



**Universidad de Concepción
Escuela de Educación
Educación Diferencial**

**CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE CUIDADORES DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

Tesis presentada a la Escuela de Educación de la Universidad de Concepción
para optar al título profesional de profesora en Educación Diferencial mención
Discapacidad Intelectual

POR: YASNA ERMINDA ACUÑA VASQUEZ

TIARE ROCIO BAEZA RIFO

CATALINA PAZ GANGAS OSSORIO

PROFESORA GUÍA: Andrea Del Pilar Tapia Figueroa

Enero, 2025.

Los Ángeles, Chile

Agradecimientos o dedicatoria

Las autoras agradecemos a los participantes del estudio, del mismo modo, a las autoras Bizama y Burdiles por facilitarnos el instrumento que se utilizó para llevar a cabo esta investigación.

Por otra parte, a la docente guía a cargo de este estudio, Andrea Tapia Figueroa, por su comprensión, paciencia y conocimiento en el área de estudio.

Reconocemos a nuestra familia por proporcionarnos amor incondicional y apoyo moral en los momentos difíciles, siendo un pilar fundamental a lo largo de este proceso universitario, otorgando bienestar físico, económico y psicológico en cada momento.

Por último, agradecemos a Luna, Tom y Tomi por ser la principal contención emocional durante este proceso, aliviando el estrés y ansiedad que genera.

ÍNDICE DE CONTENIDO

Introducción	1
CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	3
1.1	4
Hipótesis	7
Objetivos de investigación:	8
Objetivo General:	8
Objetivos Específicos	8
Justificación del Estudio	8
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	13
2.1 Calidad de Vida	14
2.2 Calidad de Vida Familiar	18
2.3 ¿Cómo Evaluar la Calidad de Vida Familiar?	21
2.4 Dimensiones	26
2.5 Estudios sobre calidad de vida	31
2.6 Familia	47
2.7 Cuidador:	51
2.8 Discapacidad	52
2.9 Servicios de Apoyos para Personas con Discapacidad.	53
CAPÍTULO III: DISEÑO METODOLÓGICO	55
3.1 Enfoque de la Investigación	56
Diseño	56
Dimensión Temporal	57
Población	57
Muestra	57
Técnicas de Recolección Datos	58
Consideraciones Éticas	59
CAPÍTULO V	223
Discusión:	224
Conclusión:	228
Limitación:	230
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	231

Anexos 1	238
Anexos 2	240

ÍNDICE DE TABLAS

Estadístico 1	64
Tabla 1	65
Tabla 3	67
Tabla 4	69
Tabla 5	71
Tabla 6	73
Estadísticos 2	74
Tabla 7	75
Tabla 8	76
Tabla 9	77
Tabla 11	80
Estadístico 3	83
Tabla 12	84
Tabla 13	86
Tabla 14	88
Tabla 15	90
Tabla 16	92
Tabla 17	94
Tabla 18	96
Tabla 19	98
Tabla 20	100
Tabla 21	102
Tabla 22	104
Tabla 23	106
Tabla 24	108
Estadístico 4	110
Tabla 25	111
Tabla 26	113
Tabla 27	115
Tabla 28	117
Tabla 29	119
Tabla 30	121
Tabla 31	123

Tabla 32	125
Tabla 33	127
Tabla 34	129
Tabla 35	131
Tabla 36	133
Tabla 37	135
Tabla 38	137
Tabla 39	139
Tabla 40	141
Tabla 41	142
Tabla 42	144
Tabla 43	146
Tabla 44	148
Tabla 45	150
Tabla 46	152
Tabla 46	154
Tabla 47	156
Tabla 48	157
Tabla 49	159
Tabla 50	160
Tabla 51	162
Tabla 52	164
Tabla 53	166
Tabla 55	170
Tabla 56	172
Tabla 57	174
Tabla 58	175
Tabla 59	177
Tabla 60	179
Tabla 61	180
Tabla 62	181
Tabla 63	182
Tabla 64	183
Tabla 65	185
Tabla 66	186
Tabla 67	188
Tabla 69	190
Tabla 70	192

Tabla 71	194
Tabla 73	198
Tabla 74	200
Tabla 75	202
Tabla 76	204
Tabla 76	206
Tabla 77	208
Tabla 78	210
Tabla 79	212
Tabla 80	213
Tabla 81	215
Tabla 82	217
Tabla 83	219
Tabla 84	221
Tabla 85	223
Tabla 86	225
Tabla 87	227
Tabla 88	229
Tabla 89	231
Tabla 90	233
Tabla 91	235
Tabla 92	237
Tabla 93	239
Tabla 94	241
Tabla 95	243
Tabla 96	245
Tabla 97	247
Tabla 98	249
Tabla 99	251
Tabla 100	253
Tabla 101	255
Tabla 102	257
Tabla 103	259
Tabla 104	261
Tabla 105	263
Tabla 106	265
Tabla 107	267
Tabla 108	269

Tabla 109	271
Tabla 110	273
Tabla 112	277
Tabla 113	279
Tabla 114	281
Tabla 115	283
Tabla 116	285
Tabla 117	286
Tabla 118	288

Introducción

La presente investigación se refiere a la calidad de vida familiar, en familias que presentan uno o más integrantes en situación de discapacidad, es fundamental comprender que este concepto se asocia a variados factores como; la interacción familiar, el apoyo social, los servicios de salud y educación. Así mismo la calidad de vida familiar se relaciona de manera intrínseca con la calidad de vida de la persona en situación de discapacidad, considerando que las familias desempeñan un papel crucial en su bienestar (Araújo, Paz y Gelabert, 2016).

Aunque se han realizado estudios previos sobre la calidad de vida familiar en familias de personas con discapacidad en Chile, existe una carencia de investigación profunda en el contexto de cuidadores de personas en situación de discapacidad. Al analizar esto, se encuentran diversos factores y problemáticas que afectan la calidad de vida familiar en este contexto. Los servicios de salud y educativos especializados a menudo presentan barreras para las familias, la calidad de vida y la disponibilidad de estos varían según la región y el nivel socioeconómico.

Es por ello que se decidió realizar un cuestionario a las familias o cuidadores de personas en situación discapacidad, el cual permitió a los investigadores, profesionales de la salud y educación, funcionarios gubernamentales o municipales, cuantificar la percepción de las familias respecto a su calidad de vida, proporcionando datos que pueden orientar la toma de decisiones y la planificación de servicios

De esta forma el diseño de la investigación se basó en un enfoque cuantitativo, ya que da la posibilidad de obtener una visión objetiva en relación al tema a investigar, a su vez, otorgó datos estadísticos precisos lo que permitió comprobar hipótesis o teorías. Se llevó a cabo un cuestionario individual con las familias participantes, de manera presencial o virtual (considerando la disposición y preferencia de cada persona), se proporcionó la entrega del instrumento para ser observado, posteriormente se aplicó el instrumento, explicando y ejemplificando cada variable de las diferentes dimensiones, lo que generó así una mayor comprensión, repercutiendo de manera positiva en la elección de los indicadores y dando una respuesta adecuada según sus propias experiencias.

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Planteamiento del problema

La calidad de vida familiar se refiere a la percepción subjetiva de las familias sobre su bienestar general y su capacidad para satisfacer sus necesidades y metas. En el contexto de familias con integrantes que presenten discapacidad, la calidad de vida familiar se asocia con factores como la interacción familiar, el apoyo social y los servicios de salud y educación.

En las familias y/o cuidadores que presentan uno o más integrantes en situación de discapacidad se genera una carga emocional y física asociada con la atención constante, sumada a la necesidad de apoyos especializados, puede influir significativamente en la calidad de vida familiar. Es fundamental comprender esta dinámica específica para mejorar los servicios y el apoyo a estas familias. Como señalan Bizama y Burdiles (2023) la calidad de vida familiar se relaciona de manera intrínseca con la calidad de vida de la persona con discapacidad, considerando que las familias desempeñan un papel crucial en su bienestar. Esto destaca la interconexión entre el bienestar de la familia y el bienestar del individuo con discapacidad, lo que subraya la importancia de comprender la calidad de vida familiar en este contexto específico.

De acuerdo con lo mencionado anteriormente, la presente investigación se enfoca en la calidad de vida familiar de cuidadores de personas en situación discapacidad, específicamente aquellos de 14 a 40 años, que residen en las comunas de Los Ángeles, Mulchén y Nacimiento.

Aun cuando existen antecedentes previos con respecto a la calidad de vida familiar en familias de personas con discapacidad en Chile, como por ejemplo el realizado por Bello et al., 2017 enfocado a evaluar la calidad de vida familiar de 316 madres, padres o adultos

responsables de niños y niñas pertenecientes a establecimientos educacionales de administración municipal de la ciudad de Chillán, en el que se revelaron los siguientes hallazgos en él se dan a conocer que las familias no están conformes en relación a su calidad de vida, esto se debe a que los indicadores referidos a importancias son más altos que a los de satisfacción. Por otra parte tenemos el estudio de Bizama y Burdiles, 2023, el cual está enfocado en evaluar la calidad de vida familiar de estudiantes con Discapacidad Intelectual y TEA, los descubrimientos más destacados del estudio están relacionados a los dominios más significativos para las familias, entre lo que se encuentran los indicadores referidos a: interacción familiar, salud y seguridad y recursos familiares, a su vez, con respecto a la satisfacción, las familias se encuentran en un rango satisfecho con los servicios y apoyos recibidos. Al mismo tiempo, la investigación desarrollada por García et al., 2021, está enfocada en estudiar a cuidadores de personas del Espectro Autista en Chile, la revelación más significativa del estudio es la alta importancia de los cuidadores referente al recibimiento de los apoyos pertinentes para el óptimo desarrollo educacional, personal y social de las personas con TEA. Sin embargo, el nivel de satisfacción de los cuidadores es medianamente adecuado, por lo que sus desafíos y prioridades más relevantes es que las personas con TEA accedan a óptimos servicios de salud y educación. Por todo lo mencionado anteriormente, se visualiza una carencia de investigación profunda en el contexto de cuidadores de personas en situación de discapacidad específicamente en un rango etario de 14 a 40 años, que se encuentran establecidos en las comunas de Los Ángeles, Mulchén y Nacimiento.

Es necesario profundizar en los diversos factores y problemáticas que afectan la calidad de vida familiar en este contexto, por ejemplo, los servicios de salud y educación especializados que pueden variar según la región y el nivel socioeconómico; o la carga emocional y física

que enfrentan las cuidadoras como menciona Bizama y Burdiles (2023) el rol de cuidador de la persona con discapacidad recae principalmente en la madre, lo que resulta en un desgaste físico y psicológico significativo y puede limitar su capacidad para desarrollarse laboralmente (p. 256). En muchos casos, las familias recurren a una sola persona de la propia familia, para obtener apoyo en el cuidado, lo que no es un enfoque sostenible ni equitativo. Esta situación refleja la necesidad de mejorar los servicios y el apoyo social para estas familias (Bizama y Burdiles, 2023)

El estudio realizado por Bello et al., (2017) donde aplicó la ECVF, desarrollada originalmente por el Beach Center de la Universidad de Kansas en Estados Unidos en el 2003 creado por Farran, Lederberg y Jackson, el propósito de este instrumento es evaluar la CVF en familias con hijos e hijas con discapacidad. Esta escala ha sido traducida y adaptada a población española por Sainz y Verdugo (2006), versión en la cual se basa esta validación.

Un estudio colombiano realizado por Bello et al., (2017) se centró en la calidad de vida familiar en el contexto de discapacidades diversas, su investigación destacaba la importancia de factores como la interacción familiar y el bienestar emocional en la calidad de vida de estas familias, se examinaron aspectos relacionados con la calidad de vida familiar en Chile, lo que dio una perspectiva comparativa con Colombia. Otro aporte de este estudio fue la adaptación al español de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) realizada por Córdoba, Verdugo y Gómez (2001; 2011), instrumento que contribuye al entendimiento de cómo las herramientas de medición de calidad de vida pueden ser aplicadas en diferentes contextos culturales y así, identificar factores como el apoyo social, los desafíos económicos y la percepción de los servicios de atención temprana, que varían según las características específicas del sistema de salud y educación de Colombia.

En el año 2017 un grupo de investigadoras de la Universidad del Biobío y un investigador de la Universidad de Concepción validan la versión española de la Escala de Vida Familiar aplicado a 316 familias con niños de prebásica y básica, pertenecientes a establecimientos municipales de la ciudad de Chillán. Posteriormente las investigadoras Bizamas y Burdiles (2018) realizan una adaptación lingüística y socio cultural del mismo instrumento, este estudio se realizó con 48 familias de estudiantes con Discapacidad Intelectual o Trastorno del Espectro Autista de la región del Biobío, con la finalidad de conocer aspectos como satisfacción que experimentan las familias y la importancia que le dan a dichos indicadores; se debe recordar que este instrumento utilizado, en ambas investigaciones se basan en la ECVF elaborado por Beach Center University of Kansas, 2001, USA.

Ambos estudios que se realizaron en Chile, participaron familias de niños y niñas de 5 y 7 años de prebásica y básica y, el estudio realizado por Bello et al., (2017) incluyeron a padres y cuidadores de niños y jóvenes desde los 8 a los 26 años.

¿Cuál es el estado de la calidad de vida familiar de familias que presentan uno o más integrantes con discapacidad intelectual, en el rango etario entre 14 y 40 años, respecto a la satisfacción con los servicios y apoyos recibidos en algunas comunas de la provincia del Biobío?

Hipótesis

La calidad de vida familiar se encuentra descendida en familias con uno o más integrantes con discapacidad intelectual, en edades comprendidas entre los 14 y 40 años.

Objetivos de investigación:

El estudio se propone alcanzar los siguientes objetivos:

Objetivo General:

Evaluar la calidad de vida familiar de cuidadores de personas que presentan discapacidad intelectual en edades comprendidas entre los 14 y 40 años y que residen en las comunas de Mulchén, Nacimiento y Los Ángeles

Objetivos Específicos

1. Conocer los apoyos que reciben y la cantidad de servicios que necesitan en relación a la persona con discapacidad intelectual y su familia.
2. Establecer el nivel de importancia y satisfacción de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual respecto a la interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos familiares y apoyo para personas con discapacidad.

Justificación del Estudio

La investigación se sustenta por razones sólidas que dan cuenta de la relevancia social y académica de nuestro país, en donde se elaboró el marco de la buena enseñanza, este instrumento de políticas públicas se creó el año 2003, sin embargo, en el 2021 se fusionaron los Estándares Educativos y el MBE para crear un único instrumento que guiará a los

establecimientos y profesores. El Marco de la Buena Enseñanza (2021), tiene como propósito principal apoyar el quehacer docente mediante una visión y un lenguaje compartido respecto a las habilidades y conocimientos que realiza un profesor competente, abarcando las interacciones con sus estudiantes e integrantes del centro educativo; lo que desencadena que el docente genere un óptimo proceso de enseñanza- aprendizaje, el que se verá reflejado en el conocimiento del alumnado.

A continuación, se presentarán los estándares con mayor relevancia relacionados a la calidad de vida.

- **Dominio A:**

- *Estándar 1:* Aprendizaje y desarrollo de los/as estudiantes:

El docente debe conocer el estilo de aprendizaje de cada uno de sus estudiantes basándose en los variados enfoques teóricos, considerando sus necesidades educativas y el contexto que se encuentran inserto. Del mismo modo, debe proporcionar estrategias que promuevan la motivación, generando así un mayor aprendizaje significativo en el alumnado, lo que desencadena mejores calificaciones, por lo tanto, esto no será una problemática relevante en su cotidianidad, produciendo así que la calidad de vida personal y familiar se vea acrecentadas.

- **Dominio B:**

- *Estándar 6:* Desarrollo personal y social

El docente debe poner en práctica estrategias para impulsar el desarrollo personal y social de todos sus estudiantes, logrando de esta forma un acrecentamiento en su calidad de vida y bienestar en general, del mismo modo debe proporcionar instancias donde los estudiantes

desarrollan competencias sociales, personales y emocionales, generando una óptima participación en su comunidad.

- **Dominio D:**

- *Estándar 12:* Compromiso con el mejoramiento continuo de la comunidad escolar.

El docente se debe responsabilizar con la comunidad educativa llevando a cabo un trabajo técnico-pedagógico, el que colabora en la toma de decisiones respecto al logro de las metas institucionales, del mismo modo, el profesor es responsable de mantener una comunicación activa con las familias y apoderados, fomentando relaciones de confianza, y de colaboración, cabe destacar que debe existir confidencialidad ante situaciones personales y familiares de los estudiantes. En lo que respecta a la participación, el docente es un elemento fundamental, el cual debe incentivar a los apoderados a apoyar y ser partícipes de las actividades referidas a la labor docente, aportando con sus conocimientos y experiencias; todo esto desencadena un bienestar en los apoderados respecto al proceso de enseñanza-aprendizaje de los niños y jóvenes, aliviando sus preocupaciones y generando así una mejor en su calidad de vida.

A continuación, se expondrán con mayor detalle:

Relevancia social

La calidad de vida de las familias con un miembro diagnosticado con algún tipo de discapacidad es una cuestión de suma relevancia desde una perspectiva humanitaria y de derechos. Las personas que enfrentan estas condiciones, así como sus familias, se ven inmersas en un complejo entramado de desafíos y obstáculos que pueden afectar

significativamente su bienestar y calidad de vida. Por tanto, es imperativo comprender cómo estas familias perciben su calidad de vida y cuán satisfechas están con los servicios y apoyos que reciben.

Relevancia académica

Esta investigación tiene una significativa relevancia en el ámbito académico y científico por las siguientes razones:

- **Contribución al conocimiento:** El estudio contribuirá a la ampliación del conocimiento en lo que respecta a la calidad de vida familiar y cuidadores de personas con discapacidad intelectual en el contexto de educación, salud y área social, especialmente en las comunas de Los Ángeles, Mulchén y Nacimiento. Esto enriquecerá la literatura científica existente sobre calidad de vida en personas con discapacidad contribuyendo a la generación de conocimientos.
- **Fundamentación empírica:** Los resultados obtenidos en este estudio pueden servir como una sólida base empírica para futuras investigaciones relacionadas con la calidad de vida en personas con discapacidad. Asimismo, se realiza un análisis de las políticas que promueven la calidad de vida en las personas con discapacidad y sus familias.
- **Apoyo a la toma de decisiones:** La información recopilada en este estudio puede ser de gran utilidad para las autoridades educativas, organizaciones de la sociedad civil y profesionales de la salud y la educación. Les brindará una visión integral de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, lo que les permitirá

diseñar estrategias y políticas más efectivas que realmente respondan a las necesidades de estas comunidades.

- **Formación académica:** La investigación también contribuye al proceso de formación académica de los investigadores e individuos involucrados. Fomenta la investigación en el campo de la discapacidad y la inclusión educativa, lo que a su vez puede resultar en un avance significativo en las prácticas educativas y en la promoción de una educación inclusiva.
- **Conciencia social:** El estudio tiene el potencial de elevar la conciencia social sobre la calidad de vida de las familia y cuidadores de personas con discapacidad. A través de la difusión de sus resultados, se puede generar una mayor empatía y apoyo hacia estas comunidades, lo que podría traducirse en un cambio positivo en la percepción y trato hacia las personas con discapacidad y sus familias.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1 Calidad de Vida

Durante los últimos años se ha observado la necesidad de investigar y definir el concepto de calidad de vida (CV), dado que este impacta de manera significativa en el bienestar personal, cultural y social de cada individuo. Sin embargo, a pesar de este interés en la CV, es importante constatar que no existe una definición acertada de este concepto. Distintos autores utilizan diferentes definiciones implícitas, pero no existe un acuerdo mancomunado de este término, en general se refieren a una propiedad que tiene el individuo para experimentar situaciones y condiciones de su ambiente dependiendo de las interpretaciones y valoraciones que hace de los aspectos objetivos y subjetivos de su entorno. Según Ardila (2003):

Calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida (pág. 163.).

En la revisión de la literatura que realiza Suarez et al., 2022, destaca que otros autores, Constanza et al. (2007), definen la calidad de vida como “Es la medida en que las necesidades humanas objetivas son satisfechas en relación con las percepciones personales o grupales del bienestar subjetivo”; Bhatti et al. (2017) “Es una medida de bienestar social y satisfacción de individuos en un área.”

Por otro lado, en relación al debate realizado por la Organización Mundial de la Salud (1996):

Se definió la calidad de vida en función de la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo ello matizado, por supuesto, por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales. (p.385)

En relación al área de la salud mental, Verdugo y Martín (2002) hacen referencia a que

La calidad de vida es un concepto asociado a los enfoques que buscan mejorar las condiciones de vida de las personas con trastornos psicológicos, teniendo en cuenta sus necesidades individuales. Con la aparición de este concepto, alrededor de 1980, la evaluación de la experiencia subjetiva de los pacientes psiquiátricos se convirtió en una de las bases teóricas de los distintos modelos que fueron surgiendo en el ámbito de la salud mental. El concepto de calidad de vida comenzó a utilizarse como factor clave para el buen desarrollo de los procesos de reforma y desinstitucionalización debido a la necesidad de diseñar y disponer de una amplia y diversificada red de recursos comunitarios, tanto de atención psiquiátrica como de rehabilitación y apoyo social. La mejora de la calidad de vida promueve el mantenimiento y la integración a la comunidad de estos enfermos, así como su autonomía.

Los indicadores de calidad de vida de Schalock y Verdugo que se mencionan en el estudio realizado por Varillas, 2022 citado por Verdugo, 2004, p. 6

La perspectiva con enfoque multidimensional sobre la calidad de vida que refieren los autores son ocho dimensiones distintas, según el autor forman de un análisis en cuanto a los estudios realizados durante las últimas décadas en materia de la salud, bienestar personal, educación, y la inclusión y derechos que por ley les pertenece, que a continuación se muestran. (p. 26)

ÁREA	INDICADOR
Bienestar emocional	<p>1. Satisfacción: Estar satisfecho, feliz y contento.</p> <p>2. Autoconcepto: Estar a gusto con su cuerpo, con su forma de ser, sentirse valioso.</p> <p>3. Ausencia de estrés: Disponer de un ambiente seguro, estable, no sentirse nervioso, saber lo que tiene y puede hacer.</p>
Relaciones interpersonales	<p>4. Interacciones: Estar con distintas personas y tener redes sociales.</p> <p>5. Relaciones: Tener satisfactorias relaciones con amigos y la familia y sobre todo llevarse bien.</p> <p>6. Apoyo: Sentir apoyo en los aspectos físicos, emociones, económicos. Además, contar con personas que le ayuden a y le den información sobre su comportamiento.</p>
Bienestar material	<p>7. Estatus económico: Tener y disponer de ingresos necesarios para realizar compras lo que necesite y guste.</p> <p>8. Empleo: Tener un trabajo digno que tenga un buen clima laboral.</p> <p>9. Vivienda: Tener una vivienda confortable con las necesidades básicas cubiertas, para que se sienta cómodo y a gusto.</p>
Desarrollo personal	<p>10. Educación: Tener las posibilidades de recibir una educación de calidad, acceder a títulos educativos, y que le enseñen cosas interesantes y útiles para la vida.</p> <p>11. Competencia personal: Disponer de conocimientos y habilidades sobre distintas cosas que le permitan manejarse de forma autónoma en su vida diaria, su trabajo y su ocio, sus relaciones sociales.</p> <p>12. Desempeño: Tener éxito en las diferentes actividades que organiza y que estas sean productivas y creativas.</p>
Bienestar físico	<p>13. Salud: Tener un buen estado de salud, estar bien alimentado, no tener síntomas de enfermedad.</p> <p>14. Actividades de la vida diaria: Estar bien físicamente para poder moverse de forma independiente y realizar por sí mismo actividades de autocuidado, como la alimentación, el aseo, vestido, etc.</p> <p>15. Atención sanitaria: Disponer de servicios de atención sanitaria eficaces y satisfactorios.</p> <p>16. Ocio: Estar bien físicamente para poder realizar distintas actividades de ocio y pasatiempos.</p>
Auto determinación	<p>17. Autonomía/Control Personal: Tener la posibilidad de decidir sobre su propia vida de forma independiente y responsable.</p> <p>18. Metas y valores personales: Disponer de valores personales, expectativas, deseos hacia los que dirija sus acciones.</p> <p>19. Elecciones: Disponer de distintas opciones entre las cuales elegir de forma independiente según sus preferencias, por ejemplo, dónde vivir, en qué trabajar, qué ropa ponerse, qué hacer en su tiempo libre, quiénes son sus amigos.</p>

Inclusión social	<p>20. Integración y participación en la comunidad: Acceder a todos los lugares y grupos comunitarios y participar del mismo modo que el resto de personas sin discapacidad.</p> <p>21. Roles comunitarios: Ser una persona útil y valorada en los distintos lugares y grupos comunitarios en los que participa, tener un estilo de vida similar al de personas sin discapacidad de su edad.</p> <p>22. Apoyos sociales: Disponer de redes de apoyo y de ayuda necesaria de grupos y servicios cuando lo necesite.</p>
Derechos	<p>23. Derechos humanos: Que se conozcan y respeten sus derechos como ser humano y no se le discrimine por su discapacidad.</p> <p>24. Derechos legales: Disponer de los mismos derechos que el resto de los ciudadanos y tener acceso a procesos legales para asegurar el respeto de estos derechos.</p>

Nota: Schalock y Verdugo (2002/2003) citado por Verdugo 2004.

Varilla, 2022, en su estudio calidad de vida familiar para personas con discapacidad del Programa Contigo en Lima Cercano menciona

El modelo de calidad de vida está orientado a las necesidades básicas que puede tener una persona y en este caso cuando el individuo posee alguna discapacidad más son necesidades en los diferentes aspectos como lo menciona el modelo en lo personal, económico, material y las oportunidades que necesita para tener una calidad de vida tanto la persona con discapacidad y los miembros familiares por que como se sabe el hecho de tener a una persona con alguna discapacidad en la familia, hace que esta tenga problemas o necesidades a diferencia de otras familias.

De acuerdo con lo anteriormente mencionado, se puede concluir, que la calidad de vida aún no posee una definición, sin embargo, al mancomunar el estudio de diversos autores, coinciden que la calidad de vida es un conjunto de características que permite satisfacer el bienestar personal, psicológico y social de cada individuo, subdividiendo estos aspectos de manera objetiva y subjetiva.

2.2 Calidad de Vida Familiar

La calidad de vida familiar es un concepto que ha ganado prominencia en los estudios relacionados con la discapacidad, ya que se ha reconocido que las experiencias de las familias que tienen un miembro con discapacidad son fundamentales para comprender el bienestar y la inclusión de esa persona (Araújo et al., 2016). Como señala la ley que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, en su artículo 5, menciona que:

Persona con discapacidad es aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (Ley N°20.422, 2010, p. 3)

Por tanto, son personas que requieren apoyos para minimizar barreras mencionadas y, las familias son clave en la generación de oportunidades e inclusión.

Desde una perspectiva teórica, se reconoce que la calidad de vida familiar puede verse influenciada por factores socioeconómicos, culturales y contextuales específicos, lo que puede variar entre países y regiones (Córdoba, Verdugo y Gómez, 2001; 2011). Esto resalta la importancia de considerar el contexto en el que las familias de niños con discapacidad viven y acceden a servicios de salud y educación.

