hacia el logro de ese objetivo debe ser el fin de los esfuerzos del terapeuta dentro del consultorio. El enfoque LPAA tiene como meta explícita, generar cambios en la vida cotidiana de la persona con Afasia planteando objetivos en la participación social dirigidos desde los fonoaudiólogos pero dentro del contexto del usuario (Chapey & et. al., 2008).

Por otro lado, la investigación sobre la participación de las personas con Alzheimer en los procesos de toma de decisiones tanto clínicos como sociales es muy limitada, especialmente, porque los lineamientos al respecto son claros para la mayoría de enfermedades psiquiátricas pero no para esta condición en particular. Además, se ha analizado la influencia de las condiciones cognitivas que influyen en el proceso de toma de decisiones de personas con Alzheimer en etapas media y tardía, más esto no es claro en la etapa temprana. (Hirschman, citado por Hamann & et. al., 2011). Así mismo, Hamann y et. al. (2011) establecieron que los usuarios con enfermedad de Alzheimer refieren tener gran poder decisorio en situaciones de índole social y consideran que los médicos juegan un rol más importante en las decisiones farmacológicas. Además, los usuarios quieren que sus familiares tengan menos influencia en las decisiones médicas y sociales. En general, quieren que sus familiares jueguen un rol secundario. Tanto los familiares como los médicos estiman pobremente las preferencias de participación de los pacientes y los

familiares particularmente quieren atribuir menos poder a los pacientes del que ellos realmente tienen.

CAPÍTULO II - METODOLOGIA

El estudio fue de tipo descriptivo de corte transversal, con abordaje cuantitativo. En primer lugar, se estableció un convenio con la alcaldía del municipio de Sopó (Cundinamarca, Colombia), por lo que la población seleccionada correspondió con los datos recogidos a través del Registro de Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad, procedimiento realizado previamente por el municipio. Se revisó la base de datos para seleccionar la información referente a datos personales (género, edad, diagnóstico clínico o de la condición de salud, lugar de procedencia, nivel educativo, entre otros) y las condiciones relacionadas con la discapacidad. A partir de este Registro, se seleccionó la población objeto estableciendo como criterio de inclusión imprescindible el diagnóstico de deficiencia lingüística adquirida, lo que permitió consolidar un total de 24 personas con deficiencia lingüística (PDL).

Así mismo, se elaboró una encuesta de Caracterización de la Participación Social en Adultos con deficiencias del Lenguaje (Afasia – TCC) y deficiencias Deglutorias. Posteriormente, el instrumento fue sometido a validación por jueces expertos y de acuerdo a sus calificaciones y sugerencias quedó consolidada de la forma presentada a continuación. Una primera parte, se compone de ítems como fecha, número de formulario, datos de identificación y datos de referencia de la persona adulta. En segundo lugar, se ubica el contexto o los contextos en los cuales la persona adulta se encuentra involucrada para posteriormente plantear los cuestionamientos referidos a los contextos escogidos. Posteriormente, aparecen preguntas para los contextos, en su orden: educativo, cultural/social/recreativo, familiar y

laboral. Estas preguntas se plantean para cada contexto con la frase previa “Actualmente como antes...” Se consolidan 34 cuestionamientos para la totalidad de los contextos, distribuidos así: educativo (8), cultural/social/recreativo (8), familiar (10), laboral (8). Seguidamente, se encuentran 15 cuestionamientos referidos a los factores ambientales. Así mismo, aparecen 20 cuestionamientos referidos a los factores personales, a fin de identificar facilitadores y barreras.

Se procedió a la aplicación de la encuesta por parte de los investigadores y estudiantes de apoyo, cursantes de las asignaturas Trabajo de grado I y II de la Corporación Universitaria Iberoamericana, quienes recibieron el entrenamiento requerido para la realización de la actividad. Los investigadores y estudiantes se desplazaron a los lugares de vivienda, en zonas rural y urbana, de cada una de las personas adultas identificadas. Dichos lugares de vivienda incluyeron los hogares geriátricos.

Particularmente, se obtuvieron 49 registros correspondientes a las 24 personas quienes presentaban una deficiencia del lenguaje asociada a lesión neurológica o enfermedad neurodegenerativa, de los cuales 18 registros pertenecían a las PDL quienes respondieron la totalidad de la encuesta por sí mismos; mientras que 6 encuestas fueron diligenciadas por algún familiar, cuidador, amigo o vecino. Y se contó con 25 encuestas diligenciadas por los familiares, cuidadores, amigos y vecinos respecto a los ítems descritos para la recolección de los datos de acuerdo a los contextos.

Los datos fueron organizados y recopilados en una base de Excel (Microsoft Office Professional Plus, versión 2013) a fin de cuantificarlos para su posterior análisis. Los datos cualitativos correspondientes a las respuestas de frecuencia, dado por el encuestado, tales como Nunca, Casi Nunca, Algunas Veces, Casi Siempre y Siempre fueron correspondidos con los números 1,2,3,4 y 5 respectivamente para facilitar su cuantificación. La ausencia de respuesta o las respuestas no válidas fueron identificadas con el número 99.

Para la fase de análisis estadístico de datos se utilizó el SPSS (IBM SPSS Statistics 21) obteniendo tablas de frecuencia para los datos de identificación, los datos de referencia y las respuestas a los cuestionamientos planteados. Para algunos casos se necesitaron tablas de contingencia que permitieran correlacionar 2 criterios.

RESULTADOS

A continuación se presentan los hallazgos de la investigación distribuidos en los siguientes apartados: a) Caracterización general de las personas con deficiencia del lenguaje, b) Caracterización del contexto familiar (de acuerdo con las personas con deficiencia del lenguaje – PDL, familiares, cuidadores, amigos y vecinos); c) Caracterización del contexto ----; d) Caracterización del contexto ___; e) Caracterización del contexto -----; f) Factores Ambientales y g) Factores Personales.

Caracterización general de las personas con deficiencia del lenguaje

Los datos sociodemográficos que se presentan a continuación corresponden a las 24 personas con deficiencia del lenguaje. Las PDL se ubicaron en un rango de edad entre 36 y 97 años con una media de 74 años. Al revisar los rangos de edad se obtuvo que el rango en el que se presenta mayor presencia de deficiencias del lenguaje es de 84,9 o más (37,5%). Sin embargo, los rangos correspondientes entre 60,5 a 72,6 años y 72,7 a 84,8 años presentan porcentajes iguales (20,8%) lo que indica que el mayor impacto puede ubicarse sobre estos períodos del transcurrir vital (ver Tabla 1).

Las tablas 2, 3 y 4 muestran las distribuciones de las PDL con respecto a los criterios de género, zona de ubicación y estrato social **y atención por Entidades Promotoras de Salud – EPS.** En cuanto a género se evidenció que el 58,3% (14) eran de género femenino y 41,7% (10) de género masculino. La distribución por zona de ubicación muestra predominio de la zona urbana con un porcentaje del 91,7% (22) sobre la zona rural con el 8,3% (2). Con referencia al estrato socioeconómico, 37,5% (9) se ubicó en el estrato 2, 33,3% (8) en el estrato 3, 25% (6) en el estrato 0, y 4,2% (1) en el estrato 1.

Tabla 1

Rangos de edad

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| <= 36,0 | 1 | 4,2 | 4,2 | 4,2 |
| 37,0 - 48,2 | 2 | 8,3 | 8,3 | 12,5 |
| 48,3 - 60,4 | 2 | 8,3 | 8,3 | 20,8 |
| Válidos 60,5 - 72,6 | 5 | 20,8 | 20,8 | 41,7 |
| 72,7 - 84,8 | 5 | 20,8 | 20,8 | 62,5 |
| 84,9+ | 9 | 37,5 | 37,5 | 100,0 |
| Total | 24 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 2

Distribución por género

| | Frecuenci a | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|-------------------|----------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos Femenino | 14 | 58,3 | 58,3 | 58,3 |
| Válidos Masculino | 10 | 41,7 | 41,7 | 100,0 |
| Total | 24 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 3

Distribución por zona de ubicación

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|----------------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos Rural | 2 | 8,3 | 8,3 | 8,3 |
| Válidos Urbana | 22 | 91,7 | 91,7 | 100,0 |
| Total | 24 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 4

Distribución por estrato social

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|-------------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos ,0 | 6 | 25,0 | 25,0 | 25,0 |
| Válidos 1,0 | 1 | 4,2 | 4,2 | 29,2 |
| Válidos 2,0 | 9 | 37,5 | 37,5 | 66,7 |
| Válidos 3,0 | 8 | 33,3 | 33,3 | 100,0 |

Total 24 100,0 100,0

Entre las deficiencias asociadas o causas remotas, de las cuales se sabe que generan deficiencias del lenguaje en la población adulta, se encontraron con mayor prevalencia la Demencia (45,8%), seguida de Accidente Cerebro Vascular (33,3%), en tercer lugar se ubicó la Hipertensión Arterial (12,5%) y por último el Trauma Craneoencefálico (4,2%). De las 24 PDL, solo 1 (4,1%) reportó no conocer su diagnóstico clínico con exactitud. (ver Tabla 5)

Al realizar un cruce entre el género y las deficiencias asociadas (ver Tabla 6) se evidenció que el género femenino se encuentra mayormente afectado por las deficiencias con un porcentaje de 54,1% (13) en comparación con el género masculino cuyo porcentaje fue de 45,8% (11). La deficiencia de mayor impacto en mujeres fue la Demencia con 57,1% (8 personas) y en hombres el ACV con 40% (4 personas).

Tabla 5

Distribución por deficiencias asociadas

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje | Porcentaje |
|------------------|------------|------------|------------|------------|
| | a | | válido | acumulado |
| 99 | 1 | 4,2 | 4,2 | 4,2 |
| ACV | 8 | 33,3 | 33,3 | 37,5 |
| Demencia | 11 | 45,8 | 45,8 | 83,3 |
| Válidos HTA | 3 | 12,5 | 12,5 | 95,8 |
| Trauma | 1 | 4,2 | 4,2 | 100,0 |
| Craneoencefálico | | | | |
| Severo | | | | |

| | | | |
|-------|----|-------|-------|
| Total | 24 | 100,0 | 100,0 |
|-------|----|-------|-------|

Tabla 6

Género Vs Deficiencias asociadas

| | | DEFICIENCIAS_ASOCIADAS | | | | | Total |
|-------|-----------|------------------------|-----|----------|-----|---------------------------------------|-------|
| | | 99 | ACV | Demencia | HTA | Trauma Craneoencef álico Severo | |
| F1 | Femenino | 0 | 4 | 8 | 1 | 0 | 13 |
| M2 | Masculino | 1 | 4 | 3 | 2 | 1 | 11 |
| Total | | 1 | 8 | 11 | 3 | 1 | 24 |

A continuación también se presenta información relacionada con el acceso de las PDL al sistema de salud, entendido como la posibilidad de recibir atención en tanto corresponde a los elementos propios de participación social. Se entiende que el 91,6% de la población utiliza los servicios de las Entidades Promotoras de Salud, pero se desconoce el régimen (subsidiado o contributivo) al que se encuentran adscritos. La Tabla 7 da cuenta de la información, distribuida así: el 37,5 % de la población recibe atención en Convida; seguido de un 12,5% para cada una de las EPS Compensar y Nueva EPS; Famisanar cuenta con el 8,3%; y el 4,2% para cada una de las restantes (Caprecom, Saludcoop, Sanitas y Susalud). El 8,3% de las PDL no reportaron ninguna institución de salud.

Tabla 7

Distribución por Entidad Promotora de Salud – EPS

| | Frecuenci a | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|-------------------|----------------|------------|----------------------|-------------------------|
| 99 | 2 | 8,3 | 8,3 | 8,3 |
| Caprecom | 1 | 4,2 | 4,2 | 12,5 |
| Compensar | 3 | 12,5 | 12,5 | 25,0 |
| Convida | 9 | 37,5 | 37,5 | 62,5 |
| Coomeva | 1 | 4,2 | 4,2 | 66,7 |
| Válidos Famisanar | 2 | 8,3 | 8,3 | 75,0 |
| Nueva_Eps | 3 | 12,5 | 12,5 | 87,5 |
| SaludCoop | 1 | 4,2 | 4,2 | 91,7 |
| Sanitas | 1 | 4,2 | 4,2 | 95,8 |
| Susalud | 1 | 4,2 | 4,2 | 100,0 |
| Total | 24 | 100,0 | 100,0 | |

Con relación a las personas con las que se convive, se obtuvieron datos respecto al momento de presentación de la deficiencia asociada. La Tabla 8 presenta los datos correspondientes al momento “Antes” y la Tabla 9 da cuenta de los datos correspondientes al momento “Después”.

Es llamativo observar como la mayoría de PDL, un 66,7% (16), vivía con su familia nuclear antes de presentar la deficiencia asociada, y el incremento de las PDL, 54,2% (13), que viven en un hogar geriátrico posterior a la presentación de la deficiencia asociada.

También cabe resaltar que antes de la aparición de la deficiencia ninguna persona se encontraba viviendo en un hogar geriátrico. Posterior a la presentación de la deficiencia, la

familia nuclear sigue constituyéndose en un contexto de vinculación pero no es el más importante, con un porcentaje del 29,2% (7).

Tabla 8

Antes vivía con

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|-------------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| No reportan | 2 | 8,3 | 8,3 | 8,3 |
| Familia Nuclear | 16 | 66,7 | 66,7 | 75,0 |
| Familiar político | 1 | 4,2 | 4,2 | 79,2 |
| Válidos | 20 | 83,3 | 83,3 | 91,7 |
| Orden | | | | |
| Solo | 2 | 8,3 | 8,3 | 100,0 |
| Total | 24 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 9

Actualmente vive con

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|-------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| No reportan | 2 | 8,3 | 8,3 | 8,3 |
| Válidos | 1 | 4,2 | 4,2 | 12,5 |
| 2º.orden | | | | |

| | | | | |
|------------|----|-------|-------|-------|
| Familiar | 7 | 29,2 | 29,2 | 41,7 |
| Nuclear | | | | |
| Hogar | 13 | 54,2 | 54,2 | 95,8 |
| Geriátrico | | | | |
| Solo | 1 | 4,2 | 4,2 | 100,0 |
| Total | 24 | 100,0 | 100,0 | |

Las tablas 10 y 11 revelan información encontrada con respecto a los estados civiles de las PDL antes y después de presentar la deficiencia asociada. Con respecto al momento previo se evidencia que el 45,8% (11) eran casadas antes de presentar la deficiencia, 29,2% (7) eran solteros, 8,3% (2) eran viudos, 4,2% (1) estaba separado y 4,2% (1) vivía en unión libre. Luego de presentar la deficiencia aparece un incremento significativo en los estados de viudez representado en un 33,3% (8) y de separación representado en un 12,5% (3), con un decremento significativo en el estado de casado con un porcentaje del 16,7% (4).

Tabla 10

Estado civil anterior

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|------------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| No reportan | 2 | 8,3 | 8,3 | 8,3 |
| Casado | 11 | 45,8 | 45,8 | 54,2 |
| Válidos Separado | 1 | 4,2 | 4,2 | 58,3 |
| Soltero | 7 | 29,2 | 29,2 | 87,5 |
| Unión Libre | 1 | 4,2 | 4,2 | 91,7 |

| | | | | |
|-------|----|-------|-------|-------|
| Viudo | 2 | 8,3 | 8,3 | 100,0 |
| Total | 24 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 11

Estado civil actual

| | Frecuenci a | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|-----------------|----------------|------------|----------------------|-------------------------|
| No reportan | 2 | 8,3 | 8,3 | 8,3 |
| Casado | 4 | 16,7 | 16,7 | 25,0 |
| Separado | 3 | 12,5 | 12,5 | 37,5 |
| Válidos Soltero | 6 | 25,0 | 25,0 | 62,5 |
| Unión Libre | 1 | 4,2 | 4,2 | 66,7 |
| Viudo | 8 | 33,3 | 33,3 | 100,0 |
| Total | 24 | 100,0 | 100,0 | |

Con referencia al tipo de oficio realizado, se obtuvieron datos correspondientes a los momentos antes y después de adquisición de la deficiencia. Las Tablas 12 y 13 muestran los datos correspondientes. Sobresalen los datos relacionados con dedicación al hogar en un 20,8% (5) y ninguna ocupación laboral con un 12,5% (3). Posterior a la presentación de la deficiencia, los porcentajes se muestran mayores para ninguna ocupación con un porcentaje de 45,8% (11) y dedicación al hogar con un porcentaje de 12,5% (3). Es significativo que el número de no reportes se incrementó con respecto al momento después, con un porcentaje del 33,3% (8).

Tabla 12

Ocupación anterior

| | Frecuenci a | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|-------------------|----------------|------------|----------------------|-------------------------|
| No reporta | 3 | 12,5 | 12,5 | 12,5 |
| Cocinera | 1 | 4,2 | 4,2 | 16,7 |
| Construcción | 1 | 4,2 | 4,2 | 20,8 |
| Costura | 1 | 4,2 | 4,2 | 25,0 |
| Deshierbador | 1 | 4,2 | 4,2 | 29,2 |
| Empleado finca | 2 | 8,3 | 8,3 | 37,5 |
| Enfermera jefe | 1 | 4,2 | 4,2 | 41,7 |
| Válidos Fotógrafo | 1 | 4,2 | 4,2 | 45,8 |
| Hogar | 5 | 20,8 | 20,8 | 66,7 |
| Jardinero | 1 | 4,2 | 4,2 | 70,8 |
| Minero | 1 | 4,2 | 4,2 | 75,0 |
| Ninguna | 3 | 12,5 | 12,5 | 87,5 |
| Pintor | 1 | 4,2 | 4,2 | 91,7 |
| Publicista | 1 | 4,2 | 4,2 | 95,8 |
| UAI | 1 | 4,2 | 4,2 | 100,0 |
| Total | 24 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 13

Ocupación actual

| | | Frecuenci a | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|-------------|----------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | No reporta | 8 | 33,3 | 33,3 | 33,3 |
| | Ama de casa | 1 | 4,2 | 4,2 | 37,5 |
| Válidos | Hogar | 3 | 12,5 | 12,5 | 50,0 |
| | Ninguna | 11 | 45,8 | 45,8 | 95,8 |
| | Pensionado | 1 | 4,2 | 4,2 | 100,0 |
| | Total | 24 | 100,0 | 100,0 | |

En cuanto a cambios (aumento o disminución) o no que se presentaron en la remuneración económica para las PDL, en sus vinculaciones laborales, posterior a la adquisición de la deficiencia asociada, se evidenció que un porcentaje importante 79,2% (19) no reporta el dato, lo cual podría relacionarse con factores como la ubicación en hogares geriátricos y la no vinculación laboral actualmente. Además, el 20,8% (5) de las PDL manifestaron que su remuneración disminuyó (ver Tabla 14).

Tabla 14

Remuneración

| | | Frecuencia | Porcentaj e | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------|----------------------|-------------------------|
| | Disminuyó | 5 | 20,8 | 20,8 | 20,8 |
| Válidos | No reporta | 19 | 79,2 | 79,2 | 100,0 |

| | | | |
|-------|----|-------|-------|
| Total | 24 | 100,0 | 100,0 |
|-------|----|-------|-------|

Con respecto a la pertenencia a los contextos familiar, educativo, laboral y social, que permitió determinar los contextos en los cuales se realizaron las encuestas a las PDL y los otros, se encontró que el 75% (18) de las PDL está vinculada a su contexto familiar mientras que el 25% (6) no reportó. En cuanto al contexto laboral, solo una persona (4,2%) reportó pertenencia a este contexto, mientras que el 95,8% (23) no reportó. En cuanto al contexto educativo, se evidenció muy baja pertenencia a este contexto representado en 12,5% (3) y no reportó un 87,5% (21). Finalmente, se evidenció que el 100% de las PDL reportó pertenencia al contexto social (ver Tablas 15,16,17 y 18).