Pero la comprensión de la calidad de vida familiar va más allá de los indicadores objetivos y cuantitativos, adentrándose en la percepción subjetiva de las familias sobre su bienestar

general y su capacidad para satisfacer sus necesidades y metas. Esto resalta la importancia de considerar la voz y las experiencias de las familias en la planificación y prestación de servicios de apoyo (Bello et al., 2017).

Otro aspecto importante, mencionado por Córdoba et al., (2006) es la multidimensionalidad de la calidad de vida familiar, que abarca diferentes aspectos de la vida cotidiana de las familias. Esto incluye la calidad de las relaciones familiares, la percepción de los roles parentales, el bienestar emocional de los miembros de la familia, las condiciones materiales y físicas del hogar y la disponibilidad de apoyos relacionados con la discapacidad. Cada aspecto contribuye a la calidad de vida de la familia y su percepción de satisfacción con su situación.

Según Turnbull 2003, hace referencia a tres factores colectivos de las muchas terminología sobre calidad de vida familiar, las cuales son:

1. En primer lugar, el modelo centrado en la familia respeta la elección de la familia, cambiando la relación de poder entre profesionales y familias. (p. 3)
2. En segundo lugar, el modelo centrado en la familia abandona la orientación que se basa en una patología y adopta un rumbo de puntos fuertes. (p. 4)
3. En tercer lugar, toda la familia es la unidad de apoyo, y no sólo el niño con discapacidad y su madre. Un resultado de este enfoque ha sido remarcar la realización de la investigación y dar más apoyo a los padres, hermanos y familiares. (p. 4)

Continuando con el concepto de calidad de vida familiar, como señalan Córdoba et al, 2011, basándose en los autores Park, Turnbull y Turnbull (2002), establecen que una familia percibe la calidad de vida cuando todos los miembros alcanzan a cubrir sus necesidades,

disfrutar sus tiempos juntos y poseen oportunidades para alcanzar y perseguir sus principales metas. Además, dichos autores identifican tres elementos fundamentales para un adecuado constructo de la calidad de vida familiar, los cuales son: Dominios, Subdominios y los Indicadores. Concluyendo con ello, que una familia manifiesta una calidad de vida saludable cuando todas sus necesidades básicas y primordiales están cubiertas. (p. 5)

Verdugo et al, 2009, en base a los autores Park y Cols., 2003; Turnbull, 2003, establecen que una de las definiciones más aceptadas la define como “el grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia, el grado en el que disfrutan de su tiempo juntos y el grado en que pueden hacer cosas que sean importantes para ellos”. Del mismo modo, Verdugo et al, 2009, como se cita en Zuna, Turnbull, y Summers, 2009 establecen que la calidad de vida familiar no es un concepto estático, fluctúa a lo largo del crecimiento de la persona con discapacidad y de la evolución del crecimiento como familia.

La calidad de vida familiar es un concepto multidimensional que ha sido objeto de estudio por investigadores y profesionales de la salud en diversos contextos. Este enfoque teórico permite comprender la importancia de evaluar y mejorar la calidad de vida de las familias que tienen miembros con discapacidad, como se discute en los estudios mencionados (Araújo, Paz y Gelabert, 2016; Córdoba, Verdugo y Gómez, 2001; 2011).

Bello et al., 2017 fundamentándose en Zuna, Turnbull, & Summers, 2009, refiere que la calidad de vida familiar (CVF) puede entenderse como un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar. De igual manera Bello et al., 2017 en base a Schalock & Verdugo (2007), se entiende por tanto que la CV centrada en la familia

está estrechamente vinculada con la CV centrada en la persona, siendo además influenciada significativamente por factores personales y socioculturales

Actualmente existen diversos instrumentos que evalúan la calidad de vida familiar, los cuales miden algunos indicadores como el bienestar emocional, bienestar físico y material, entre otros.

2.3 ¿Cómo Evaluar la Calidad de Vida Familiar?

Unos de los primeros instrumentos creados para evaluar la calidad de vida familiar fueron elaborados por el Beach Center de la Universidad de Kansas, en Estados Unidos, 2001, dirigida a evaluar la CVF en familias con hijos e hijas con discapacidad. Posteriormente esta escala fue traducida y adaptada a la población española por Sainz y Verdugo 2006, luego, se realizó una adaptación en la universidad de Salamanca, Colombia, 2011, por los autores Córdova, Verdugo y Gómez. Finalmente se elaboró una validación lingüística y socio-cultural, en la Universidad Católica de la Santísima Concepción, Chile, Bizama y Burdiles, 2018.

La medición de la calidad de vida familiar es esencial para comprender el impacto de la discapacidad en la vida de la familia y para evaluar la eficacia de los servicios y apoyos proporcionados (Bello et al., 2017). En este sentido, la *Escala de Calidad de Vida Familiar* (ECVF), se ha convertido en una herramienta fundamental, mismo instrumento que se utilizará en esta investigación. Esta escala se ha adaptado y validado en diferentes contextos culturales, incluyendo una muestra en Cali, Colombia, con resultados prometedores (Araújo al et., 2016). El uso de la ECVF permite a los investigadores y profesionales de la salud y la

educación cuantificar la percepción de las familias sobre su calidad de vida, proporcionando datos que pueden orientar la toma de decisiones y la planificación de servicios (Córdoba et al., 2008).

La Escala de Calidad de Vida Familiar para Familias de Personas con Discapacidad es un instrumento que permite visualizar en las familias sus dinámicas e interacciones internas y externas; en la complejidad de sus intercambios multidimensionales persona-ambiente. Este instrumento permite la participación activa de los integrantes de la familia al identificar sus fortalezas y necesidades para diseñar su plan de colaboración o intervención. El profesional de ayuda es parte del proceso de colaboración en alcanzar las metas y objetivos de la individualidad de cada sistema familiar (Ortiz-Matos, 2022).

En el continente americano, específicamente en EEUU, existe un instrumento denominado “Validación y Confidencialidad de la Escala de Calidad de Vida Familiar para personas con discapacidad intelectual en Puerto Rico”, en el cual se evalúan los siguientes ítems: apoyos y servicios, calidad de vida familiar, recursos familiares; el cual nos entrega información relevante para tener conocimiento general de la calidad de vida familiar.

Los resultados de la adaptación al español de la ECVF indicaron una excelente consistencia interna, lo que sugiere que es una herramienta fiable para evaluar la calidad de vida familiar en contextos hispanohablantes (Araújo et al., 2016). El análisis factorial confirmatorio respaldó la estructura propuesta por los autores, que consta de cinco factores relacionados con la calidad de vida familiar. Estos factores son: la *interacción familiar*, el *bienestar emocional*, el *bienestar físico y material*, el *rol parental* y los *apoyos relacionados con la*

persona con discapacidad. La adaptación de la ECVF al español es un ejemplo de cómo las herramientas de medición pueden ser utilizadas en diferentes contextos culturales para evaluar la calidad de vida familiar de las personas con discapacidad y sus familias. Esta adaptación permite comparaciones internacionales y la identificación de áreas que requieren atención específica en cada contexto (Bello et al., 2017).

La Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) se ha convertido en una herramienta fundamental en la evaluación de la calidad de vida de las familias que tienen un miembro con discapacidad (Araújo, et al., 2016). La ECVF se ha adaptado y validado en diferentes contextos culturales, incluyendo la adaptación al español en una muestra de 385 familias en Cali, Colombia (Araújo, et al., 2016).

La validación de la ECVF es un proceso crucial que garantiza que esta herramienta mida de manera precisa y confiable la calidad de vida familiar en diferentes poblaciones y contextos. La adaptación al español de la ECVF en la muestra de Cali, Colombia, arrojó resultados prometedores (Araújo, et al., 2016). Los autores informaron una excelente consistencia interna para la escala, con un valor de Alfa de Cronbach de 0.96 para importancia y 0.95 para satisfacción. Esto indica que la ECVF es una herramienta fiable para evaluar la calidad de vida familiar en contextos hispanohablantes.

Además de la consistencia interna, el análisis factorial confirmatorio respaldó la estructura propuesta en la ECVF adaptada al español (Araújo, et al., 2016). Esta estructura consta de cinco factores relacionados con la calidad de vida familiar: la interacción familiar, el bienestar emocional, el bienestar físico y material, el rol parental y los apoyos relacionados con la persona con discapacidad. La validación de la estructura de la ECVF en diferentes

contextos culturales es fundamental, ya que permite la comparación de datos entre regiones y la identificación de áreas que requieren atención específica en cada contexto.

La validación de la ECVF y su adaptación al español son ejemplos de cómo las herramientas de medición pueden ser utilizadas en diferentes contextos culturales para evaluar la calidad de vida familiar de las personas con discapacidad y sus familias (Araújo et al., 2016). Estas adaptaciones son esenciales para la investigación y la práctica en el campo de la discapacidad, ya que permiten una evaluación precisa y comparativa de la calidad de vida familiar en todo el mundo.

La ECVF validada en español se presenta como un instrumento válido para investigar y apoyar la calidad de vida de las familias que tienen un miembro con discapacidad en contextos hispanohablantes, como el colombiano (Araújo et al., 2016). Esta validación es un paso importante para comprender y abordar las necesidades de estas familias y garantizar que reciban el apoyo adecuado.

De acuerdo al estudio internacional elaborado por la investigadora Z. Verdugo (2017), titulado “Calidad de vida de las personas con discapacidad en relación a la funcionalidad familiar Loja 2016”, busca determinar la relación de la calidad de vida de personas con discapacidad severas y profundas con la funcionalidad familiar originados en la capital de Loja, es decir, busca indagar la calidad de vida junto con la función familiar y aquellos factores demográficos y socioeconómicos. Se llevó a cabo un estudio no experimental correlacional con una población de 397 personas con discapacidad intelectual, mediante la utilización de la escala de calidad de vida GENCAT, además de un cuestionario de condiciones socioeconómicas 2010 por el Instituto Ecuatoriano de Estadísticas y Censos, y

por último, el test APGAR; dando como resultado una deficiente calidad de vida, mientras que la funcionalidad familiar es moderada. (p. 2-33)

El artículo científico realizado por Madiedo 2018, denominado “Calidad de vida familiar en familias de personas con discapacidad en el Municipio de Puerto Colombia Atlántico” tiene como objetivo determinar los niveles de la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad; la población del estudio fue de 30 familias en las que uno de sus integrantes presenta discapacidad intelectual. Se utilizó el instrumento Escala de vida familiar (ECVF) adaptado por Córdova et al. (2018); como menciona Varilla 2022, en base a la autora Madiedo, 2022, los resultados en las dimensiones de Calidad de vida familiar donde los Recursos Familiares (25.4) fue la media más baja, en cuanto al apoyo que se le brinda para las Personas con Discapacidad fue un (24,26), concluyeron que al tener integrante familiar con habilidad diferente en consecuencia en los aspectos psicológicos, físicos y económicos los cuales van a concretar la calidad y bienestar de vida en las familias.

Un estudio internacional realizado por los autores Zapata-Albán y Galarza-Iglesia (2020), titulado “Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo” realizado en la Universidad del Valle, en la ciudad de Cali, Colombia; tuvo como principal objetivo dar a conocer la calidad de vida de las familias que posean una persona en condición con Discapacidad Intelectual. Se llevó a cabo a través de un estudio descriptivo transversal, considerando una población de 26 familias. El instrumento utilizado en este estudio fue “Escala de calidad de vida familiar” (ECVF) de Beach University; y como menciona Varilla 2022, en base a las autoras Zapata y

Galarza, 2020, concluyó que este estudio obtuvo los siguientes resultados, sobre el papel de los padres y aspectos del desempeño en salud y seguridad. Esto fue calificado en el nivel más alto en términos de importancia y satisfacción percibidas. Los aspectos de interacción familiar y recursos familiares dieron una puntuación neutra de satisfacción, mientras que el aspecto de apoyo a la discapacidad le otorgó una puntuación de insatisfacción más alta. Finalmente, en conclusión, las familias realizan un rol fundamental e importante en la comprensión de las brechas y problemas que enfrentan y su desarrollo. Por ello, las familias deben ser consideradas muy importantes para el Estado para el diseño de políticas y realizar adecuadas intervenciones.

2.4 Dimensiones

Interacción Familiar:

Se entiende por interacción familiar a la dinámica de relaciones entre los miembros que componen una familia, el cual incluye aspectos como el apoyo mutuo, la comunicación y el establecimiento de normas, con el propósito de fomentar el bienestar general y el logro adecuado de sus metas y desafíos establecidos.

En relación a esta terminología, Varillas et al, 2022, según el investigador Turnbull (2003), en su estudio de “Calidad de vida familiar de las personas con discapacidad del programa contigo en Lima Cercado, 2020”, señala que la interacción familiar es un “factor muy importante porque tiene que ver con las relaciones entre los miembros en cuanto al disfrute del tiempo que pasa reunida, las esperanzas sobre el futuro, relaciones adecuadas con la familia extensa, entre otras”. (p. 25)

Asimismo, Córdoba, Verdugo y Gómez, 2011, en el manual de “Escala de Calidad de Vida Familiar para familias de personas con discapacidad” refieren que la interacción familiar es el vínculo que presentan los miembros de la familia entre sí, y el clima emocional que caracteriza dichas relaciones; esto incluye aspectos como un adecuado ambiente interaccional, comunicación afectiva, apoyo mutuo y la flexibilidad en la organización. (p. 5-6)

Por otra parte, en relación a las autoras Aya-Gomez y Córdoba, 2013, en su artículo de investigación “Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual” define la interacción familiar como “la relación que tienen los miembros de la familia entre sí, y el clima emocional dentro del cual existe dicha relación”. (p. 158)

En conclusión, la interacción familiar se basa principalmente en la comunicación efectiva y el apoyo continuo que se facilita a la familia, con el fin de atender todas las necesidades que surgen en el núcleo familiar.

Rol Parental:

Se entiende por rol parental al conjunto de actividades que lleva a cabo una familia con el propósito de educar, proteger y guiar a los niños y jóvenes, produciendo un impacto significativo en el desarrollo integral y potenciando aquellas competencias afectivas, sociales y emocionales.

De acuerdo a la investigación realizada Turnbull, 2003, hace referencia que el rol parental son aquellas funciones que cumplen los adultos para contribuir con la educación de los niños

y jóvenes para favorecer el crecimiento y desarrollo adecuado, implicando acciones cómo enseñar a ayudar en tareas del hogar, fomentar la independencia, atender las necesidades individuales de los niños o jóvenes y facilitar estrategias que le permitan interactuar con otras personas presentes en su vida. (p. 19)

De igual manera los autores Córdova, Verdugo y Gómez, 2011, señalan que “los indicadores de este factor evalúa la forma en que los adultos proveen orientación o guía, disciplina y enseñanza a los niños y adolescentes de la familia”. (p. 6)

Finalmente, en relación al estudio ejecutado por las investigadoras Aya-Gómez y Córdoba, 2013, refieren que el rol parental busca evaluar el papel de los padres y adultos que conforman una familia, con el fin de proveer a los niños y adolescentes una orientación y disciplina oportuna (p. 158).

Salud y Seguridad:

El concepto de salud y seguridad se enfoca en comprender los aspectos principales en relación a la salud física y mental de cada integrante de la familia, promoviendo el acceso a una atención sanitaria adecuada y fomentando la seguridad familiar en los entornos físicos en los que se desplazan diariamente. En base a esto, Turnbull, 2003, menciona que “el campo de la seguridad y la salud comprende los aspectos de la salud física y emocional, el acceso a la atención sanitaria y la seguridad de los miembros de la familia.” (p.12)

En lo referido a este concepto Varilla, 2022:

Este aspecto está integrado por la salud en relación de lo físico y emocional, donde la atención de salud y la seguridad de los integrantes del núcleo familiar debe ser

accesible. Se debe entender que para estar sanos físicamente y emocionalmente debe haber una eficiente calidad por parte de los expertos y los establecimientos de salud de atención primaria teniendo en cuenta que la seguridad es muy significativa para las personas que presenten alguna discapacidad, sentirse seguros ya sea en el trabajo, hogar o en el vecindario hará que aumente su confianza y superar algunos miedos y obstáculos.

Por otro lado, Córdova, Verdugo y Gómez, 2011, confirman esta dimensión busca un desarrollo adecuado tanto en la salud mental como en la salud física de los miembros de la familia, considerando aquellos contextos físicos en los cuales tan insertos (hogar, colegio, trabajo, vecindario y comunidad). (p. 6)

Recursos Familiares:

Los recursos familiares son aquellos elementos que permiten satisfacer las necesidades básicas de todos los miembros que componen la familia, favoreciendo el respeto mutuo y la toma de decisiones. De igual manera, estos recursos incluyen apoyos externos que colaboran con el cuidado familiar, reducción en el desgaste mental, entre otros. Aya-Gómez y Córdova, 2013, en su investigación refieren que los recursos familiares son aquellos que “evalúa los apoyos físicos e internos (propios del núcleo familiar) que dispone la familia”

En relación a este término, Córdova, Verdugo y Gómez, 2011, refieren que

Los indicadores de este factor miden aspectos como: cuidado familiar, actividades diarias del hogar, obtención de ayuda externa, habilidades y oportunidades para tener relaciones con personas de fuera de la familia, contar con ingresos que le permitan a

la familia por lo menos cubrir los gastos, identidad, respeto, reducción del estrés, libre elección.

En conclusión, los recursos familiares son aquellos requerimientos que solicita una familia con el propósito de colmar las necesidades básicas de todos los integrantes de la familia, fortaleciendo de mejor manera la calidad de vida.

Apoyo para personas con discapacidad:

El concepto de apoyos para las personas con discapacidad, se refiere a las oportunidades o recursos que posee una persona en situación de discapacidad, con el fin de fomentar la inclusión y participación activa en la comunidad que está inserto. Además, abarca ámbitos enfocados en la educación y en la laboralidad, reduciendo así las barreras de participación y promoviendo la independencia en el desarrollo de sus funciones.

De acuerdo a lo anterior, Córdova, Verdugo y Gómez, 2011, mencionan que

Este factor se refiere a las oportunidades con que cuenta el miembro de la familia con discapacidad para participar en diferentes actividades tales como educación, trabajo, tiempo libre. Además, las actividades que desarrollan los miembros de la familia para apoyarse mutuamente u obtener apoyo de otros.

Asimismo, Aya-Gómez y Córdoba, 2013, define este concepto como “las oportunidades de inclusión social con que cuenta la persona con discapacidad, así como las actividades que llevan a cabo los miembros de la familia para apoyarse mutuamente u obtener apoyo de otros”. (p. 6)

Por lo tanto, se entenderá que esta dimensión se enfoca en el apoyo que obtiene una familia en relación a otros familiares o del entorno fuera del núcleo familiar para el pleno beneficio de la persona con discapacidad, considerando aquellos recursos provenientes de los ámbitos educativos, laborales, sociales y gubernamentales, entre otros.

2.5 Estudios sobre el instrumento Escala de Calidad de Vida Familiar para familias de personas con discapacidad

Calidad de vida Familiar de las personas con Discapacidad del programa en Lima Cercado, 2020. Varilla, 2022:

El estudio realizado por Varillas (2022) denominado “Calidad de Vida Familiar de las Personas con Discapacidad del Programa Contigo en Lima Cercado, 2020” en Huacho, Perú, enfocado en identificar la CVF de las personas con discapacidad del programa Contigo en Lima Cercado, plantea lo siguiente

En relación a la calidad de vida identifico que es muy importante una adecuada calidad de vida familiar, a su vez, manifiestan una satisfacción promedio respecto a este ámbito. Del mismo modo, refieren una opinión alta sobre la importancia de tener calidad de vida familiar, sin embargo, presentan una baja satisfacción en lo referido a cómo está su calidad de vida en relación a su familia.

Las familias son conscientes que los resultados indican la enorme importancia de tener una calidad de vida familiar sin embargo tienen niveles de insatisfacción considerables esto, debido a las condiciones de vida que presentan al tener una

persona con discapacidad entre su familia, refiriéndose a la interacción familiar, rol parental, pocos cuidados en la salud, insuficientes recursos y apoyo a la persona con discapacidad son algunos aspectos que hace relevancia a la calidad de vida familiar.

En lo relacionado al primero se halló que el 54.6% manifiestan una alta importancia en la interacción familiar que debe desarrollarse en las familias. Por otro lado, el 43.2% de beneficiarios tienen una satisfacción promedio de interacción familiar. Estos resultados demuestran que las familias de los beneficiarios tienen un alto nivel de importancia en la interacción familiar donde las relaciones familiares son fuertes y hay apoyo mutuo entre todos.

En lo vinculado al segundo dominio se halló el 45.4% le da un nivel de importancia alto en su calidad de vida familiar en el rol parental, sin embargo esta población en un 47.7% señala niveles bajos de satisfacción en cuanto a la calidad de vida familiar en el rol familiar; en ese sentido los padres manifiestan la importancia de las normas ejercidas por ellos, el cumplimiento de las practicas parentales y las decisiones que toman ya que sus hijos presentan la discapacidad severa , entonces tienen ayudar en el proceso de rehabilitación y consiguen una situación de independientes pero muchos muestran insatisfacción porque no están convencidos del rol parental que deben asumir en el bienestar de su familia.

En lo asociado al tercer dominio del instrumento aplicado, se halló que el 59.1% presenta un nivel promedio de importancia en salud y seguridad de la calidad de vida

familiar, así como el 81.8% presenta un nivel bajo de satisfacción de la salud y seguridad familiar. En ese sentido los padres manifiestan la importancia que tiene la salud y seguridad de los hijos que presentan discapacidad; sin embargo, no tienen las oportunidades para que sean una familia saludable por ello una insatisfacción en cuanto a que las entidades de salud que no tienen la adecuada cobertura de atención.

Respecto al cuarto dominio del instrumento Calidad de Vida Familiar de familiar con personas con discapacidad, se halló que el 47.8% señalan que es muy importante obtener recursos familiares y que se sienta apoyada por su entorno; sin embargo, el 54.6% presenta un nivel promedio de satisfacción de contar estos recursos familiares. Por ello los padres manifiestan la importancia que tiene el acceder al soporte externo que necesitan para bajar el estrés, o que sus miembros cuenten con apoyo para desplazarse para la rehabilitación de sus hijos, el apoyo mutuo entre ellos o también solicitar ayuda externa, y por último lo que más llama la atención que no dispongan de recursos para perseguir sus propósitos y metas personales.

En consideración del quinto dominio, se obtuvo que el 43.2% manifiestan la poca importancia al apoyar a la persona discapacitada y por el otro lado el 40.9% refiere un nivel promedio de satisfacción en cuanto al soporte para la persona con discapacidad. Asimismo, se entiende que los padres manifiestan la poca importancia que le dan al integrante familiar con habilidades diferentes para que tenga apoyo

En resumen, solo la dimensión rol parental califica con alta en cuanto a importancia y menor grado de satisfacción; a diferencia de las dimensiones interacción familiar y recursos familiares son consideradas muy importantes por los cuidadores, pero tienen puntuación neutra (promedio) respecto a la satisfacción. Los padres asumen una posición neutral (promedio) de la familia en cuanto a importancia de la salud y seguridad y una baja insatisfacción en esta dimensión. Por último, le dan poca importancia al soporte para los sujetos con discapacidad y asumen una posición neutra (promedia en cuanto a satisfacción). (Varilla, 2022, p. 52-54)

Necesidades de apoyo y calidad de vida de familias de personas con discapacidad intelectual en Puerto Rico. Ortiz-Matos, 2022:

El estudio realizado por Ortiz-Matos (2022) nominado Necesidades de apoyo y calidad de vida de familias de personas con discapacidad intelectual en Puerto Rico, dirigido a los padres, madres o representante legal de personas con discapacidad intelectual, exponen lo siguiente.

Las personas entrevistadas reflejaron que el principal apoyo y servicio que necesitan son los educativos para su hijo/a con discapacidad y obtuvo un 42 %. A esta información le prosiguen en prioridad un 38 % los servicios de orientación y psicológicos y servicios de equipos interdisciplinarios. Por otro lado, el 30 % reportó la necesidad de servicios de adiestramiento en habilidades de autocuidado, 29 % apoyo conductual y 26 % de un cuidador o cuidadora para la persona con discapacidad.

Se puede observar las medias y desviaciones estándar obtenidas en el estudio para la importancia y satisfacción de cada una de las cinco dimensiones de la Escala de Calidad de Vida para Familias de Personas con Discapacidad. La dimensión que calificó más alta para Importancia fue “Apoyos para personas con discapacidad”, seguido de “Salud y seguridad” y, la que calificó más bajo, “Recursos familiares”. En el nivel de Satisfecho tiene el mayor promedio la dimensión “Recursos familiares”, . El promedio más bajo fue para “Salud y seguridad”.

La dimensión 1, interacción familiar, fue identificada como área prioritaria II. Los indicadores que fueron calificados importantes, con un grado de insatisfacción son: 1, mi familia disfrute el tiempo que pasa reunida; 2, mi familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida; 3, mi familia tenga esperanza en el futuro y los miembros de mi familia nos apoyemos unos a otros para lograr las metas. Los indicadores con puntuaciones neutrales son: 5, los miembros de mi familia conversemos abiertamente unos con otros; 6, mi familia resuelva los problemas juntos; 7, los miembros de mi familia mostremos que nos queremos y cuidamos mutuamente y 8, los miembros de mi familia tengamos buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc.). El indicador 9 es considerado una fortaleza de la familia, los miembros de mi familia estamos orgullosos unos de los otros.

La dimensión 2, rol parental, fue clasificada importante con un grado de neutralidad respecto a insatisfacción en el área prioritaria II y estos fueron el 10, los miembros de mi familia ayudemos a los niños con las tareas y actividades escolares, y de

formación; 11, los miembros de mi familia enseñemos a los niños como ayudar en el trabajo de la casa; 12, los adultos en mi familia conozcamos otras personas en la vida de los niños (amigos, profesores, etc.); 13, los miembros de mi familia enseñemos a los niños como llevarse bien con otros; 14, los adultos en mi familia tengamos la información necesaria para tomar decisiones acerca de los niños; 15, los adultos en mi familia enseñemos a los niños a tomar buenas decisiones; 16, los adultos en mi familia tengamos tiempo para atender las necesidades individuales de cada niño y 17, los miembros de mi familia ayudemos a los niños a aprender a ser independientes.

En cuanto a la dimensión 3, salud y seguridad, el indicador referente a los miembros de mi familia nos cuidemos unos a otros cuando alguno está enfermo, fue identificado como fortaleza. Mientras que los indicadores que fueron calificados importantes con un grado de neutralidad respecto a insatisfacción son los indicadores asociados a mi familia sea físicamente sana, mi familia obtenga servicio médico cuando lo necesita, mi familia obtenga servicios odontológico cuando lo necesita, mi familia sea emocionalmente saludable, mi familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan nuestras necesidades individuales de salud, mi familia se sienta segura en casa, el trabajo, el colegio y en nuestro vecindario y mi familia se realice chequeos médicos regulares.

La dimensión 4, recursos familiares, fue clasificada como importante con una disposición hacia la neutralidad y satisfacción, los indicadores neutrales respecto a satisfacción son: mi familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los

mandados cuando los necesitan; los miembros de mi familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar; mi familia se sienta apoyada por nuestros grupos sociales, espirituales o culturales; mi familia tenga su manera de controlar los gastos; los miembros de mi familia tengamos amigos u otros que nos den apoyo y los miembros de mi familia tengamos algo de tiempo para perseguir nuestros intereses individuales. Las personas expresaron estar satisfechas con los indicadores 29 y 30. Estos indicadores describen los siguientes puntos fuertes o fortalezas en las familias: mi familia disponga de ayuda externa para que podamos cuidar de las necesidades individuales de toda la familia y mi familia tenga el apoyo que nosotros necesitamos para bajar el estrés.

Por último, la dimensión 5, apoyos para personas con discapacidad, fue clasificada como importante con un grado de insatisfacción respecto a la neutralidad. La descripción de los indicadores con grado de neutralidad respecto a insatisfacción son referidos a que el miembros de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o lugar de trabajo; el miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para hacer amigos; el miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias; mi familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad; mi familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad y mi familia tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico para el miembro de nuestra familia con discapacidad. Los indicadores identificados como fortalezas son que el miembro

de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar y mi familia tenga una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con el miembro de nuestra familia con discapacidad.

En relación a la hipótesis del estudio, se logró comprobar esta, esto se debe a que existe una correlación estadísticamente significativa entre las necesidades de apoyo de las familias de la persona con discapacidad intelectual y la calidad de vida. (Ortiz-Matos, 2022, p. 64-67)

Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo:

La investigación realizada por Zapata-Alban y Galarza-Iglesias denominado “Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo”, en Cali, Colombia; dirigida a 26 familias constituida por 30 jóvenes con discapacidad, con el objetivo de entender la calidad de vida familiar como un estado dinámico del bienestar familiar, en el que las necesidades individuales y colectivas interactúan, dan a conocer los siguientes resultados

Según los familiares, los servicios que requiere la PSD y que se reportan sin cobertura por el 75 y el 64 %, respectivamente, son el empleo / formación y la orientación vocacional, seguido por una no cobertura del 43 % de fisioterapia / terapia ocupacional y habla / lenguaje. Otros servicios que dicen requerir son: educación

especial, salud, audición / vista, transporte y movilidad, a pesar de tener una cobertura que consideran suficiente, con un porcentaje entre el 40 y el 45 %.

Entre los servicios que más del 70% de los familiares manifiestan necesitar y refieren tener baja cobertura se encuentran los servicios de apoyo económico, de información sobre dónde conseguir servicios para la PSD y su familia, y de información sobre derechos legales.

Otros servicios que fueron identificados como necesarios por el 52 % de los participantes y que reportan baja cobertura, son la orientación en relación con la discapacidad y en formar a los padres o a la familia en información específica sobre la discapacidad.

La dimensión “Interacción Familiar” (indicadores 1-9) no fue identificada como prioridad de intervención por parte de los familiares; por el contrario, los indicadores 7 y 9, correspondiente a “los miembros de mi familia mostramos que nos queremos y cuidamos mutuamente” y “los miembros de mi familia estamos orgullosos unos de otros”, fueron identificados como fortalezas. Sin embargo, hay que prestar atención a los indicadores 5, 8 y 2, relacionados con que “los miembros de la familia conversemos abiertamente unos con otros”, “los miembros de mi familia tenemos buenas relaciones con la familia extensa” y “mi familia es capaz de manejar los altibajos de la vida”, debido a que son calificados como muy importantes, con un grado de satisfacción de bajo a neutro.

En la dimensión “Papel de los Padres” (indicadores 10-17), se observa que ningún familiar reportó algún indicador como prioridad de intervención; I. El indicador que se identifica como prioridad II., es decir, importante con bajo grado de satisfacción para el 25 %, fue el 11, que corresponde a “los miembros de mi familia enseñamos a los niños cómo ayudar en el trabajo en casa”. Se identifican como puntos fuertes, por el 18,8 %, cada uno los indicadores 13 y 15, correspondientes, a “los miembros de mi familia enseñamos a los niños cómo llevarse bien con otros” y “los adultos de mi familia enseñamos a los niños a tomar buenas decisiones”.

En cuanto a la dimensión “Salud y Seguridad” (indicadores 18-25), en la figura 1 se observa que los encuestados calificaron en promedio esta dimensión como “Muy importante”, con una disposición hacia la satisfacción. El indicador 23, “mi familia tiene servicio de entidades de salud que conocen nuestras necesidades individuales de salud”, y el indicador 19, “mi familia obtiene servicio médico cuando lo necesita”, fueron evaluados por el 37,5 % como prioritario II, es decir, los consideran bastantes importantes y muy insatisfechos. Finalmente, fueron definidos como puntos fuertes, para el 37,5 %, el indicador 22, relacionado con que “los miembros de mi familia nos cuidamos unos a otros cuando alguno está enfermo” y con un 31,3 %, el indicador 20, “mi familia obtiene servicio odontológico cuando lo necesita”.

La dimensión “Recursos Familiares” (indicadores 26-33) fue clasificada como importante, con una disposición hacia lo neutral respecto al grado de satisfacción. Ningún familiar valoró algún indicador de esta dimensión como punto fuerte de la

familia. Se observa una propensión a asumir todos los indicadores de esta dimensión como prioridad de intervención ii, especialmente el indicador 27, “Los miembros de mi familia cuentan con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar”, y el indicador 29, “Mi familia dispone de ayuda externa para que podamos cuidar de las necesidades individuales de toda la familia”.

Finalmente, la dimensión apoyo para PSD (indicadores 34-41) fue la que mayor grado de insatisfacción mostró respecto a las otras dimensiones. Se encontró que los indicadores 38 y 39, relacionados con “mi familia tiene apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad” y “Mi familia tiene apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad” son clasificados por los familiares como muy importantes, y muy insatisfechos o insatisfechos.

Para concluir las autoras exponen que la familia, como grupo humano más cercano a la PSD, desempeña un papel fundamental en la mediación del desarrollo psicológico, afectivo, físico, social, cultural, ético y moral, entre otros, y como agente de cambio ideológico y garante de derechos y acceso a los servicios en términos de igualdad e inclusión. La ECVF les ayuda a disponer de un conocimiento de sus familiares, de sus dinámicas y del papel que desempeñan, lo que favorece la participación familiar activa y promueve que sea la propia familia la que sepa reconocer sus prioridades y contribuir en la elaboración de su propio plan, lo cual indudablemente se convertirá en factor de éxito de programas y de políticas encaminadas a la prevención,

intervención e inclusión de jóvenes, en este caso, con discapacidad intelectual.
(Zapata y Galarza, 2020, p. 4; 6-7)

Calidad de vida de familias de niños y adolescentes con discapacidad asociada a defectos congénitos, en Colombia Ortiz-Quiroga, Araiza y Pachajoa, 2018:

El estudio realizado en la Universidad de Iceis por las autoras Ortiz-Quiroga, Araiza y Pachajoa (2018) denominado Calidad de vida de familias de niños y adolescentes con discapacidad asociada a defectos congénitos, en sur a occidental, Colombia. La investigación tiene como objetivo describir la satisfacción de la calidad de vida de familias que conviven con una persona con discapacidad (niños y jóvenes), asociada a una anomalía congénita, en el sur occidente colombiano. Los participantes de este estudio son 40 familias de niños y adolescentes, pacientes de la consulta de genética clínica de la Fundación Valle del Lili. Los resultados obtenidos en la investigación fueron los siguientes:

El rol parental fue uno de los factores que obtuvo los mejores resultados de satisfacción percibida, ubicándose el mayor reporte de satisfacción en el área fuerte del mapa con un (68%), mientras que el (9%) se ubicó en el área de las necesidades. De los diferentes ítems que componen este factor, se destaca la mayor satisfacción en los criterios relacionados con que “se enseñe a nuestro familiar con discapacidad cómo llevarse bien con otros” (ítem 13) (45%), y en que “los miembros de la familia enseñemos a los niños como ayudar en el trabajo de la casa” (ítem 11) (43%). Por el contrario, el ítem donde las familias percibieron mayor insatisfacción fue el (ítem 14),

“que los adultos en mi familia tengamos la información necesaria para tomar decisiones acerca de nuestro familiar con discapacidad”.

Así mismo, el factor de interacción familiar se ubicó dentro del mayor reporte de satisfacción por parte de las familias con un (62%), contrariamente al (13%) que fue valorado en el área crítica. Este factor está compuesto por 9 ítems, y fue el (ítem 7), el que se relaciona con que “los miembros de la familia muestren que se quieren y cuidan mutuamente”, el que mostró la mayor satisfacción de las familias con un porcentaje de (80%), seguido por el (ítem 1), “Mi familia disfruta del tiempo que pasa reunida”, con un (65%). Estos resultados demuestran que existe un buen clima familiar basado en las buenas relaciones entre los integrantes del grupo. Sin embargo, fue el (ítem 8), “que los miembros de mi familia tengamos buenas relaciones con la familia extensa”, el que tuvo la clasificación más baja de satisfacción (20%).

Por otro lado, la tabla muestra que el factor de recursos generales, que se relaciona con la obtención de ayuda externa y oportunidades para relacionarse con personas fuera de la familia, y el factor de apoyo a personas con discapacidad, que se relaciona con las oportunidades con que cuenta el miembro de la familia con discapacidad para participar en diferentes actividades tales como educación, trabajo y tiempo libre, se ubicaron dentro del área crítica obteniendo los resultados más altos de insatisfacción (38% y 39%, respectivamente), en comparación con los otros factores de Calidad de Vida Familiar. Sin embargo, es necesario indicar que la inconformidad con estos factores se manifiesta en ítems específicos.

Para el caso del factor recursos generales, los ítems que obtuvieron el mayor porcentaje de insatisfacción fueron aquellos relacionados con la situación económica: el (ítem 27), que indica que “Los miembros de mi familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar”, y el (ítem 31), que se refiere a “Mi familia tenga la manera de controlar los gastos”, con un porcentaje del 50% cada uno. Mientras que en el factor apoyo a personas con discapacidad, los ítems reportados con la mayor insatisfacción (80% cada uno), fueron los (ítem 38 y 39), que manifiestan que “Mi familia tenga el apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita el miembro de la familia con discapacidad” y que “Mi familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita el miembro de la familia con discapacidad”, respectivamente.

En conclusión, el rol parental, la interacción familiar, y la salud y seguridad fueron los factores que tuvieron el mayor reporte de satisfacción por parte de las familias. Mientras que los factores de recursos generales y apoyo a la discapacidad tuvieron el mayor reporte de insatisfacción por parte de las familias. Los datos presentados en la tabla permiten evidenciar que globalmente las familias se perciben con una calidad de vida satisfactoria (categorías de satisfacción neutra y fuerte). (Ortiz-Quiroga, Araiza y Pachajoa, 2018, p. 5-6)

Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. Córdova, Gómez y Verdugo 2007:

El estudio realizado en la Universidad de Barcelona y Universidad de Salamanca por Córdova, Gómez y Verdugo 2007, denominado calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo; tiene como objetivo evaluar la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad en la ciudad de Cali, Colombia. En la investigación participaron 385 familias de niños y adolescentes con discapacidad (3-17 años) de Cali, Colombia.

No existen diferencias significativas en el nivel de satisfacción de las familias con la interacción familiar, el rol parental, la salud y la seguridad, los recursos de la familia y el apoyo a la persona con discapacidad, en función de estas tres variables tal como se había planteado, ya que ninguna de los resultaron estadísticamente significativas al nivel de confianza del 95%. Igualmente, no se encontraron diferencias significativas en el nivel de satisfacción de las familias con la Interacción familiar, el rol parental, la salud y la seguridad, los recursos de la familia y el apoyo a la persona con discapacidad, en función de variables como estatus socioeconómico de la familia y relación del respondiente con el miembro de la familia con discapacidad, contrariamente a las hipótesis que se habían planteado para este estudio.

Del análisis descriptivo se identificó que los indicadores relacionados con el apoyo del Gobierno y de las entidades locales para las personas con discapacidad, fueron aquellos en los cuales las familias de niños y adolescentes con discapacidad en Cali reportaron mayor insatisfacción con unas medias de 2.7 y 2.88, respectivamente.

Estos dos indicadores pertenecen al factor apoyo a las personas con discapacidad, el cual refleja globalmente la insatisfacción de las familias, por cuanto presenta la media inferior (27.97) con relación a los demás factores. Mientras que el factor en el cual las familias reportaron sentirse más satisfechas fue el de interacción familiar, con una media de 34.12. Entre tanto, los dos indicadores en los cuales las familias informaron sentirse más satisfechas se refieren al cuidado mutuo entre los miembros de la familia cuando alguno está enfermo (ítem 22) y el relacionado con la forma en que los miembros adultos de la familia enseñan a los menores cómo llevarse bien con otras personas (ítem 13), con unas medias de 4.14 y 4.02, respectivamente.

Estos resultados fueron consistentes con los obtenidos al analizar el mapa de calidad de vida familiar, en el que se identificó que los ítems con mayor frecuencia en el área crítica, en la que se ubican los indicadores calificados como de importancia crucial y mucha insatisfacción, fueron el 38 y el 39, que corresponden a los apoyos del gobierno y de las entidades locales a la persona con discapacidad. Adicionalmente, en este análisis se encontró también la presencia, en el área crítica del ítem 40 que se refiere a la obtención por parte de la familia, de un buen cuidado médico para la persona con discapacidad. Se priorizan las expectativas hacia el apoyo gubernamental en los diferentes niveles y se pierde de vista la responsabilidad de toda la sociedad en la clarificación y provisión de apoyos para la persona con discapacidad y su familia. Asimismo, se hace evidente la escasa capacitación funcional de las familias por cuanto los respondientes demandan insistentemente ayudas externas. (Córdova, Gómez y Verdugo, 2007)

Calidad de vida familiar de estudiantes chilenos con discapacidad, Bizama y Burdiles 2022:

La investigación realizada en la universidad Católica de la Santísima Concepción denominado Calidad de vida familiar de estudiantes chilenos con discapacidad, Bizama y Burdiles, 2022 en Concepción, Chile. Éste estudio tiene como objetivo analizar la importancia que las familias de estudiantes chilenos con Discapacidad Intelectual o Trastornos del Espectro Autista, otorgan a las diferentes dimensiones de la Calidad de Vida Familiar. La muestra está conformada por 48 familias de estudiantes con Discapacidad Intelectual y/o Trastorno del Espectro Autista de la Región del Biobío, Chile, cuyas edades fluctúan entre 8 y 26 años. las autoras expusieron los siguientes resultados:

Al respecto de la Importancia atribuida por las familias de niños, niñas y jóvenes con discapacidad permanente derivada de DI y TEA, los dominios estimados como más importantes fueron Interacción Familiar, Salud y Seguridad y Recursos Familiares. Por otra parte, el Rol Parental y los Apoyos recibidos fueron estimados por las familias participantes del estudio como levemente menos importantes.

Otro objetivo de la investigación fue conocer el grado de Satisfacción con los servicios y apoyos recibidos por los estudiantes con discapacidad derivadas de DI y/o TEA. Al respecto, la mayoría de los encuestados se encuentra entre los rangos Satisfecho (Rango 4) y Muy Satisfecho (Rango 5). (Bizama y Burdiles, 2022, p. 254-255)

2.6 Familia

El concepto de familia no tiene una definición en específico, sin embargo, al agrupar diversos estudios se entiende como un grupo de personas que interactúan mediante vínculos matrimoniales, convivencia o afinidad, los que viven en un mismo hogar y tienen lazos sanguíneos en común.

Existen diferentes tipos de familia entre ellas la más conocidas son: a) *nuclear biparental*, la cual está compuesta por una pareja unida o casada legalmente con o sin hijos; b) *nuclear monoparental*, integrada por uno de los padres y uno o más hijos; c) *extensa compuesta*, corresponde a cualquiera de los tipos definidos anteriormente, más la presencia de uno o más parientes (extenso) o no parientes (compuesto) de jefe del hogar; d) Una *familia ensamblada*, es un grupo familiar en el que uno o ambos integrantes de la pareja tienen hijos de una relación anterior.

Para resolver el problema, tratamos primero de definir la familia, no mediante la integración de numerosas observaciones de hechos que han tenido lugar en diferentes sociedades, no limitándose a la situación prevaleciente entre nosotros, sino construyendo un modelo ideal de los que tenemos en mente cuando usamos la palabra familia. Parecía entonces que esta palabra sirve para designar un grupo social que ofrece por lo menos tres características: 1) encuentra su origen en el matrimonio; 2) consta de esposo, esposa e hijos nacidos desde su unión, aunque puede concebirse que otros parientes puedan encontrar acomodo al lado de este grupo nuclear; y 3) los miembros de la familia se mantienen unidos por a) lazos legales; b) derechos y obligaciones económicas, religiosos y de otro tipo; c) una red definida de

prohibiciones y privilegios sexuales, y una serie variable y diversificada de sentimientos psicológicos, amor, afecto, respeto, temor, etc. (Velasco, 2010).

Dentro de esta terminología, se subdivide en diversas clasificaciones, las cuales encontramos:

- **Familia Monoparental:** Se conoce como familia monoparental al núcleo familiar compuesto por uno de los padres y uno o más hijos. Irueste et al, 2020, basándose en Cortés y Cantón, 2010, refiere que “Las Familias Monoparentales o Monoparentales son aquellas en las cuales los hijos son responsabilidad de un solo progenitor que convive con ellos” (p. 13)

Asimismo, menciona que esta clasificación,

Se conforma habitualmente por un núcleo principal, constituido por el progenitor y los hijos, y a veces se incluye dentro de una familia compleja en la que hay una pareja externa como por ejemplo los abuelos (en este caso se le denomina núcleo monoparental secundario o dependiente). (p. 13)

A su vez, Martínez, 2015, define familia monoparental como,

Es aquella familia que se constituye por uno de los padres y sus hijos. Esta puede tener diversos orígenes. Ya sea porque los padres se han divorciado y los hijos quedan viviendo con uno de los padres, por lo general la madre; por un embarazo precoz donde se configura otro tipo de familia dentro de la mencionada: la familia de madre soltera; o por fallecimiento de uno de los cónyuges. (p. 526)

- **Familia Biparental:** Se entenderá por familia biparental o también denominada como familia nuclear, elemental o tradicional, al núcleo de pareja unida o casada legalmente con o sin hijos. En relación a esto, Martínez, 2015, expone que una familia tradicional es aquella “es la unidad familiar básica que se compone de esposo (padre), esposa (madre) e hijos. Estos últimos pueden ser la descendencia biológica de la pareja o miembros adoptados por la familia.” (p. 526)

Por otra parte, Chuquimajo, 2014, menciona en su estudio que esta familia “hogar que presenta un núcleo conyugal constituido por el jefe de hogar y su cónyuge, y uno o más hijos del primero. No hay presencia de otros miembros (otros parientes del jefe de hogar, no parientes)” (p. 27). A su vez, refiere las ventajas que presenta esta clasificación familiar, refiriendo que,

El crecer en una familia nuclear se asocia con ciertas ventajas, mayores 29 recursos económicos, ya que se cuenta con los ingresos íntegros de ambos padres, una parentalidad más efectiva, ya que se puede dividir los roles en el cuidado de los hijos, lo cual representa un aumento de la cantidad y calidad del tiempo que se le dedica a los mismos, finalmente hay apoyo mutuo ante las dificultades o los retos que implica la crianza y de una mayor estabilidad emocional de ambos padres debido al apoyo mutuo y el afecto que se brindan. (p. 28-29)

- **Familia Extensa:** Núcleo familiar que corresponde a cualquiera de los tipos definidos anteriormente, más la presencia de uno o más parientes, Chuquimajo, 2014, define qué “hogar que puede presentar un núcleo conyugal completo o incompleto, más otros parientes del jefe de hogar. No hay presencia de miembros no parientes del jefe de

hogar (p. 27). Asimismo, Betancurt et al, 2023, basándose en el estudio realizado por los autores Rosales y Espinosa, 2008, aluden que

Las familias extensas están compuestas por tres generaciones y parientes tales como: tíos, tías, primos o sobrinos, viven en el mismo hogar, se componen de más de una unidad nuclear y están basadas en los vínculos de sangre de una gran cantidad de personas (p. 3-4)

Del mismo modo Lares et al, 2021, en base a las investigaciones de Valdivia, 2008 y Lopez, 2016, argumenta que la familia extensa “es aquella que está constituida por colaterales, pueden ser hermanos pertenecientes a una sola generación, y estos tienen sus respectivos hijos y parejas” (p. 6)

Martínez, 2015, define esta clasificación como

Se compone de más de una unidad nuclear, se extiende más allá de dos generaciones y está basada en los vínculos de sangre de una gran cantidad de personas, incluyendo a los padres, niños, abuelos, tíos, tías, sobrinos, primos y demás; por ejemplo, la familia de triple generación incluye a los padres, a sus hijos casados o solteros, y a los nietos.

- **Familia Ensamblada:** De acuerdo a la investigación realizada por Chávez et al, 2023, en base al autor Calderón, 2014, define que la familia ensamblada es aquella que

Tiene una estructura familiar que se da por el primer matrimonio o por unión de hecho, pues las parejas son separados, viudos, padres solteros, lo más

resaltante es que una de las parejas posee un hijo de la relación anterior, donde se convive con la estabilidad, publicidad y mediante el reconocimiento respectivamente. (p. 36)

Asimismo, Chávez y Ñavincopa, 2023, señalan que “la familia ensamblada unas de las parejas ya tienen hijos ya sea el esposo o la esposa o la conviviente anterior, quienes buscan vivir con estabilidad con el nuevo matrimonio o con la unión de hecho que celebraran” (p. 36).

2.7 Cuidador:

Un cuidador/a de una persona con discapacidad desempeña un rol fundamental en la vida de aquellos que presentan una limitación específica, debido a que facilitan una asistencia constante a las personas en situación de discapacidad, ya sea de manera voluntaria o remunerada, presentado o no presentando un parentesco entre sí. En relación a la normativa que establece el derecho a una atención preferente en relación a la salud, a cuidadores de PcD, en su artículo 5 define este concepto como “toda persona que, de forma gratuita o remunerada, proporcione asistencia o cuidado, temporal o permanente, para la realización de actividades de la vida diaria, a personas con discapacidad o dependencia, estén o no unidas por vínculos de parentesco” (Ley N°21.380, 2021, p.1).

Asimismo, Navarrete et al, 2023, en base a la definición entregada por la Organización Mundial de la Salud [OMS], 1999, menciona que un cuidador primario es aquel que, voluntariamente, se responsabiliza por el paciente, además es el encargado de tomar buenas decisiones con el fin de cubrir todas sus necesidades básicas. Del mismo modo, Navarrete, 2023, concluye que “el cuidador atiende las necesidades básicas físicas y emocionales de la

persona con discapacidad física que ha perdido su autonomía total o parcialmente, y es quien lo apoya no solo en el hogar, sino también fuera de él” (p. 2)

No obstante, dado a que el cuidador/a asiste diariamente a la persona con discapacidad, se manifiesta una mayor sobrecarga en relación a su salud física y mental, teniendo en cuenta que un gran porcentaje de estos cuidadores son informales, es decir, que la misma familia cumple con la labor de cuidado, afectando así sus actividades de ocio, relaciones sociales, equilibrio emocional, entre otros. (Espinoza y Jofre, 2012).

2.8 Discapacidad

En términos generales, la discapacidad se refiere a una condición física, mental o sensorial que limita de manera significativa la capacidad de una persona para realizar actividades cotidianas consideradas normales. Estas limitaciones pueden afectar la movilidad, la comunicación, la percepción, el aprendizaje o la participación en la vida social.

En muchos casos, las definiciones de discapacidad también incluyen la interacción de la persona con su entorno y las barreras que pueden surgir en áreas como el acceso a la educación, el empleo, los servicios de salud y la participación en la comunidad. Es importante destacar que la discapacidad no solo se centra en las limitaciones individuales, sino que también considera la relación entre la persona y su entorno, lo que se conoce como un enfoque de discapacidad basado en el modelo social.

Diferentes organizaciones, como la Organización Mundial de la Salud (OMS) y otros organismos internacionales, han contribuido a definir y comprender la discapacidad en términos de su impacto en la vida de las personas y las medidas necesarias para promover la inclusión y la igualdad de oportunidades.

El término discapacidad es definido por variados autores en sus estudios o investigaciones, según Padilla, 2010,

Discapacidad (disability) se define como la “restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resultan de una deficiencia”. Las discapacidades son trastornos definidos en función de cómo afectan la vida de una persona. Algunos ejemplos de discapacidades son las dificultades para ver, oír o hablar normalmente; para moverse o subir las escaleras; para bañarse, comer o ir al servicio. (p. 399)

2.9 Servicios de Apoyos para Personas con Discapacidad.

El Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) nos proporciona diversas funciones con el fin de mejorar la calidad de vida personal y familiar; y, además, la inclusión y participación social para las PcD, estos programas contemplan los: *Servicios de Apoyo de Cuidado y Asistencia* (apoyos para la realización de las actividades de la vida diaria), *Servicios de Apoyo de Intermediación* (apoyos para la participación en el entorno social) y las *Adaptaciones del Entorno Habitual* en el que la persona desarrolla sus actividades (2016). Estos servicios mencionados con anterioridad son de suma importancia, debido a que pretenden generar mayor autonomía, mejorar la funcionalidad, originando así que las PcD se desenvuelven e integren a la sociedad. A su vez, es de suma importancia mencionar el *Servicio de Salud* que se brinda, esto se debe a que incluye el diagnóstico, la rehabilitación (equipo multidisciplinario), derivaciones a profesionales competentes, credencial de discapacidad, accesorios necesarios para facilitar sus actividades de la vida diaria (baño portátil, sillas de ruedas, camas antiescaras, entre otras); a la vez este servicio se encarga de la salud emocional tanto de las PcD como de los cuidadores de estos.

Otro servicio primordial que brinda el estado de Chile es la *Educación*, la cual otorga a los profesionales que requiere la PcD, las intervenciones necesarias, adecuaciones tanto en el currículum como en el acceso de los contenidos y la contención emocional tanto a la persona como a los cuidadores de ella.

Para finalizar, pero no menos importante otro servicio fundamental son las pensiones, en la cual la *Pensión Básica de Invalidez* proporciona un aporte monetario a PcD o declaradas con invalidez para realizar su trabajo, la cual comprende un rango etario entre 18 a 65 años.

CAPÍTULO III: DISEÑO METODOLÓGICO

3.1 Enfoque de la Investigación

El diseño de la investigación se basará en un enfoque cuantitativo, ya que, este enfoque permite una recolección de datos para probar hipótesis con base en la medición numérica y el análisis estadístico, con el fin de establecer pautas de comportamiento y probar teorías. (Sampieri 2014 et,al)

Diversos investigadores han definido el enfoque cuantitativo, y como indica Sampieri 2014 et al., de acuerdo a los autores Grinnell, 1997 y Creswell, 2013, mencionan que se necesita comprender o tener la mayor cantidad de información sobre la realidad objetiva. Conocemos la realidad del fenómeno y los eventos que la rodean a través de sus manifestaciones. Para entender cada realidad (el porqué de las cosas), es necesario registrar y analizar dichos eventos. Desde luego, en el enfoque cuantitativo lo subjetivo existe y posee un valor para los investigadores; pero este enfoque se aboca a demostrar qué tan bien se adecua el conocimiento a la realidad objetiva. Documentar esta coincidencia constituye un propósito central de muchos estudios cuantitativos (que los efectos que consideramos que provoca una enfermedad sean “verdaderos”, que capturemos la relación “real” entre las motivaciones de una persona y su conducta, que un material que se supone posea determinada resistencia auténticamente la tenga, entre otros).