Tabla 15

Contexto actual familiar

| | Frecuencia | Porcentaj e | Porcentaj e válido | Porcentaje acumulado |
|--------------------|------------|----------------|-----------------------|-------------------------|
| Si | 18 | 75,0 | 75,0 | 75,0 |
| No | 6 | 25,0 | 25,0 | 100,0 |
| Válidos reporta | | | | |
| Total | 24 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 16

Contexto actual laboral

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaj e válido | Porcentaje acumulado |
|--|------------|------------|-----------------------|-------------------------|
|--|------------|------------|-----------------------|-------------------------|

| | | | | | |
|---------|--------|----|-------|-------|-------|
| | Si | 1 | 4,2 | 4,2 | 4,2 |
| | No | 23 | 95,8 | 95,8 | 100,0 |
| Válidos | report | | | | |
| | a | | | | |
| | Total | 24 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 17

Contexto actual educativo

| | | Frecuenci a | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|--------|----------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | Si | 3 | 12,5 | 12,5 | 12,5 |
| | No | 21 | 87,5 | 87,5 | 100,0 |
| Válidos | report | | | | |
| | a | | | | |
| | Total | 24 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 18

Contexto actual social

| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|----|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | Si | 24 | 100,0 | 100,0 | 100,0 |

A continuación se presentan los resultados relacionados con los contextos tanto familiar como social en relación con cada uno de los ítems incluidos en la encuesta para analizar el grado de participación en situaciones y actividades propias de cada contexto, para las PDL. Los ítems se describen uno a uno de acuerdo con las respuestas dadas por el propio usuario (18), un familiar, un cuidador, un amigo o un vecino de acuerdo con el contexto evaluado. El primer contexto que se describe es el contexto familiar.

Contexto familiar

Caracterización de acuerdo con las PDL

En cuanto al cumplimiento de responsabilidades y deberes económicos en el hogar, se ubicó que el 50% (9) de las PDL nunca asumen estas responsabilidades. Mientras que el 16,7% (3) siempre lo hacen. Sin embargo, un porcentaje de 33,3% (6) no ofreció esta información. (Ver Tabla 19)

Tabla 19

Responsabilidades y deberes económicos

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 9 | 50,0 | 50,0 |
| | 5,0 | 3 | 16,7 | 66,7 |
| Válidos | 99,0 | 6 | 33,3 | 100,0 |
| Total | 18 | | 100,0 | |

Con referencia a la participación en actividades sociales y recreativas con la familia, como por ejemplo reuniones, fiestas, cine, entre otras, se ubicó que un 33,3% (6) de las PDL nunca participa en este tipo de eventos. Existe un porcentaje de 16,7% (3) que afirmó que casi

nunca, un porcentaje del 5,6% (1) casi siempre lo hace y el 22,2% (4) siempre participa. Igualmente, un 22,2% de personas no respondió a este ítem. (Ver Tabla 20)

Tabla 20

Actividades sociales con la familia

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 1,0 | 6 | 33,3 | 33,3 |
| | 3,0 | 3 | 16,7 | 50,0 |
| | 4,0 | 1 | 5,6 | 55,6 |
| | 5,0 | 4 | 22,2 | 77,8 |
| | 99,0 | 4 | 22,2 | 100,0 |
| | Total | 18 | 100,0 | 100,0 |

Los resultados referidos a la realización de deberes cotidianos en el hogar indicaron que el 50% (9) de las PDL no participan en este tipo de actividades cotidianas, mientras que el 16,7% (3) siempre participa. Porcentajes similares del 5,6% (1) corresponden a casi nunca y algunas veces participa. Un porcentaje del 22,2% (4) no respondió a este ítem. (Ver Tabla 21)

Tabla 21

Deberes en el hogar

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 1,0 | 9 | 50,0 | 50,0 |
| | 2,0 | 1 | 5,6 | 55,6 |

| | | | | |
|-------|----|-------|-------|-------|
| 3,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 61,1 |
| 5,0 | 3 | 16,7 | 16,7 | 77,8 |
| 99,0 | 4 | 22,2 | 22,2 | 100,0 |
| Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

En cuanto a involucrarse en actividades de apoyo, ayuda, interacción con los hijos, un 16,7% (3) de las personas afirmó que nunca lo hace, y por el contrario el 50% (9) casi siempre o siempre se involucra en estas actividades. Un porcentaje de 27,8% (5) no ofreció ningún tipo de respuesta. Es importante aclarar que 18 de los 24 participantes reportaron que tienen entre 1 y 8 hijos, lo que equivale a un 75% que podría responder esta pregunta. Cabe anotar que solamente 16,7% (4) reporta que sus cuidadores son sus hijos (ver Tablas 22, 23 y 24)

Tabla 22

Actividades interacción con hijos

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 1,0 | 3 | 16,7 | 16,7 |
| | 2,0 | 1 | 5,6 | 22,2 |
| | 4,0 | 3 | 16,7 | 38,9 |
| | 5,0 | 6 | 33,3 | 72,2 |
| | 99,0 | 5 | 27,8 | 100,0 |
| Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 23

Número de hijos

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | ,0 | 6 | 25,0 | 25,0 |
| | 1,0 | 2 | 8,3 | 33,3 |
| | 2,0 | 4 | 16,7 | 50,0 |
| | 3,0 | 2 | 8,3 | 58,3 |
| | 4,0 | 2 | 8,3 | 66,7 |
| Válidos | 5,0 | 1 | 4,2 | 70,8 |
| | 6,0 | 2 | 8,3 | 79,2 |
| | 7,0 | 2 | 8,3 | 87,5 |
| | 8,0 | 1 | 4,2 | 91,7 |
| | 99,0 | 2 | 8,3 | 100,0 |
| Total | 24 | 100,0 | 100,0 | |

Tabla 24

Cuidadores

| | Frecuencia | Porcentaj e | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|-----------------|----------------|----------------------|-------------------------|
| | 99 | 4 | 16,7 | 16,7 |
| Válidos | Ajeno-a-familia | 2 | 8,3 | 25,0 |
| | Esposa_e_hijos | 4 | 16,7 | 41,7 |

| | | | | |
|---------------------|----|-------|-------|-------|
| Personal_Geriátrico | 14 | 58,3 | 58,3 | 100,0 |
| Total | 24 | 100,0 | 100,0 | |

De la misma forma, involucrarse en actividades de apoyo, ayuda, interacción con su esposo/a, se encontró que el 33,3% (6) no se involucra con este familiar y el 16,7% (3) siempre se involucra. Es significativo un 50% (9) que no respondió a esta pregunta. Al correlacionar los datos con el estado civil, posterior a la presentación de la deficiencia (ver Tabla 11), se ubicó que 5 de 24 personas se encuentran casados o conviven con su pareja, lo que permite evidenciar que solo el 20% estaba en disposición de dar cuenta de este ítem. (ver Tabla 25)

Tabla 25

Actividades de interacción con esposa (o)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 6 | 33,3 | 33,3 |
| | 5,0 | 3 | 16,7 | 50,0 |
| Válidos | 99,0 | 9 | 50,0 | 100,0 |
| Total | 18 | | 100,0 | 100,0 |

Con respecto al ítem relacionado con involucrarse en actividades de apoyo, ayuda e interacción con los padres, se ubicó que el 38,9% (7) nunca lo hace y solo un 5,6% (1) lo hace algunas veces. Igualmente, se ubicó que un 55,6% (10) no respondió a esta pregunta. Es necesario relacionar este tipo de interacción familiar con las personas con quienes viven actualmente (ver Tabla 9). Se encontró que 7 de las 24 personas encuestadas viven con familia

nuclear, sin embargo, no se evidencia que ninguno de los cuidadores sea el padre o la madre.

La persona de menor edad (36 años) no respondió el ítem.

Tabla 26

Actividades de interacción con padres

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 7 | 38,9 | 38,9 |
| | 3,0 | 1 | 5,6 | 44,4 |
| Válidos | 99,0 | 10 | 55,6 | 100,0 |
| Total | 18 | | 100,0 | |

En la pregunta relacionada con actividades de apoyo, ayuda e interacción con hermanos, el 33,3% (6) manifestó que nunca se involucra en actividades con hermanos y solo el 11,1% (2) lo hace. El 5,6% (1) de las PDL casi nunca se involucra y el 11,1% (2) lo hace algunas veces. Nuevamente, un porcentaje del 38,9% (7) no respondió al cuestionamiento (ver Tabla 27). Cabe resaltar que, en comparación con los datos de las personas con las que viven actualmente, no se puede determinar si las personas de la familia nuclear son hermanos, y si ellos se constituyen en cuidadores.

Tabla 27

Actividades de interacción con hermanos

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 1,0 | 6 | 33,3 | 33,3 |

| | | | | |
|-------|----|-------|-------|-------|
| 2,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 38,9 |
| 3,0 | 2 | 11,1 | 11,1 | 50,0 |
| 5,0 | 2 | 11,1 | 11,1 | 61,1 |
| 99,0 | 7 | 38,9 | 38,9 | 100,0 |
| Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

En cuanto a involucrarse en actividades de apoyo e interacción con otros familiares, diferentes a los mencionados previamente, los resultados indicaron que el 16,7% (3) nunca se involucran y un porcentaje igual casi siempre lo hace. El 11,1% (2) algunas veces se involucra y un porcentaje igual siempre lo hace. De nuevo, el resultado más alto (44,4%) se ubicó con referencia a la ausencia de respuesta a la pregunta (ver Tabla 28).

Tabla 28

Actividades de interacción con otros familiares

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 1,0 | 3 | 16,7 | 16,7 |
| | 3,0 | 2 | 11,1 | 27,8 |
| | 4,0 | 3 | 16,7 | 44,4 |
| | 5,0 | 2 | 11,1 | 55,6 |
| | 99,0 | 8 | 44,4 | 100,0 |
| | Total | 18 | 100,0 | 100,0 |

Con referencia a la participación de la PDL en procesos de toma de decisiones al interior de la familia, el 27,8% (5) respondió que nunca participa en este tipo de acciones mientras que el 22,2% (4) respondió que siempre lo hace. Se evidenció un porcentaje de 5,6% (1) que indica que la PDL casi nunca participa en estos procesos y un 11,1% (2) que algunas veces lo hacen. El porcentaje sin respuesta fue de 33,3% (6) (ver Tabla 29).

Tabla 29

Toma de decisiones

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 1,0 | 5 | 27,8 | 27,8 |
| | 2,0 | 1 | 5,6 | 33,3 |
| | 3,0 | 2 | 11,1 | 44,4 |
| | 5,0 | 4 | 22,2 | 66,7 |
| | 99,0 | 6 | 33,3 | 100,0 |
| Total | 18 | | 100,0 | |

Finalmente, con respecto a involucrarse en relaciones afectivas o sentimentales con su pareja, el 38,9% (7) de las PDL manifestó que nunca se involucran, el 11,1% (2) algunas veces lo hacen, y solo el 5,6% (1) siempre se involucra en este tipo de relaciones. Se resalta el 44,4% (8) que no respondió el ítem (ver Tabla 30). Cabe anotar aquí que si se establece una relación de este ítem con las personas con quienes vive, se evidencia una leve correspondencia en tanto solo 5 de las 24 PDL se encuentran casadas o conviven con su pareja.

Tabla 30

Relaciones afectivas o íntimas con pareja

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 7 | 38,9 | 38,9 |
| | 3,0 | 2 | 11,1 | 50,0 |
| Válidos | 5,0 | 1 | 5,6 | 55,6 |
| | 99,0 | 8 | 44,4 | 100,0 |
| Total | 18 | | 100,0 | |

A continuación se muestran los resultados obtenidos para los mismos 10 ítems especificados anteriormente pero de acuerdo con las respuestas obtenidas de los familiares y/o cuidadores permanentes. Los cuidadores se asumen como pertenecientes al contexto familiar dado la continuidad temporal con el usuario y el tipo de vínculo afectivo que podría existir. Para tal efecto, se recolectaron 24 encuestas de las cuales 7 correspondieron a los familiares y 17 correspondieron a los cuidadores.

Caracterización de acuerdo con los familiares

Los ítems considerados aquí hicieron referencia a: cumplir con las demandas económicas, la participación en diferentes actividades del hogar y en la toma de decisiones, involucrarse en actividades de apoyo e interacción con esposo(a), hijos, hermanos, padres y otros familiares, así como, el establecimiento de relaciones sentimentales.

Las 7 encuestas diligenciadas por los familiares son aproximadas con los datos ofrecidos en la Tabla 9 que muestra que 8 de las 24 PDL viven con familia nuclear o de

segundo orden. Los familiares responden en un 57,1%(4) que las PDL nunca cumplen con responsabilidades y deberes económicos en sus hogares. El 14,3% (1) opinó que las PDL casi siempre lo hacen y un porcentaje igual siempre lo hacen. Así mismo, el 14,3% (1) no respondió el ítem. (ver Tabla 31).

Tabla 31

Responsabilidades y deberes económicos (Familiares)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 4 | 57,1 | 57,1 |
| | 4,0 | 1 | 14,3 | 71,4 |
| Válidos | 5,0 | 1 | 14,3 | 85,7 |
| | 99,0 | 1 | 14,3 | 100,0 |
| Total | 7 | | 100,0 | |

Igualmente, los familiares opinaron en un 42,9% (3) que las PDL nunca se involucran en actividades sociales y recreativas con ellos, seguido de un 28,6% (2) que lo hace siempre y un 14,3% (1) que lo hace casi siempre. El 14,3% (1) no respondió el ítem (ver Tabla 32).

Tabla 32

Actividades sociales con la familia (Familiares)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 1,0 | 3 | 42,9 | 42,9 |
| | 4,0 | 1 | 14,3 | 57,1 |

| | | | | |
|-------|---|-------|-------|-------|
| 5,0 | 2 | 28,6 | 28,6 | 85,7 |
| 99,0 | 1 | 14,3 | 14,3 | 100,0 |
| Total | 7 | 100,0 | 100,0 | |

Con referencia a la realización de deberes cotidianos del hogar, el 57,1% (4) de los familiares opinó que las PDL nunca realizan este tipo de actividades, mientras que el 28,6% (2) opinó que casi nunca lo hacen. El 14,3% (1) no respondió el ítem (ver Tabla 33).

Tabla 33

Deberes en el hogar (Familiares)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 4 | 57,1 | 57,1 |
| | 2,0 | 2 | 28,6 | 85,7 |
| Válidos | 99,0 | 1 | 14,3 | 100,0 |
| Total | 7 | | 100,0 | 100,0 |

La opinión de los familiares sobre la participación de las PDL en actividades de apoyo, ayuda e interacción con los hijos revela que según el 28,6% (2) las PDL no se involucran en este tipo de actividades, el 28,6% (2) opinó que casi siempre lo hacen y el 14,3% (1) opinó que siempre se involucran. Un porcentaje de 28,6% (2) no respondió el ítem (ver Tabla 34).

Tabla 34

Actividades de interacción con los hijos (Familiares)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 2,0 | 2 | 28,6 | 28,6 |
| | 4,0 | 2 | 28,6 | 57,1 |
| Válidos | 5,0 | 1 | 14,3 | 71,4 |
| | 99,0 | 2 | 28,6 | 100,0 |
| Total | 7 | | 100,0 | 100,0 |

La opinión de los familiares sobre la participación de las PDL en actividades de apoyo, ayuda e interacción con el esposo (a) revela que según el 28,6% (2) las PDL nunca se involucran en este tipo de actividades, el 14,3% (1) opinó que casi nunca se involucran, un porcentaje similar opinó que algunas veces y lo mismo equivalente a casi siempre. Nuevamente, el 28,6% (2) no respondió el ítem (ver Tabla 35).

Tabla 35

Actividades de interacción con esposa (o) (Familiares)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 2 | 28,6 | 28,6 |
| | 2,0 | 1 | 14,3 | 42,9 |
| | 3,0 | 1 | 14,3 | 57,1 |
| Válidos | 4,0 | 1 | 14,3 | 71,4 |
| | 99,0 | 2 | 28,6 | 100,0 |
| Total | 7 | | 100,0 | 100,0 |

La opinión de los familiares sobre la participación de las PDL en actividades de apoyo, ayuda e interacción con sus padres revela que según el 42,9% (3) las PDL nunca se involucran en este tipo de actividades, el 14,3% (1) opinó que casi nunca se involucran, un porcentaje similar opinó que algunas veces. Nuevamente, e 28,6% (2) no respondió el ítem (ver Tabla 36).

Tabla 36

Actividades de interacción con padres (Familiares)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 3 | 42,9 | 42,9 |
| | 2,0 | 1 | 14,3 | 57,1 |
| Válidos | 3,0 | 1 | 14,3 | 71,4 |
| | 99,0 | 2 | 28,6 | 100,0 |
| Total | 7 | | 100,0 | |

La opinión de los familiares sobre la participación de las PDL en actividades de apoyo, ayuda e interacción con sus hermanos revela que según el 28,6% (2) las PDL nunca se involucran en este tipo de actividades, el 42,9% (3) opinó que casi nunca se involucran, un porcentaje de 14,3% (1) opinó que casi siempre las PDL se involucran. Un 14,3% (1) no respondió el ítem (ver Tabla 37).

Tabla 37

Actividades de interacción con hermanos (Familiares)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 2 | 28,6 | 28,6 |
| | 2,0 | 3 | 42,9 | 71,4 |
| Válidos | 4,0 | 1 | 14,3 | 85,7 |
| | 99,0 | 1 | 14,3 | 100,0 |
| Total | 7 | | 100,0 | |

La opinión de los familiares sobre la participación de las PDL en actividades de apoyo, ayuda e interacción con otros familiares revela que según el 42,9% (3) las PDL casi nunca se involucran en este tipo de actividades, el 14,3% (1) opinó que algunas veces lo hacen y un porcentaje similar lo hace casi siempre. Un 28,6% (2) no respondió el ítem (ver Tabla 38).

Tabla 38

Actividades de interacción con otros familiares (Familiares)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 2,0 | 3 | 42,9 | 42,9 |
| | 3,0 | 1 | 14,3 | 57,1 |
| Válidos | 4,0 | 1 | 14,3 | 71,4 |
| | 99,0 | 2 | 28,6 | 100,0 |
| Total | 7 | | 100,0 | |

Con referencia a la percepción de los familiares sobre la participación de las personas con PDL en los procesos de toma de decisiones dentro de su familia se evidenció que el 57,1% (4) consideró que las PDL nunca participan, mientras que un 14,3% (1) siempre lo hacen. Un 14,3% (1) casi nunca participa y el mismo porcentaje no respondió el ítem. (ver Tabla 39).

Tabla 39

Toma de decisiones (Familiares)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 4 | 57,1 | 57,1 |
| | 2,0 | 1 | 14,3 | 71,4 |
| Válidos | 5,0 | 1 | 14,3 | 85,7 |
| | 99,0 | 1 | 14,3 | 100,0 |
| Total | 7 | | 100,0 | |

Sobre la participación de las PDL en relaciones afectivas e íntimas con su pareja, los familiares opinaron que un 57,1% (4) nunca lo hacen y el 14,3% (1) casi siempre se involucran. El 28,6% (2) no respondieron el ítem (ver Tabla 40).

Tabla 40

Relaciones afectivas e íntimas con pareja (Familiares)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 1,0 | 4 | 57,1 | 57,1 |

| | | | | |
|-------|---|-------|-------|-------|
| 4,0 | 1 | 14,3 | 14,3 | 71,4 |
| 99,0 | 2 | 28,6 | 28,6 | 100,0 |
| Total | 7 | 100,0 | 100,0 | |

Caracterización de acuerdo con los cuidadores

Los resultados referidos a la información dada por 17 cuidadores mostraron lo siguiente: El 29,4% (5) de los cuidadores perciben que las PDL no cumplen con sus responsabilidades y deberes económicos de su hogar. El 70,6% (12) no respondió el ítem. (ver Tabla 41)

Tabla 41

Responsabilidades y deberes económicos (Cuidadores)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 5 | 29,4 | 29,4 |
| Válidos | 99,0 | 12 | 70,6 | 100,0 |
| Total | 17 | | 100,0 | 100,0 |

Con relación a involucrarse en actividades sociales y recreativas con la familia, la Tabla 42 muestra los siguientes hallazgos: el 5,9% (1) considera que las PDL nunca se involucra en este tipo de actividades y el mismo porcentaje considera que casi nunca lo hacen. Un 17,6% (3) considera que las PDL algunas veces se involucran en este tipo de actividades. Así mismo, un 70,6% (12) no respondió a este ítem (ver Tabla 42).