Diseño

Esta investigación, como menciona Samperi (2014) se desarrollará de acuerdo a un diseño transeccional descriptivo, el cual busca medir en un grupo de personas las diversas variables proporcionando así una descripción, en otras palabras, “Indagan la incidencia de las

modalidades, categorías o niveles de una o más variables en una población, son estudios puramente descriptivos” (p. 155)

Dimensión Temporal

Esta investigación se plantea desde una dimensión no experimental, de carácter transeccional o transversal, la cual recoge los datos en un momento determinado, y como menciona Sampieri 2014 et al., en base a los autores Liu, 2008 y Tucker, 2004 “Los diseños de investigación transeccional o transversal recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único”.

Población

La población es el conjunto de todos los casos que concuerdan con una serie de especificaciones (Lepkowski, 2008, como se citó en Sampieri et al., 2014), por lo que los beneficiarios de este estudio serán familiares o cuidadores de personas con discapacidad intelectual

Muestra

La muestra de esta investigación es no probabilística, de tipo homogénea, se define este concepto como “las muestras homogéneas las unidades que se van a seleccionar poseen un mismo perfil o características, o bien comparten rasgos similares. Su propósito es centrarse en el tema para investigar o resaltar situaciones, procesos o episodios en un grupo social.” (Creswell, 2013, como se citó en Sampieri et al., 2014). Por lo expuesto anteriormente la muestra de esta investigación son 30 familiares o cuidadores de personas con discapacidad intelectual. En el rango etario entre 14 a 40 años, los que residen en las comunas de Mulchén,

Nacimiento y los Ángeles, de la provincia del Biobío que asistan a establecimiento educacionales de modalidad regular, escuelas especiales, taller laboral u organización de personas en situación de discapacidad intelectual.

Técnicas de Recolección Datos

Esta investigación se desarrolló en una etapa, la que consistió en la recopilación de los datos durante el mes de septiembre y principio del mes de octubre del presente año, donde se utilizó el instrumento “escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad”, validado para la población chilena por las autoras Bizama y Burdiles, 2018, un cuestionario son el conjunto de preguntas respecto de una o más variables que se esperan medir (Chasteauneuf, 2009 como se citó en Sampieri et al., 2014).

El cuestionario se aplicó de manera individual a cada uno de los familiares o cuidadores, en donde gran parte de estos fueron realizados presencialmente (21 encuestas) y las otras 9 restantes fueron llevadas a cabo de manera online, mediante la plataforma Teams. Cada indicador con sus respectivas preguntas o variables fueron explicadas, incorporando ejemplos, con la finalidad de una mayor comprensión del contenido, generando así respuestas que reflejen la realidad en la calidad de vida.

Concluida la recopilación de datos, se realizó un estudio analítico mediante el programa SSPS, en el cual se insertaron los datos correspondientes, arrojando así tablas y gráficos con los indicadores más relevantes y seleccionados por las investigadoras, comenzando por la sección I “*Información Sociodemográfica*” la que se divide en datos del cuidador o familiar y los de la persona con discapacidad, posterior a esto se da lugar a la sección II referida a los “*Apoyos y Servicios*” la cual, se clasifica en los apoyos que son recibidos por la persona con

discapacidad y los servicios que la familia necesita o recibe. Para finalizar, se da paso a la sección III y última del instrumento denominada “*Calidad de Vida Familiar*” la que considera los 5 indicadores relevantes para este estudio. Cabe destacar que se realizaron notas y descripciones de cada uno de los indicadores y variables seleccionadas.

Es importante mencionar que se cuenta con la autorización de las investigadoras que realizaron la adaptación lingüística y socio-cultural de la escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad, el permiso para utilizar este instrumento fue otorgado el día 18 de marzo 2024.

Consideraciones Éticas

Se respetarán todas las consideraciones éticas al realizar la investigación, el día 26 de marzo del año 2024 se envió el proyecto de investigación más el consentimiento informado a utilizar en esta investigación al comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción, obteniendo una respuesta favorable el día 23 de abril del año 2024. En anexo 1 se adjunta carta de autorización del estudio.

CAPÍTULO IV: ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

En este capítulo se mostrarán los resultados obtenidos de la aplicación del instrumento “escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad” el cual fue estudiado a 30 familias de las comunas de Mulchén, Nacimiento y Los Ángeles, las cuales fueron 10 familias por comuna.

En primer lugar, se entregará una caracterización de datos sociodemográficos tanto del cuidador como de la persona con discapacidad, entre ellos se observará lo siguiente: género, edad, nivel educativo, tipo de familia, ingresos mensuales, frecuencia de convivir con familiar. Todos estos datos corresponden al cuidador; luego, en relación a la persona con discapacidad, se visualizará lo siguiente: cantidad de integrantes con discapacidad, servicios que recibe, edad, nivel de discapacidad y nivel educativo.

Estadístico 1

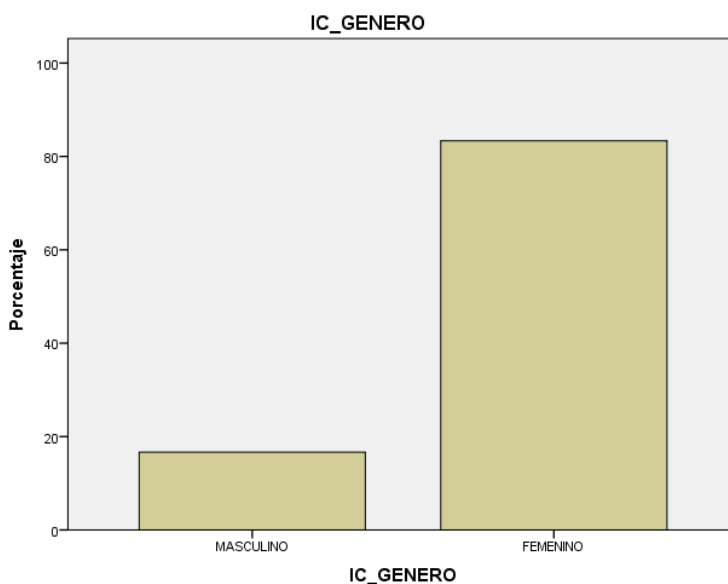
Estadísticos

		IC_GENERO	IC_AÑO_NACIONAL	IC_NIVEL EDUCATIVO	IC_HOGAR	IC_INGRESOMENSUAL	IC_FRECUENCIA CONVIVENCIA
N	Válidos	30	30	30	30	30	30
	Perdidos	0	0	0	0	0	0
	Media	1,83	1,77	4,63	2,17	2,80	1,07
	Mediana	2,00	2,00	4,00	2,00	2,50	1,00

Tabla 1

I.C Género

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Masculino	5	16,7	16,7	16,7
	Femenino	25	83,3	83,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

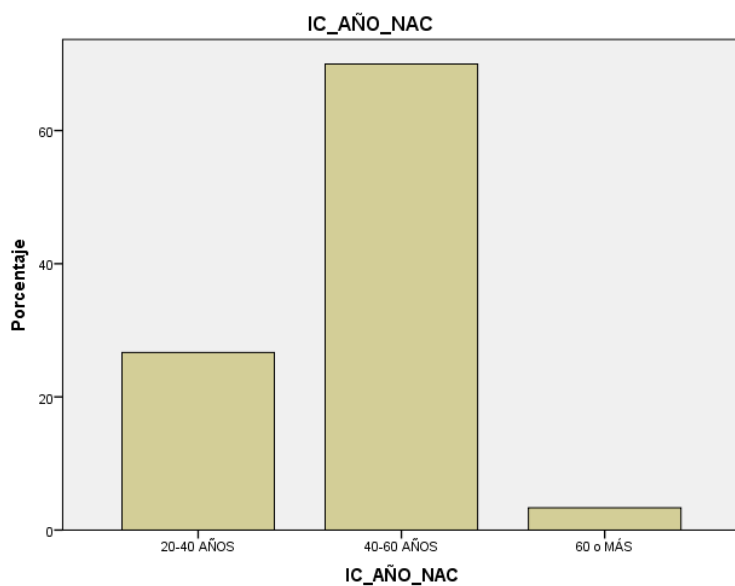


De acuerdo con el instrumento realizado, se observa que la participación del género masculino es notablemente menor. Por lo que se genera una tendencia hacia una mayor participación del género femenino en el contexto analizado.

Tabla 2

I.C Año de nacimiento o Edad

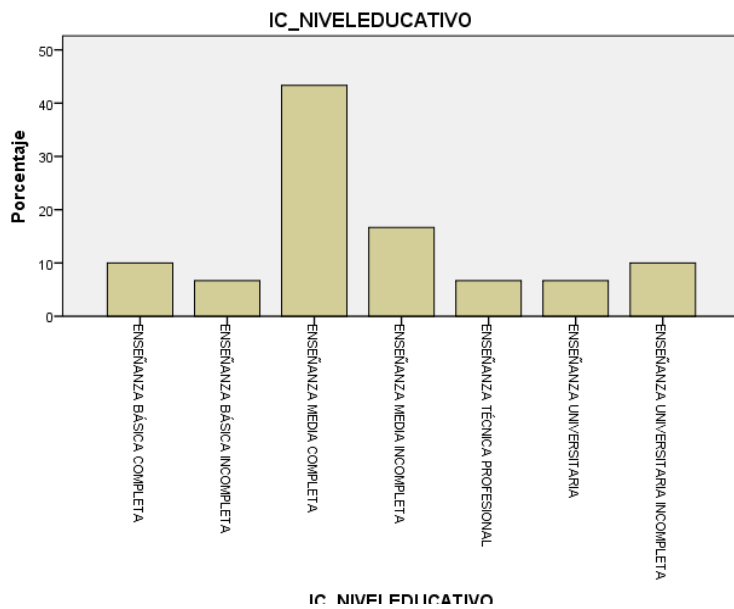
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	20-40 años	8	26,7	26,7	26,7
	40-60 años	21	70,0	70,0	96,7
	60 o más	1	3,3	3,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	



En cuanto a la edad de los cuidadores o familiares involucrados, se observa una mayor tendencia en el grupo etario comprendido entre los 40 y 60 años; mientras que las personas mayores de 60 años tuvieron una participación menor en este estudio.

Tabla 3*I.C Nivel educativo*

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Enseñanza básica completa	3	10,0	10,0	10,0
Enseñanza básica incompleta	2	6,7	6,7	16,7
Enseñanza media completa	13	43,3	43,3	60,0
Enseñanza media incompleta	5	16,7	16,7	76,7
Enseñanza técnica profesional	2	6,7	6,7	83,3
Enseñanza universitaria	2	6,7	6,7	90,0
Enseñanza universitaria incompleta	3	10,0	10,0	100,0
Total	30	100,0	100,0	

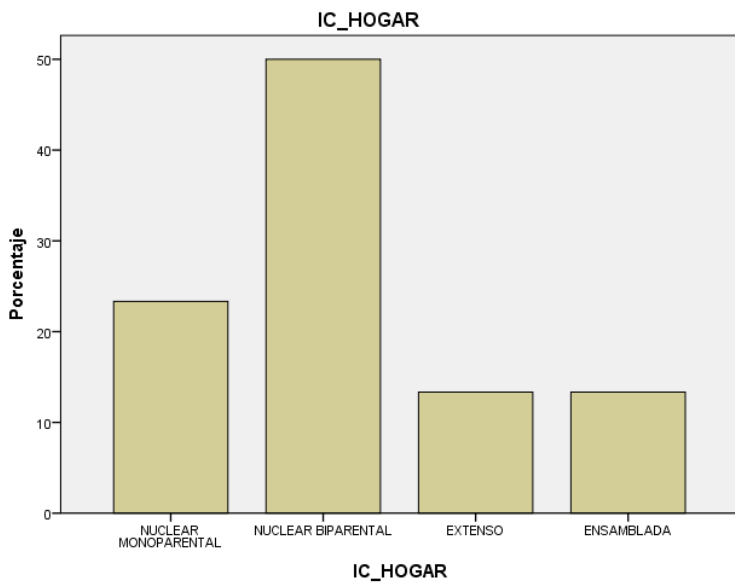


Respecto al nivel educativo los familiares o cuidadores implicados en este estudio, indican que el mayor nivel educativo alcanzado es enseñanza media completa, por el contrario, se observa que el menor nivel educativo logrado es la enseñanza básica incompleta, al igual que la técnica profesional y la enseñanza universitaria completa.

Tabla 4

I.C Personas en el hogar

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Nuclear monoparental	7	23,3	23,3	23,3
Nuclear biparental	15	50,0	50,0	73,3
Extenso	4	13,3	13,3	86,7
Ensamblada	4	13,3	13,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	

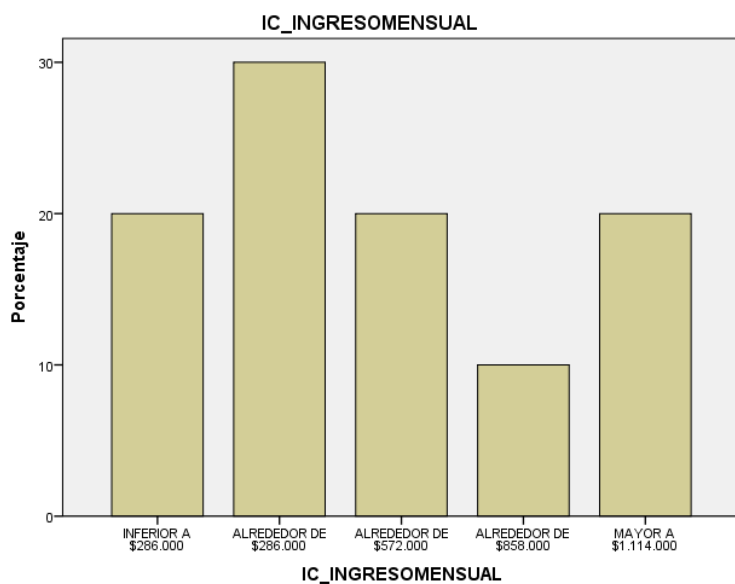


En la aplicación del instrumento de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad, se visualiza que el tipo de familia más frecuente es la compuesta por una madre, un padre y uno o más hijos/as, indicando que en el estudio predominan las familias nucleares biparentales. Por el contrario, los tipos de familia con menor participación son familias extensas y ensambladas.

Tabla 5

I.C Ingreso mensual

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Inferior a \$286.000	6	20,0	20,0	20,0
	Alrededor de \$286.000	9	30,0	30,0	50,0
	Alrededor de \$572.000	6	20,0	20,0	70,0
	Alrededor de \$858.000	3	10,0	10,0	80,0
	Mayor a \$1.114.000	6	20,0	20,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

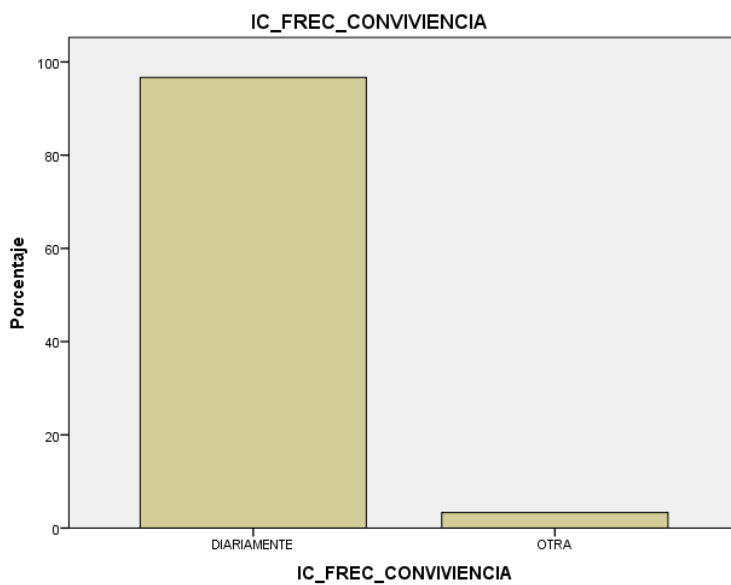


De las 30 familias participantes en este estudio, nueve indicaron que su ingreso mensual es de aproximadamente \$286.000, lo que refleja la tendencia más alta de las variables. Por el contrario, la variable con menor frecuencia corresponde a un ingreso mensual de alrededor de \$858.000 en el hogar.

Tabla 6

I.C Frecuencia con la que convive con PCD

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Diariamente	29	96,7	96,7	96,7
	Otra	1	3,3	3,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	



Los familiares o cuidadores reportan convivir a diario con su familiar que presenta discapacidad intelectual, lo cual se refleja como la tendencia predominante en el estudio. En cambio, la muestra mínima indica que solo un familiar o cuidador convive cada 15 días con su familiar con discapacidad.

Estadísticos 2

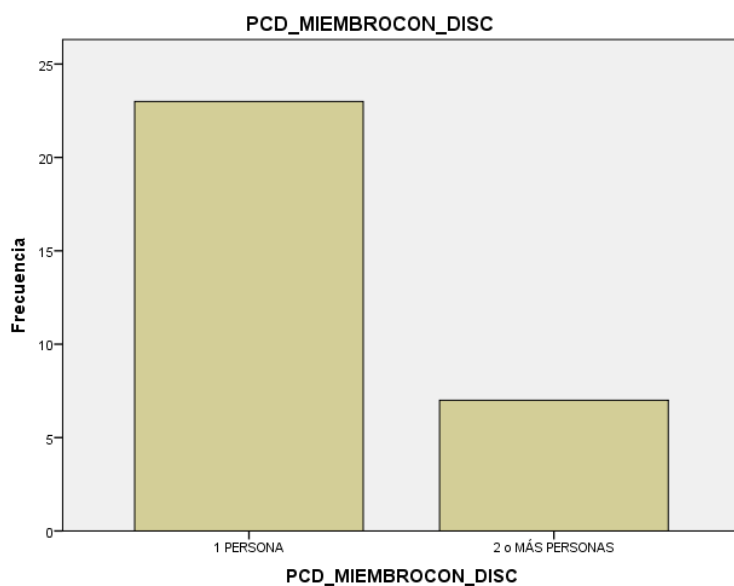
Estadísticos

	PCD Miembro con discapacidad	PCD Servicios	PCD año de nacimiento	PCD nivel de discapacidad	PCD nivel educativo
N Válido	30	30	30	30	30
Perdidos	0	0	0	0	0

Tabla 7

PCD Cantidad de miembro con discapacidad

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	1 persona	23	76,7	76,7	76,7
	2 o más personas	7	23,3	23,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

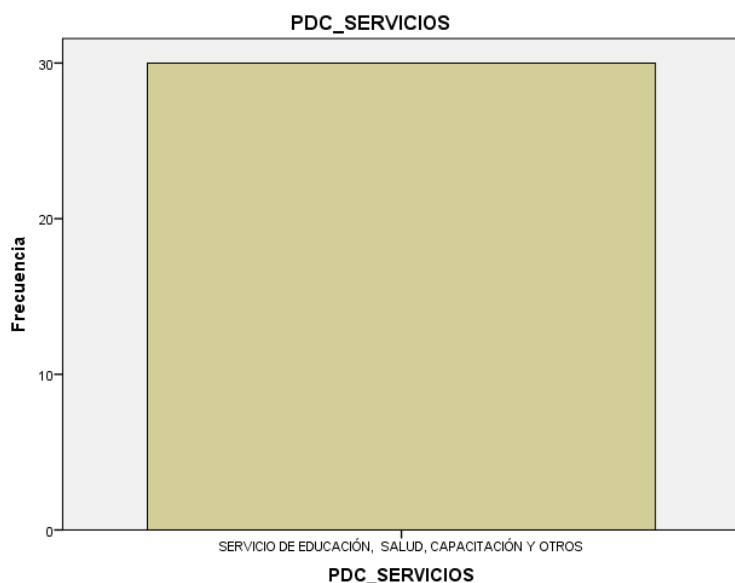


La variable de mayor tendencia en lo relacionado a la cantidad de integrantes con discapacidad en un núcleo familiar es la de un solo miembro con discapacidad. Sin embargo, es relevante destacar, que siete cuidadores señalan que su familia está constituida por dos o más personas que presentan discapacidad.

Tabla 8

Qué tipo de servicio recibe su familiar con discapacidad

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido o SERVICIO DE EDUCACIÓN, SALUD, CAPACITACIÓN Y OTROS	30	100,0	100,0	100,0

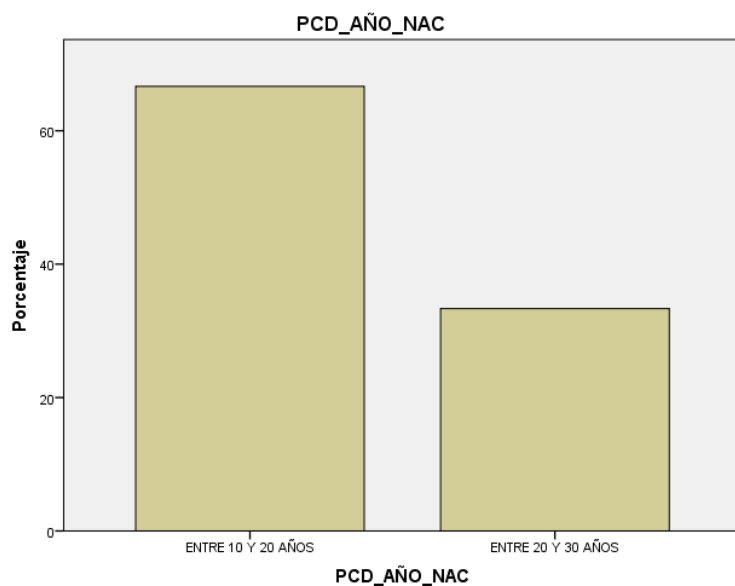


De acuerdo al tipo de servicio que recibe el familiar con discapacidad, se considera que el 100% de las familias entrevistadas confirman que su integrante accede a servicios relacionados a la educación, salud, capacitación de un oficio, entre otros.

Tabla 9

PCD Año de nacimiento o edad

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Entre 10 y 20 años	20	66,7	66,7	66,7
	Entre 20 y 30 años	10	33,3	33,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

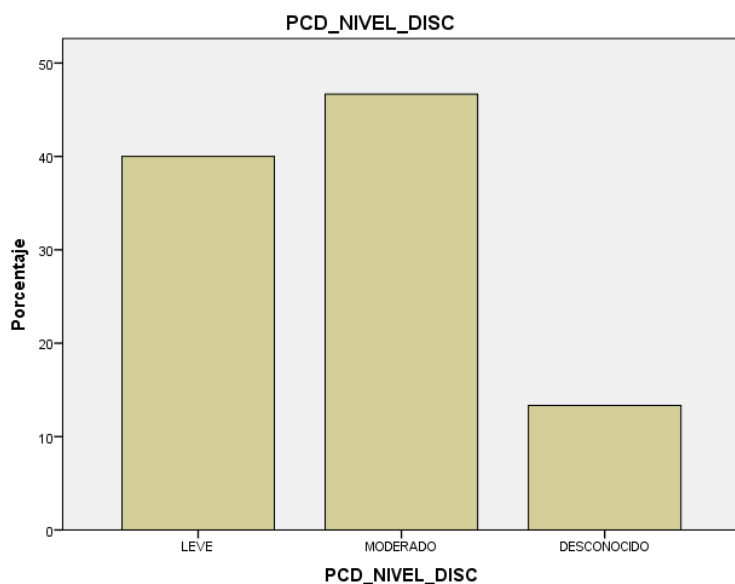


En relación con la edad de la persona con discapacidad, se observa que la variable mayor tendencia corresponde al grupo etario comprendido entre los 10 y 20 años. Por el contrario, la variable con menor tendencia son las edades comprendidas entre 30 y 40 años, debido a la ausencia de participación en este grupo etario.

Tabla 10

PCD Nivel de discapacidad

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Leve	12	40,0	40,0	40,0
Moderado	14	46,7	46,7	86,7
Desconocido	4	13,3	13,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	



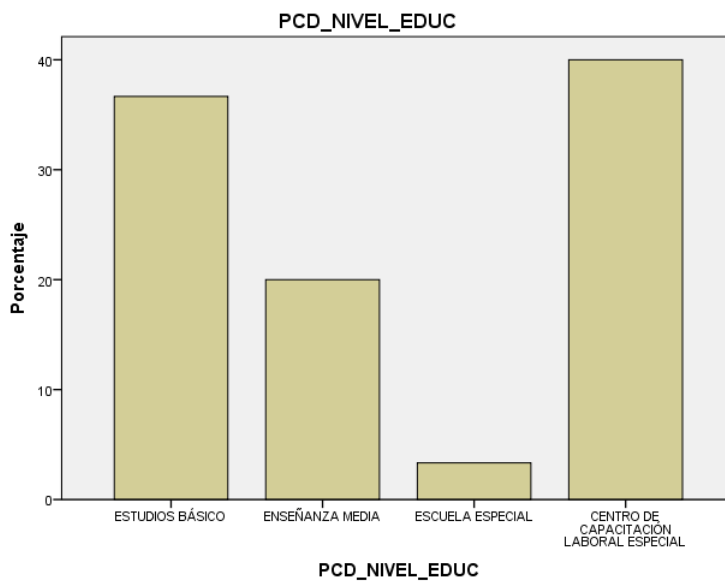
En relación al nivel de discapacidad intelectual de los integrantes, se visualiza una mayor frecuencia en la variable de Discapacidad Intelectual Moderada, obteniendo un porcentaje de 46,7%. No obstante, el nivel de discapacidad con menor representación es la variable de

"Desconocido", la cual alcanza un 13,3%, demostrando así un desconocimiento en las familias de acuerdo al grado de discapacidad que posee dicho familiar.

Tabla 11

PCD nivel educativo

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Estudios básicos	11	36,7	36,7	36,7
	Enseñanza media	6	20,0	20,0	56,7
	Escuela especial	1	3,3	3,3	60,0
	Centro de capacitación laboral especial	12	40,0	40,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	



En lo referente al nivel educativo alcanzado por el integrante con discapacidad intelectual, los centros de capacitación laboral especial son la variable con mayor tendencia. Por el contrario, las escuelas especiales son el nivel con menor alcance educativo.

Observación

Cabe destacar que, de acuerdo a los indicadores tipo de discapacidad, estado civil y laboral referente de la PcD, no se incluyen tablas ni gráficos debido a que el 100% de las familias entrevistadas indican que su integrante presenta DI, estado civil soltero e inactivo laboralmente, dado que se encuentran en proceso educativo.

En relación con el indicador de tipo de discapacidad, el 100% de los encuestados señaló que su familiar presenta discapacidad intelectual. Asimismo, en cuanto al estado civil, el 100% de los cuidadores indicó que su familiar es soltero, de igual manera ocurre con el ámbito laboral, ya que todos se encuentran inactivos. Debido a las características de igualdad en las respuestas, no se incluyen gráficos ni tablas

En segundo lugar, se entregarán datos sobre servicios y apoyos tanto del cuidador como de la persona con discapacidad.

Estadístico 3

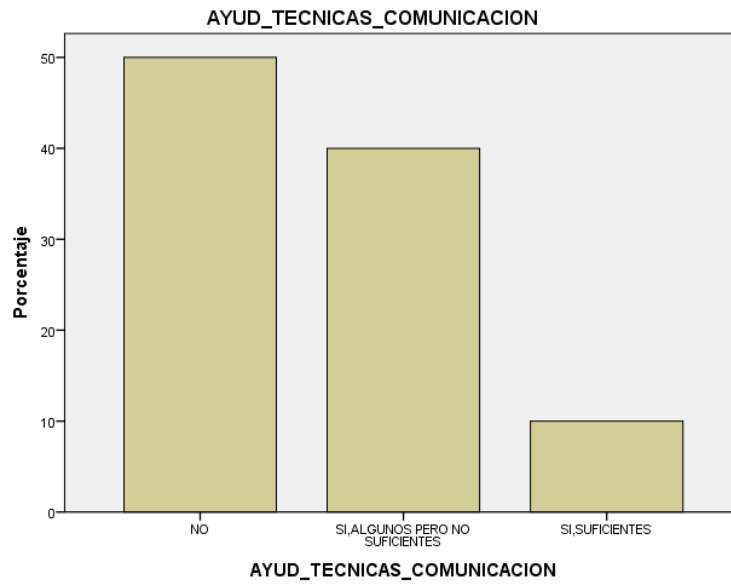
Estadísticos

	AYU D_TE CNIC AS_C OMU NICA CION	SER VICI OS_S ALU D	SER V_A UDIC IÓN_ VIST A	FISIO TER_ TO	SER V_H ABL A_LE NG	SER V_E DUC _ESP EC	SER V_O RIEN T_PS IC	APO YO_ CON DUC TUA L	SER V_TR ASP_ MOV	ENT REN_ HAB _AU TOC UIDA DO	EQUI PO INTE RDIS CIPLI NARI O	SER V_O RIEN T_V OCA CION AL	SER V_E MPL EO_F ORM .EMP LEO
N Válido	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30
Perdidos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Media	2,10	2,87	2,23	1,77	1,83	3,17	2,50	1,30	1,93	1,40	1,90	2,00	2,20
Mediana	2,00	3,00	2,00	1,00	1,00	4,00	3,00	1,00	1,50	1,00	1,00	1,00	2,00

Tabla 12*Ayudas técnicas de comunicación*

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido No	15	50,0	50,0	50,0
Si, ninguno	12	40,0	40,0	90,0
Si, alguno	3	10,0	10,0	100,0
Si, suficientes	3	10,0	10,0	100,0
Total	30	100,0	100,0	

Nota: De acuerdo a las familias entrevistadas, se puede inferir que una mitad de los entrevistados, menciona que las PcD no requieren apoyos específicos en relación a las ayudas técnicas y/o de comunicación. Por otra parte, el resto de familiares, comentan que su familiar si requiere apoyos, no obstante, no recibe los suficientes.

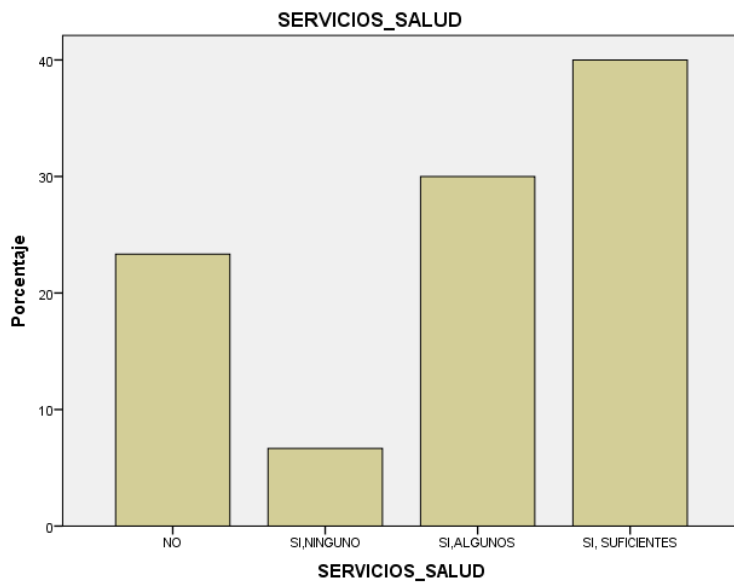


El 50% considera que sus hijos o familiares no necesitan ayudas técnicas y de comunicación, por el contrario, el 40% refiere a si necesitar de ayudas técnicas, pero las que recibidas no son considera suficientes, a su vez, el 10% indica que recibe las ayudas necesarias suficientes

Tabla 13*Servicios de salud*

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido No	7	23,3	23,3	23,3
Si, ninguno	2	6,7	6,7	30,0
Si, algunos	9	30,0	30,0	60,0
Si, suficientes	12	40,0	40,0	100,0
Total	30	100,0	100,0	

Nota: Las familias refieren la importancia del recibimiento de estos servicios, aludiendo que obtienen la cantidad adecuada para la salud de la persona con discapacidad.



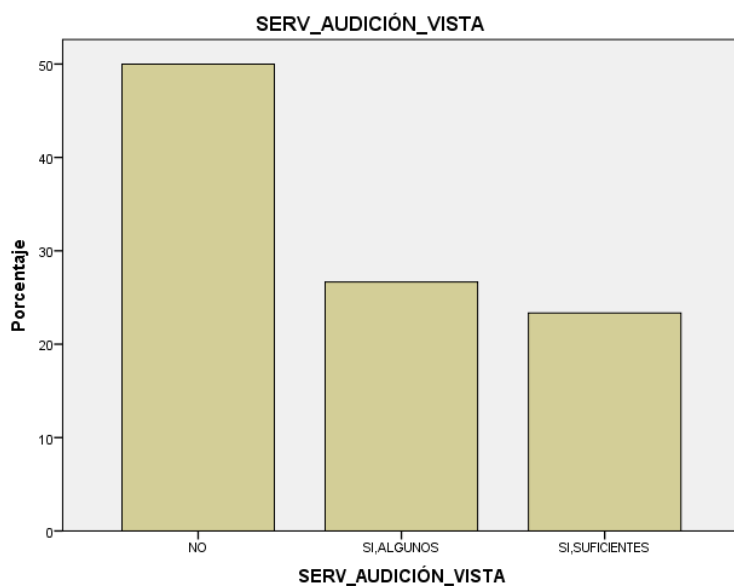
El 23,3% menciona que no necesita de servicios de salud en la actualidad, por el contrario, el 76,7% indica que, si requiere de este servicio, siendo crucial en la vida de su familiar, del cual el 6,7% indica que no recibe ningún tipo de apoyo, el 30% recibe algunos apoyos, pero considera que no recibe la cantidad adecuada, y por último el 40% indica recibe los apoyos suficientes.

Tabla 14

Servicio de audición y/o vista

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido No	15	50,0	50,0	50,0
Si, algunos	8	26,7	26,7	76,7
Si, suficientes	7	23,3	23,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	

Nota: Las personas determinan la importancia de los servicios destinados al desarrollo visual-auditivo, demostrando así una adecuada adquisición de estos apoyos cuando lo requieren.



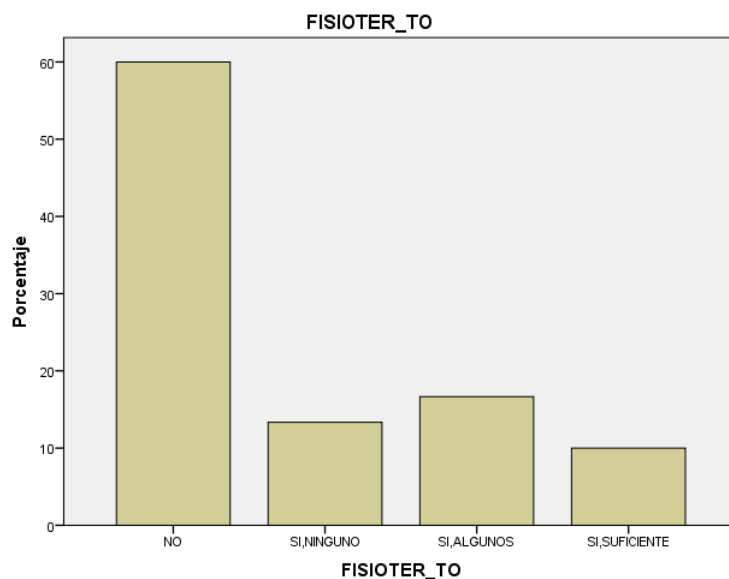
De los cuidadores el 50% indica que no requiere de servicios de audición o vista, por el contrario, el 50% indica que, si los necesita actualmente, de estos el 26,7% recibe algunos servicios, pero no con la frecuencia idónea que ellos estiman, y el 23,3 % considera que la cantidad del servicio es suficiente.

Tabla 15

Fisioterapia o terapeuta ocupacional

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido No	18	60,0	60,0	60,0
Si, ninguno	4	13,3	13,3	73,3
Si, algunos	5	16,7	16,7	90,0
Si, suficiente	3	10,0	10,0	100,0
Total	30	100,0	100,0	

Nota: Las personas comprenden la importancia de los servicios enfocados en la rehabilitación física y en la independencia de la vida diaria, no obstante, un gran número de las familias no necesitan apoyos específicos en estas áreas.



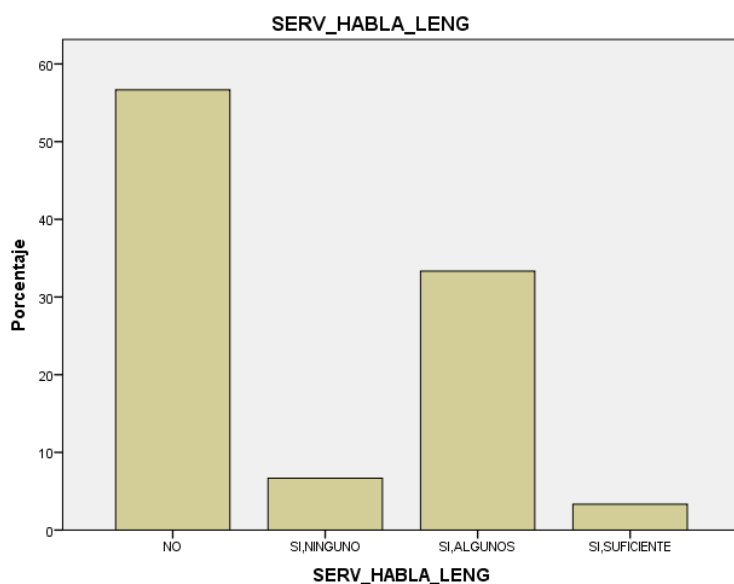
El 60% de los cuidadores indica que no precisan de fisioterapia o terapia ocupacional, ya que no será relevante en la mejora de la calidad de vida en cambio el 40% expresa que, si requiere de estos servicios, de estos el 13,3% no recibe este servicio, el 16,7% recibe, pero no la cantidad adecuada, y el 10% menciona que recibe de forma suficiente los apoyos.

Tabla 16

Servicio de habla o lenguaje

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	No	17	56,7	56,7	56,7
	Si, ninguno	2	6,7	6,7	63,3
	Si, algunos	10	33,3	33,3	96,7
	Si, suficiente	1	3,3	3,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Nota: Las familias entienden la importancia de estos servicios enfocados en el desarrollo del lenguaje, sin embargo, un gran porcentaje no requiere de estos apoyos ya que mencionan que es necesario solo en los primeros años de vida.



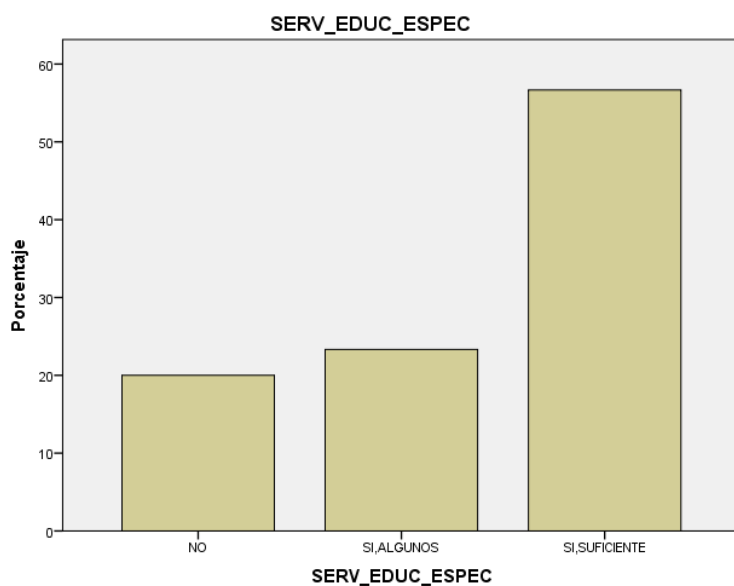
De los familiares el 56,7% da a conocer que no necesita del servicio de habla o lenguaje, esto se debe a que tienden a pensar que solo solo es crucial para los primeros años de vida. En contraste el 43,3% refiere que, si lo necesita actualmente, y de estos el 6,7% indica que carece de este apoyo, y el 33,3% si recibe, pero no la cantidad deseada, y el 3% indica que recibe los servicios suficientes.

Tabla 17

Servicio de educación especial

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	No	6	20,0	20,0	20,0
	Si, algunos	7	23,3	23,3	43,3
	Si, suficiente	17	56,7	56,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Nota: Las personas conocen la importancia de la educación especial para su familiar con discapacidad, reflejando que un gran número requiere apoyos en estos servicios, recibiendo así ayudas suficientes y adecuadas para la persona con discapacidad.

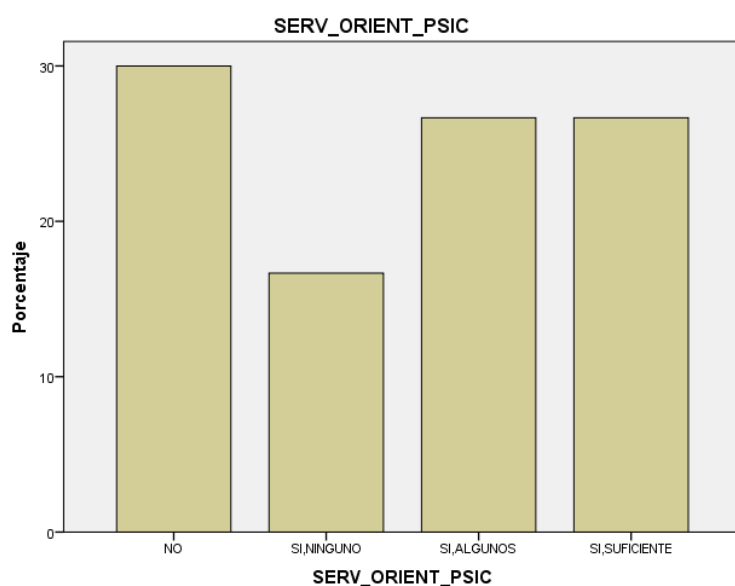


El 20% de las familias da a conocer que no requiere de los servicios de educación especial, sin embargo, el 80% indica que sí requieren del servicio, debido a que es fundamental para el aprendizaje de su familiar con discapacidad; de estos el 23,3% menciona que recibe una limitada cantidad de apoyo, el 56,7% indica que recibe el apoyo suficiente.

Tabla 18*Servicios de orientación y psicológicos*

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido No	9	30,0	30,0	30,0
Si, ninguno	5	16,7	16,7	46,7
Si, algunos	8	26,7	26,7	73,3
Si, suficiente	8	26,7	26,7	100,0
Total	30	100,0	100,0	

Nota: Las familias tienden a precisar diversos apoyos específicos en relación a los servicios destinados a la psicología y orientación, reflejando que reciben apoyos mínimos y/o suficientes para el familiar con discapacidad.

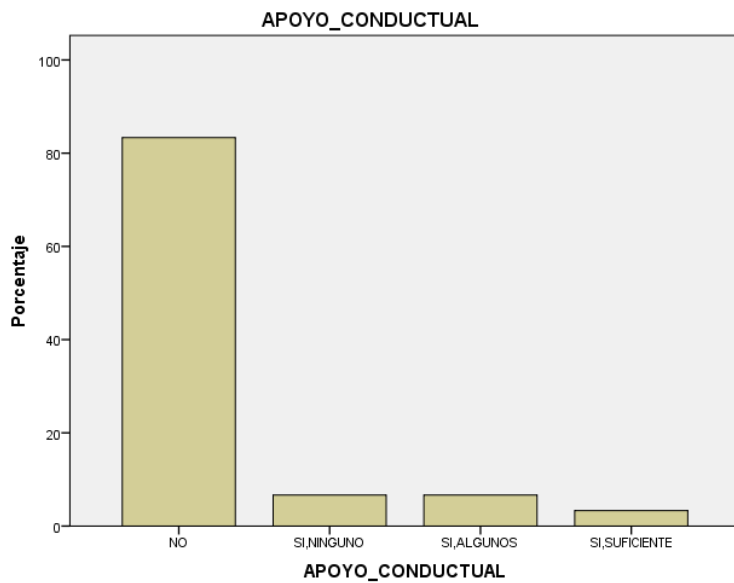


En lo referido a los servicios de orientación y psicólogo, el 30% considera que no lo necesita en la actualidad, ya que mencionan que tienen asumida la discapacidad de su familiar y del estilo de vida que conlleva esto. Por otro lado, el 70 % indica que sí requiere del servicio, de estos el 16,7 escasea de este apoyo, a su vez el 26,7% recibe una cantidad limitada, y el 26,7% restante menciona que recibe lo suficiente.

Tabla 19*Apoyo conductual*

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido No	25	83,3	83,3	83,3
Si, ninguno	2	6,7	6,7	90,0
Si, algunos	2	6,7	6,7	96,7
Si, suficiente	1	3,3	3,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	

Nota: Los entrevistados comprenden la importancia de aquellos servicios destinados en la disminución de conductas problemáticas de diversas personas con discapacidad, sin embargo, un gran número de entrevistados confirman que su familiar no requiera de estos apoyos particulares.

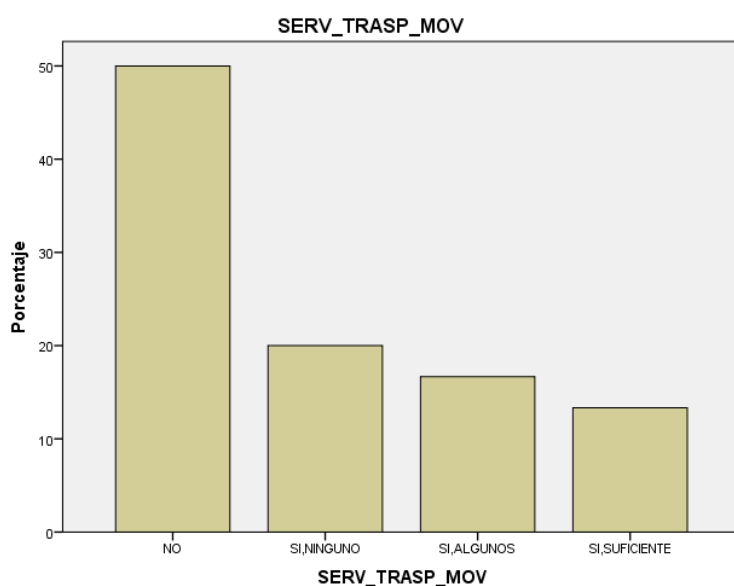


En relación al apoyo conductual el 83,3% de los cuidadores indica que su familiar con discapacidad no requiere de este indicador, por el contrario, el 16,7% indica que, sí requiere del apoyo, de ellos el 6,7% no lo recibe, el 6,7% indica que recibe una cantidad limitada, y el 3,3% restante considera que recibe la cantidad suficiente.

Tabla 20*Servicio de transporte y movilidad*

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	No	15	50,0	50,0	50,0
	Si, ninguno	6	20,0	20,0	70,0
	Si, algunos	5	16,7	16,7	86,7
	Si, suficiente	4	13,3	13,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Nota: De acuerdo al resultado de la investigación, se puede inferir que la mitad de las familias entrevistadas requieren de servicios de transporte y movilidad, sin embargo, algunos carecen de estos apoyos específicos.



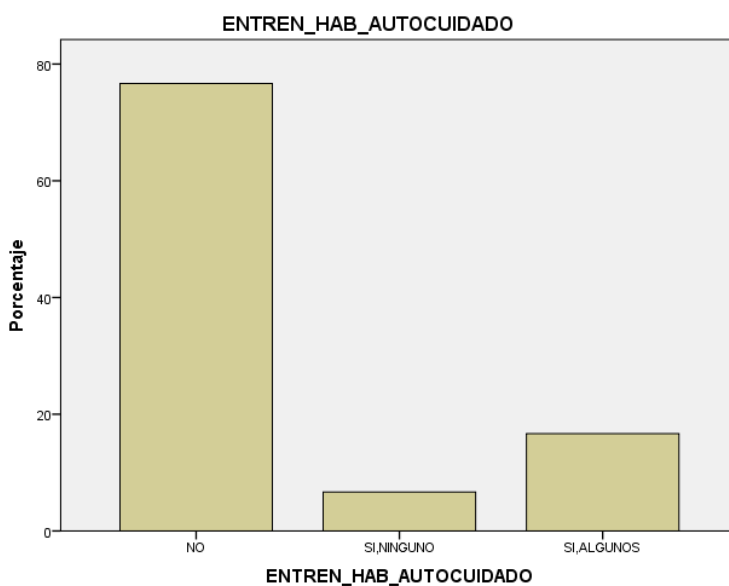
Respecto al servicio de transporte y movilidad, el 50% refiere a que no requieren de este servicio, por el contrario, el otro 50% si lo necesita, de ellos el 20% carece de este, debido a que existen dificultades a nivel económico, el 16,7% indica que recibe, pero no la cantidad deseada, y el 13,3% restante indica que es la cantidad suficiente.

Tabla 21

Entrenamiento de habilidades de autocuidado

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	No	23	76,7	76,7	76,7
	Si, ninguno	2	6,7	6,7	83,3
	Si, algunos	5	16,7	16,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Nota: Las personas coinciden con la relevancia de un correcto entrenamiento en relación a las destrezas de autocuidado, no obstante, un gran porcentaje de familias refieren que su familiar con discapacidad posee un adecuado desarrollo en las diversas habilidades de la vida diaria, por lo que no precisa ayudas específicas para estos servicios.



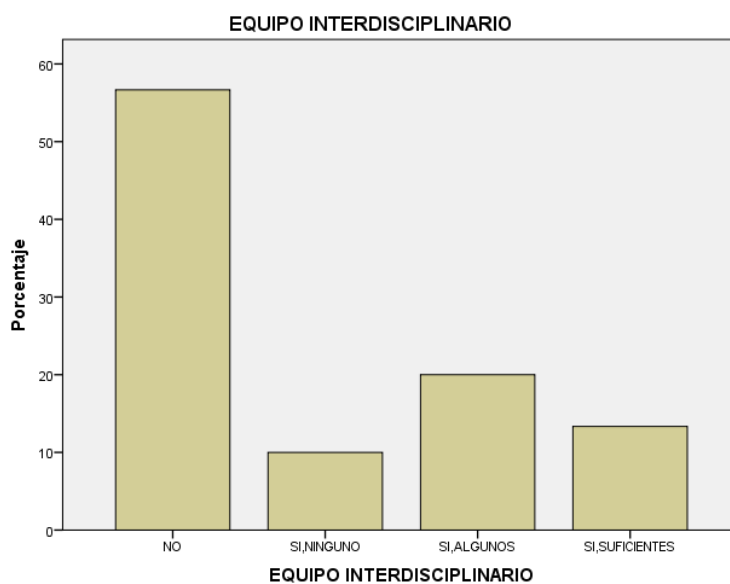
En lo relacionado en el entrenamiento de habilidades de autocuidado el 76,7% indica que no requiere apoyos para el óptimo desarrollo de estos, ya que lo tienen adquirido en su vida diaria. Por el contrario, el 23,4% si precisa apoyos, del cual el 6,7% carece de este, y el 16,7% restante solo recibe una parte de la cantidad que desean o necesitan.

Tabla 22

Equipo interdisciplinario

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido No	17	56,7	56,7	56,7
Si, ninguno	3	10,0	10,0	66,7
Si, algunos	6	20,0	20,0	86,7
Si, suficiente	4	13,3	13,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	

Nota: Los entrevistados entienden el significado del trabajo de un equipo interdisciplinario, sin embargo, la mayoría de las familias no requieren de estos servicios para la persona con discapacidad.

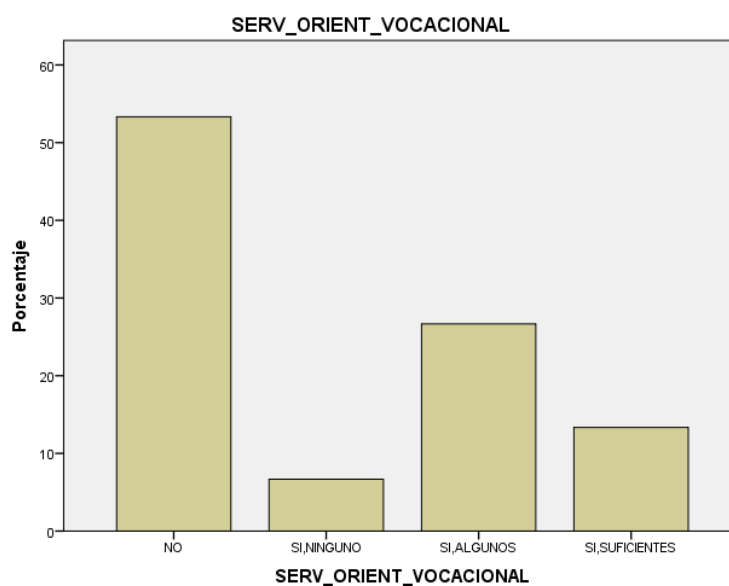


En lo asociado a la coordinación entre los diferentes servicios, el 56,7% indica que no es necesario actualmente, por el contrario del 43,3% indica que sí lo precisan, esto se debe a que consideran que es relevante para el desarrollo de sus familiares o hijos, generando así un mayor avance en las áreas abordadas, de estos el 10% menciona que no recibe ninguna cantidad de este servicio, el 20% indica que la cantidad es insuficiente, y el 13,3% considera que recibe el apoyo suficiente.

Tabla 23*Servicios de orientación vocacional*

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	No	16	53,3	53,3	53,3
	Si, ninguno	2	6,7	6,7	60,0
	Si, algunos	8	26,7	26,7	86,7
	Si, suficiente	4	13,3	13,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Nota: Las familias reconocen la relevancia de los servicios destinados a la orientación vocacional, no obstante, un gran porcentaje no precisa de estos apoyos específicos.