Tabla 42

Actividades sociales con la familia (Cuidadores)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 1 | 5,9 | 5,9 |
| | 2,0 | 1 | 5,9 | 11,8 |
| Válidos | 3,0 | 3 | 17,6 | 29,4 |
| | 99,0 | 12 | 70,6 | 100,0 |
| Total | 17 | | 100,0 | |

En cuanto a la realización de deberes cotidianos en el hogar, los cuidadores indicaron en un 29,4% (5) que las PDL no realizan este tipo de deberes. Nuevamente, un 70,6% (12) de los cuidadores no respondió el cuestionamiento. (Ver Tabla 43)

Tabla 43

Deberes en el hogar (cuidadores)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 5 | 29,4 | 29,4 |
| Válidos | 99,0 | 12 | 70,6 | 100,0 |
| Total | 17 | | 100,0 | |

Respecto a involucrarse en actividades de apoyo e interacción con los hijos, los cuidadores percibieron en un 11,8% (2) que las PDL algunas veces lo hacen, en un 5,9% (1) que nunca lo hacen y un porcentaje similar percibió que siempre lo hacen. Un mayor porcentaje (76,5%) no respondió el ítem. (ver Tabla 44)

Tabla 44

Actividades de interacción con hijos (Cuidadores)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 1 | 5,9 | 5,9 |
| | 3,0 | 2 | 11,8 | 17,6 |
| Válidos | 5,0 | 1 | 5,9 | 23,5 |
| | 99,0 | 13 | 76,5 | 100,0 |
| Total | 17 | | 100,0 | |

Con referencia a la percepción de los cuidadores respecto a si las PDL se involucran en actividades de apoyo e interacción con su esposa/o, la Tabla 45 da cuenta de los siguientes datos: el 11,8% (2) considera que las PDL nunca se involucran en actividades con su esposa/o, mientras que el 88,2% (15) no respondió al cuestionamiento.

Tabla 45

Actividades de interacción con esposa (o) (Cuidadores)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 2 | 11,8 | 11,8 |
| Válidos | 99,0 | 15 | 88,2 | 100,0 |
| Total | 17 | | 100,0 | |

Respecto a la percepción de los cuidadores sobre la participación de las PDL en actividades de apoyo e interacción con sus padres, la Tabla 46 muestra los hallazgos: solo el 11,8% (2) consideran que las PDL nunca se involucran en este tipo de actividades con sus padres mientras que el 88,2% (15) no respondieron el ítem.

Tabla 46

Actividades de interacción con padres (Cuidadores)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 2 | 11,8 | 11,8 |
| Válidos | 99,0 | 15 | 88,2 | 88,2 |
| Total | 17 | | 100,0 | 100,0 |

En actividades de apoyo e interacción con sus hermanos, los cuidadores percibieron en un 11,8% (2) que las PDL no se involucran en actividades con sus hermanos, en tanto, el 88,2% (15) no respondió el cuestionamiento (ver Tabla 47).

Tabla 47

Actividades de interacción con hermanos (Cuidadores)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 2,0 | 2 | 11,8 | 11,8 |
| Válidos | 99,0 | 15 | 88,2 | 88,2 |
| Total | 17 | | 100,0 | 100,0 |

Con referencia a la percepción de los cuidadores sobre la participación de las PDL en actividades de apoyo e interacción con otros familiares, ellos perciben en un 29,4% (5) que algunas veces las PDL se involucran, el 5,9% (1) consideran que nunca se involucra. Un 64,7% (11) no respondió el ítem (ver Tabla 48).

Tabla 48

Actividades de interacción con otros familiares (Cuidadores)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 2,0 | 1 | 5,9 | 5,9 |
| | 3,0 | 5 | 29,4 | 35,3 |
| Válidos | 99,0 | 11 | 64,7 | 100,0 |
| Total | 17 | | 100,0 | |

En cuanto a la participación de las PDL en los procesos de toma de decisiones, los cuidadores opinaron en un 29,4% (5) que las PDL nunca participan en estos procesos. El 70,6% (12) no respondió al cuestionamiento (ver Tabla 49).

Tabla 49

Toma de decisiones (Cuidadores)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 5 | 29,4 | 29,4 |
| Válidos | 99,0 | 12 | 70,6 | 100,0 |
| Total | 17 | | 100,0 | |

Con referencia a involucrarse en relaciones afectivas e íntimas con su pareja, los cuidadores opinaron en un 17,6% (3) que las PDL no se involucran en este tipo de relaciones, un 5,9% (1) opinó que casi siempre lo hace, mientras que el 76,5% (13) no respondió el ítem (ver Tabla 50).

Tabla 50

Relaciones afectivas o íntimas con la pareja (Cuidadores)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 3 | 17,6 | 17,6 |
| | 4,0 | 1 | 5,9 | 23,5 |
| Válidos | 99,0 | 13 | 76,5 | 100,0 |
| Total | 17 | | 100,0 | |

Contexto cultural, social y recreativo

Para el análisis de la participación en este contexto se tuvieron en cuenta las respuestas tanto de las PDL como de otras personas (familiar, cuidador, vecino o amigo). Se analizaron 49 encuestas distribuidas así: PDL (18), cuidadores (17), familiares (7), vecinos (4) y amigos (3).

Para este contexto se indagó sobre el grado de participación o implicación en actividades cívicas, grupos religiosos, eventos de formación o ayuda, círculos sociales, eventos recreativos, culturales y sociales, información sobre la actualidad barrial y el uso de redes sociales y/o sistemas de comunicación en los grupos sociales.

Caracterización de acuerdo con las PDL

La Tabla 51 muestra que un 44,4% (8) de las PDL siempre se involucran en actividades cívicas mientras que un 33,3% (6) de las PDL nunca se involucran estas actividades relacionadas con votaciones, pertenencia a partidos políticos y juntas comunales. Un 5,6% (1) es constante para casi nunca, algunas veces y casi siempre. Igualmente, un 5,6% (1) no respondió el cuestionamiento.

Tabla 51

Actividades cívicas

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 6 | 33,3 | 33,3 |
| | 2,0 | 1 | 5,6 | 38,9 |
| | 3,0 | 1 | 5,6 | 44,4 |
| Válidos | 4,0 | 1 | 5,6 | 50,0 |
| | 5,0 | 8 | 44,4 | 94,4 |
| | 99,0 | 1 | 5,6 | 100,0 |
| Total | 18 | | 100,0 | |

La Tabla 52 muestra que el 66,7% (12) de las PDL considera que siempre se involucra y asiste a grupos religiosos y solo un 16,7% (3) considera que nunca se involucra en este tipo de actividades. Un 5,6% (1) opinó que casi nunca se involucra, un porcentaje igual algunas veces se involucra y así mismo, una sola persona opinó que casi siempre lo hace.

Tabla 52

Grupos religiosos

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 1,0 | 3 | 16,7 | 16,7 |
| | 2,0 | 1 | 5,6 | 22,2 |
| | 3,0 | 1 | 5,6 | 27,8 |
| | 4,0 | 1 | 5,6 | 33,3 |
| | 5,0 | 12 | 66,7 | 100,0 |
| | Total | 18 | 100,0 | 100,0 |

En cuanto a involucrarse en eventos de formación y ayuda como conferencias, talleres y cursos, el 38,9% (7) de las PDL respondió que siempre participa y un porcentaje igual consideró que nunca lo hace. Un 11,1% (2) PDL conceptuó que algunas veces se involucra en este tipo de actividades. El 5,6% (1) casi nunca lo hace y un porcentaje igual casi siempre se involucra. (Ver Tabla 53)

Tabla 53

Eventos de formación y ayuda

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 1,0 | 7 | 38,9 | 38,9 |
| | 2,0 | 1 | 5,6 | 44,4 |
| | 3,0 | 2 | 11,1 | 55,6 |
| | 4,0 | 1 | 5,6 | 61,1 |
| | 5,0 | 7 | 38,9 | 100,0 |
| | Total | 18 | 100,0 | 100,0 |

| | | | |
|-------|----|-------|-------|
| Total | 18 | 100,0 | 100,0 |
|-------|----|-------|-------|

La Tabla 54 muestra los resultados respecto a la continuidad en la participación en círculos sociales con amigos, vecinos y/o compañeros de trabajo. Al respecto, el 38,9% (7) de las PDL continua participando en este tipo de actividades mientras que el 27,8% (5) casi nunca lo hace y el 16,7% (3) nunca se involucra. El 11,1% (2) algunas veces lo hace y el 5,6% (1) casi siempre.

Tabla 54

Círculos sociales

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 3 | 16,7 | 16,7 |
| | 2,0 | 5 | 27,8 | 44,4 |
| | 3,0 | 2 | 11,1 | 55,6 |
| Válidos | 4,0 | 1 | 5,6 | 61,1 |
| | 5,0 | 7 | 38,9 | 100,0 |
| Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

En cuanto a involucrarse en eventos recreativos y culturales, las PDL consideraron en un 50% (9) nunca se involucran mientras que un 33,3% (6) siempre lo hacen. Un 11,1% (2) casi siempre participan en este tipo de actividades. El 5,6% (1) no respondió el cuestionamiento. (ver Tabla 55)

Tabla 55

Eventos recreativos y culturales

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 9 | 50,0 | 50,0 |
| | 4,0 | 2 | 11,1 | 61,1 |
| Válidos | 5,0 | 6 | 33,3 | 94,4 |
| | 99,0 | 1 | 5,6 | 100,0 |
| Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

Con referencia a involucrarse en eventos sociales o reuniones familiares o con amigos, el 38,9% (7) siempre participa en estas actividades mientras que el 27,8% (5) nunca lo hace. El 16,7% (3) algunas veces se involucra y el 11,1% (2) casi siempre lo hace. El 5,6% (1) casi nunca participa (ver Tabla 56).

Tabla 56

Eventos sociales

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 5 | 27,8 | 27,8 |
| | 2,0 | 1 | 5,6 | 33,3 |
| Válidos | 3,0 | 3 | 16,7 | 50,0 |
| | 4,0 | 2 | 11,1 | 61,1 |
| | 5,0 | 7 | 38,9 | 100,0 |
| Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

A la pregunta sobre la continuidad para mantenerse informado e involucrarse en la actualidad de los sectores geográficos que habita a través de noticias en radio, televisión y periódicos, el 33,3% (6) de las personas con PDL opinaron que siempre se informan e involucran mientras que el 27,8% (5) nunca lo hace. El 22,2% (4) algunas veces se involucra. El 5,6% (1) casi nunca participa y un porcentaje igual casi siempre lo hace. Una persona (5,6%) no respondió al cuestionamiento. (ver Tabla 57)

Tabla 57

Actualidad

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 5 | 27,8 | 27,8 |
| | 2,0 | 1 | 5,6 | 33,3 |
| | 3,0 | 4 | 22,2 | 55,6 |
| Válidos | 4,0 | 1 | 5,6 | 61,1 |
| | 5,0 | 6 | 33,3 | 94,4 |
| | 99,0 | 1 | 5,6 | 100,0 |
| Total | 18 | | 100,0 | |

La siguiente tabla muestra la información sobre el uso de redes sociales y/o sistemas de comunicación indicando que el 66,7% (12) nunca las utiliza mientras que solo el 16,7% (3) siempre lo hace. El 5,6% (1) casi nunca utiliza estos sistemas. El 11,1% (2) no respondió al cuestionamiento (ver Tabla 58).

Tabla 58

Redes sociales y sistemas de comunicación

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 12 | 66,7 | 66,7 |
| | 2,0 | 1 | 5,6 | 72,2 |
| Válidos | 5,0 | 3 | 16,7 | 88,9 |
| | 99,0 | 2 | 11,1 | 100,0 |
| Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

Caracterización de acuerdo con familiares, cuidadores, amigos y vecinos

La Tabla 59 muestra que con referencia a involucrarse en actividades cívicas como votar o pertenecer a partidos políticos, un 42,9% (3) de los familiares y un 41,2% (7) de los cuidadores perciben que las PDL nunca lo hacen. Un 29,4% (5) de los cuidadores consideraron que las PDL siempre se involucran en este tipo de actividades. Un 14,3% (1) de los familiares y un 5,9% (1) de los cuidadores consideraron que las PDL casi nunca se involucran, mientras que un mismo porcentaje en cada uno de los grupos consideró que las PDL casi siempre se involucran en este tipo de actividades. Un 28,6% (2) de los familiares y un 11,8% (2) de los cuidadores no respondieron al cuestionamiento. Solamente 1 cuidador (5,9%) conceptuó que las PDL a veces se involucran. Por otro lado, los vecinos y los amigos conceptuaron en un 75% (3) y en 33,3% (1) respectivamente, que las PDL no se involucran en este tipo de actividades. Solo 1 amigo, el equivalente a un 33,3% considero que las PDL continúan involucrándose siempre.

Tabla 59

Actividades cívicas (Consolidado)

| | Familiares | | Cuidadores | | Vecinos | | Amigos | |
|-----|------------|-------|------------|-------|---------|-----|--------|-------|
| | F | % | F | % | F | % | F | % |
| 1,0 | 3 | 42,9% | 7 | 41,2% | 3 | 75% | 1 | 33,3% |
| 2,0 | 1 | 14,3% | 1 | 5,9% | 1 | 25% | | |
| 3,0 | | | 1 | 5,9% | | | | |
| 4,0 | 1 | 14,3% | 1 | 5,9% | | | | |
| 5,0 | | | 5 | 29,4% | | | 1 | 33,3% |
| 9,9 | 2 | 28,6% | 2 | 11,8% | | | 1 | 33,3% |
| | 7 | | 17 | | 4 | | 3 | |

Con relación a si las PDL se involucran y asiste a actividades de grupos religiosos, un 17,6% (3) de los cuidadores opinó que las PDL nunca lo hacen y un 11,8% (2) casi nunca se involucran. Un 14,3% (1) de los familiares y un 17,6% (3) de los cuidadores consideró que las PDL algunas veces se involucra. Un 42,9% (3) de los familiares y un 5,9% (1) opinó que casi siempre lo hacen. Un 14,3% (1) y un 41,2% (7) consideró que siempre lo hacen. Un 28,6% (2) de los familiares y un 5,9% (1) no respondió el cuestionamiento. En cuanto a vecinos y amigos se evidencia que un 50% (2) de los vecinos y un 33,3% (1) de los amigos consideró que las PDL continúan participando en actividades religiosas, un 33,3% (1) de los amigos opinó que algunas veces las PDL se involucran mientras que un 50% (2) de los vecinos manifestó que no lo hacen (ver Tabla 60).

Tabla 60

Grupos Religiosos (Consolidado)

| Familiares | Cuidadores | Vecinos | Amigos |
|------------|------------|---------|--------|
|------------|------------|---------|--------|

| | F | % | F | % | F | % | F | % |
|-----|---|-------|----|-------|---|-----|---|-------|
| 1,0 | | | 3 | 17,6% | 2 | 50% | | |
| 2,0 | | | 2 | 11,8% | | | | |
| 3,0 | 1 | 14,3% | 3 | 17,6% | | | 1 | 33,3% |
| 4,0 | 3 | 42,9% | 1 | 5,9% | | | | |
| 5,0 | 1 | 14,3% | 7 | 41,2% | 2 | 50% | 1 | 33,3% |
| 9,9 | 2 | 28,6% | 1 | 5,9% | | | 1 | 33,3% |
| | 7 | | 17 | | | | 3 | |

Con referencia a la continuidad en la participación de las PDL en eventos de formación y ayuda, un 35,3% (6) de los cuidadores opinó que las PDL han continuado siempre su participación, mientras que ninguno de los cuidadores tuvo la misma opinión. Sin embargo, un porcentaje igual (35,3%) de los cuidadores opinó que las PDL no continuaron con este tipo de participación. Un 42,9% (3) de los familiares considero que las PDL nunca se involucran en actividades de formación y ayuda. Un 23,5% (4) de los cuidadores consideró que las PDL a veces se involucra. Menores porcentajes equivalentes al 14,3% (1) de los familiares consideró que casi nunca o casi siempre las PDL se involucran. Un 28,6% (2) de los familiares y un 5,9% (1) de los cuidadores no respondieron a este ítem. Así mismo, el 100% (4) de los vecinos expresó que las PDL nunca participan en este tipo de actividades, por el contrario el 66,7% (2) de los amigos opinó que siempre se involucran (ver Tabla 61).

Tabla 61

Eventos de formación y ayuda (Consolidado)

| Familiares | Cuidadores | Vecinos | Amigos |
|------------|------------|---------|--------|
|------------|------------|---------|--------|

| | F | % | F | % | F | % | F | % |
|-----|---|-------|----|-------|---|------|---|-------|
| 1,0 | 3 | 42,9% | 6 | 35,3% | 4 | 100% | | |
| 2,0 | 1 | 14,3% | | | | | | |
| 3,0 | | | 4 | 23,5% | | | | |
| 4,0 | 1 | 14,3% | | | | | | |
| 5,0 | | | 6 | 35,3% | | | 2 | 66,7% |
| 9,9 | 2 | 28,6% | 1 | 5,9% | | | 1 | 33,3% |
| | 7 | 100% | 17 | 100% | | | 3 | 100% |

La Tabla 62 da cuenta de las respuestas relacionadas con la participación de las PDL en círculos sociales que ellas frecuentaban antes de presentar la deficiencia del lenguaje. A este respecto se ubicó que un 29,4% (5) de los cuidadores manifestó que las PDL siempre se involucran en estos grupos y, por el contrario, un 23,5% (4) de los cuidadores manifestó que casi nunca lo hacen. 3 cuidadores, con un porcentaje igual para cada uno (11,8%), ubicaron sus respuestas de forma distribuida entre nunca, algunas veces y casi siempre. En cuanto a los familiares, se estableció que un 28,6% (2) consideró que las PDL casi siempre se involucran en los círculos sociales. Así mismo, un porcentaje igual opinó que algunas veces lo hacen; mientras que un 14,3% (1) de los familiares respondió que las PDL nunca se involucran. Un 28,6% (2) de los familiares y un 11,8% (2) de los cuidadores no dio respuesta a este planteamiento. Por su parte, los vecinos con un 33,3% (1) consideraron que las PDL siguen participando en sus círculos sociales mientras que el mismo porcentaje manifestó que no lo hacen. Los vecinos opinaron en un 75% (3) que las PDL nunca participan en círculos sociales, y solo un 25% (1) consideró que algunas veces sucede.