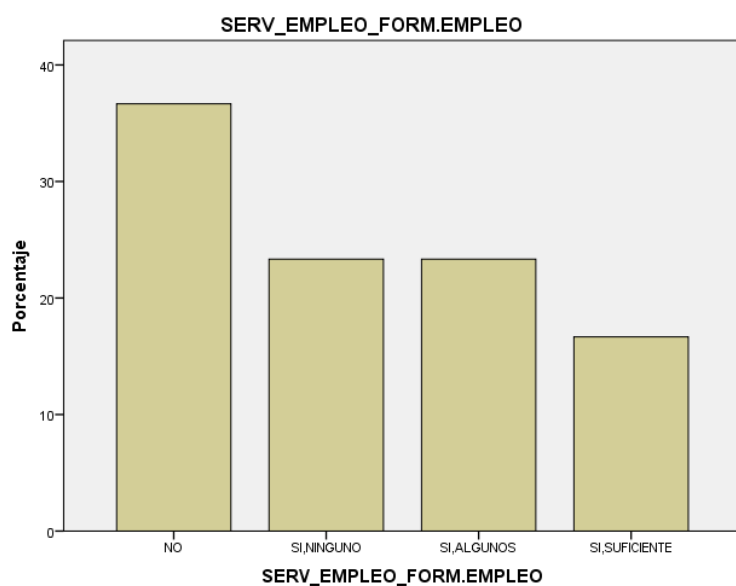
En lo vinculado a los servicios de orientación vocacional el 53,3% considera que su familiar no solicitan de este, sin embargo, el 46,7% considera necesaria la orientación, para el desarrollo autónomo de la vida adulta de su hijo/a o familiar, de ellos el 6,7% carece de los apoyos, el 26,7% indica que recibe una cantidad insuficiente, esto se deben a que los cuidadores no reciben la suficiente información para apoyar a sus hijos en la toma de decisiones, el 13,3 que resta considera que la cantidad del servicio es adecuada.

Tabla 24

Servicio de empleo o formación

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	No	11	36,7	36,7	36,7
	Si, ninguno	7	23,3	23,3	60,0
	Si, algunos	7	23,3	23,3	83,3
	Si, suficiente	5	16,7	16,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Nota: Los entrevistados mencionan la relevancia de recibir los servicios de formación del empleo, no obstante, la cantidad que disponen es escasa o mínima.



En lo referido a los servicios de empleo o formación para el empleo el 36,7% de los familiares considera que sus hijos no necesitan trabajar o ser instruidos para el empleo, capacitaciones, y pasantías, sin embargo el 63,3% considera que sí precisan de estos apoyos, de los cuales el 23,3% de los cuidadores dan a conocer que escasean de orientaciones, del mismo modo el 23,3% considera que requieren mayor información de la que les es entregada, por último el 16,7% da a conocer que la cantidad del servicio otorgado es acorde a sus necesidades.

Estadístico 4

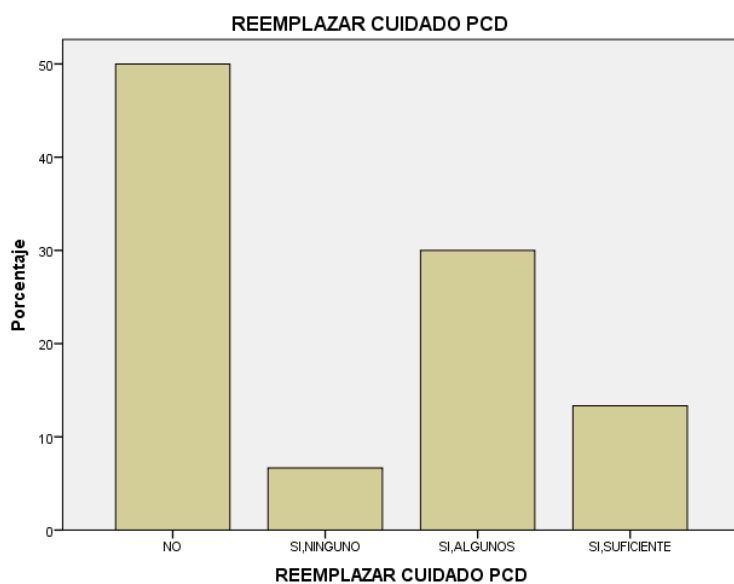
Estadísticos

	REEMPLAZAR CUIDADO PCD	CUIDADO R_PCD	PAGO SERVICIOS O APOYOS	EMPLEADA	TRANSPORTE	GRUPO_APOYO_SOCIAL	ORIENTACION_DISCAPACIDAD	APOYO_HERMANOS	FORMACION_FAMILIA	SOBRE LA DISCAPACIDAD	PARA FAMILAR CON DISCAPACIDAD	PARA LA FAMILIA	INFO_DC_HO_LEGAL
N Válido	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30
Perdidos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Media	2,07	1,83	2,17	1,13	2,10	1,57	2,13	1,63	1,97	2,20	2,50	2,17	1,90
Mediana	1,50	1,00	2,00	1,00	2,00	1,00	2,00	1,00	1,00	3,00	3,00	2,00	2,00

Tabla 25*Reemplazar cuidado PCD*

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	No	15	50,0	50,0	50,0
	Si, ninguno	2	6,7	6,7	56,7
	Si, algunos	9	30,0	30,0	86,7
	Si, suficiente	4	13,3	13,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Nota: En relación a la investigación, se puede inferir que una parte de los entrevistados no requieren apoyos para el reemplazo del cuidado de la PcD, sin embargo, algunas familias si lo requieren, pero la cantidad es escasa.



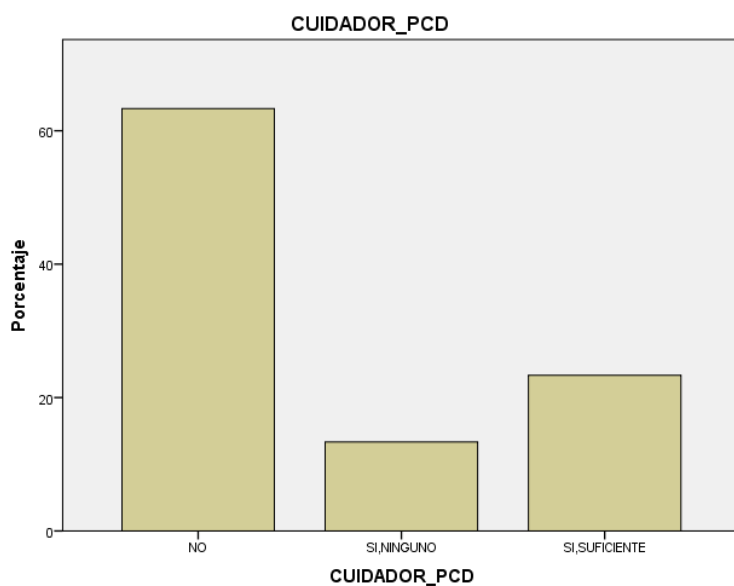
En relación al reemplazo para el cuidado de la persona con discapacidad, el 50% de los entrevistados refiere que no necesitan ayuda de una persona externa para el cuidado diario del familiar con discapacidad. No obstante, un 50% de las familias exponen que solicitan apoyos para el cuidado de la persona con discapacidad, determinando así que un 13,3% recibe ayuda suficiente a lo que necesita, un 30% obtienen apoyo de este servicio, pero no lo suficiente de lo que requiere. Finalmente, un 6.7% de las familias entrevistadas menciona que solicitan esta ayuda, sin embargo, no cuentan con una persona externa para el cuidado de su familiar.

Tabla 26

Cuidador PCD

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	No	19	63,3	63,3	63,3
	Si, ninguno	4	13,3	13,3	76,7
	Si, suficiente	7	23,3	23,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Nota: Las personas comprenden la importancia del rol del cuidador específico para su familiar con discapacidad, no obstante, un gran porcentaje de familias entrevistadas refieren que no solicitan apoyo específico para este servicio.



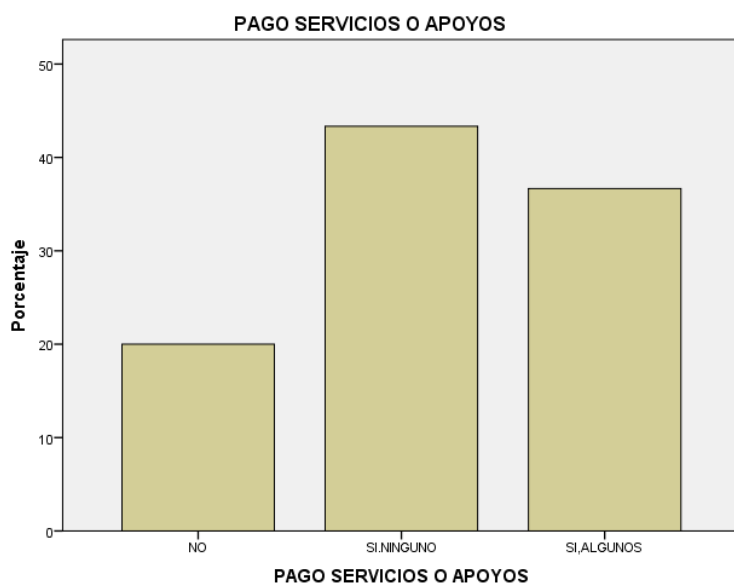
En referencia al cuidador de la persona con discapacidad, podemos visualizar que un 63.3% de las familias investigadas no demandan de un cuidador particular para su familiar con discapacidad. Por otro lado, un 36.6% de las familias refieren que, si necesitan apoyos en relación a un cuidador específico para la persona con discapacidad, en el cual un 23,3% si recibe apoyos suficientes de un cuidador, sin embargo, un 13,3% carece de estos servicios.

Tabla 27

Pago de servicios o apoyos para la PCD

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	No	6	20,0	20,0	20,0
	Si, ninguno	13	43,3	43,3	63,3
	Si, algunos	11	36,7	36,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Nota: Las familias comprenden la necesidad de adquirir apoyos económicos para el pago de servicios destinados a la Pcd, a pesar de ello, la cantidad de este apoyo es escaso o insuficiente.



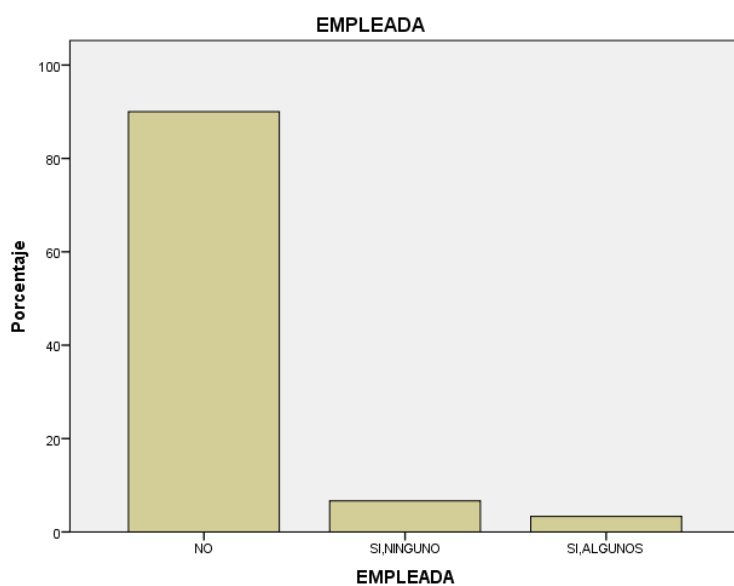
En cuanto al pago de servicios o apoyos que solicitan las familias, se demuestra que un 20% de los entrevistados no requiere de ayudas económicas para el pago de servicios destinados a la persona con discapacidad. No obstante, un 80% de las familias mencionan que si necesitan diversos apoyos económicos, en el cual un 36.7% si recibe este servicio pero no lo suficiente de lo que requiere la persona con discapacidad, y por otro lado, un 43.3% de las familias refieren que sí requieren de estos apoyos no obstante no reciben ningún ingreso económico para el pago de estos servicios.

Tabla 28

Empleada

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	No	27	90,0	90,0	90,0
	Si, ninguno	2	6,7	6,7	96,7
	Si, algunos	1	3,3	3,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Nota: Los entrevistados conocen la importancia de un correcto servicio de mantenimiento en el hogar, a pesar de ello, la mayoría no requieren del servicio de una empleada doméstica dado que como familias se apoyan mutuamente.



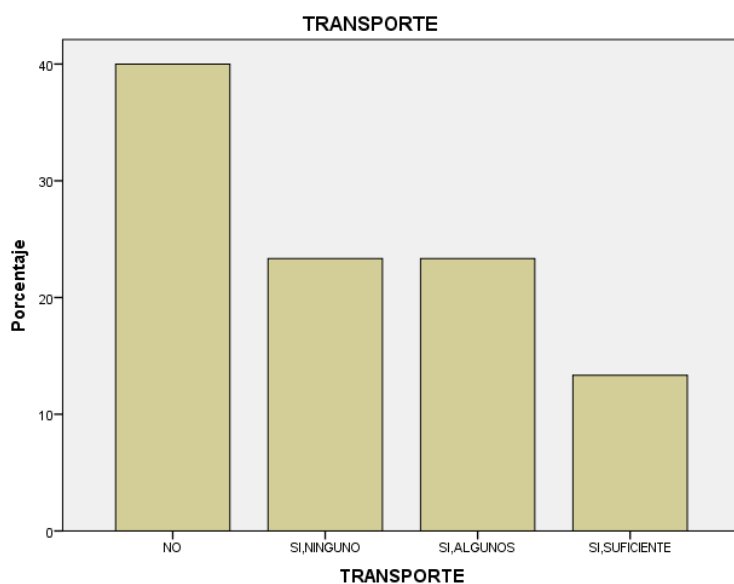
De acuerdo a los servicios de apoyos domésticos y/o empleada, se puede inferir que un 90% de las familias investigadas no requiere de estos apoyos para el adecuado mantenimiento en el hogar. Por otro lado, un 10% de las familias exponen que si necesitan de estos apoyos domésticos, reflejando así un 6,7% de las familias no reciben ninguna ayuda en relación a este servicio. Por otra parte, un 3,3% de los entrevistados, si reciben apoyos domésticos, pero no lo suficiente de lo que se requiere.

Tabla 29

Transporte

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido No	12	40,0	40,0	40,0
Si, ninguno	7	23,3	23,3	63,3
Si, algunos	7	23,3	23,3	86,7
Si, suficiente	4	13,3	13,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	

Nota: Los cuidadores comprenden la importancia del apto uso del medio de transporte, sin embargo, el recibimiento de estos servicios es nulo o insuficiente.



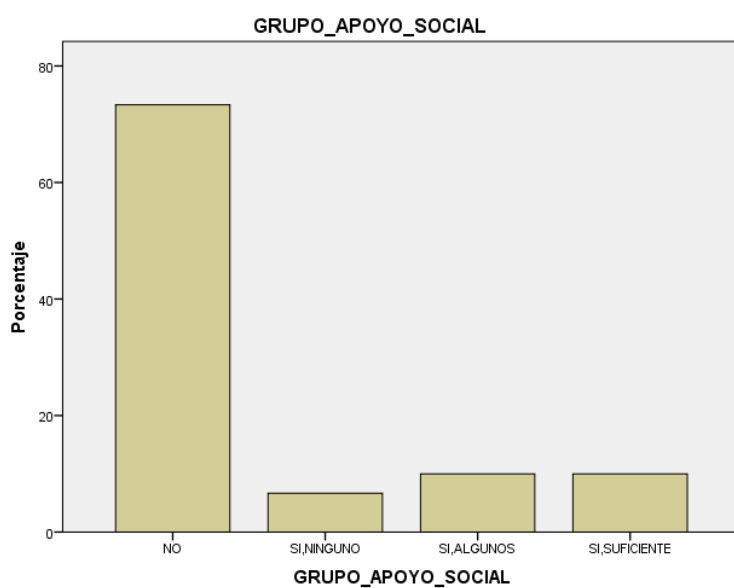
En lo referido al transporte el 40% de las familias menciona que no requiere de este apoyo, mientras tanto que el 59,9% considera que sí requiere de este apoyo, esto se debe a que es crucial para la mejora sobre la calidad de vida y el traslado óptimo de su familiar, de estos el 23,3% tiene un nulo apoyo, así mismo el 23,3% si cuenta con transporte, pero no particular, y por último el , 13,3% considera que cuenta con el transporte necesario que requiere.

Tabla 30

Grupo de apoyo social

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	No	22	73,3	73,3	73,3
	Si, ninguno	2	6,7	6,7	80,0
	Si, algunos	3	10,0	10,0	90,0
	Si, suficiente	3	10,0	10,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Nota: Respecto a los resultados entregados por la investigación, se puede observar que las familias no precisan de apoyos de diversos grupos sociales debido a que esto no es relevante para sus núcleos familiares.



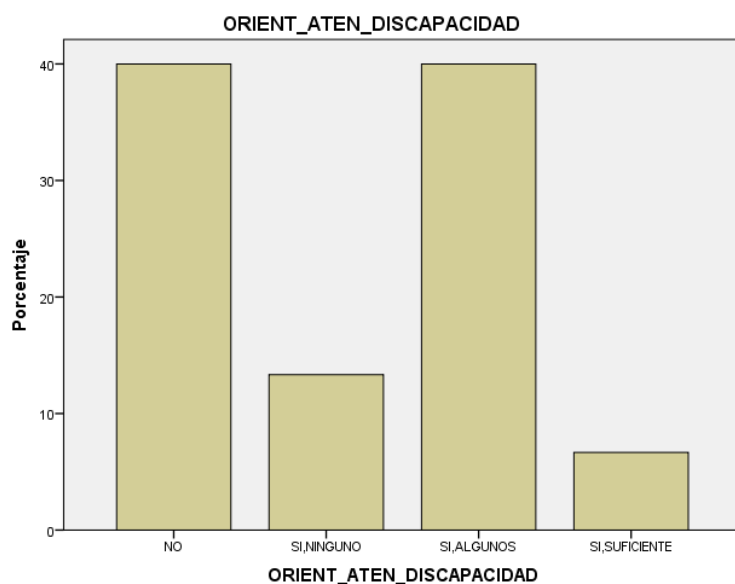
En lo vinculado a los apoyos de grupos sociales, el 73,3% no lo considera necesario para su familia, debido a que no trasciende de manera significativa en su día a día. Por el contrario, el 26,7% indica que, si requiere de grupos sociales, de estos el 6,7% recibe un apoyo inexistente, el 10% menciona que obtiene un apoyo que no es el adecuado a la necesidad de la familia, y el 10% restante, da a conocer que el apoyo percibido es el idóneo.

Tabla 31

Orientación a la atención de la discapacidad.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	No	12	40,0	40,0	40,0
	Si, ninguno	4	13,3	13,3	53,3
	Si, algunos	12	40,0	40,0	93,3
	Si, suficiente	2	6,7	6,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Nota: Las familias entrevistadas comprenden la importancia de una adecuada adquisición en el conocimiento de la atención de la discapacidad, a pesar de ello, indican que la cantidad de apoyos es restringida.



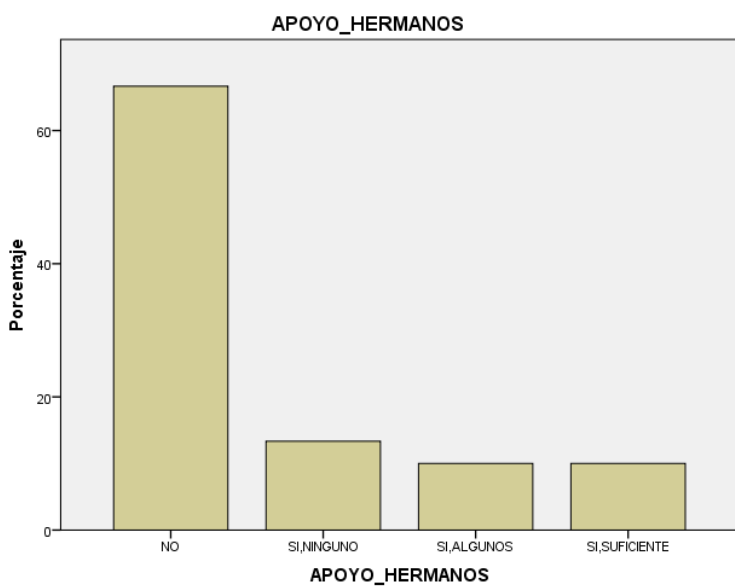
Según los familiares o cuidadores en lo referido a la orientación a la atención de la discapacidad, el 40% considera que no necesita de este apoyo, debido a que todo el conocimiento necesario lo obtuvieron de manera autónoma sobre la necesidad que presenta su hijo o familiar. Sin embargo, el 60% indica que, si necesita de este apoyo, ya que es crucial para la mejora de la calidad de vida del núcleo familiar, de ellos el 13,3% escasea de estos apoyos, el 40% obtiene algunos apoyos, mientras que el 6,7% menciona que recibe los apoyos pertinentes que precisa su familia.

Tabla 32

Apoyo para los hermanos de la PcD.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido No	20	66,7	66,7	66,7
Si, ninguno	4	13,3	13,3	80,0
Si, algunos	3	10,0	10,0	90,0
Si, suficiente	3	10,0	10,0	100,0
Total	30	100,0	100,0	

Nota: Los entrevistados entienden la relevancia de facilitar diversos apoyos hacia los hermanos de la PcD, no obstante, un gran porcentaje de las familias mencionan que no requieren servicios en relación a estas áreas.



En lo referido al apoyo de hermanos/as de la persona con discapacidad el 66,7% indica no necesitar de aquello, por otra parte, el 33,3% nos menciona que si requiere de este apoyo, sin embargo el 13,3% carece de estos apoyos, el 10% no precisa de los apoyos que desea, así mismo el 10% restante recibe el servicio en una cantidad idónea.

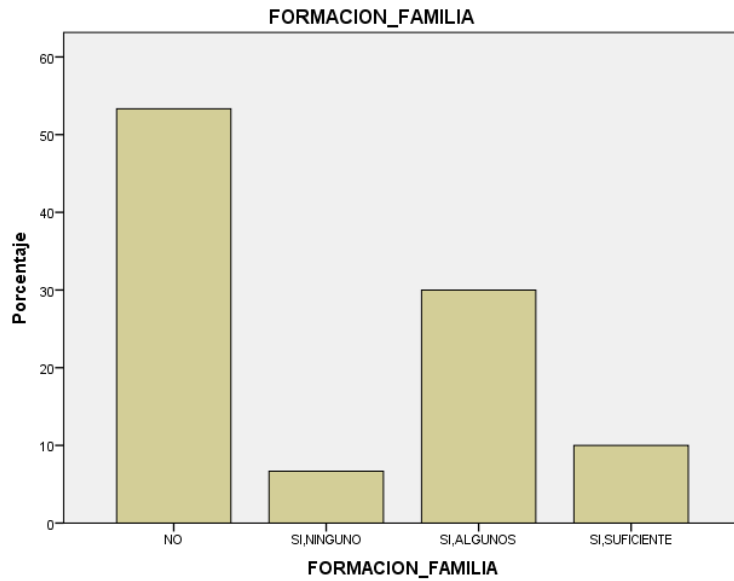
Tabla 33

Formación de los padres o familia.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido No	16	53,3	53,3	53,3
Si, ninguno	2	6,7	6,7	60,0
Si, algunos	9	30,0	30,0	90,0
Si, suficiente	3	10,0	10,0	100,0
Total	30	100,0	100,0	

Nota: De acuerdo a los resultados de la investigación, se puede concluir que una gran parte de los entrevistados no solicitan de los servicios para una formación familiar

dado que lo han ido disciplinando individualmente, no obstante, es necesario fomentar el conocimiento de este servicio a través de una adecuada



En lo asociado a la formación de los padres o

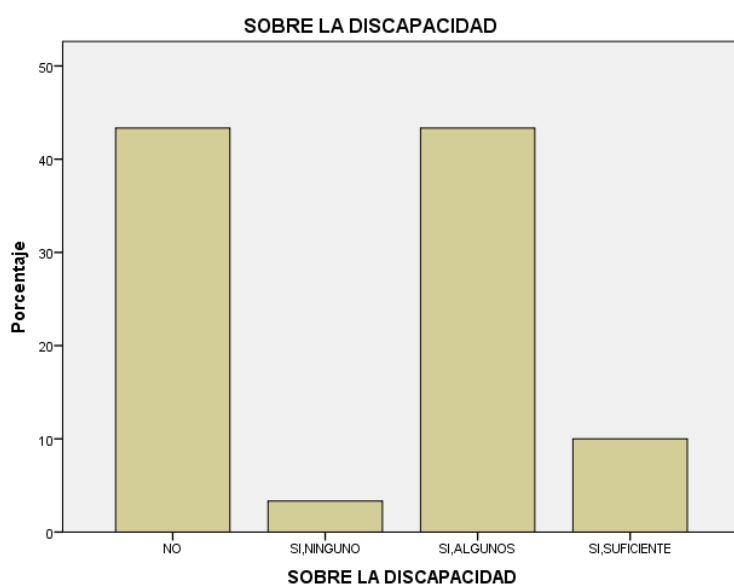
familia, el 53,3% menciona que no requiere de este apoyo, esto se debe a que se instruyeron sobre la discapacidad de manera individual sin requerir de profesionales, por otro lado, el 46,7% indica que, si precisa de esta formación, sin embargo, el 6,7% escasea de este apoyo, el 30% considera que recibe algunos servicios, pero no los suficientes, por último, el 10% restante recibe los apoyos necesarios.

Tabla 34

Información específica sobre la discapacidad.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	No	13	43,3	43,3	43,3
	Si, ninguno	1	3,3	3,3	46,7
	Si, algunos	13	43,3	43,3	90,0
	Si, suficiente	3	10,0	10,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Nota: Las personas entienden la relevancia de adquirir conocimientos en relación a la discapacidad de su familiar, no obstante, se logra reflejar un apoyo limitado para las familias.



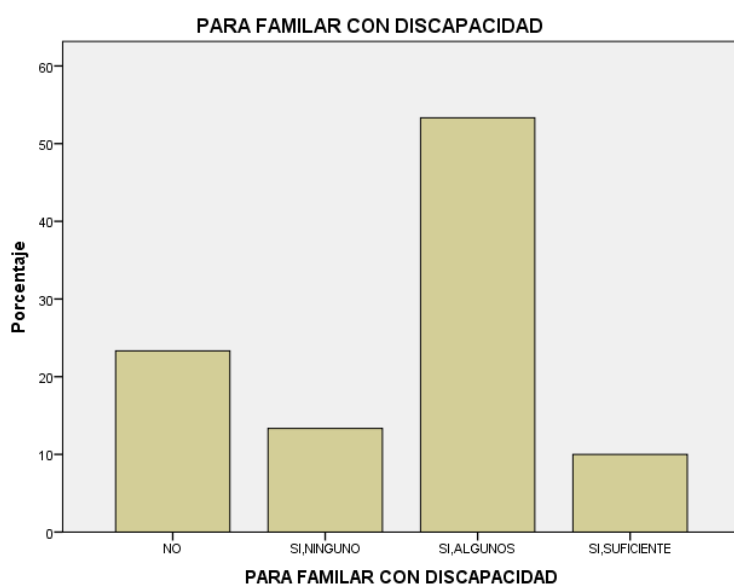
Respecto a la información específica sobre la discapacidad, el 43,3% considera que su familia no requiere este apoyo, por otra parte, el 56,6% si precisa de este, debido a que es fundamental para la toma de decisiones respecto de la persona con discapacidad, de estos el 3,3% carece de dicha información, el 43,3% está medianamente satisfecho ya que perciben que la información entregada es a nivel general y no individualizada, y el 10% restante se encuentra complacido con la cantidad de servicio que recibe.