Tabla 62

Círculos sociales (Consolidado)

| Familiares | | Cuidadores | | Vecinos | | Amigos | | |
|------------|---|------------|----|---------|---|--------|---|-------|
| F | % | F | % | F | % | F | % | |
| 1,0 | 1 | 14,3% | 2 | 11,8% | 3 | 75% | 1 | 33,3% |
| 2,0 | | | 4 | 23,5% | | | | |
| 3,0 | 2 | 28,6% | 2 | 11,8% | 1 | 25% | | |
| 4,0 | 2 | 28,6% | 2 | 11,8% | | | | |
| 5,0 | | | 5 | 29,4% | | | 1 | 33,3% |
| 9,9 | 2 | 28,6% | 2 | 11,8% | | | 1 | 33,3% |
| | 7 | 100% | 17 | 100% | | | 3 | 100% |

A continuación se presentan los datos relacionados con la participación de las PDL en actividades recreativas y sociales. Al respecto se ubica que un 41,2% (7) de los cuidadores y un 42,9% (3) de los familiares opinó que las PDL nunca participan en este tipo de actividades. Por el contrario, un 29,4% (5) de los cuidadores consideró que las PDL siempre se involucran en estas actividades, pero solo un 14,3% (1) de los familiares opinó que casi siempre lo hacen. Un 17,6% (3) de los cuidadores opinó que las PDL casi nunca se involucran. Y un 14,3% (1) de los familiares consideró que algunas veces las PDL participan en estas actividades. Un 28,6% (2) de los familiares y un 11,8% (2) de los cuidadores no respondieron a este ítem. Además, los amigos ubicaron en un 66,6% (2) que las PDL casi siempre o siempre forman parte de actividades de ésta índoles en tanto los vecinos consideraron que nunca lo hacen. (ver Tabla 63)

Tabla 63

Eventos recreativos y culturales (Consolidado)

| | Familiares | | Cuidadores | | Vecinos | | Amigos | |
|-----|------------|-------|------------|-------|---------|------|--------|-------|
| | F | % | F | % | F | % | F | % |
| 1,0 | 3 | 42,9% | 7 | 41,2% | 4 | 100% | | |
| 2,0 | | | 3 | 17,6% | | | | |
| 3,0 | 1 | 14,3% | | | | | | |
| 4,0 | 1 | 14,3% | | | | | 1 | 33,3% |
| 5,0 | | | 5 | 29,4% | | | 1 | 33,3% |
| 9,9 | 2 | 28,6% | 2 | 11,8% | | | 1 | 33,3% |
| | 7 | 100% | 17 | 100% | | | 3 | 100% |

La Tabla 64 muestra los datos relacionados con la pregunta acerca de la participación de las PDL en eventos sociales. Nuevamente, los cuidadores con un porcentaje del 41,2% (7) consideraron que las PDL algunas veces continúan asistiendo a este tipo de eventos. Así mismo, un 23,5% (4) consideró que las PDL siempre participa en eventos sociales. Un 17,6% (3) mencionó que las PDL nunca se involucran. En el caso de los familiares, las respuestas se distribuyeron uniformemente entre nunca participa y siempre participa en eventos sociales con un porcentaje del 14,3%, correspondiente a 1 persona para cada respuesta. Un 28,6% (2) de los familiares y un 11,8% (2) de los cuidadores no respondieron el cuestionamiento. Los vecinos manifestaron en un 50% (2) que las PDL casi nunca o algunas veces participan en eventos sociales en tanto el mismo porcentaje manifestó que casi siempre o siempre existe participación. Los amigos expresaron en un 66,6% (2) que algunas veces o casi siempre las PDL hacen parte de este tipo de eventos.

Tabla 64

Eventos sociales (Consolidado)

| | Familiares | | Cuidadores | | Vecinos | | Amigos | |
|-----|------------|-------|------------|-------|---------|-----|--------|-------|
| | F | % | F | % | F | % | F | % |
| 1,0 | 1 | 14,3% | 3 | 17,6% | | | | |
| 2,0 | 1 | 14,3% | 1 | 5,9% | 1 | 25% | | |
| 3,0 | 1 | 14,3% | 7 | 41,2% | 1 | 25% | 1 | 33,3% |
| 4,0 | 1 | 14,3% | | | 1 | 25% | 1 | 33,3% |
| 5,0 | 1 | 14,3% | 4 | 23,5% | 1 | 25% | | |
| 9,9 | 2 | 28,6% | 2 | 11,8% | | | 1 | 33,3% |
| | 7 | 100% | 17 | 100% | | | 3 | 100% |

La siguiente tabla (ver Tabla 65) presenta los datos obtenidos sobre la información y participación de las PDL en actividades relacionadas con la actualidad de los contextos geográficos en los que se encuentran inmersas. Al respecto, los cuidadores opinaron en un 47,1% (8) que las PDL nunca están informadas ni se involucran, y un 28,6% (2) de los familiares tuvo la misma opinión. Mientras que un 29,4% (5) de los cuidadores opinó que las PDL siempre están informadas y se involucran, y solo un 14,3% (1) de los familiares percibió lo mismo. Un 14,3% (1) de los familiares y un 11,8% (2) de los cuidadores opinó que las PDL casi siempre se actualizan acerca de dichos contextos. Un 42,9% (3) de los familiares y un 11,8% (2) de los cuidadores no respondió este ítem. En cuanto a los amigos se evidenció que un 33,3% (1) opinó que las PDL algunas veces están informadas y un 33,3% (1) opinó que siempre está informadas. Los vecinos expresaron en su mayoría (75%) que las PDL nunca se informan e involucran en la actualidad del barrio, el municipio/ciudad o país.

Tabla 65

Actualidad (Consolidado)

| | Familiares | | Cuidadores | | Vecinos | | Amigos | |
|-----|------------|-------|------------|-------|---------|-----|--------|-------|
| | F | % | F | % | F | % | F | % |
| 1,0 | 2 | 28,6% | 8 | 47,1% | 3 | 75% | | |
| 2,0 | | | | | | | | |
| 3,0 | | | | | | | 1 | 33,3% |
| 4,0 | 1 | 14,3% | 2 | 11,8% | 1 | 25% | | |
| 5,0 | 1 | 14,3% | 5 | 29,4% | | | 1 | 33,3% |
| 9,9 | 3 | 42,9% | 2 | 11,8% | | | 1 | 33,3% |
| | 7 | 100% | 17 | 100% | | | | |

Acerca del uso de redes sociales y/o otros sistemas tecnológicos para la comunicación que hacen las PDL para participar en grupos sociales, la Tabla 66 permite visualizar los siguientes datos: un 42,9% (3) de los familiares y un 70,6% (12) de los cuidadores consideraron que las PDL no utilizan estos sistemas para participar en grupos. Un 14,3% (1) de los familiares opinó que algunas veces las PDL hacen uso de dichas herramientas. Mientras que solo un 5,9% (1) de los cuidadores opinó que siempre las utilizan. Un 42,9% (3) de los familiares y un 23,5% (4) de los cuidadores no respondieron a esta pregunta. Por su parte, los vecinos expresaron que las PDL nunca utilizan redes sociales para participar, con un 75% (3) y los amigos opinaron lo mismo con un 66,6% (2).

Tabla 66

Redes sociales y sistemas de comunicación (Consolidado)

| | Familiares | | Cuidadores | | Vecinos | | Amigos | |
|-----|------------|-------|------------|-------|---------|-----|--------|-------|
| | F | % | F | % | F | % | F | % |
| 1,0 | 3 | 42,9% | 12 | 70,6% | 3 | 75% | 2 | 66,6% |
| 2,0 | | | | | 1 | 25% | | |
| 3,0 | 1 | 14,3% | | | | | | |
| 4,0 | | | | | | | | |
| 5,0 | | | 1 | 5,9% | | | | |
| 9,9 | 3 | 42,9% | 4 | 23,5% | | | 1 | 33,3% |
| | 7 | 100% | 17 | 100% | | | 3 | 100% |

Contexto Educativo

A continuación se exponen los datos al respecto del contexto educativo. Para este contexto se tuvieron en cuenta las preguntas relacionadas con involucrarse en actividades de tipo académico (clases y tareas) y recreativo en el ámbito escolar, así como involucrarse en actividades con compañeros, docentes y otras personas de la institución educativa. Se analizó el grado de participación en actividades tanto curriculares como extracurriculares. Además, se indagó por el tipo de apoyo que podría recibirse de los interlocutores en dicho contexto. Los ítems correspondientes a este contexto, se distribuyen en la encuesta del 1 al 8.

Cabe mencionar, al respecto de este contexto, que la cantidad de datos obtenidos inicialmente con relación a la vinculación a este contexto es muy baja (3 PDL) lo que indica la poca participación en el mismo, incluso antes de la presentación de la deficiencia del lenguaje. Sin embargo, al momento de plantear las preguntas solamente 1 PDL da cuenta de dicha vinculación antes de presentar la deficiencia y manifestó que la aparición de ésta conllevó a la

interrupción de sus estudios. Así mismo, cabe anotar que ninguno de los participantes expresó que su ocupación inmediata fuera la de estudiante.

Caracterización de acuerdo con las PDL

La Tabla 67 muestra los datos consolidados de las respuestas de las PDL al respecto de los ítems examinados. En tal sentido, los hallazgos no son significativos puesto que dada la ausencia de las PDL de este contexto, las preguntas oscilaron entre nunca, casi nunca o sin respuesta.

Tabla 67

Actividades del contexto educativo con apoyos

| Pregunta | Respuesta | Frecuencia | Porcentaje |
|----------|-----------|------------|------------|
| 1 | 1 | 3 | 16,7% |
| | 99 | 15 | 83,3% |
| 2 | 1 | 1 | 5,6% |
| | 3 | 1 | 5,6% |
| | 5 | 1 | 5,6% |
| | 99 | 15 | 83,3% |
| 3 | 1 | 1 | 5,6% |
| | 2 | 1 | 5,6% |
| | 99 | 16 | 88,9% |
| 4 | 1 | 2 | 11,1% |
| | 99 | 16 | 88,9% |
| 5 | 1 | 1 | 5,6% |
| | 99 | 17 | 94,4% |

| | | | |
|---|----|----|-------|
| 6 | 1 | 1 | 5,6% |
| | 99 | 17 | 94,4% |
| 7 | 1 | 1 | 5,6% |
| | 99 | 17 | 94,4% |
| 8 | 1 | 1 | 5,6% |
| | 99 | 17 | 94,4% |

Caracterización de acuerdo con los familiares y cuidadores

Con respecto a los familiares y cuidadores, se evidenció que la totalidad de ellos no reportaron ninguna respuesta a los cuestionamientos planteados del 1 al 8, lo que equivaldría a un 100% (7) para familiares y a un 100% (17) para cuidadores de ausencia de respuesta (ver Tablas 68 y 69).

Tabla 68

Actividades del contexto educativo con apoyos (Familiares)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 99,0 | 7 | 100,0 | 100,0 |

Tabla 69

Actividades del contexto educativo con apoyos (Cuidadores)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 99,0 | 17 | 100,0 | 100,0 |

Caracterización de acuerdo con los amigos y vecinos

La Tabla 70 muestra el nivel de respuesta de los amigos de las PDL con respecto a su percepción de la participación de estas personas en actividades propias del contexto escolar. Los resultados indican que las 3 personas coinciden en que las PDL nunca participan en actividades de este contexto.

Tabla 70

| Actividades del contexto educativo con apoyos (Amigos) | | | | | |
|--|------------|------------|----------------------|-------------------------|-------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado | |
| Válidos | 99,0 | 3 | 100,0 | 100,0 | 100,0 |

Igualmente, sucede con los vecinos encuestados quienes en su totalidad (4) consideraron que las PDL nunca participan en las actividades propias del contexto escolar (ver Tabla 71).

Tabla 71

| Actividades del contexto educativo con apoyos (Vecinos) | | | | | |
|---|------------|------------|----------------------|-------------------------|-------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado | |
| Válidos | 99,0 | 4 | 100,0 | 100,0 | 100,0 |

Contexto laboral

Al respecto de este contexto se analizaron los ítems relacionados con involucrarse en actividades laborales propias del cargo, en actividades laborales con sus compañeros de trabajo, en actividades solicitadas por jefes, y en actividades extralaborales. Así mismo, se indagó sobre el apoyo por parte de los jefes, los compañeros de trabajo o en general del personal de la empresa para participar en actividades laborales y no laborales en la institución

empleadora. En el formato de encuesta, las preguntas están planteadas desde la 27 hasta la 34 para un total de 8 preguntas.

Caracterización de acuerdo con las PDL

La Tabla 72 muestra los datos consolidados para la totalidad de preguntas planteadas. Indicando que de las 18 PDL solamente un 5,6% (1) respondió el ítem refiriendo que nunca participa en ninguna de las actividades propuestas para el contexto laboral ni recibe apoyo de las personas que pertenecen a este contexto. El 94,4% (17) no respondió ninguno de los cuestionamientos.

Tabla 72

Actividades laborales

| Pregunta | Respuesta | Frecuencia | Porcentaje |
|----------|-----------|------------|------------|
| 27 | 1 | 1 | 5,6% |
| | 99 | 17 | 94,4% |
| 28 | 1 | 1 | 5,6% |
| | 99 | 17 | 94,4% |
| 29 | 1 | 1 | 5,6% |
| | 99 | 17 | 94,4% |
| 30 | 1 | 1 | 5,6% |
| | 99 | 17 | 94,4% |
| 31 | 1 | 1 | 5,6% |
| | 99 | 17 | 94,4% |
| 32 | 1 | 1 | 5,6% |
| | 99 | 17 | 94,4% |

| | | | |
|----|----|----|-------|
| 33 | 1 | 1 | 5,6% |
| | 99 | 17 | 94,4% |
| 34 | 1 | 1 | 5,6% |
| | 99 | 17 | 94,4% |

Caracterización de acuerdo con familiares y cuidadores

Las Tablas 73 y 74 muestran una situación similar a la descrita anteriormente con referencia a la percepción que tienen los familiares sobre la participación de las PDL en el contexto laboral y las actividades que este implica. Se evidencia que un 14,3% (1) de los familiares consideró que las PDL nunca participan en actividades de este contexto, mientras que un 85,7% (6) no respondió a ninguno de los cuestionamientos planteados. De modo similar ocurrió con los 17 cuidadores quienes no respondieron a ninguno de los cuestionamientos (ver Tablas 73 y 74).

Tabla 73

Actividades laborales (Familiares)

| Pregunta | Respuesta | Frecuencia | Porcentaje |
|----------|-----------|------------|------------|
| 27 | 1 | 1 | 14,3% |
| | 99 | 6 | 85,7% |
| 28 | 1 | 1 | 14,3% |
| | 99 | 6 | 85,7% |
| 29 | 1 | 1 | 14,3% |
| | 99 | 6 | 85,7% |
| 30 | 1 | 1 | 14,3% |

| | | | |
|----|----|---|-------|
| | 99 | 6 | 85,7% |
| 31 | 1 | 1 | 14,3% |
| | 99 | 6 | 85,7% |
| 32 | 1 | 1 | 14,3% |
| | 99 | 6 | 85,7% |
| 33 | 1 | 1 | 14,3% |
| | 99 | 6 | 85,7% |
| 34 | 1 | 1 | 14,3% |
| | 99 | 6 | 85,7% |

Tabla 74

Actividades laborales (Cuidadores)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 99,0 | 17 | 100,0 | 100,0 |

Factores Ambientales

Con respecto a los hallazgos en este apartado se revisaron las respuestas de 15 indicadores relacionados con posibilidades de acceso o apoyo de tipo tecnológico, actitudinal y social. Estos indicadores permitieron establecer si estas posibilidades se constituyeron en facilitadores o barreras.

Caracterización de acuerdo con las PDL

En cuanto a la percepción de las 18 PDL se evidenció lo siguiente: el 11,1% (2) de las PDL manifestaron que cuenta con apoyos tecnológicos e infraestructuras para desarrollar

actividades académicas y extracurriculares. Esta cantidad se correlaciona con las personas que pusieron de manifiesto su participación aún activa en el contexto escolar. A este mismo respecto un 5,6% (1) manifestó que algunas veces cuenta con este tipo de apoyo y el mismo porcentaje (1) expresó que nunca recibe este tipo de apoyos. Un 77,8% (14) no respondió a la pregunta (ver Tabla 75).

Tabla 75

Apoyos tecnológicos e infraestructura educativos

| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|-------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 5,6 |
| | 3,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 11,1 |
| Válidos | 5,0 | 2 | 11,1 | 11,1 | 22,2 |
| | 99,0 | 14 | 77,8 | 77,8 | 100,0 |
| | Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

En cuanto a este mismo tipo de apoyos tecnológicos y de infraestructura para actividades laborales, las PDL respondieron en un 5,6% (1) que siempre cuentan con estos apoyos, un 5,6% (1) nunca tienen estos apoyos y un 88,9% (16) no respondió al ítem. (ver Tabla 76)

Tabla 76

Apoyos tecnológicos e infraestructura laborales

| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|-------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 2,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 5,6 |
| | 5,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 11,1 |
| Válidos | 99,0 | 16 | 88,9 | 88,9 | 100,0 |
| | Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

En cuanto a los apoyos de directivos, docentes y compañeros para desarrollar actividades académicas y extracurriculares, las PDL manifestaron en un 5,6% (1) que siempre cuentan con estos apoyos, un 5,6% (1) nunca tienen estos apoyos y un 88,9% (16) no respondió al ítem. Así mismo, los hallazgos sobre los apoyos de directivos y compañeros para realizar actividades laborales y extralaborales, las PDL respondieron en porcentajes iguales a los mencionados previamente (ver Tabla 77).

Tabla 77

Apoyo de directivos y compañeros

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | 2,0 | 1 | 5,6 | 5,6 |
| | 5,0 | 1 | 5,6 | 11,1 |
| Válidos | 99,0 | 16 | 88,9 | 100,0 |
| Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

En cuanto a los apoyos recibidos en el contexto del hogar, tanto en términos tecnológicos como de infraestructura y estrategias para desarrollar actividades cotidianas en este contexto, las PDL expresaron en un 33,3% (6) que nunca cuentan con este tipo de apoyos, mientras que un 22,2% (4) manifestaron que siempre los tienen. Así mismo, un 11,1% (2) informaron que casi siempre cuentan con este tipo de apoyos y un 5,6% (1) algunas veces reciben este apoyo. Nuevamente, un porcentaje mayor (27,8%) no respondió el cuestionamiento (ver Tabla 78).

Tabla 78

Apoyos tecnológicos e infraestructura hogar

| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|-------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 1,0 | 6 | 33,3 | 33,3 | 33,3 |
| | 3,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 38,9 |
| | 4,0 | 2 | 11,1 | 11,1 | 50,0 |
| | 5,0 | 4 | 22,2 | 22,2 | 72,2 |
| | 99,0 | 5 | 27,8 | 27,8 | 100,0 |
| | Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

Con referencia a la asistencia y acompañamiento en tareas cotidianas propias del contexto del hogar, se evidenció que las PDL consideraron en un 33,3% (6) que siempre cuentan con este tipo de apoyos por parte de otras personas, un 22,2% (4) nunca tienen asistencia ni acompañamiento, un 16,7% (3) algunas veces recibe este tipo de apoyo, un 11,1% (2) casi siempre lo recibe, y un 5,6% (1) casi nunca. Un 11,1% (2) PDL no respondieron a este ítem (ver Tabla 79).

Tabla 79

Apoyo y asistencia en actividades del hogar

| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 1,0 | 4 | 22,2 | 22,2 | 22,2 |
| | 2,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 27,8 |
| | 3,0 | 3 | 16,7 | 16,7 | 44,4 |
| | 4,0 | 2 | 11,1 | 11,1 | 55,6 |
| | 5,0 | 6 | 33,3 | 33,3 | 88,9 |
| | 99,0 | 2 | 11,1 | 11,1 | 100,0 |
| Total | 18 | 100,0 | 100,0 | | |

Al respecto de la facilidad para involucrarse en actividades propias de los lugares públicos (votar, eventos religiosos, reuniones, debates, entre otros), el 33,3% de las PDL

manifestó que nunca se involucra (6), el 27,8% manifestó que siempre se involucra (5), el 22,2% expresó que casi siempre lo hace (4) y el 5,6% que casi nunca (1). Un 11,1% (2) no respondió el cuestionamiento (ver Tabla 80).

Tabla 80

Involucrarse en actividades del contexto

| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|-------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 1,0 | 6 | 33,3 | 33,3 | 33,3 |
| | 2,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 38,9 |
| | 3,0 | 4 | 22,2 | 22,2 | 61,1 |
| | 5,0 | 5 | 27,8 | 27,8 | 88,9 |
| | 99,0 | 2 | 11,1 | 11,1 | 100,0 |
| | Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

Así mismo, en cuanto a la facilidad para acceder a los servicios ofrecidos en diferentes lugares públicos como comprar, vender, realizar transacciones bancarias, cenar, un 44,4% (8) de las PDL respondieron que nunca contaban con facilidad para el acceso a los servicios mientras que un 16,7% (3) informó que siempre contaba con esta facilidad de acceso; un porcentaje igual manifestó que algunas veces tenían la facilidad. Un 5,6% (1) expresó que casi siempre tenían la facilidad y un porcentaje igual informó que casi nunca contaba con facilitadores para acceder a los servicios ofertados en lugares públicos. Un 11,1% (2) no respondió al requerimiento (ver Tabla 81).

Tabla 81

Acceso servicios lugares públicos

| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|-----|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 1,0 | 8 | 44,4 | 44,4 | 44,4 |

| | | | | |
|-------|----|-------|-------|-------|
| 2,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 50,0 |
| 3,0 | 3 | 16,7 | 16,7 | 66,7 |
| 4,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 72,2 |
| 5,0 | 3 | 16,7 | 16,7 | 88,9 |
| 99,0 | 2 | 11,1 | 11,1 | 100,0 |
| Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

En cuanto a la facilidad de infraestructura y tecnología para hacer uso de los lugares públicos, las PDL consideraron en un 27,8 % (5) que nunca disponen de estos recursos en lugares públicos. Un porcentaje igual consideró que algunas veces encuentran estos recursos para hacer uso de lugares públicos. Un 22,2% (4) consideró que siempre puede usar los lugares públicos por las facilidades tecnológicas y de infraestructura. Un 5,6% (1) expresó que casi nunca encuentra este tipo de recursos. Finalmente, un 16.7% (3) no respondió a esta pregunta (ver Tabla 82).

Tabla 82

Tecnología e infraestructura en lugares públicos

| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|-------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos | 1,0 | 5 | 27,8 | 27,8 | 27,8 |
| | 2,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 33,3 |
| | 3,0 | 5 | 27,8 | 27,8 | 61,1 |
| | 5,0 | 4 | 22,2 | 22,2 | 83,3 |
| | 99,0 | 3 | 16,7 | 16,7 | 100,0 |
| | Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

Respecto a las orientaciones y apoyos que brindan las personas que prestan servicios en lugares públicos, para que las PDL accedan a dichos servicios, las PDL conceptuaron en un 44,4% (8) que siempre cuentan con estas orientaciones y apoyos, un 22,2% (4) consideró que nunca recibe este tipo de apoyos de las personas, un 11,1% (2) casi siempre recibe el apoyo,

un 5,6% (1) algunas veces cuenta con el apoyo. Un 16,7% (3) no respondió a este cuestionamiento (ver Tabla 83).

Tabla 83

Orientación en lugares públicos

| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|-------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 1,0 | 4 | 22,2 | 22,2 | 22,2 |
| | 3,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 27,8 |
| | 4,0 | 2 | 11,1 | 11,1 | 38,9 |
| | 5,0 | 8 | 44,4 | 44,4 | 83,3 |
| | 99,0 | 3 | 16,7 | 16,7 | 100,0 |
| | Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

Con referencia a encontrar apoyo de personas desconocidas en diferentes espacios a fin de facilitarle la participación a las PDL, ellos conceptuaron en un 33,3% (6) que siempre encuentran la ayuda de personas desconocidas para que puedan participar en espacios, un 22,2% (4) algunas veces encuentran la colaboración y un porcentaje igual considera que casi nunca reciben ayuda de desconocidos para participar en espacios públicos, un 16,7% (3) nunca encuentra el apoyo. Solo 5,6% (1) no respondió a esta pregunta (ver Tabla 84).

Tabla 84

Apoyo de personas desconocidas

| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|-------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 1,0 | 3 | 16,7 | 16,7 | 16,7 |
| | 2,0 | 4 | 22,2 | 22,2 | 38,9 |
| | 3,0 | 4 | 22,2 | 22,2 | 61,1 |
| | 5,0 | 6 | 33,3 | 33,3 | 94,4 |
| | 99,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 100,0 |
| | Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

En cuanto a manifestaciones de vergüenza de los familiares hacia las PDL, se evidenció que un 61,1% (11) de las PDL nunca ha recibido este tipo de reacciones de parte de su familia, un 16,7% (3) algunas veces han recibido este tipo de manifestaciones. Un 22,2% (4) no respondió el ítem (ver Tabla 85).

Tabla 85

Manifestaciones de vergüenza por familiares

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos | 1,0 | 11 | 61,1 | 61,1 |
| | 3,0 | 3 | 16,7 | 77,8 |
| | 99,0 | 4 | 22,2 | 100,0 |
| | Total | 18 | 100,0 | 100,0 |

En cuanto a los contextos sociales, laborales y académicos, se indagó si algún compañero, amigo o conocido ha manifestado reacciones de vergüenza, frente a esto las PDL percibieron en un 77,8% (14) que nunca les han manifestado este tipo de reacciones, un 5,6% (1) afirmó que algunas veces lo ha experimentado. Un 16,7% (3) no respondió al cuestionamiento (ver Tabla 86).

Tabla 86

Manifestaciones de vergüenza por compañeros o amigos

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos | 1,0 | 14 | 77,8 | 77,8 |

| | | | | | |
|-------|------|---|-------|-------|-------|
| | 3,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 83,3 |
| | 99,0 | 3 | 16,7 | 16,7 | 100,0 |
| Total | 18 | | 100,0 | 100,0 | |

Respecto a la presencia de limitaciones por parte de la familia para realizar total o parcialmente una actividad cotidiana, las PDL expresaron en un 50% (9) que nunca han percibido estas limitaciones, un 11,1% (2) manifestaron que siempre tienen limitaciones, un porcentaje igual dijo que algunas veces se presentaron las limitaciones. Un 5,6% (1) expresó que casi nunca es limitado para ejecutar actividades cotidianas, pero un porcentaje igual dijo que casi siempre es limitado. Nuevamente, el 16.7% (3) no respondió la pregunta (ver Tabla 87).

Tabla 87

Limitaciones por parte de la familia en actividades cotidianas

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | 1,0 | 9 | 50,0 | 50,0 |
| | 2,0 | 1 | 5,6 | 55,6 |
| | 3,0 | 2 | 11,1 | 66,7 |
| Válidos | 4,0 | 1 | 5,6 | 72,2 |
| | 5,0 | 2 | 11,1 | 83,3 |
| | 99,0 | 3 | 16,7 | 100,0 |
| Total | 18 | | 100,0 | |

Como complemento se indagó si los amigos o compañeros han limitado a la PDL para realizar parcial o totalmente una actividad de índole social, laboral, cultural o académica debido a su condición de salud, a lo que las PDL respondieron en un 61,1% (11) que nunca han tenido limitaciones, un 11,1% (2) algunas veces han percibido este tipo de limitaciones, un 5,6% (1)

casi siempre y un 5,6% (1) siempre han recibido limitaciones. Un 16,7% (3) no respondió al cuestionamiento (ver Tabla 88).

Tabla 88

Limitaciones por parte de amigos y compañeros

| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|-------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 1,0 | 11 | 61,1 | 61,1 | 61,1 |
| | 3,0 | 2 | 11,1 | 11,1 | 72,2 |
| | 4,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 77,8 |
| | 5,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 83,3 |
| | 99,0 | 3 | 16,7 | 16,7 | 100,0 |
| | Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

Caracterización de acuerdo con los familiares

Con relación a la percepción de los familiares sobre los apoyos tecnológicos, infraestructura y adaptación curricular para las PDL, se encuentra que el 57,1% (4) considera que nunca los tiene, un 14,3% (1) casi nunca los tiene y un 28,6% (2) no respondió al interrogante (ver Tabla 89).

Tabla 89

Apoyos tecnológicos e infraestructura educativos (Familiares)

| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|-------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 1,0 | 4 | 57,1 | 57,1 | 57,1 |
| | 5,0 | 1 | 14,3 | 14,3 | 71,4 |
| | 99,0 | 2 | 28,6 | 28,6 | 100,0 |
| | Total | 7 | 100,0 | 100,0 | |

Con respecto a si las PDL cuenta con apoyos de directivos, docentes y compañeros para desarrollar actividades académicas, los familiares opinaron en un 57,1% (4) que las PDL

nunca cuentan con estos apoyos y un 42,9% (3) no respondió al cuestionamiento (ver Tabla 90).

Tabla 90

Apoyos tecnológicos e infraestructura laborales (Familiares)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 4 | 57,1 | 57,1 |
| Válidos | 99,0 | 3 | 42,9 | 100,0 |
| Total | 7 | | 100,0 | |

Los familiares en un 57,1% (4) consideraron que las PDL nunca cuentan con apoyos tecnológicos ni de infraestructura en el ambiente laboral. Un 42,9% (3) no respondió el cuestionamiento. Los mismos resultados se ubicaron con respecto a los apoyos de directivos y compañeros en las actividades laborales y extralaborales (ver Tabla 91).

Tabla 91

Apoyos tecnológicos e infraestructura laborales/Apoyo de directivos y compañeros (Familiares)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 4 | 57,1 | 57,1 |
| Válidos | 99,0 | 3 | 42,9 | 100,0 |
| Total | 7 | | 100,0 | |

En cuanto a los apoyos tecnológicos, de infraestructura y estrategias para realizar actividades cotidianas, los familiares afirmaron en un 57,1% (4) que las PDL no cuentan con estos apoyos, mientras que un 14,3% (1) afirmó que siempre los tienen. Un 28,6% (2) no respondió a este ítem (ver Tabla 92).

Tabla 92

Apoyos tecnológicos e infraestructura hogar (Familiares)

| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|-------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 1,0 | 4 | 57,1 | 57,1 | 57,1 |
| | 5,0 | 1 | 14,3 | 14,3 | 71,4 |
| | 99,0 | 2 | 28,6 | 28,6 | 100,0 |
| | Total | 7 | 100,0 | 100,0 | |

Por otro lado, en cuanto a los apoyos de asistencia y acompañamiento para realizar actividades cotidianas en el hogar, un 28,6% (2) de los familiares dijo que las PDL siempre contaban con ellos, un 28,6% (2) afirmó que casi siempre cuentan con estos apoyos. Un 14,3% (1) dijo que las PDL nunca cuentan con estos apoyos. Un porcentaje igual (28,6%) no respondió la pregunta (ver Tabla 93).

Tabla 93

Apoyo y asistencia en actividades del hogar (Familiares)

| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|-------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 1,0 | 1 | 14,3 | 14,3 | 14,3 |
| | 4,0 | 2 | 28,6 | 28,6 | 42,9 |
| | 5,0 | 2 | 28,6 | 28,6 | 71,4 |
| | 99,0 | 2 | 28,6 | 28,6 | 100,0 |
| | Total | 7 | 100,0 | 100,0 | |

Frente a la pregunta acerca de la facilidad para involucrarse en lugares públicos en actividades propias de dichos lugares, los familiares respondieron en un 57,1% (4) que las PDL no cuentan con esta facilidad mientras que un 28,6% (2) opinó que algunas veces cuentan

con estos facilitadores en lugares públicos. Un 14,3% (1) no respondió al cuestionamiento (ver Tabla 94).

Tabla 94

Involucrarse en actividades del contexto (Familiares)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos | 1,0 | 4 | 57,1 | 57,1 |
| | 3,0 | 2 | 28,6 | 85,7 |
| | 99,0 | 1 | 14,3 | 100,0 |
| | Total | 7 | 100,0 | 100,0 |

Con respecto a la facilidad para acceder a los servicios que se ofrecen en diferentes contextos (comprar, vender, transacciones tarjetas, etc), los familiares manifestaron en un 42,9% (4) que las PDL no cuentan con facilitadores para acceder a estos servicios, un 14,3% (1) opinó que casi nunca existen estos facilitadores y un 14,3% (1) expresó que algunas veces cuentan con facilitadores. Un 28,6% (2) no contestó el ítem (ver Tabla 95).

Tabla 95

Acceso servicios lugares públicos (Familiares)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos | 1,0 | 3 | 42,9 | 42,9 |
| | 2,0 | 1 | 14,3 | 57,1 |
| | 3,0 | 1 | 14,3 | 71,4 |
| | 99,0 | 2 | 28,6 | 100,0 |
| | Total | 7 | 100,0 | 100,0 |

En relación con la facilidad tecnológica y de infraestructura para usar lugares públicos, se encontró que 42,9% (3) de los familiares consideraron que las PDL nunca cuentan con estas

facilidades y un 14,3% (1) casi siempre cuenta con este tipo de facilitadores. Un 42,9% (3) no respondió al cuestionamiento (ver Tabla 96).

Tabla 96

Tecnología e infraestructura en lugares públicos (Familiares)

| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|-------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 1,0 | 3 | 42,9 | 42,9 | 42,9 |
| | 4,0 | 1 | 14,3 | 14,3 | 57,1 |
| | 99,0 | 3 | 42,9 | 42,9 | 100,0 |
| | Total | 7 | 100,0 | 100,0 | |

A la pregunta sobre la facilidad, orientación y apoyo que brinda el personal de lugares públicos a las PDL, los familiares opinaron en un 14,3% (1) que siempre reciben este tipo de ayuda, un porcentaje igual opinó que esto ocurre casi siempre. Así mismo, el 14,3% (1) expresó que las facilidades, orientaciones y apoyos solo se presentan algunas veces y el mismo porcentaje opinó que nunca se ubican estos apoyos. Un 42,9% (3) no respondió esta pregunta (ver Tabla 97).

Tabla 97

Orientación en lugares públicos (Familiares)

| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|-------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 1,0 | 1 | 14,3 | 14,3 | 14,3 |
| | 3,0 | 1 | 14,3 | 14,3 | 28,6 |
| | 4,0 | 1 | 14,3 | 14,3 | 42,9 |
| | 5,0 | 1 | 14,3 | 14,3 | 57,1 |
| | 99,0 | 3 | 42,9 | 42,9 | 100,0 |
| | Total | 7 | 100,0 | 100,0 | |

De acuerdo con la posibilidad de encontrar apoyo de personas desconocidas en los lugares públicos, los familiares expresaron en un 28,6% (2) que las PDL si encuentran ayuda de este tipo, un porcentaje igual consideró que las PDL nunca encuentran ayuda de personas desconocidas. Un 14,3% (1) informó que casi siempre cuentan con este tipo de ayuda. Nuevamente, un 28,6% (2) no respondió el cuestionamiento (ver Tabla 98).

Tabla 98

Apoyo de personas desconocidas (Familiares)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | 1,0 | 2 | 28,6 | 28,6 |
| | 4,0 | 1 | 14,3 | 42,9 |
| Válidos | 5,0 | 2 | 28,6 | 71,4 |
| | 99,0 | 2 | 28,6 | 100,0 |
| Total | 7 | | 100,0 | 100,0 |

Referente a la presencia de reacciones de vergüenza por parte de la familia frente a las condiciones de salud de las PDL, los familiares opinaron en un 42,9% (3) que nunca aparecen este tipo de reacciones, mientras que un 14,3% (1) opinó que casi siempre se evidencian reacciones de vergüenza. Un 42,9% (3) no respondió a la pregunta. (ver Tabla 99).

Los resultados respecto a las reacciones de vergüenza por parte de amigos, conocidos o compañeros son iguales a los encontrados con relación a la familia (ver Tabla 99).

Tabla 99

Manifestaciones de vergüenza en familiares, compañeros y amigos (Familiares)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos | 1,0 | 3 | 42,9 | 42,9 |

| | | | | |
|-------|---|-------|-------|-------|
| 4,0 | 1 | 14,3 | 14,3 | 57,1 |
| 99,0 | 3 | 42,9 | 42,9 | 100,0 |
| Total | 7 | 100,0 | 100,0 | |

Con respecto a la limitación parcial o total que ejerce la familia para que las PDL no realicen o realicen parcialmente actividades cotidianas, los familiares conceptuaron en un 28,6% (2) que esta limitación siempre se presenta. Un 14,3% (1) consideró que algunas veces se presenta y un porcentaje igual opinó que nunca se presentan limitaciones para la ejecución de actividades cotidianas. Un 42,9% (3) no respondieron el ítem (ver Tabla 100).

Tabla 100

Limitaciones por parte de la familia (Familiares)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | 1,0 | 1 | 14,3 | 14,3 |
| | 3,0 | 1 | 14,3 | 28,6 |
| Válidos | 5,0 | 2 | 28,6 | 57,1 |
| | 99,0 | 3 | 42,9 | 100,0 |
| Total | 7 | | 100,0 | |

Por último, la información acerca de la opinión de los familiares con referencia a sí los amigos o compañeros les han limitado a las PDL la ejecución de actividades de diferente índole, se ubicó un 28,6% (2) que opinó que nunca sucede, un 14,3% (1) que algunas veces se evidencia y un porcentaje igual consideró que nunca se evidencia (ver Tabla 101).

Tabla 101

Limitaciones por parte de amigos y compañeros (Familiares)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos | 1,0 | 2 | 28,6 | 28,6 |

| | | | | |
|-------|---|-------|-------|-------|
| 3,0 | 1 | 14,3 | 14,3 | 42,9 |
| 5,0 | 1 | 14,3 | 14,3 | 57,1 |
| 99,0 | 3 | 42,9 | 42,9 | 100,0 |
| Total | 7 | 100,0 | 100,0 | |

Caracterización de acuerdo con los amigos

En el grupo de amigos se evidenció que frente a las preguntas acerca de los apoyos tecnológicos y de infraestructura, así como los apoyos de directivos y compañeros, tanto en el contexto académico como laboral, ninguno de ellos respondió a los cuestionamientos evidenciándose en un 100% (3) (ver Tabla 102).

Tabla 102

Apoyos tecnológicos y de directivos y compañeros (Amigos)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos | 99,0 | 3 | 100,0 | 100,0 |

Con respecto a los apoyos tecnológicos y de infraestructura para realizar actividades cotidianas en el hogar, los amigos opinaron en un 33,3% (1) que las PDL cuentan con este tipo de apoyos, mientras que un 66,7% (2) no respondieron al cuestionamiento (ver Tabla 103).

Tabla 103

Apoyos tecnológicos e infraestructura hogar (Amigos)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | 5,0 | 1 | 33,3 | 33,3 |
| Válidos | 99,0 | 2 | 66,7 | 100,0 |
| Total | 3 | 100,0 | 100,0 | |

Por el contrario, con relación a la asistencia y el acompañamiento que las PDL reciben para desarrollar actividades cotidianas en el hogar, los amigos expresaron en un 66,7% (2) que las PDL siempre cuentan con estos apoyos. Un 33,3% (1) no respondió al ítem (ver Tabla 104).

Tabla 104

Apoyo y asistencia en actividades del hogar (Amigos)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | 5,0 | 2 | 66,7 | 66,7 |
| Válidos | 99,0 | 1 | 33,3 | 100,0 |
| Total | 3 | | 100,0 | |

En cuanto a los facilitadores tanto sociales como tecnológicos y de infraestructura para involucrarse en actividades y acceder a servicios propios de los lugares públicos, un 33,3% (1) de los amigos opinó que las PDL cuentan siempre con estos apoyos, mientras que un 66,7% (2) no respondieron a esta pregunta (ver Tabla 105).

Tabla 105

Involucrarse en actividades del contexto, Acceso servicios lugares públicos & Tecnología e infraestructura en lugares públicos (Amigos)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | 5,0 | 1 | 33,3 | 33,3 |
| Válidos | 99,0 | 2 | 66,7 | 100,0 |
| Total | 3 | | 100,0 | |

Acerca de los apoyos que prestan el personal o las personas desconocidas en los lugares públicos, los amigos respondieron en un 33,3% (1) que las PDL algunas veces cuentan con el apoyo de estas personas, un 33,3% (1) consideró que siempre cuentan con los apoyos y un 33,3% (1) no respondió el cuestionamiento (ver Tabla 106).

Tabla 106

Orientación en lugares públicos & Apoyo de personas desconocidas (Amigos)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 3,0 | 1 | 33,3 | 33,3 |
| | 5,0 | 1 | 33,3 | 66,7 |
| | 99,0 | 1 | 33,3 | 100,0 |
| | Total | 3 | 100,0 | 100,0 |

Con respecto a las reacciones de vergüenza que han manifestado los familiares ante la condición de salud de las PDL, los amigos conceptuaron en un 66,7% (2) que los familiares de los PDL algunas veces tienen estas reacciones, mientras que un 33,3% (1) no respondió el cuestionamiento (ver Tabla 107).

Tabla 107

Manifestaciones de vergüenza en familiares (Amigos)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 3,0 | 2 | 66,7 | 66,7 |
| | 99,0 | 1 | 33,3 | 100,0 |
| | Total | 3 | 100,0 | 100,0 |

En cuanto a las mismas reacciones pero por parte amigos, compañeros o conocidos, los amigos evidenciaron en un 66,7% (2) que nunca existen reacciones de vergüenza frente a las PDL y un 33,3% (1) no respondió el ítem (ver Tabla 108).