Tabla 35

Información sobre donde conseguir servicios para su familiar con discapacidad.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	No	7	23,3	23,3	23,3
	Si, ninguno	4	13,3	13,3	36,7
	Si, algunos	16	53,3	53,3	90,0
	Si, suficiente	3	10,0	10,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Nota: Los entrevistados se propenden a necesitar información específica para conseguir diversos servicios destinados para la PcD, aun así la cantidad que recibe es insuficiente.



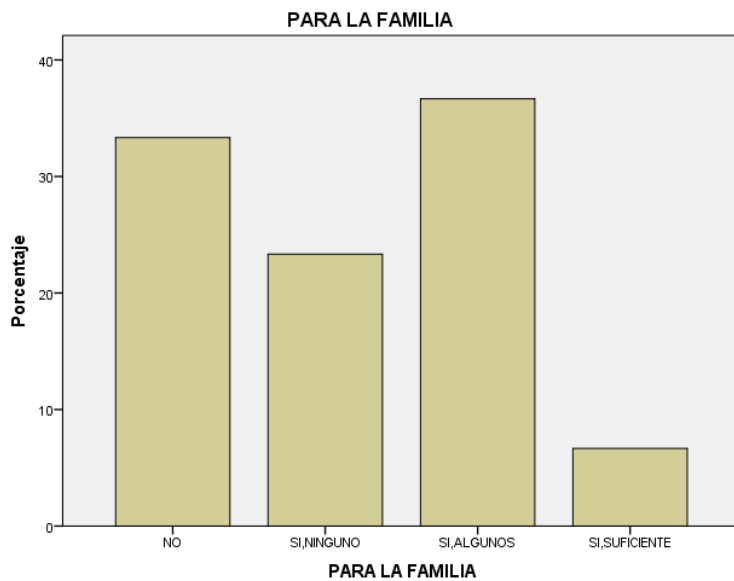
En lo vinculado a la información sobre donde conseguir servicios para su familiar con discapacidad, los encuestados consideran que el 23,3% no requiere este apoyo, mientras que el 76,6% indica si necesitan de estos apoyos, ya que es fundamental para los requerimientos que posee su familiar, de ellos el 13,3% recibe un nulo apoyo, el 53,3% obtiene algunos, pero no los suficientes; y por último el 10% restante considera que se le entregan los servicios suficientes.

Tabla 36

Información sobre donde conseguir servicios para su familia.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido No	10	33,3	33,3	33,3
Si, ninguno	7	23,3	23,3	56,7
Si, algunos	11	36,7	36,7	93,3
Si, suficiente	2	6,7	6,7	100,0
Total	30	100,0	100,0	

Nota: Las familias comprenden la importancia de recibir información relevante con el fin de conseguir diversos servicios especiales, no obstante, un gran número de familia carece del recibimiento de esta información.



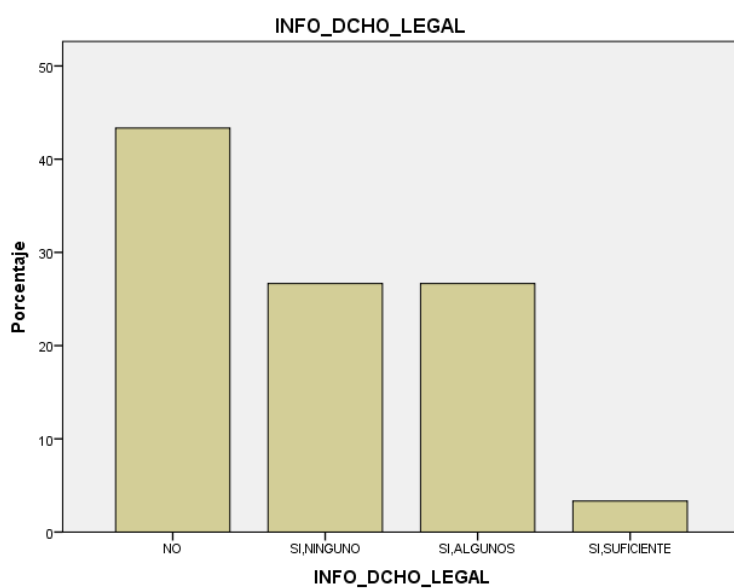
En lo asociado a información sobre donde conseguir servicios para su familia, el 33,3% considera que no requiere de dicho servicio, por el contrario, el 66,7% si precisa de estos, ya que es relevante para el óptimo desarrollo tanto a nivel personal de cada individuo como a nivel familiar, de ellos el 23,3% no obtiene ningún tipo de apoyo, a su vez el 36,7% precisa de solo algunos apoyos, y el 6,7% restante indica recibir los apoyos necesarios.

Tabla 37

Información sobre derechos legales.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	No	13	43,3	43,3	43,3
	Si, ninguno	8	26,7	26,7	70,0
	Si, algunos	8	26,7	26,7	96,7
	Si, suficiente	1	3,3	3,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Nota: Las personas si tienden a solicitar información en relación a los diversos derechos legales, sin embargo, la cantidad con la que lo necesitan es nula o insuficiente.



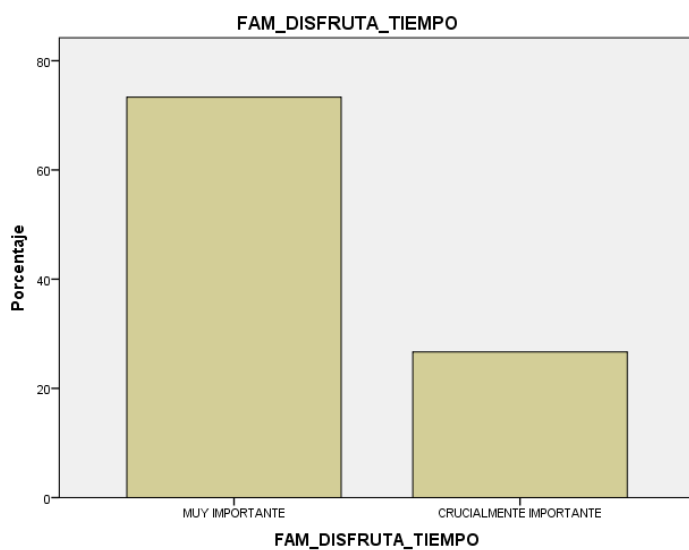
En lo referido a la obtención de información sobre derechos legales, el 43,3% indica que no necesitan de ellos, ya que considera que su familiar no presenta las características para estar vinculado a problemáticas del ámbito legal, por el contrario, el 56,7% menciona si necesitar de este apoyo, debido a que es importante contar con los recursos necesarios sobre información de los derechos legales, de ellos el 26,7% considera que carece de este apoyo, así mismo el otro 26,7% indica que no recibe los apoyos suficientes, y el 3,3% menciona que si recibe los apoyos idóneos.

En tercer lugar, se dará a conocer los niveles de importancia y satisfacción de acuerdo a cada indicador: **Interacción Familiar**.

Tabla 38

Mi familia disfrute el tiempo que pasa reunida.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Muy importante	22	73,3	73,3	73,3
	Crucialmente importante	8	26,7	26,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

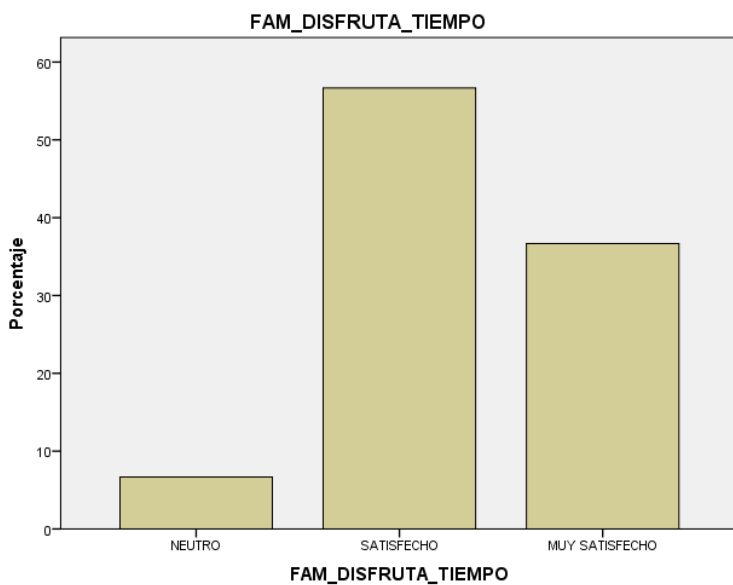


Respecto la importancia del disfrute del tiempo que pasa reunida la, los cuidadores consideran que la variable con mayor relevancia que muy importante, siendo esta un 73,3%, dando lugar a la segunda variable indicada como crucialmente importante con un 26.7%.

Tabla 39

Mi familia disfrute el tiempo que pasa reunida.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Neutro	2	6,7	6,7	6,7
	Satisfecho	17	56,7	56,7	63,3
	Muy satisfecho	11	36,7	36,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	



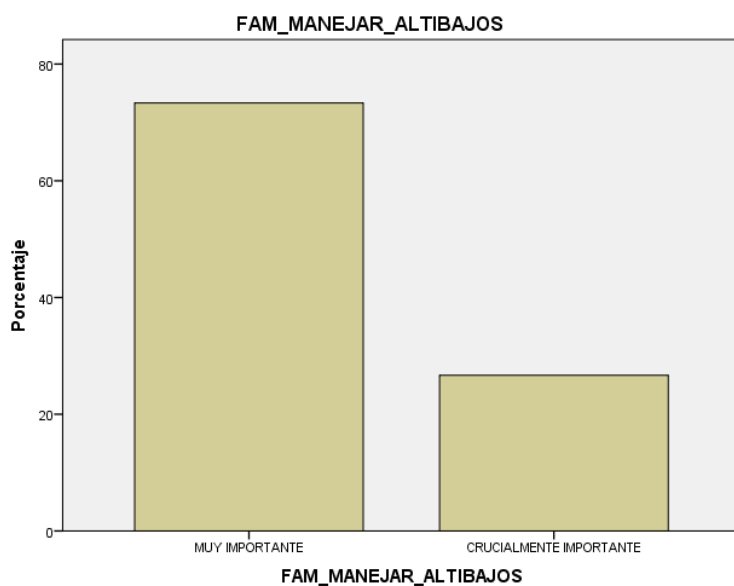
En relación al nivel de satisfacción enfocada en el tiempo que posee una familia para estar reunidos, se visualiza un alto grado de relevancia para los entrevistados reflejando una tendencia de 93.4% de satisfacción demostrando así que las familias buscan las instancias para compartir tiempos juntos, comprender a cada uno de los miembros, ayudarlos a

solucionar diversos problemas que se presenten, entre otras. Se concluye así que un 56.7% de los entrevistados coinciden en que se encuentran satisfechos con estos ítems, mientras que un 36.7% se ubican en la categoría de muy satisfecho. Sin embargo, un 6.7% de los investigados se localizan en el indicador neutro.

Tabla 40

Mi familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Muy importante	22	73,3	73,3	73,3
Crucialmente importante	8	26,7	26,7	100,0
Total	30	100,0	100,0	

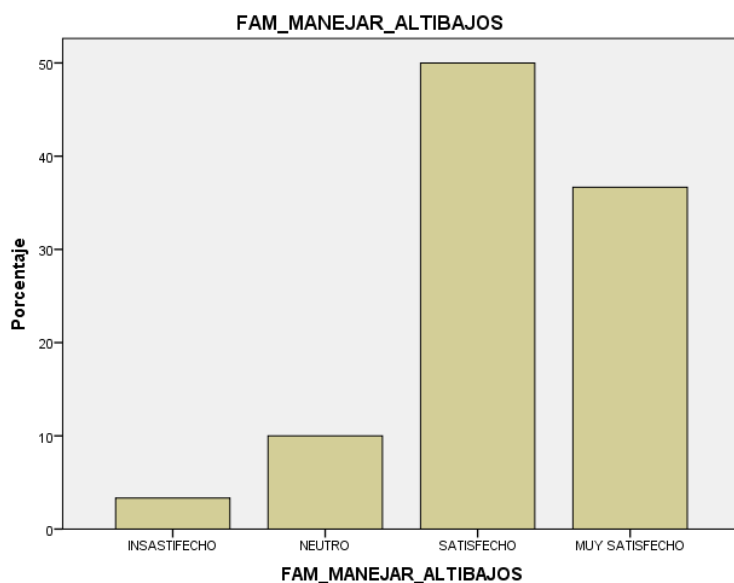


En lo referido a la importancia de sobrellevar los altibajos de la vida, los familiares indican que la variable con mayor tendencia es muy importante con un 73,3%, posteriormente se encuentra la segunda variable descartada, la cual es crucialmente importante, llevando el 26,7% restante.

Tabla 41

Mi familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Insatisfecho	1	3,3	3,3	3,3
	Neutro	3	10,0	10,0	13,3
	Satisfecho	15	50,0	50,0	63,3
	Muy satisfecho	11	36,7	36,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	



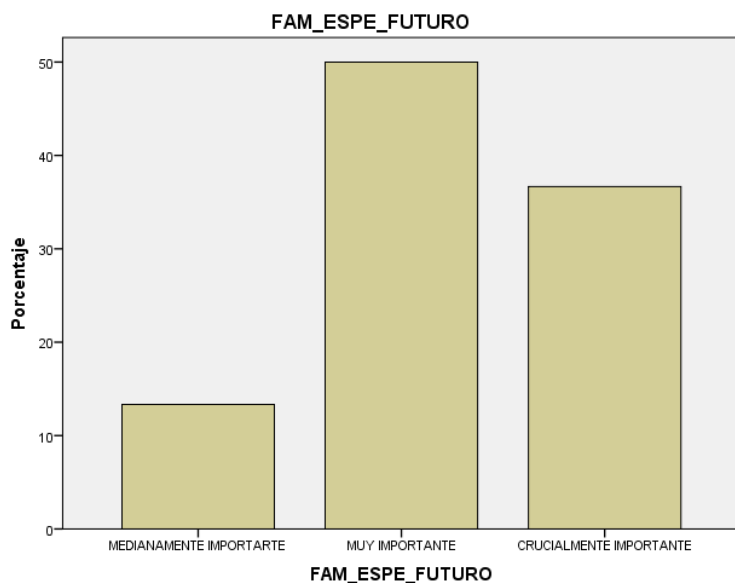
Acerca al manejo de los altibajos personales que se presentan en la familia, se concluye que un 50% de las personas analizadas coinciden con la categoría de satisfecho, demostrando así

que las familias logran desarrollar estrategias para controlar diversos cambios o sucesos, ya sea positivos o negativos, de cada miembro familiar. En tanto que, un 36.7% de los entrevistados responden que se encuentran muy satisfecho con estos ítems. Por otro lado, 13.3% reflejan que aún necesitan diseñar diversas estrategias para fortalecer esta área, concluyendo que un 10% de los investigados enmarcan la neutralidad, mientras que un 3.3% se localiza en la insatisfacción de dicha aplicación.

Tabla 42

Mi familia tenga esperanza en el futuro.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Medianamente importante	4	13,3	13,3	13,3
Muy importante	15	50,0	50,0	63,3
Crucialmente importante	11	36,7	36,7	100,0
Total	30	100,0	100,0	



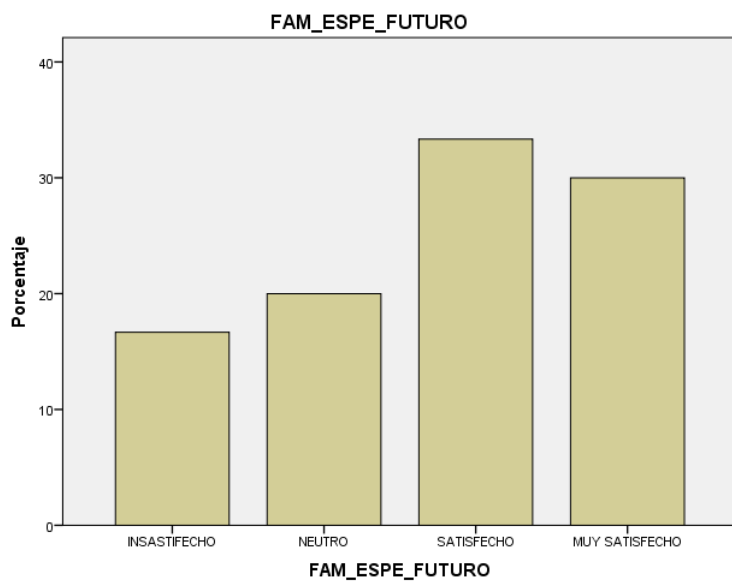
En lo vinculado a la esperanza que tiene en el futuro la familia, el mayor número de encuestados encasilla la respuesta en la variable muy importante con un 50%, posteriormente,

le sigue la variable crucialmente importante con un 36,7%; y finalmente con un 13,3% considera este indicador como medianamente importante.

Tabla 43

Mi familia tenga esperanza en el futuro.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Insatisfecho	5	16,7	16,7	16,7
	Neutro	6	20,0	20,0	36,7
	Satisfecho	10	33,3	33,3	70,0
	Muy satisfecho	9	30,0	30,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	



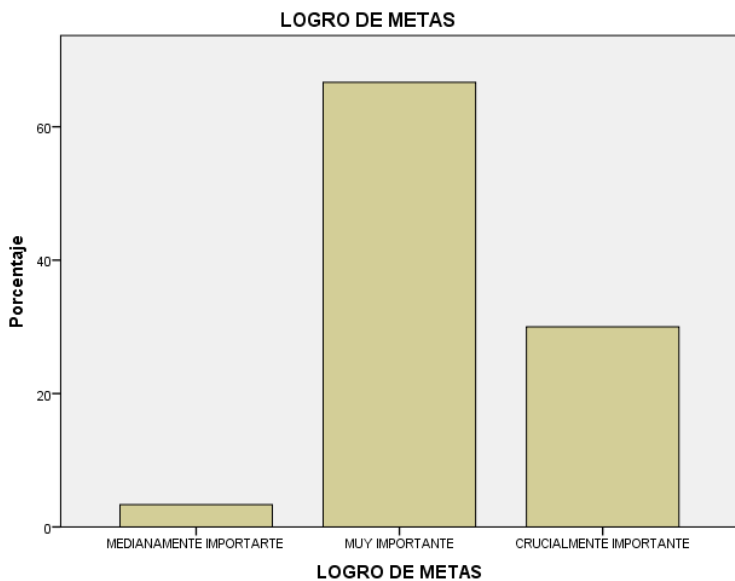
Con respecto al grado de expectativa y/o esperanza con el futuro familiar, un 33.3% de las entrevistadas coincide con el indicador satisfecho, concluyendo así que las familias poseen un alto nivel de esperanza con el futuro de cada miembro de la familia, ya sea académico,

social, laboral, profesional, etc. A diferencia de un 30% que concuerdan con el rango de muy satisfecho. No obstante, un 20% de las familias presentan neutralidad con respecto a estos ítems, dado que la mayoría concluyen en que viven el día a día como familia. Finalmente, un 16.7% coincide con la insatisfacción en relación a esta posición.

Tabla 44

Los miembros de mi familia nos apoyemos mutuamente para lograr metas.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Medianamente importante	1	3,3	3,3	3,3
	Muy importante	20	66,7	66,7	70,0
	Crucialmente importante	9	30,0	30,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	



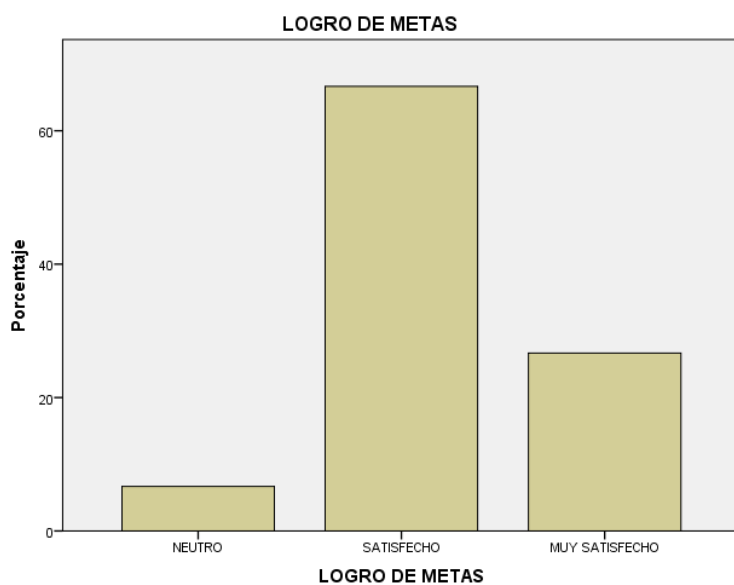
En lo referido al apoyo para el logro de metas entre los integrantes de la familia, los encuestados consideran a la variable muy importante relevante con un 66,7%, dando lugar a la segunda variable con mayor tendencia crucialmente importante con un 30%. Para finalizar,

en tercer lugar, de importancia se encuentra la variable medianamente importante, con el 3,3% restante.

Tabla 45

Los miembros de mi familia nos apoyemos mutuamente para lograr metas.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Neutro	2	6,7	6,7	6,7
	Satisfecho	20	66,7	66,7	73,3
	Muy satisfecho	8	26,7	26,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	



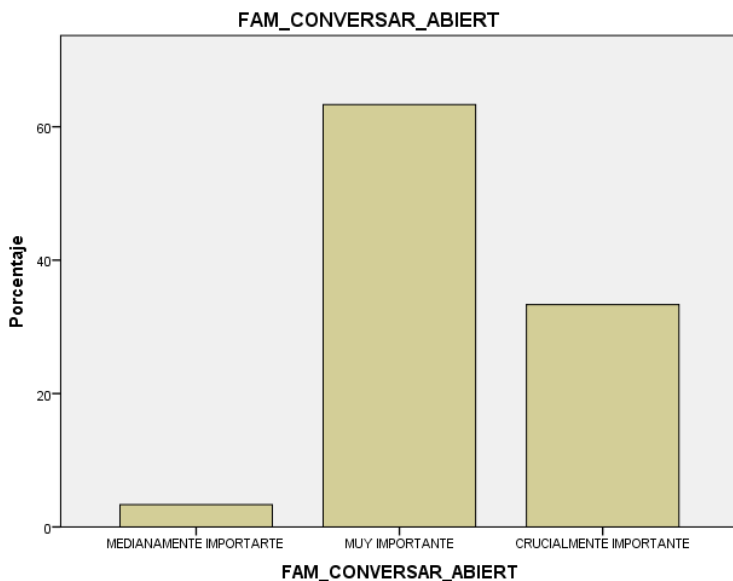
Respectivamente, en relación a que la familia se apoye mutuamente para alcanzar un adecuado logro en sus metas, se analiza un alto nivel de relevancia en este indicador en donde un 93.4% de las familias buscan fomentar estrategias para que cada uno de sus miembros alcancen sus diversos objetivos que se propongan, reflejando así un 66.7% satisfecho y un

26.7% muy satisfecho. Mientras que un 6.7% de los entrevistados responden con la variable de neutro.

Tabla 46

Los miembros de mi familia conversemos abiertamente unos con otros.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Medianamente importante	1	3,3	3,3	3,3
	Muy importante	19	63,3	63,3	66,7
	Crucialmente importante	10	33,3	33,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	



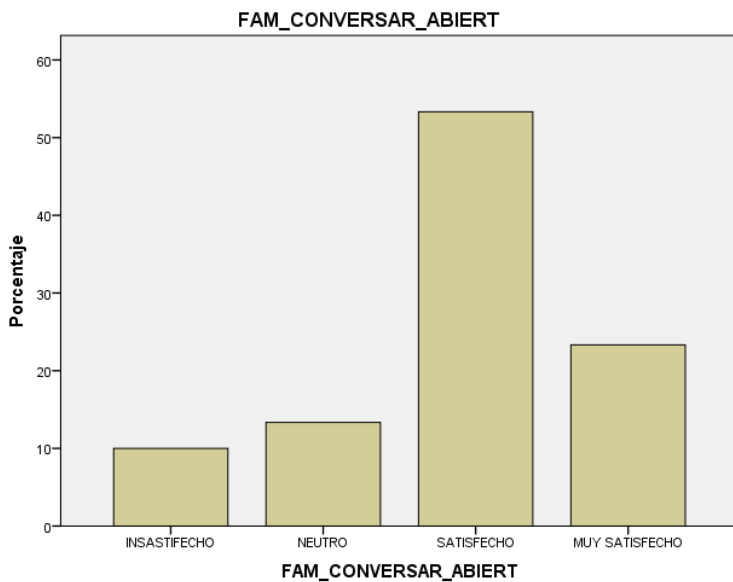
En relación al nivel de importancia del ítem de conversación abiertamente, se puede inferir que un 96.3% de las familias entrevistadas refieren la relevancia de proporcionar un ambiente de interacción, potenciando aquellas habilidades interpersonales entre los miembros que

componen la familia, en el cual, un 63.3% de los entrevistados marcan la variable de muy importante, mientras que un 33,3%, considera estos ítems con una variable de crucialmente importante.

Tabla 46

Los miembros de mi familia conversamos abiertamente unos con otros.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Insatisfecho	3	10,0	10,0	10,0
	Neutro	4	13,3	13,3	23,3
	Satisfecho	16	53,3	53,3	76,7
	Muy satisfecho	7	23,3	23,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	



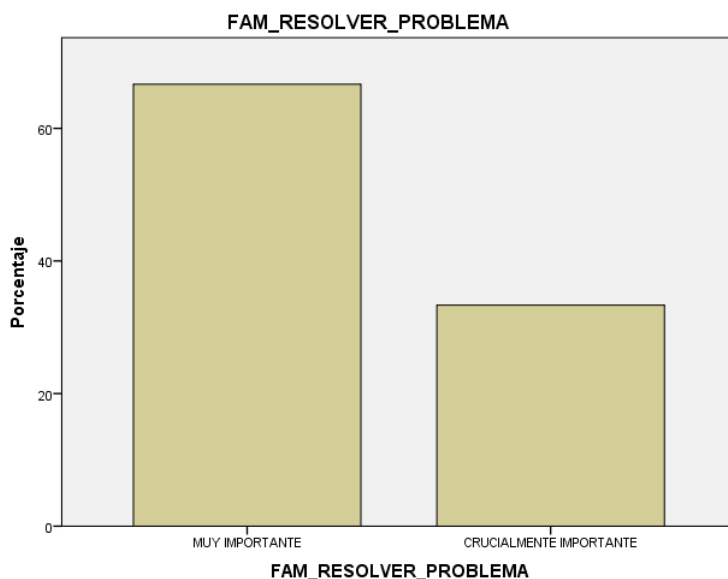
En cuanto a la adecuada conversación familiar, se concluye que un 53.3% de los entrevistados coinciden con la variable de satisfecho, estableciendo así diversas instancias en

que puedan conversar abiertamente de sus necesidades, gustos, deseos y anhelos para el futuro, en tanto que un 23.3% consideran este indicador como muy satisfecho. Sin embargo, un 23.3% presentan una mediana frecuencia de satisfacción, demostrando así un 13.3% en un rango neutro y un 10% en un rango insatisfecho.