Tabla 108

Manifestaciones de vergüenza en amigos y compañeros (Amigos)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 3,0 | 2 | 66,7 | 66,7 |
| Válidos | 99,0 | 1 | 33,3 | 100,0 |
| Total | 3 | 100,0 | 100,0 | |

Con respecto a las limitaciones que pueden imponer los familiares, amigos, conocidos y compañeros a las PDL durante sus actividades cotidianas, los amigos evidenciaron en un 33,3% (1) que nunca se presentan estas limitaciones, un 33,3% (1) indicó que casi siempre se presentan estas limitaciones y un 33,3% (1) no respondió el cuestionamiento. (ver Tabla 109).

Tabla 109

Limitaciones por parte de la familia, amigos y compañeros (Amigos)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 1 | 33,3 | 33,3 |
| Válidos | 4,0 | 1 | 33,3 | 66,7 |
| | 99,0 | 1 | 33,3 | 100,0 |
| Total | 3 | 100,0 | 100,0 | |

VECINOS

El grupo de vecinos no respondió o no manifestó en un 100% (4) ninguna respuesta con respecto a la disponibilidad de apoyos tecnológicos y/o de infraestructura para las PDL tanto en ambientes académicos como laborales. El mismo porcentaje se ubicó con relación a los apoyos por parte de directivos, docentes o compañeros. (ver Tabla 110).

Tabla 110

Apoyos tecnológicos y de directivos, docentes y compañeros (Vecinos)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válidos | 99,0 | 4 | 100,0 | 100,0 |

En cuanto a los apoyos en infraestructura y/o tecnología o la asistencia/acompañamiento por parte de las personas en el hogar, el 25% (1) de los vecinos opinó que las PDL nunca cuentan con estos apoyos, mientras que el 75% (3) no respondió al cuestionamiento. (ver Tabla 111).

Tabla 111

Tecnología y acompañamiento en el hogar (vecinos)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 1 | 25,0 | 25,0 |
| Válidos | 99,0 | 3 | 75,0 | 100,0 |
| Total | 4 | | 100,0 | 100,0 |

De la misma forma, el 25% (1) de los vecinos consideró que las PDL no cuentan con apoyos en tecnología o infraestructura ni de las personas desconocidas o el personal que labora en lugares públicos para poder acceder a los servicios que allí son prestados. Nuevamente, el 75% (3) no respondió el cuestionamiento. (ver Tabla 112).

Tabla 112

Apoyos tecnológicos y apoyos de otros (desconocidos y en lugares públicos)
(Vecinos)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 1 | 25,0 | 25,0 |
| Válidos | 99,0 | 3 | 75,0 | 100,0 |
| Total | 4 | | 100,0 | 100,0 |

Con relación a las reacciones de vergüenza por parte de familiares, amigos, conocidos o compañeros, el 25% (1) de los vecinos consideró que nunca se presentan. En concordancia, el mismo porcentaje manifestó que los familiares, amigos, conocidos o compañeros nunca limitan a las PDL, debido a su condición de salud, para realizar actividades que son propias del hogar o actividades sociales, laborales o académicas. El 75% (3) no respondió a este ítem. (ver Tabla 113).

Tabla 113

| Reacciones de vergüenza y Limitaciones (Vecinos) | | | | |
|--|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| | 1,0 | 1 | 25,0 | 25,0 |
| Válidos | 99,0 | 3 | 75,0 | 100,0 |
| Total | 4 | | 100,0 | |

Factores Personales

Al respecto de estos factores se indagó sobre la recepción que tienen las PDL de apoyos de tipo emocional, espiritual o afectivo en los diferentes entornos. Igualmente, se indagó sobre las adaptaciones de tipo físico, emocional, social de acuerdo con las condiciones de salud y de cómo éstas han influido o no en la disminución de capacidades para llevar una vida independiente y autónoma en los diferentes contextos. Finalmente, se indagó sobre el interés o no que las PDL muestran para participar en actividades propias de los diferentes contextos.

Se presentarán los resultados en el mismo orden como se han manejado antes: opinión de las PDL, luego los familiares, los cuidadores, los amigos y los vecinos.

Personas con Deficiencia del Lenguaje

Al respecto de la recepción de apoyos (emocionales, espirituales y afectivos) en el entorno familiar al realizar diversas actividades, las PDL manifestaron en un 66,7% (12) que siempre reciben estos apoyos, un 11,1% (2) manifestó que nunca cuentan con ellos, y un 5,6% (1) consideró que casi siempre recibe los apoyos. Un 16,7% (3) no respondió la pregunta. (ver Tabla 114).

Tabla 114

Apoyos emocionales, espirituales y afectivos en el entorno familiar (PDL)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | 1,0 | 2 | 11,1 | 11,1 |
| | 4,0 | 1 | 5,6 | 16,7 |
| Válidos | 5,0 | 12 | 66,7 | 83,3 |
| | 99,0 | 3 | 16,7 | 100,0 |
| Total | 18 | | 100,0 | |

Con respecto a la recepción de este tipo de apoyos en el entorno laboral, las PDL opinaron en un 22,2% (4) que nunca cuentan con los apoyos y solo un 5,6% (1) consideró que siempre los recibe. Un 72,2% (13) no respondió este cuestionamiento. (ver Tabla 115)

Tabla 115

Apoyos en el entorno laboral (PDL)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | 1,0 | 4 | 22,2 | 22,2 |
| | 5,0 | 1 | 5,6 | 27,8 |
| Válidos | 99,0 | 13 | 72,2 | 100,0 |
| Total | 18 | | 100,0 | |

En cuanto a la recepción de los apoyos en el entorno académico, las PDL consideraron en un 22,2% (4) que nunca reciben los apoyos, en un 11,1% (2) que a veces los reciben, en un 5,6%

(1) que casi nunca y en un 5,6% (1) que siempre los reciben. Nuevamente, un 55,6% (10) no contestó al cuestionamiento.

Tabla 116

Apoyos en el entorno académico (PDL)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos | 1,0 | 4 | 22,2 | 22,2 |
| | 2,0 | 1 | 5,6 | 27,8 |
| | 3,0 | 2 | 11,1 | 38,9 |
| | 5,0 | 1 | 5,6 | 44,4 |
| | 99,0 | 10 | 55,6 | 100,0 |
| | Total | 18 | 100,0 | 100,0 |

Con referencia a los mismos apoyos (emocionales, espirituales, afectivos) que reciben las PDL en el contexto social, ellas consideraron en un 44,4% (8) que siempre cuentan con los apoyos, en un 11,1% (2) que a veces los reciben, en un 11,1% (2) que nunca los reciben. Un 5,6% (1) consideró que casi nunca recibe los apoyos y el mismo porcentaje opinó que casi siempre. Un 22,2% (4) no respondió a la pregunta. (ver Tabla 117).

Tabla 117

Apoyos en el entorno social (PDL)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos | 1,0 | 2 | 11,1 | 11,1 |
| | 2,0 | 1 | 5,6 | 16,7 |
| | 3,0 | 2 | 11,1 | 27,8 |
| | 4,0 | 1 | 5,6 | 33,3 |
| | 5,0 | 8 | 44,4 | 77,8 |
| | 99,0 | 4 | 22,2 | 100,0 |
| Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

Frente a la pregunta sobre la adaptación física, emocional, afectiva, laboral y académica posterior a la presentación de la condición de salud, las PDL consideraron en un 33,3% (6) que han logrado adaptarse siempre, un 22,2% (4) consideró que a veces lo logra, un 11,1% (2) nunca se adapta. Un 5,6% (1) consideró que casi nunca se adapta y el mismo porcentaje opinó que casi siempre lo logra. Un 22,2% (4) no respondió el cuestionamiento. (ver Tabla 118)

Tabla 118

| Adaptación física, emocional, afectiva, laboral y académica (PDL) | | | | | |
|---|-------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| | 1,0 | 2 | 11,1 | 11,1 | 11,1 |
| | 2,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 16,7 |
| | 3,0 | 4 | 22,2 | 22,2 | 38,9 |
| Válidos | 4,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 44,4 |
| | 5,0 | 6 | 33,3 | 33,3 | 77,8 |
| | 99,0 | 4 | 22,2 | 22,2 | 100,0 |
| | Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

En la pregunta acerca de la influencia negativa (rechazo, burlas, aislamiento) que el nuevo estado de salud ha generado en la convivencia con otros, las PDL consideraron en un 61,1% (11) que esto no ha sucedido mientras que un 11,1% (2) opinó que siempre ha sucedido. Un 5,6% (1) opinó que a veces ocurre esta influencia negativa y el mismo porcentaje considero que casi nunca sucede. Un 16,7% (3) no respondió el cuestionamiento. (ver Tabla 119).

Tabla 119

| Influencia negativa (PDL) | | | | | |
|---------------------------|-----|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| | 1,0 | 11 | 61,1 | 61,1 | 61,1 |
| | 2,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 66,7 |
| Válidos | 3,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 72,2 |
| | 5,0 | 2 | 11,1 | 11,1 | 83,3 |

| | | | | |
|-------|----|-------|-------|-------|
| 99,0 | 3 | 16,7 | 16,7 | 100,0 |
| Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

Con respecto a la disminución que el estado actual de salud ha generado en las capacidades para llevar una vida independiente, las PDL opinaron en un 33,3% (6) que siempre se ha generado la disminución y un 16,7% (3) consideró que casi siempre esto ocurre. Un 22,2% (4) opinó que no han disminuido sus capacidades, un 5,6% (1) opinó que casi nunca y el mismo porcentaje opinó que a veces se disminuyen. Un 16,7% (3) no contestó la pregunta. (ver Tabla 120).

Tabla 120

Disminución en capacidades para la vida independiente (PDL)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | 1,0 | 4 | 22,2 | 22,2 |
| | 2,0 | 1 | 5,6 | 27,8 |
| | 3,0 | 1 | 5,6 | 33,3 |
| Válidos | 4,0 | 3 | 16,7 | 50,0 |
| | 5,0 | 6 | 33,3 | 83,3 |
| | 99,0 | 3 | 16,7 | 100,0 |
| Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

Con referencia a sí el estado de salud ha disminuido la capacidad de rendimiento en actividades diversas, las PDL consideraron en un 44,4% (8) que no ha disminuido su capacidad, un 33,3% (6) opinó que siempre disminuye la capacidad y un 5,6% (1) opinó que casi siempre disminuye la capacidad. Un 16,7% (3) no respondió este cuestionamiento. (ver Tabla 121).

Tabla 121

Disminución en actividades diversas (PDL)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 8 | 44,4 | 44,4 |
| | 4,0 | 1 | 5,6 | 50,0 |
| Válidos | 5,0 | 6 | 33,3 | 83,3 |
| | 99,0 | 3 | 16,7 | 100,0 |
| Total | 18 | | 100,0 | |

En cuanto a la generación de sensaciones de incomodidad (burla, rechazo) en la interacción con personas desconocidas, ocasionadas por el estado de salud actual, las PDL respondieron en un 55,6% (10) que nunca se generan estas sensaciones, un 11,1% (2) consideró que algunas veces se generan, un 5,6% (1) opinó que siempre se generan, el mismo porcentaje opinó que casi siempre e igualmente, el 5,6% (1) opinó que casi nunca aparecen estas reacciones. El 16,7% (3) no respondió a la pregunta. (ver Tabla 122).

Tabla 122

Sensaciones de incomodidad en la interacción con desconocidas (PDL)

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 10 | 55,6 | 55,6 |
| | 2,0 | 1 | 5,6 | 61,1 |
| | 3,0 | 2 | 11,1 | 72,2 |
| Válidos | 4,0 | 1 | 5,6 | 77,8 |
| | 5,0 | 1 | 5,6 | 83,3 |
| | 99,0 | 3 | 16,7 | 100,0 |
| Total | 18 | | 100,0 | |

En cuanto a la generación de sensaciones de incomodidad (burla, rechazo) en la interacción con personas conocidas, ocasionadas por el estado de salud actual, las PDL respondieron en un 55,6% (10) que nunca se generan estas sensaciones, un 16,7% (3) consideró que algunas

veces se generan, un 5,6% (1) opinó que siempre se generan y el mismo porcentaje opinó que casi siempre. El 16,7% (3) no respondió a la pregunta.

Tabla 123

P59

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos | 1,0 | 10 | 55,6 | 55,6 |
| | 2,0 | 1 | 5,6 | 61,1 |
| | 3,0 | 3 | 16,7 | 77,8 |
| | 5,0 | 1 | 5,6 | 83,3 |
| | 99,0 | 3 | 16,7 | 100,0 |
| | Total | 18 | 100,0 | 100,0 |

Así mismo, al indagar por la influencia que el estado de salud actual ha generado en los estados de ánimo, las PDL consideraron en un 33,3% (6) que nunca influyen y un porcentaje igual consideró que algunas veces existe influencia. Un 11,1% (2) opinó que siempre se presenta la influencia en los estados de ánimo y un 5,6% (1) opinó que casi siempre hay influencia. El 16,7% (3) no respondió al cuestionamiento. (ver Tabla 124).

Tabla 124

P60

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos | 1,0 | 6 | 33,3 | 33,3 |
| | 3,0 | 6 | 33,3 | 66,7 |
| | 4,0 | 1 | 5,6 | 72,2 |
| | 5,0 | 2 | 11,1 | 83,3 |
| | 99,0 | 3 | 16,7 | 100,0 |
| | Total | 18 | 100,0 | 100,0 |

Respecto a los cambios desfavorables en la apariencia física que podrían haberse generado como consecuencia de la condición de salud actual, las PDL consideraron en un 38,9% (7) que

estas no se han presentado, un 22,2% (4) opinó que a veces perciben estos cambios, un 16,7% (3) respondió que siempre hay cambios desfavorables y un 16,7% (1) dijo que casi siempre se presentan. Un 16,7% (3) no respondió a este ítem.

Tabla 125

P61

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|-------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| 1,0 | 7 | 38,9 | 38,9 | 38,9 |
| 3,0 | 4 | 22,2 | 22,2 | 61,1 |
| 4,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 66,7 |
| 5,0 | 3 | 16,7 | 16,7 | 83,3 |
| 99,0 | 3 | 16,7 | 16,7 | 100,0 |
| Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

Respecto a la influencia negativa que el estado de salud actual tiene sobre la relación sentimental con la pareja, las PDL respondieron en un 33,3% (6) que no se presenta esta influencia y un 5,6% (1) consideró que algunas veces se presenta. Un 61,1% (11) no respondió el ítem. (ver Tabla 126)

Tabla 126

P62

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|-------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| 1,0 | 6 | 33,3 | 33,3 | 33,3 |
| 3,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 38,9 |
| 99,0 | 11 | 61,1 | 61,1 | 100,0 |
| Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

Con referencia a la influencia que ha tenido el estado de salud actual sobre las relaciones afectivas con amigos, familiares y compañeros, las PDL opinaron en un 33,3% que nunca hay influencia, en un 16,7% (3) que siempre hay influencia, en un 11,1% (2) que a veces se

presenta y en un 5,6% (1) que casi siempre existe la influencia. Un 33,3% (6) no respondió la pregunta.

Tabla 127

P63

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|-------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| 1,0 | 6 | 33,3 | 33,3 | 33,3 |
| 3,0 | 2 | 11,1 | 11,1 | 44,4 |
| 4,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 50,0 |
| 5,0 | 3 | 16,7 | 16,7 | 66,7 |
| 99,0 | 6 | 33,3 | 33,3 | 100,0 |
| Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

Con referencia a recibir apoyos emocionales de la pareja para los procesos de tratamiento, las PDL manifestaron en un 33,3% (6) que nunca reciben apoyo mientras que un 11,1% (2) consideró que siempre lo reciben. Un 5,6% (1) opinó que casi siempre recibe el apoyo y el mismo porcentaje opinó que a veces lo recibe. Un 44,4% (8) no respondió al ítem.

Tabla 128

P64

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|-------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| 1,0 | 6 | 33,3 | 33,3 | 33,3 |
| 3,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 38,9 |
| 4,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 44,4 |
| 5,0 | 2 | 11,1 | 11,1 | 55,6 |
| 99,0 | 8 | 44,4 | 44,4 | 100,0 |
| Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

Respecto a las ayudas terapéuticas que recibió y que le aportaron a la vida diaria, las PDL opinaron en un 38,9% (7) que las ayudas terapéuticas nunca aportaron a su vida mientras que

un 33,3% (6) opinó que si las recibieron con ganancias para su vida diaria. Un 11,1% (2) dijo que casi siempre las ayudas aportaron a su vida diaria, un 5,6% (1) consideró que a veces esta situación se presente y el mismo porcentaje opinó que casi nunca se presentó. Un 5,6% (1) no respondió al cuestionamiento.

Tabla 129

P65

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | 1,0 | 7 | 38,9 | 38,9 |
| | 2,0 | 1 | 5,6 | 44,4 |
| | 3,0 | 1 | 5,6 | 50,0 |
| Válidos | 4,0 | 2 | 11,1 | 61,1 |
| | 5,0 | 6 | 33,3 | 94,4 |
| | 99,0 | 1 | 5,6 | 100,0 |
| Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

Las tablas siguientes XXX muestran cómo piensan las PDL con respecto a la pregunta: “Actualmente como antes, usted se interesa por participar o realizar actividades ...” Con relación a las actividades académicas, las PDL opinaron en un 33,3% (6) que siempre existe el interés de participar mientras que un 22,2% (4) consideró que nunca tiene este interés. Un 44,4% (8) no respondió a la pregunta.

Tabla 130

P66

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | 1,0 | 4 | 22,2 | 22,2 |
| Válidos | 5,0 | 6 | 33,3 | 55,6 |
| | 99,0 | 8 | 44,4 | 100,0 |
| Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

Al respecto de las actividades familiares, las PDL manifestaron en un 50% (9) que siempre tienen el interés, un 27,8% (5) dijo que nunca tiene el interés y un 5,6% (1) dijo que casi nunca. Un 16,7% (3) no respondió al ítem.

Tabla 131

P67

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|-------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| 1,0 | 5 | 27,8 | 27,8 | 27,8 |
| 2,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 33,3 |
| Válidos 5,0 | 9 | 50,0 | 50,0 | 83,3 |
| 99,0 | 3 | 16,7 | 16,7 | 100,0 |
| Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

De acuerdo con las actividades laborales, las PDL consideraron en un 38,9% (7) nunca tienen el interés de participar, un 16,7% (3) siempre tienen el interés y un 5,6% (1) casi nunca muestra el interés. Un 38,9% (7) no respondió al cuestionamiento.

Tabla 132

P68

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|-------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| 1,0 | 7 | 38,9 | 38,9 | 38,9 |
| 2,0 | 1 | 5,6 | 5,6 | 44,4 |
| Válidos 5,0 | 3 | 16,7 | 16,7 | 61,1 |
| 99,0 | 7 | 38,9 | 38,9 | 100,0 |
| Total | 18 | 100,0 | 100,0 | |

Finalmente, al respecto de las actividades sociales, culturales y recreativas, las PDL opinaron en un 44,4% (8) que siempre tienen el interés de participar en este tipo de actividades, un 27,8% (5) opinó que nunca hay interés, un 22,2% (4) dijo que algunas veces y un 5,6% (1) casi siempre quiere participar.

Tabla 133

P69

| | Frecuenci a | Porcentaj e | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|----------------|----------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 5 | 27,8 | 27,8 |
| | 3,0 | 4 | 22,2 | 50,0 |
| Válidos | 4,0 | 1 | 5,6 | 55,6 |
| | 5,0 | 8 | 44,4 | 100,0 |
| Total | 18 | | 100,0 | |

FAMILIARES

Respecto al ítem sobre el apoyo (emocional, espiritual, afectivo) que reciben las PDL en su entorno familiar, los familiares respondieron en un 71,4% (5) que las PDL siempre reciben este tipo de apoyos, solo un 14,3% (1) opinó que las PDL nunca cuentan con estos apoyos. Un 14,3% (1) no respondió a la pregunta.

Tabla 134

P50

| | Frecuenci a | Porcentaj e | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|----------------|----------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 1 | 14,3 | 14,3 |
| | 5,0 | 5 | 71,4 | 85,7 |
| Válidos | 99,0 | 1 | 14,3 | 100,0 |
| Total | | 7 | 100,0 | |

Acerca de los mismos apoyos que reciben las PDL en los entornos laboral y académico los hallazgos fueron iguales. Un 42,9% (3) de los familiares consideró que las PDL no cuentan con estos apoyos mientras que un 57,1% (4) no respondieron a este cuestionamiento.

Tabla 135

P51 – P52

| | Frecuenci a | Porcentaj e | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|----------------|----------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 3 | 42,9 | 42,9 |
| Válidos | 99,0 | 4 | 57,1 | 100,0 |
| Total | 7 | 100,0 | 100,0 | |

Con relación al entorno social las respuestas fueron muy variables, los familiares consideraron en un 14,3% (1) que las PDL siempre reciben estos apoyos y el mismo porcentaje se repite para casi siempre, a veces y nunca. Un 42,9% (3) no respondió el ítem.

Tabla 136

P53

| | Frecuenci a | Porcentaj e | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|----------------|----------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 1 | 14,3 | 14,3 |
| | 3,0 | 1 | 14,3 | 28,6 |
| Válidos | 4,0 | 1 | 14,3 | 42,9 |
| | 5,0 | 1 | 14,3 | 57,1 |
| | 99,0 | 3 | 42,9 | 100,0 |
| Total | 7 | 100,0 | 100,0 | |

Con referencia a la adaptación física, emocional, afectiva, laboral y académica de las PDL debido a su condición de salud actual, los familiares consideraron en un 14,3% (1) que siempre se han adaptado , un 14,3% (1) que nunca y un 14,3% (1) opinó que casi nunca existe adaptación. Un 57,1% (4) no respondió el cuestionamiento.

Tabla 137

P54

| | Frecuenci a | Porcentaj e | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|----------------|----------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 1 | 14,3 | 14,3 |
| Válidos | 2,0 | 1 | 14,3 | 28,6 |
| | 5,0 | 1 | 14,3 | 42,9 |

| | | | | |
|-------|---|-------|-------|-------|
| 99,0 | 4 | 57,1 | 57,1 | 100,0 |
| Total | 7 | 100,0 | 100,0 | |

Respecto a si el estado de salud actual de las PDL ha influido en la convivencia con otros, los familiares manifestaron en un 42,9% (3) que nunca ha influido, un 14,3% (1) consideró que casi nunca influye y el mismo porcentaje consideró que casi siempre, Un 28,6% (2) no respondió el cuestionamiento.

Tabla 138

P55

| | Frecuenci a | Porcentaj e | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|----------------|----------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 3 | 42,9 | 42,9 |
| | 2,0 | 1 | 14,3 | 57,1 |
| Válidos | 4,0 | 1 | 14,3 | 71,4 |
| | 99,0 | 2 | 28,6 | 100,0 |
| Total | 7 | 100,0 | 100,0 | |

Al respecto de la disminución que el estado de salud actual de las PDL ha generado sobre sus capacidades para llevar una vida independiente, los familiares respondieron en un 28,6% (2) que casi siempre se presenta la disminución, un 14,3% (1) consideró que siempre y un 14,3% (1) dijo que nunca disminuye la capacidad. Un 42,9% (3) no respondió al cuestionamiento.

Tabla 139

P56

| | Frecuenci a | Porcentaj e | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|----------------|----------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 1 | 14,3 | 14,3 |
| | 4,0 | 2 | 28,6 | 42,9 |
| Válidos | 5,0 | 1 | 14,3 | 57,1 |
| | 99,0 | 3 | 42,9 | 100,0 |
| Total | 7 | 100,0 | 100,0 | |

En cuanto a la disminución que se ha presentado de la capacidad de rendimiento frente a actividades de distinta índole debido a la condición actual de salud de las PDL, los familiares consideraron en un 28,6% (2) que siempre se presenta la disminución en la capacidad mientras que un 14,3% (1) opinó que casi nunca se presenta. Nuevamente, un 57,1% (4) de los familiares no respondió al ítem.

Tabla 140

P57

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | a | e | | |
| | 2,0 | 1 | 14,3 | 14,3 |
| | 5,0 | 2 | 28,6 | 42,9 |
| Válidos | 99,0 | 4 | 57,1 | 100,0 |
| Total | | 7 | 100,0 | 100,0 |

Respecto a la pregunta sobre sí la condición de salud actual ha generado incomodidad a las PDL en sus interacciones tanto con personas conocidas como desconocidas, los hallazgos son iguales. Un 28,6% (2) de los familiares opinaron que las PDL nunca se sienten incómodas mientras que un 14,3% (1) opinó que casi siempre se genera incomodidad, el mismo porcentaje opinó que casi nunca aparece esta sensación. Un 42,9% (3) no respondió a la pregunta.

Tabla 141

P58 - P59

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | a | e | | |
| | 1,0 | 2 | 28,6 | 28,6 |
| | 2,0 | 1 | 14,3 | 42,9 |
| Válidos | 4,0 | 1 | 14,3 | 57,1 |
| | 99,0 | 3 | 42,9 | 100,0 |
| Total | | 7 | 100,0 | 100,0 |

Con relación a la influencia que la condición de salud actual de las PDL ha generado sobre su estado de ánimo, los familiares respondieron en un 28,6% (2) que siempre influyen y un porcentaje igual consideró que casi siempre influyen. Un 14,3% (1) opinó que nunca influye. Un 28,6% (2) no respondió el cuestionamiento.

Tabla 142

P60

| | Frecuenci a | Porcentaj e | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|----------------|----------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 1 | 14,3 | 14,3 |
| | 4,0 | 2 | 28,6 | 42,9 |
| Válidos | 5,0 | 2 | 28,6 | 71,4 |
| | 99,0 | 2 | 28,6 | 100,0 |
| Total | 7 | 100,0 | 100,0 | |

Al respecto de si los familiares han notado cambios desfavorables en la apariencia personal de las PDL de acuerdo con la condición de salud actual, ellos consideraron en un 28,6% (2) que casi siempre ocurren estos cambios y el mismo porcentaje consideró que a veces ocurren estos cambios. Un 14,3% (1) opinó que nunca se evidencias estos cambios. Un 28,6% (2) no respondió la pregunta.

Tabla 143

P61

| | Frecuenci a | Porcentaj e | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|----------------|----------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 1 | 14,3 | 14,3 |
| | 3,0 | 2 | 28,6 | 42,9 |
| Válidos | 4,0 | 2 | 28,6 | 71,4 |
| | 99,0 | 2 | 28,6 | 100,0 |
| Total | 7 | 100,0 | 100,0 | |

Respecto a las influencias negativas que la condición de salud actual de las PDL ha generado en la relación sentimental con la pareja, los familiares consideraron en un 42,9% (3) que casi nunca se presentan y solo un 14,3% (1) opinó que casi siempre se generan influencias negativas. Un 42,9% (3) no respondió la pregunta.

Tabla 144

P62

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje | Porcentaje |
|---------|------------|------------|------------|------------|
| | a | e | válido | acumulado |
| | 1,0 | 3 | 42,9 | 42,9 |
| | 4,0 | 1 | 14,3 | 57,1 |
| Válidos | 99,0 | 3 | 42,9 | 100,0 |
| Total | 7 | 100,0 | 100,0 | |

Así mismo, con respecto a las influencias que el estado de salud actual de las PDL han generado en las relaciones efectivas con familiares, amigos, compañeros, los familiares respondieron en un 28,6% (2) que nunca hay influencia, un 14,3% (1) opinó que a veces existe y un porcentaje igual que siempre hay influencia. Un 42,9% (3) no respondió al ítem.

Tabla 145

P63

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje | Porcentaje |
|---------|------------|------------|------------|------------|
| | a | e | válido | acumulado |
| | 1,0 | 2 | 28,6 | 28,6 |
| | 3,0 | 1 | 14,3 | 42,9 |
| Válidos | 5,0 | 1 | 14,3 | 57,1 |
| | 99,0 | 3 | 42,9 | 100,0 |
| Total | 7 | 100,0 | 100,0 | |

Al referir el apoyo emocional que las PDL reciben de sus parejas durante los procesos de tratamiento, los familiares respondieron en un 28,6% (2) que las PDL no reciben este apoyo y

solo el 14,3% (1) consideró que siempre lo reciben. Un 57,1% (4) no respondió al cuestionamiento.

Tabla 146

P64

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 2 | 28,6 | 28,6 |
| Válidos | 5,0 | 1 | 14,3 | 42,9 |
| | 99,0 | 4 | 57,1 | 100,0 |
| Total | 7 | 100,0 | 100,0 | |

Con respecto a la contribución de las ayudas terapéuticas recibidas en la vida diaria de las PDL, los familiares manifestaron en un 28,6% (2) que casi siempre contribuyeron, en un 28,6% (2) que a veces se evidenció la contribución y en un 28,6% (2) que nunca se evidenciaron aportes. Un 14,3% (1) no respondió a la pregunta.

Tabla 147

P65

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 2 | 28,6 | 28,6 |
| | 3,0 | 2 | 28,6 | 57,1 |
| Válidos | 4,0 | 2 | 28,6 | 85,7 |
| | 99,0 | 1 | 14,3 | 100,0 |
| Total | 7 | 100,0 | 100,0 | |

Las tablas 148 a 151 muestran cómo piensan los familiares acerca de la pregunta:

“Actualmente como antes, la PDL se interesa por participar o realizar actividades ...” Con relación a las actividades académicas, los familiares consideraron en un 28,6% (2) que las PDL nunca se interesan y un 71,4% (5) no respondió la pregunta.

Tabla 148

P66

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 2 | 28,6 | 28,6 |
| Válidos | 99,0 | 5 | 71,4 | 100,0 |
| Total | 7 | 100,0 | 100,0 | |

En cuanto al interés de las PDL por participar en actividades familiares, los familiares consideraron en un 28,6% (2) que nunca existe este interés, en un 14,3% (1) que siempre hay interés y el mismo porcentaje opinó que a veces hay interés. Un 42,9% (3) no respondió el cuestionamiento.

Tabla 149

P67

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 2 | 28,6 | 28,6 |
| | 3,0 | 1 | 14,3 | 42,9 |
| Válidos | 5,0 | 1 | 14,3 | 57,1 |
| | 99,0 | 3 | 42,9 | 100,0 |
| Total | 7 | 100,0 | 100,0 | |

Con referencia al interés de las PDL por participar en actividades laborales, los familiares consideraron en un 28,6% (2) que nunca existe este interés mientras que un 14,3% (1) que siempre hay interés. Un 57,1% (4) no respondió el cuestionamiento.

Tabla 150

P68

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 2 | 28,6 | 28,6 |
| Válidos | 5,0 | 1 | 14,3 | 42,9 |
| | 99,0 | 4 | 57,1 | 100,0 |

| | | | |
|-------|---|-------|-------|
| Total | 7 | 100,0 | 100,0 |
|-------|---|-------|-------|

Con referencia al interés de las PDL por participar en actividades sociales, culturales y recreativas, los familiares consideraron en un 42,9% (3) que nunca existe este interés mientras que un 14,3% (1) opinó que a veces existe. Un 42,9% (3) no respondió a la pregunta.

Tabla 151

P69

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos | 1,0 | 3 | 42,9 | 42,9 |
| | 3,0 | 1 | 14,3 | 57,1 |
| | 99,0 | 3 | 42,9 | 100,0 |
| Total | 7 | 100,0 | 100,0 | |

CUIDADORES

Respecto al ítem sobre el apoyo (emocional, espiritual, afectivo) que reciben las PDL en su entorno familiar, los cuidadores respondieron en un 23,5% (4) que las PDL siempre reciben este tipo de apoyos, en un 11,8% (2) que siempre reciben los apoyos, en un 11,8% (2) que casi siempre los reciben, en un 5,9% (1) opinó que las PDL nunca cuentan con estos apoyos. Un 47,1% (8) no respondió a la pregunta.

Tabla 152

P50

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos | 1,0 | 1 | 5,9 | 5,9 |
| | 3,0 | 4 | 23,5 | 29,4 |
| | 4,0 | 2 | 11,8 | 41,2 |
| | 5,0 | 2 | 11,8 | 52,9 |
| | 99,0 | 8 | 47,1 | 100,0 |
| Total | 17 | 100,0 | 100,0 | |

Acerca de los mismos apoyos que reciben las PDL en el entorno laboral, un 11,8% (2) de los cuidadores consideró que las PDL no cuentan con estos apoyos mientras que un 88,2% (15) no respondió a este cuestionamiento.

Tabla 153

P51

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 2 | 11,8 | 11,8 |
| Válidos | 99,0 | 15 | 88,2 | 100,0 |
| Total | | 17 | 100,0 | 100,0 |

Acerca de los mismos apoyos que reciben las PDL en el entorno académico, un 5,9% (1) de los cuidadores consideró que las PDL no cuentan con estos apoyos y el mismo porcentaje opinó que casi siempre cuentan con los apoyos. Un 88,2% (15) no respondió a este cuestionamiento.

Tabla 154

P52

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 1 | 5,9 | 5,9 |
| Válidos | 4,0 | 1 | 5,9 | 11,8 |
| | 99,0 | 15 | 88,2 | 100,0 |
| Total | | 17 | 100,0 | 100,0 |

Con relación a los apoyos en el entorno social las respuestas fueron muy variables, los cuidadores consideraron en un 23,5% (4) que las PDL siempre reciben estos apoyos, un 11,8% (2) consideró que nunca reciben los apoyos y el mismo porcentaje opinó que casi nunca los reciben. Un 5,9% (1) dijo que casi siempre los reciben. Un 47,1% (8) no respondió el ítem.

Tabla 155

P53

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | 1,0 | 2 | 11,8 | 11,8 |
| | 2,0 | 2 | 11,8 | 23,5 |
| Válidos | 4,0 | 1 | 5,9 | 29,4 |
| | 5,0 | 4 | 23,5 | 52,9 |
| | 99,0 | 8 | 47,1 | 100,0 |
| Total | 17 | 100,0 | 100,0 | |

Con referencia a la adaptación física, emocional, afectiva, laboral y académica de las PDL debido a su condición de salud actual, los cuidadores consideraron en un 29,4% (5) que siempre se han adaptado , un 11,8% (2) opinó que a veces y un 5,9% (1) opinó que nunca existe adaptación. Un 52,9% (9) no respondió el cuestionamiento.

Tabla 156

P54

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | 1,0 | 1 | 5,9 | 5,9 |
| | 3,0 | 2 | 11,8 | 17,6 |
| Válidos | 5,0 | 5 | 29,4 | 47,1 |
| | 99,0 | 9 | 52,9 | 100,0 |
| Total | 17 | 100,0 | 100,0 | |

Respecto a si el estado de salud actual de las PDL ha influido en la convivencia con otros, los cuidadores manifestaron en un 35,3% (6) que nunca ha influido, un 11,8% (1) consideró que siempre influye. Un 52,9% (9) no respondió el cuestionamiento.

Tabla 157

P55

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 6 | 35,3 | 35,3 |
| | 5,0 | 2 | 11,8 | 47,1 |
| Válidos | 99,0 | 9 | 52,9 | 100,0 |
| Total | 17 | 100,0 | 100,0 | |

Al respecto de la disminución que el estado de salud actual de las PDL ha generado sobre sus capacidades para llevar una vida independiente, los cuidadores respondieron en un 17,6% (3) que a veces se presenta la disminución, un 11,8% (2) consideró que siempre y un 11,8% (2) dijo que nunca disminuye la capacidad. Nuevamente, un 52,9% (9) no respondió el cuestionamiento.

Tabla 158

P56

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 2 | 11,8 | 11,8 |
| | 2,0 | 1 | 5,9 | 17,6 |
| | 3,0 | 3 | 17,6 | 35,3 |
| Válidos | 5,0 | 2 | 11,8 | 47,1 |
| | 99,0 | 9 | 52,9 | 100,0 |
| Total | 17 | 100,0 | 100,0 | |

En cuanto a la disminución que se ha presentado de la capacidad de rendimiento frente a actividades de distinta índole debido a la condición actual de salud de las PDL, los cuidadores

consideraron en un 11,8% (2) que siempre se presenta la disminución en la capacidad mientras, el mismo porcentaje opinó que a veces o que nunca disminuye la capacidad de rendimiento. Un 5,9% (1) opinó que casi siempre se presenta. Un 58,8% (10) de los cuidadores no respondió al ítem.

Tabla 159

P57

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | 1,0 | 2 | 11,8 | 11,8 |
| | 3,0 | 2 | 11,8 | 23,5 |
| Válidos | 4,0 | 1 | 5,9 | 29,4 |
| | 5,0 | 2 | 11,8 | 41,2 |
| | 99,0 | 10 | 58,8 | 100,0 |
| Total | 17 | 100,0 | 100,0 | |

Respecto a la pregunta sobre si la condición de salud actual ha generado incomodidad a las PDL en sus interacciones tanto con personas conocidas como desconocidas, los hallazgos son iguales. Un 29,4% (5) de los cuidadores opinaron que las PDL nunca se sienten incómodas mientras que un 5,9% (1) opinó que casi siempre se genera incomodidad, el mismo porcentaje opinó que a veces aparece esta sensación. Un 58,8% (10) no respondió a la pregunta.

Tabla 160

P58 – P59

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | 1,0 | 5 | 29,4 | 29,4 |
| | 3,0 | 1 | 5,9 | 35,3 |
| Válidos | 5,0 | 1 | 5,9 | 41,2 |
| | 99,0 | 10 | 58,8 | 100,0 |
| Total | 17 | 100,0 | 100,0 | |

Con relación a la influencia que la condición de salud actual de las PDL ha generado sobre su estado de ánimo, los cuidadores respondieron en un 17,6% (3) que siempre influyen y un porcentaje igual consideró que a veces influyen. Un 11,8% (2) opinó que nunca influye y un 5,9% (1) que casi siempre. Un 47,1% (8) no respondió el cuestionamiento.

Tabla 161

P60

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 2 | 11,8 | 11,8 |
| | 2,0 | 1 | 5,9 | 17,6 |
| Válidos | 3,0 | 3 | 17,6 | 35,3 |
| | 5,0 | 3 | 17,6 | 52,9 |
| | 99,0 | 8 | 47,1 | 100,0 |
| Total | 17 | 100,0 | 100,0 | |

Al respecto de si los cuidadores han notado cambios desfavorables en la apariencia personal de las PDL de acuerdo con la condición de salud actual, ellos consideraron en un 29,4% (5) que nunca ocurren estos cambios, un 5,9% (1) consideró que casi nunca ocurren, el mismo porcentaje consideró que a veces o casi siempre ocurren estos cambios. Un 52,9% (9) no respondió la pregunta.

Tabla 162

P61

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 5 | 29,4 | 29,4 |
| | 2,0 | 1 | 5,9 | 35,3 |
| Válidos | 3,0 | 1 | 5,9 | 41,2 |
| | 4,0 | 1 | 5,9 | 47,1 |
| | 99,0 | 9 | 52,9 | 100,0 |
| Total | 17 | 100,0 | 100,0 | |

Respecto a las influencias negativas que la condición de salud actual de las PDL ha generado en la relación sentimental con la pareja, los cuidadores consideraron en un 11,8% (2). Un 88,2% (15) no respondió la pregunta.

Tabla 163

P62

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | 1,0 | 2 | 11,8 | 11,8 |
| Válidos | 99,0 | 15 | 88,2 | 100,0 |
| Total | 17 | 100,0 | 100,0 | |

Así mismo, con respecto a las influencias que el estado de salud actual de las PDL han generado en las relaciones efectivas con familiares, amigos, compañeros, los cuidadores respondieron en un 23,5% (4) que a veces hay influencia, un 5,9% (1) opinó que siempre existe y un porcentaje igual que nunca o casi nunca hay influencia. Un 58,8% (10) no respondió al ítem.

Tabla 164

P63

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| | 1,0 | 1 | 5,9 | 5,9 |
| | 2,0 | 1 | 5,9 | 11,8 |
| Válidos | 3,0 | 4 | 23,5 | 35,3 |
| | 5,0 | 1 | 5,9 | 41,2 |
| | 99,0 | 10 | 58,8 | 100,0 |
| Total | 17 | 100,0 | 100,0 | |

Al referir el apoyo emocional que las PDL reciben de sus parejas durante los procesos de tratamiento, los cuidadores respondieron en un 17,6% (3) que las PDL no reciben este apoyo. Un 82,4% (14) no respondió al cuestionamiento.

Tabla 165

P64

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 3 | 17,6 | 17,6 |
| Válidos | 99,0 | 14 | 82,4 | 100,0 |
| Total | 17 | 100,0 | 100,0 | |

Con respecto a la contribución de las ayudas terapéuticas recibidas en la vida diaria de las PDL, los cuidadores manifestaron en un 23,5% (4) que siempre contribuyeron, en un 23,5% (4) que nunca se evidenció la contribución y en un 5,9% (1) que casi siempre se evidenciaron aportes. Un 47,1% (8) no respondió el cuestionamiento.

Tabla 166

P65

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 4 | 23,5 | 23,5 |
| | 4,0 | 1 | 5,9 | 29,4 |
| Válidos | 5,0 | 4 | 23,5 | 52,9 |
| | 99,0 | 8 | 47,1 | 100,0 |
| Total | 17 | 100,0 | 100,0 | |

Las Tablas 167 a 170 muestran cómo piensan los cuidadores acerca de la pregunta: "Actualmente como antes, la PDL se interesa por participar o realizar actividades ..." Con relación a las actividades académicas, los cuidadores consideraron en un 17,6% (3) que las PDL nunca se interesan y un 82,4% (14) no respondió la pregunta.

Tabla 167

P66

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|--|------------|------------|----------------------|-------------------------|
|--|------------|------------|----------------------|-------------------------|

| | | | | | |
|---------|-------|----|-------|-------|-------|
| | 1,0 | 3 | 17,6 | 17,6 | 17,6 |
| Válidos | 99,0 | 14 | 82,4 | 82,4 | 100,0 |
| | Total | 17 | 100,0 | 100,0 | |

En cuanto al interés de las PDL por participar en actividades familiares, los cuidadores consideraron en un 17,6% (3) que casi nunca existe este interés, en un 11,8% (2) que casi siempre hay interés y el mismo porcentaje opinó que casi nunca hay interés. Un 5,9% (1) respondió que siempre hay interés y un 52,9% (9) no respondió el cuestionamiento.

Tabla 168

P67

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 2 | 11,8 | 11,8 |
| | 2,0 | 3 | 17,6 | 29,4 |
| Válidos | 4,0 | 2 | 11,8 | 41,2 |
| | 5,0 | 1 | 5,9 | 47,1 |
| | 99,0 | 9 | 52,9 | 100,0 |
| | Total | 17 | 100,0 | 100,0 |

Con referencia al interés de las PDL por participar en actividades laborales, los cuidadores consideraron en un 17,6% (3) que nunca existe este interés mientras que un 82,4% (14) no respondió el cuestionamiento.

Tabla 169

P68

| | Frecuencia | Porcentaj e | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|----------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 3 | 17,6 | 17,6 |
| Válidos | 99,0 | 14 | 82,4 | 100,0 |
| | Total | 17 | 100,0 | 100,0 |

Con referencia al interés de las PDL por participar en actividades sociales, culturales y recreativas, los cuidadores consideraron en un 17,6% (3) que nunca existe este interés y el mismo porcentaje opinó que a veces existe. Un 11,8% (2) opinó que siempre hay interés, un 5,9% (1) dijo que casi nunca o que casi siempre existe. Un 41,2% (7) no respondió a la pregunta.

Tabla 170

P69

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| | 1,0 | 3 | 17,6 | 17,6 |
| | 2,0 | 1 | 5,9 | 23,5 |
| | 3,0 | 3 | 17,6 | 41,2 |
| Válidos | 4,0 | 1 | 5,9 | 47,1 |
| | 5,0 | 2 | 11,8 | 58,8 |
| | 99,0 | 7 | 41,2 | 100,0 |
| | Total | 17 | 100,0 | 100,0 |

DISCUSIÓN

Esta investigación tuvo por objeto Caracterizar la participación social en adultos con deficiencia del lenguaje del municipio de Sopó, Cundinamarca, Colombia. Se abordó el concepto de Participación Social en relación con lo expuesto por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (OMS, 2001). La Participación entonces hace referencia al acto de involucrarse en una situación vital, es decir, al acto de desempeñarse en forma autónoma, efectiva o funcional en diferentes momentos, espacios, con diversidad de propósitos e interlocutores, y en concordancia con los roles y las funciones propias de la persona de acuerdo con el transcurrir vital. Sin embargo, estas posibilidades de Participación

no se limitan solo a las características de la persona sino que requieren de factores de índole social y cultural que están dados por los contextos. Por lo tanto, la CIF incluye los factores contextuales que se dividen en ambientales y personales.

Conforme a esta información, esta investigación se constituye en una primera herramienta de recolección de datos y de análisis de los factores comprometidos con la Participación Social de la población adulta con deficiencia del lenguaje adquirida. De acuerdo con los hallazgos, se evidencia en primer lugar que se obtuvo información de 24 personas con deficiencia del lenguaje, sin embargo, no todas se encontraron involucradas en los 4 contextos mostrando una vinculación mayor con el contexto Social/Cultural (100%), Familiar en segundo lugar (75%), Académico en tercer lugar (12,5%) y Laboral en último lugar (4,5%). Además, solo 18 PDL respondieron, de forma independiente, a los diferentes cuestionamientos planteados acerca de las actividades que realizan o no en los contextos familiar, social/cultural, laboral y académico y dieron cuenta de los facilitadores y/o barreras que pueden derivarse tanto del ambiente como de sus características personales una vez se adquiere una deficiencia del lenguaje como consecuencia de una condición de salud neurológica o neurocognitiva.

En tal sentido, de forma global, se ubica que la Participación Social de la persona adulta, posterior a la adquisición de una deficiencia del lenguaje, se reduce de forma importante a los contextos Familiar y Social/Cultural, quedando en un segundo plano, los contextos Laboral y Académico. Esto se observa en la colaboración cada vez más baja en los interlocutores involucrados con las PDL obteniendo respuestas de un número reducido de personas, esto es: 7 familiares y 17 cuidadores para el contexto Familiar; 4 amigos y 3 vecinos, para los otros contextos además de los familiares y los cuidadores. Adicionalmente, se destaca como dato relevante que un gran número de las personas involucradas en el proceso, no respondieron

todas las preguntas planteadas o presentaron respuestas ambiguas que conllevaron a la invalidación de los datos.

Con referencia al contexto Familiar es importante resaltar que sí bien la persona adulta con deficiencia del lenguaje continúa vinculada a este contexto, solo se contó con la colaboración de 7 familiares en relación con 17 cuidadores, para ofrecer información al respecto de las PDL. Es llamativo que ninguna de las PDL vivía en un geriátrico antes de presentar la deficiencia asociada y posterior a ésta se incrementó en un 54,2% (13 personas) su permanencia en estos hogares de prestación de servicios. Igualmente, dentro del contexto Familiar, se encuentra un incremento en los estados civiles de separación o viudez (45,8%) en relación al momento previo a la presentación de la condición de salud, por lo tanto, la mayor interacción en cuanto a este contexto se evidencia con los hijos. Además, de las PDL que continúan conviviendo con su pareja (5), solamente 3 manifestaron que aún mantienen relaciones íntimas o afectivas con ella. Con relación también al contexto Familiar se puede evidenciar que las PDL disminuyen su Participación en cuanto al cumplimiento de deberes económicos lo cual se correlaciona con la disminución notoria de su Participación en el contexto Laboral, tanto en profesiones como en oficios, lo que les impide ingresos económicos para asumir los deberes que de esta índole exige el hogar. En general, se evidencia que las PDL, posterior a la presentación de la deficiencia, disminuyen su Participación en actividades que impliquen interacción con sus familiares tanto aquellas de índole cotidiana (deberes del hogar) como aquellas especiales como cenas, reuniones, fiestas, aunque no es completamente nula, se presenta la Participación de forma esporádica. Así mismo, se establece que la Participación en procesos de toma de decisiones es escasa en la mayoría de los casos. Sin embargo, se delimitaron facilitadores dentro del contexto en relación con el acompañamiento y la asistencia para la ejecución de tareas en el hogar, así como actitudes de acogida, respeto, apoyo afectivo y emocional. Como

barreras importantes, se determinó la ausencia de estrategias apropiadas que permitan la realización de actividades dentro del hogar y la ausencia de infraestructura y tecnología para favorecer la Participación Social de las PDL en el contexto Familiar.

En cuanto al contexto Social/Cultural, tal y como se mencionó antes, se encuentra en primer lugar que de todas las 24 personas con deficiencia del lenguaje se manifestó Participación en este contexto. Para continuar, se evidencia que las PDL continúan involucradas en actividades principalmente religiosas, de formación y sociales de manera constante siempre y cuando se ejecuten en espacios cotidianos, sin embargo, no sucede lo mismo con actividades de índole cívico, cultural y recreativo como votar, pertenecer a un partido políticos, reuniones de carácter comunal, ir al cine o al teatro, bailar, hacer deportes, entre otros. En los lugares públicos, se ubican facilitadores para la ejecución de actividades en cuanto a la orientación que les brindan tanto las personas que allí laboran como las personas desconocidas que también hagan uso de los servicios. Las PDL procuran mantenerse actualizados de forma permanente a través de noticiarios tanto en radio como en televisión, y en forma más limitada, por medio de la lectura del periódico. En cuanto al acceso a la internet, las redes sociales y otros sistemas de información y comunicación que impliquen el uso de tecnologías informáticas se ubica que el 100% de las PDL no participan socialmente a través de estos medios. Por tanto, esta se constituye en una barrera puesto que, además, las PDL, sus familiares y cuidadores informan que en los lugares públicos no cuentan con la infraestructura y la tecnología necesaria para acceder a los servicios ofrecidos.

Con referencia al contexto Académico o Educativo, se evidenció que solo una PDL manifestó que se encontraba vinculada a este contexto antes de presentar la deficiencia del lenguaje, pero que por esta razón se vio obligada a interrumpir sus estudios; por lo tanto, se evidencia que la Participación Social en este contexto es prácticamente nula. En consecuencia, se asume

que no existen facilitadores a este nivel; y que las barreras en cuanto a apoyos, estrategias, adaptaciones curriculares, infraestructura y tecnología sobrepasan toda posibilidad de acceso educativo. A esto se suma que los familiares y los cuidadores no ofrecieron ninguna respuesta sobre los cuestionamientos señalados para este contexto.

Un caso similar ocurre con el contexto Laboral. Las respuestas frente a este cuestionamiento indicaron que las PDL, después de la adquisición de su deficiencia, disminuyeron su Participación Social en este contexto pasando a ser desempleados o amas de casa con un porcentaje de 58,3%, de las otras personas no se obtuvo información. Por lo tanto, se considera que tampoco cuentan con facilitadores que permitan el acceso al mundo laboral ni al ejercicio de un oficio que garantiza mínimamente la puesta en práctica de las habilidades con las que estas personas cuentan y un ingreso económico que en últimas les permita visualizarse como seres productivos al interior de sus comunidades.

Los hallazgos de esta investigación se corresponden con lo reportado en las investigaciones tanto en Afasia como en TCC que han evidenciado claramente las limitaciones que se presentan en diferentes esferas de la vida de un adulto con deficiencias lingüísticas debido precisamente a las características mismas de las deficiencias como a las falencias que se presentan en los contextos. Esto es compatible con lo reportado por Parr... con referencia a la multiplicidad de ámbitos de la vida cotidiana

LO QUE DICE LA POLÍTICA

En el caso colombiano, las principales desigualdades sociales en la vejez se manifiestan en términos de ingresos económicos, seguridad social en pensiones, educación y género. Colombia tiene el más alto porcentaje de personas mayores de 60 años que carecen de ingresos: 42 % de las mujeres y un poco más del 25 % de los hombres (CEPAL, 2012)

En el caso colombiano, las principales desigualdades sociales en la vejez se manifiestan en términos de ingresos económicos, seguridad social en pensiones, educación y género. Colombia tiene el más alto porcentaje de personas mayores de 60 años que carecen de ingresos: 42 % de las mujeres y un poco más del 25 % de los hombres (CEPAL, 2012)

CONCLUSIÓN

Lo anterior, permite concluir que la Participación Social es visible en mayor medida en los contextos familiar y social/cultural inmediatos. Mientras que la Participación Social en los contextos escolar, laboral, social/cultural representados por espacios públicos y con interlocutores desconocidos, se encuentra claramente restringida conllevando a la presentación de Discapacidad en esta población de adultos con deficiencia del lenguaje. Para no ir más allá cabe mencionar lo expuesto en algunos instrumentos normativos tanto a nivel nacional e internacional. Conviene citar, por ejemplo, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) que manifiesta la obligación general del Estado, en primera instancia, para adoptar las medidas pertinentes que garanticen el ejercicio pleno de los derechos económicos, sociales y culturales de las personas en condición de discapacidad. Así mismo, el Conpes 166 de 2013 que refiere la Política Pública sobre Discapacidad e Inclusión Social (Consejo Nacional de Política Económica y Social, 2013) con el fin de responder a las necesidades y participación activa de las personas en condición de discapacidad y sus familias como sujetos de derecho a partir de los enfoques de Derecho, Desarrollo Humano y Diferencial.

Es entonces imperante la necesidad de tomar decisiones y generar mecanismos sobre las formas en que las personas que presentan deficiencias, tanto adultos como niños y jóvenes, pueden implicarse de forma activa en las actividades y contextos que les son propios a manera

de garantizar una vida independiente, autónoma y de ejercicio pleno de sus derechos y deberes.

REFERENCIAS

- Abrisqueta-Gómez, J., Canali, F., Vieira, V., Aguiar, A., Ponce, C., & Brucki, S. &. (2004). A longitudinal study of a neuropsychological rehabilitation program in Alzheimer's disease. *Arq Neuropsiquiatric*, 778-783.
- Adaada . (s.f.). *Asociación de Amigos Afásicos de Argentina*. Obtenido de <http://www.adaada.org.ar/>
- ADI. (s.f.). *Alzheimer's Disease International*. Obtenido de <http://www.alz.co.uk/>
- Baylor, C., Burns, M., Eadie, T., Britton, D., & Yorkston, K. (2011). A Qualitative Study of Interference with Communicative Participation across Communication Disorders in Adults. *Journal of Speech - Language Pathology*, 269 - 287.
- Bózzola, F., Philip, B., & Freels, S. (1992). Personality changes in Alzheimer's disease. *Archives of Neurology*, 297-300.
- Byng, S., & Duchan, J. (2005). Social model philosophies and principles: Their applications to therapies for aphasia. *Aphasiology*., 906-922.
- CEAFA. (s.f.). *Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias*. Obtenido de www.ceafa.es.
- Chapey, R. (2008). *American Speech- Language and Hearing Association*. Obtenido de <http://www.asha.org/public/speech/disorders/LPAA/>.
- Ciardiello, S., De Rossi, A., & Goldini, C. (2011). bd.unsl.edu.ar/download.php?id=1623. Obtenido de file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Afasia%20y%20familia.pdf.
- Consejo Nacional de Política Económica y Social. (2013). *Conpes 166 de 2013 - Política Pública de Discapacidad*. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/.../RIDE/.../CONPES166.pdf>.
- Cruice, M., & Worrall, L. &. (2010). Health-related quality of life in people with aphasia: implications for fluency disorders quality of life research. *Journal of Fluency Disorders*, 173-189.
- Doyle, P., Hula, W., McNeil, M., & Mikolic, J. &. (2005). An application of Rasch Analysis to the Measurement of Communicative Functioning. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*., 1412-1428.

- Eadie, T., Yorkston, K., Klasner, E., Dudgeon, B., & Deitz, J. (2006). Measuring communicative participation: a review of Self-report Instruments in Speech-Language Pathology. *American Journal of Speech-Language Pathology.*, 307-320.
- FAA. (s.f.). *Fundación Argentina de Afasia - Charlot Schwarz*. Obtenido de www.fundafasia.org.
- Ferguson, A., Duffield, G., & Worrall, L. (2009). Legal decision-making by people with aphasia: critical incidents for speech pathologist. *International Journal of Language Communication Disorders*.
- Folstein, e., & Lobo, e. (1975, 1979). *Mini Mental State Examination*.
- Gallardo-Paúls, B., & Moreno-Campos, V. (2006). Evolución de la pragmática en un caso de afasia de Broca severa. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología.*, 188-203.
- García, L., Barrette, J., & Laroche, C. (2000). Perceptions of the obstacles to work reintegration for persons with aphasia. *Aphasiology*.
- Goodglas, H., & Kaplan, E. (s.f.). *Test de Boston para el diagnóstico de la Afasia*. Bogotá: Médica Panamericana.
- Hamann, J., Bronner, K., Margull, J., Mendel, R., Diehl-Schmid, J., Bühner, M., . . . Schneider, A. (2011). Patient participation in medical and social decisions in Alzheimer's disease. *Journal of American Geriatrics Society*.
- Hernández, J., & Malagón, A. &. (2006). Demencia tipo Alzheimer y lenguaje. *Ciencias de la Salud- Universidad del Rosario*.
- Martínez, E. (16 de Marzo de 2012). *Geriatría para todos*. Obtenido de <http://blog-geriatria.blogspot.com.co/2012/03/global-deterioration-scale-gds-de.html>.
- Muo, R., Schindler, A., Vernerio, I., Schinler, O., Ferrario, E., & Frisoni, G. (2005). Alzheimer's disease-associated disability: An ICF approach. *Disability and Rehabilitation.*, 1405-1413.
- ONU, O. d. (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Obtenido de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud*. Ginebra.
- Parr, S. (2007). Living with severe aphasia: tracking social exclusion. *Aphasiology.*, 98-123.
- Pound, C., Duchan, J., Penman, T., & Hewitt, A. &. (2007). Communication access to organizations: Inclusionary practices for people with Aphasia. *Aphasiology.*, 23-38.
- Programa de Fonoaudiología - CUI . (2012). *Proyecto Educativo del Programa*. Bogotá: Corporación Universitaria Iberoamericana - CUI.

- Rodríguez, J. &. (2012). Beneficios de un programa de estimulación cognitivo-comunicativa en adultos con deterioro cognitivo derivado de demencia. *Areté*, 128-139.
- Rodríguez, J. (2012). Instrumento para evaluación del Lenguaje en Afasias y trastornos relacionados. *Areté*., 153-161.
- Shuell. (1995). *Test de Minnesota*.
- Simmons-Mackie, N. &. (2007). Application of the ICF in Aphasia. *Seminar of Speech - Language*, 244-253.
- Simmons-Mackie, N., & Damico, J. (2007). Evaluation of communication, life participation and psychological well-being in chronic aphasia: The influence of group intervention. *Aphasiology*., 81-97.
- Simmons-Mackie, N., Kagan, A., O'Neill, C., Huijbregts, M., & McEwen, S. &. (2007). Communicative access and decision making for people with Aphasia. *Aphasiology*, 39-66.
- Simmons-Mackie, N., Raymer, A., Armstrong, E., Holland, A., & Cherney, L. R. (2010). Communication partner training in Aphasia: a systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1814-1837.
- Sjöqvist-Nätterlund, B. (2010). A new life with Aphasia: everyday activities and social support. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 117-129.
- Threats, T. (2007). Access for persons with neurogenic communication disorders: influences of personal and environmental factor of the ICF. *Aphasiology*, 67-80.
- Threats, T. (2010). The ICF framework and third party disability: application to the spouses of persons with aphasia. *Top Stroke Rehabilitation*, 451-457.
- Travis, T., & Threats, T. (2006). Towards an international framework for communication disorders: use of the ICF. *Journal of Communication Disorders*, 251-265.
- Willians, C. (2011). What spouse caregivers know about communication in Alzheimer's Disease: Development of the AD Communication Knowledge Test. *Issues in Mental Health Nursing*, 28-34.
- Wimo, A., Winbland, B., & Grafstrom, M. (1999). The social consequences for families with Alzheimer's disease patients: potential impact of new drug treatment. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 338-347.
- Worrall, L., Rose, T., Howe, T., Brennan, A., Egan, J., & Oxenham, D. (2005). Access to written information for people with Aphasia. *Aphasiology*., 923-929.
- Worrall, L., Sherratt, S., Rogers, P., Howe, T., Hersh, D., Ferguson, A., & Davidson, B. (2011). What people with aphasia want: their goals according to the ICF. *Aphasiology*., 309-322.