Tabla 47

Mi familia resuelva los problemas.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Muy importante	20	66,7	66,7	66,7
	Crucialmente importante	10	33,3	33,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

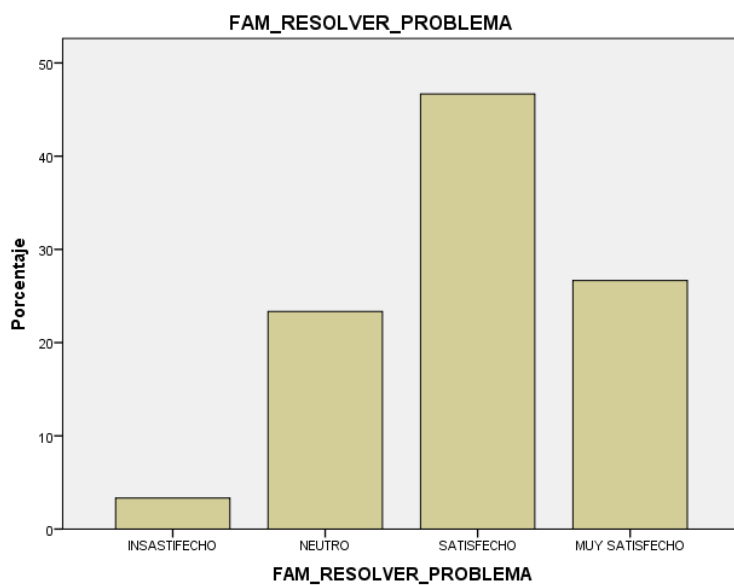


Acerca de la resolución de problema familiar, se analiza un mayor nivel de importancia en las familias en solucionar juntos diversos conflictos que se puedan presentar, en donde un 66,7% de las familias sitúan de mayor relevancia en la frecuencia de muy importante, por otro lado, un 33,3% señalan que es crucialmente importante potenciar la habilidad de resolución de problemas de manera familiar.

Tabla 48

Mi familia resuelva los problemas.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Insatisfecho	1	3,3	3,3	3,3
	Neutro	7	23,3	23,3	26,7
	Satisfecho	14	46,7	46,7	73,3
	Muy satisfecho	8	26,7	26,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	



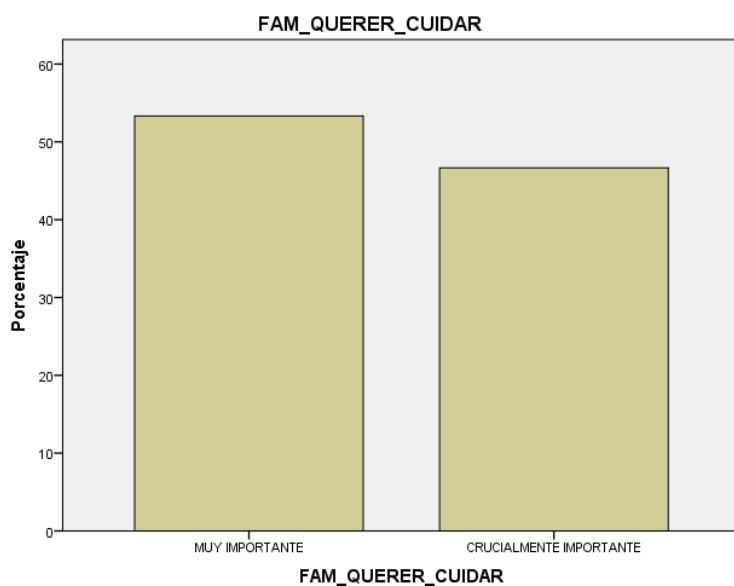
En cuanto a la resolución de problemas entre los miembros de la familia, se analiza que un 46,7% de los cuidadores consideran que están satisfechos respecto a la resolución de

inconvenientes que se generan en su núcleo familiar, a su vez, un 26,7% coincide que se encuentran muy satisfechos respecto a estos ítems. Sin embargo, un 23,3% de los familiares indica que su satisfacción es neutral y para finalizar el 3.3% considera que están insatisfechos, dando a conocer que la mejora de esto es crucial para la mejora en su calidad de vida.

Tabla 49

Los miembros de mi familia mostremos que nos queremos y cuidamos mutuamente.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Muy importante	16	53,3	53,3	53,3
Crucialmente importante	14	46,7	46,7	100,0
Total	30	100,0	100,0	

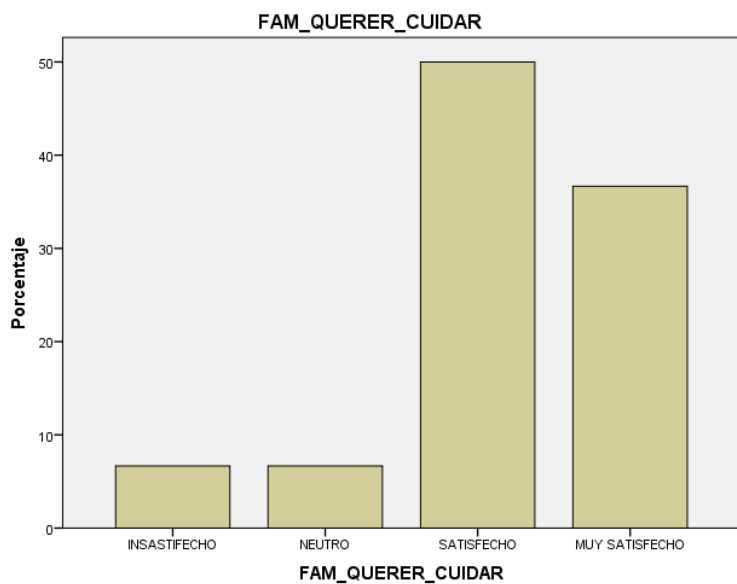


De acuerdo a las diversas habilidades parentales como el quererse y cuidarse mutuamente, un 53,3% de las familias entrevistadas declaran que esta variable es muy importante, mientras que un 46,7% de los encuestados responden que potenciar esta habilidad es crucialmente importante en las familias.

Tabla 50

Los miembros de mi familia mostremos que nos queremos y cuidamos mutuamente.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Insatisfecho	2	6,7	6,7	6,7
	Neutro	2	6,7	6,7	13,3
	Satisfecho	15	50,0	50,0	63,3
	Muy satisfecho	11	36,7	36,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	



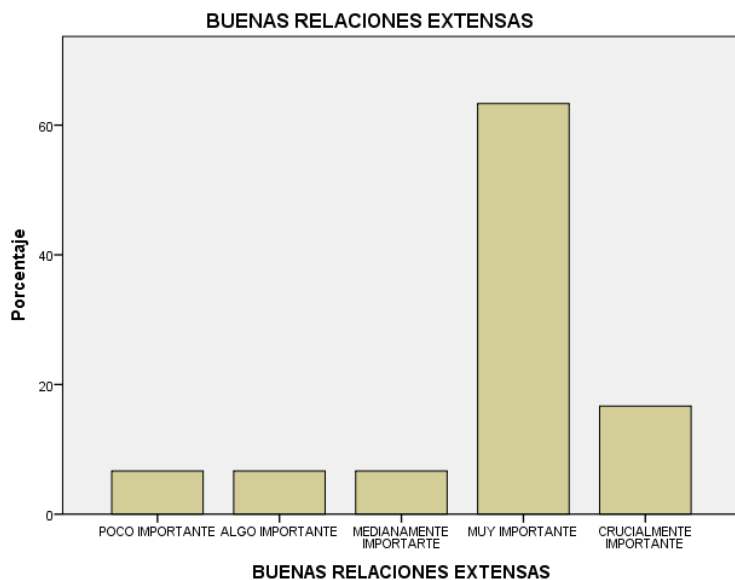
Referente a las muestras de cariños y cuidados que se manifiestan entre los integrantes de la familia, un gran porcentaje de los encuestados de las entrevistas contemplan este apartado

relevante para un buen desarrollo afectivo, teniendo en cuenta que un 50% concluyen que encuentran satisfechos y un 36,7% concuerdan que están muy satisfechos. Por otro lado, 6,7% coinciden que su satisfacción es neutral ante las demostraciones amorosas, a su vez, el 6,7% de los encuestados indican que están insatisfechos respecto a estos ítems, dando a conocer que las muestras de cariño se podrían otorgar con mayor frecuencia, generando así una mejora en la unión familiar.

Tabla 51

Los miembros de mi familia tengamos buenas relaciones con la familia extensa.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Poco importante	2	6,7	6,7	6,7
	Algo importante	2	6,7	6,7	13,3
	Medianamente importante	2	6,7	6,7	20,0
	Muy importante	19	63,3	63,3	83,3
	Crucialmente importante	5	16,7	16,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

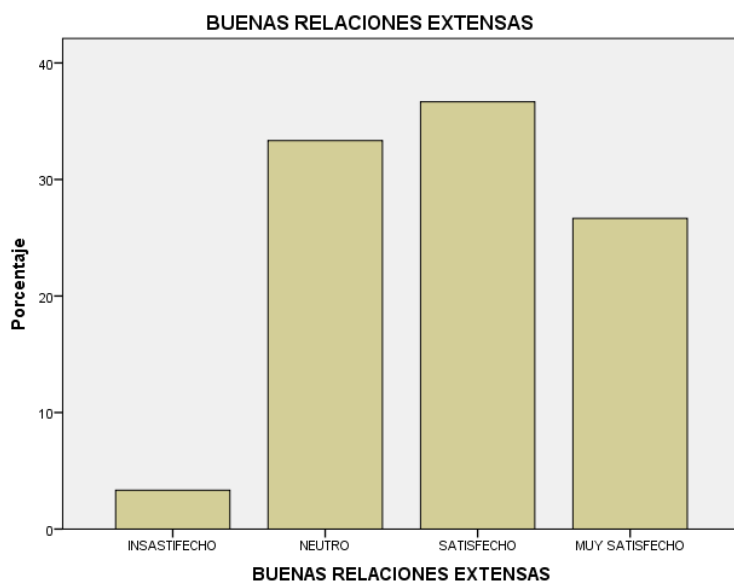


En referencia a mantener buenas relaciones con la familia extensas, un 63,3% de los entrevistados responden que es muy importante fomentar las relaciones con miembros externos de la familia. Por otro lado, un 16,7% de las familias, refieren una variable de crucialmente importante. Sin embargo, un 20,1% de los investigados no entregan mayor importancia a estos ítems, reflejando así un 6.7% mencionan que es medianamente importante, al igual que un 6,7% responden que es al relevante y, finalmente, un 6,7% refieren que es poco relevante.

Tabla 52

Los miembros de mi familia tengamos buenas relaciones con la familia extensa

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Insatisfecho	1	3,3	3,3	3,3
	Neutro	10	33,3	33,3	36,7
	Satisfecho	11	36,7	36,7	73,3
	Muy satisfecho	8	26,7	26,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	



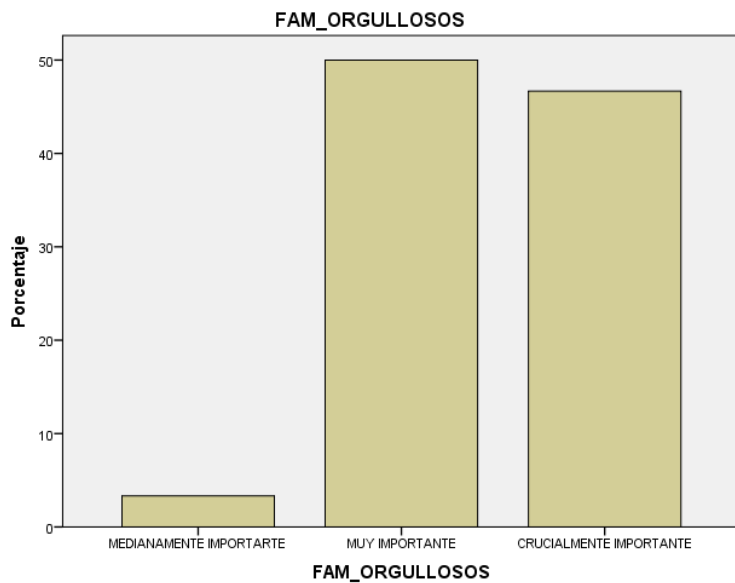
Acerca de la relación que tiene la familia con los familiares extensos, se analiza que el 36,7% se encuentra satisfecho con los vínculos familiares, del mismo modo, un 33,3% considera

neutral la interacción; por otro lado, un 36,7% de los cuidadores refieren que están muy satisfechos de la convivencia con su familia extensa. Sin embargo, un menor porcentaje de encuestados indica que en relación a estos ítems están insatisfechos, siendo este el 3,3% restante.

Tabla 53

Los miembros de mi familia estemos orgullosos unos de los otros.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Medianamente importante	1	3,3	3,3	3,3
	Muy importante	15	50,0	50,0	53,3
	Crucialmente importante	14	46,7	46,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	



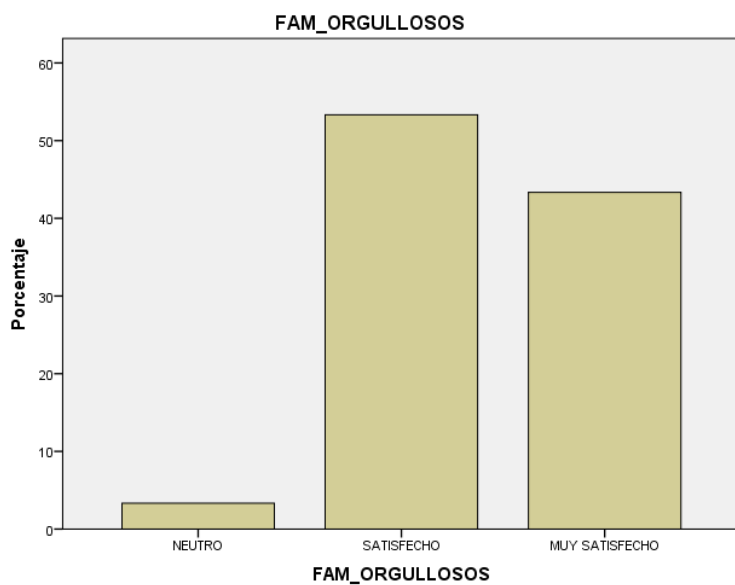
En relación a que los miembros de la familia están orgullosos unos de otros, los cuidadores hacen referencia a que el nivel con mayor importancia es la variable muy importante con un 50%, posteriormente indican que en segunda posición está la variable crucialmente

importante con un 46,7%, y considerando en última instancia la variable medianamente importante con un 3,3%.

Tabla 54

Los miembros de mi familia estemos orgullosos unos de los otros.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Neutro	1	3,3	3,3	3,3
Satisfecho	16	53,3	53,3	56,7
Muy satisfecho	13	43,3	43,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	



En referencia a el orgullo que sienten los integrantes de la familia uno de los otros, un 53,3% de los entrevistados responden que están satisfechos con el proceso de enseñanza-aprendizaje de la autonomía. Por otro lado, un 43,3% de las familias, refieren a que se encuentran muy

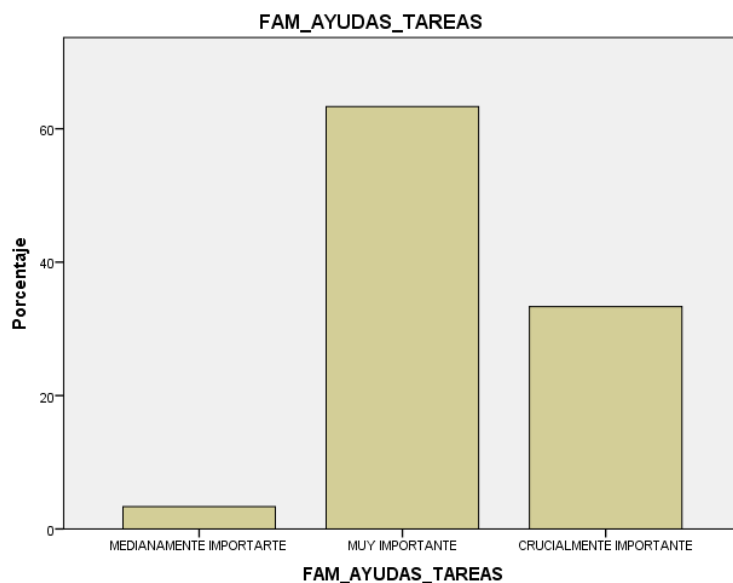
satisfechos. Sin embargo, un 3,3% de los encuestados consideran una satisfacción neutra a estos ítems.

Rol Parental:

Tabla 55

Los miembros de mi familia ayudemos a los niños y jóvenes con las tareas y actividades escolares y de formación

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Medianamente importante	1	3,3	3,3	3,3
Muy importante	19	63,3	63,3	66,7
Crucialmente importante	10	33,3	33,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	



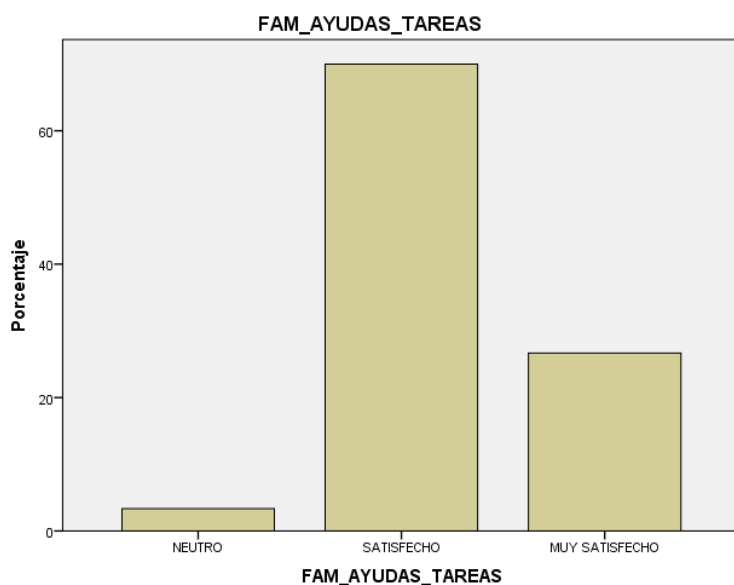
En relación a las ayudas familiares para niños y/o jóvenes referidas a actividades escolares y de formación, se observa un 63,3% de los entrevistados mencionan que es muy importante apoyarse mutuamente en áreas de formación escolar, mientras que un 33,3% refieren que este

ítem es crucialmente importante. No obstante, un 3,3% de la familia declara que estos tipos de apoyos son medianamente importantes.

Tabla 56

Los miembros de mi familia ayudemos a los niños y jóvenes con las tareas y actividades escolares y de formación

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Neutro	1	3,3	3,3	3,3
	Satisfecho	21	70,0	70,0	73,3
	Muy satisfecho	8	26,7	26,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	



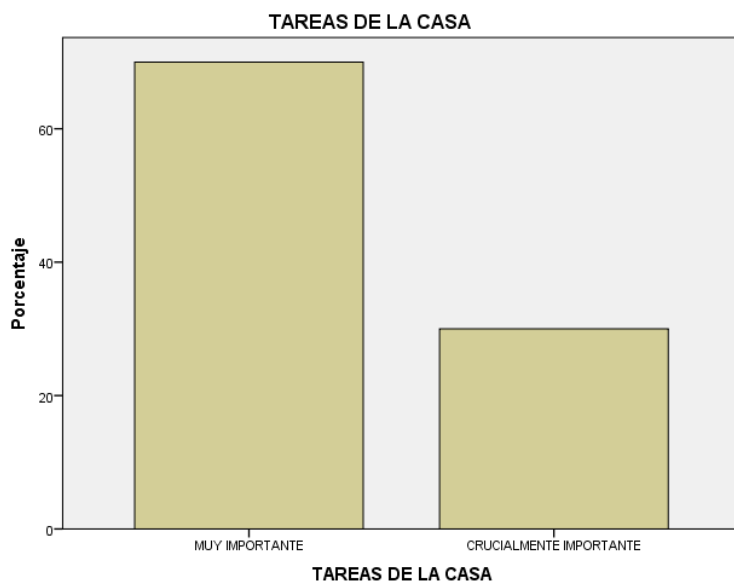
En lo asociado en que los miembros de mi familia ayudemos a los niños y jóvenes con la tareas y actividades escolares y de formación, el 96,7% de las familias y cuidadores nos dan a conocer estar de acuerdo con las actividades que aportan a su hijo o familiar con discapacidad, de tal forma el 70% comunica que se encuentra satisfechos con dichos apoyos,

por otra parte el 26,7% da a conocer estar muy satisfecho, y el 3,3% restante indica estar imparcial o neutro con los recursos que a entregado.

Tabla 57

Los miembros de mi familia enseñemos a los niños y jóvenes cómo ayudar en el trabajo de la casa.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Muy importante	21	70,0	70,0	70,0
	Crucialmente importante	9	30,0	30,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

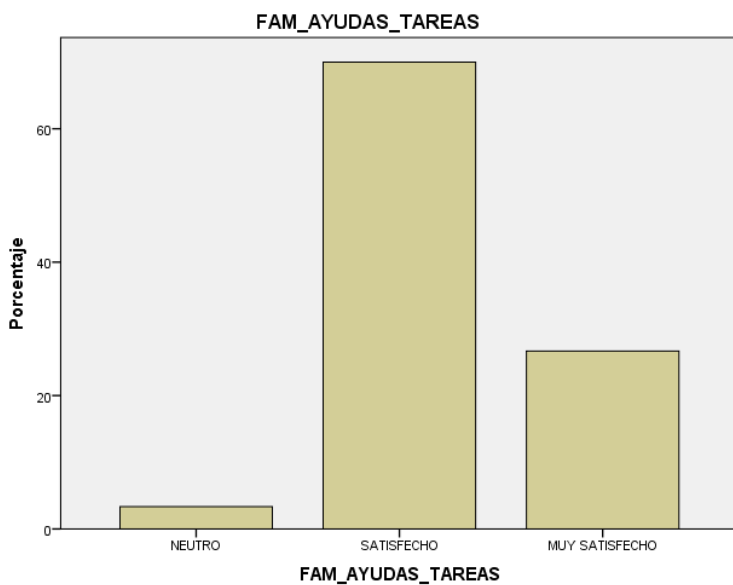


Respecto de la ayuda que proporcionan los integrantes de la familia en las tareas o actividades escolares, los cuidadores consideran a la variable con mayor tendencia a muy importante, con un 63,3%, para así dar lugar a la segunda variable crucialmente importante con un 33,3%. Finalmente, la tercera y última variable considerada con un 3,3% es medianamente importante.

Tabla 58

Los miembros de mi familia enseñemos a los niños y jóvenes cómo ayudar en el trabajo de la casa

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Neutro	1	3,3	3,3	3,3
Satisfecho	21	70,0	70,0	73,3
Muy satisfecho	8	26,7	26,7	100,0
Total	30	100,0	100,0	



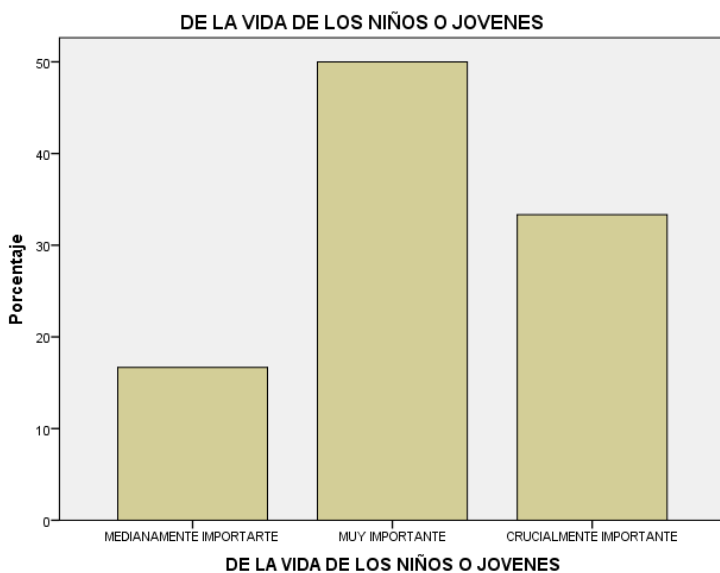
Acerca de que los miembros de mi familia ayudemos a los niños y jóvenes con la tareas y actividades escolares y de formación, el 96,7% de las familias y cuidadores nos dan a conocer estar de acuerdo con las actividades que aportan a su hijo o familiar con discapacidad, de tal

forma el 70% comunica que se encuentra satisfechos con dichos apoyos, por otra parte el 26,7% da a conocer estar muy satisfecho, y el 3,3% restante indica estar imparcial o neutro con los recursos que a entregado.

Tabla 59

Los adultos en mi familia conozcamos otras personas en la vida de los niños y jóvenes (amigos, profesores, etc.)

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Medianamente importante	5	16,7	16,7	16,7
Muy importante	15	50,0	50,0	66,7
Crucialmente importante	10	33,3	33,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	

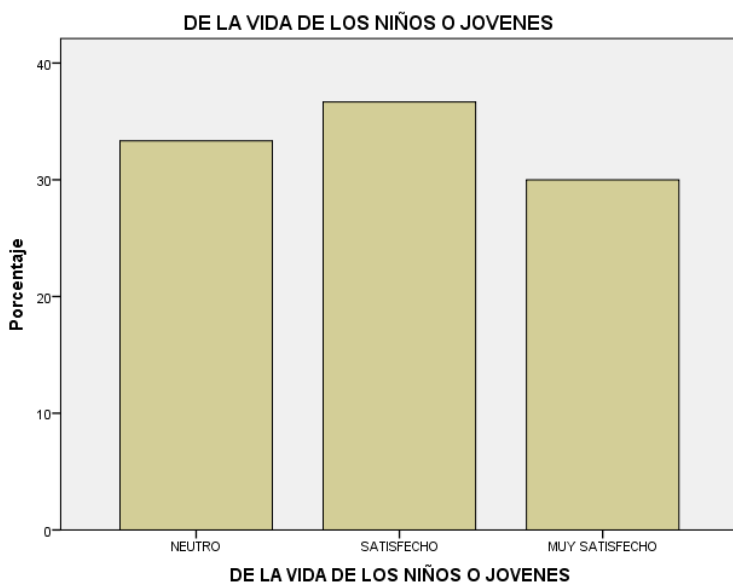


En lo relacionado al conocimiento de los adultos respecto de las personas que se encuentran inmersas en la vida de los niños y jóvenes, los cuidadores refieren que el nivel con mayor importancia es la variable muy importante con un 50%, dando así lugar a la variable en segunda posición crucialmente importante con un 33.3% e indicando como última variable a medianamente importante, con el 16,7% restante del total.

Tabla 60

Los adultos en mi familia conozcamos otras personas en la vida de los niños y jóvenes (amigos, profesores, etc.)

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Neutro	10	33,3	33,3	33,3
Satisfecho	11	36,7	36,7	70,0
Muy satisfecho	9	30,0	30,0	100,0
Total	30	100,0	100,0	

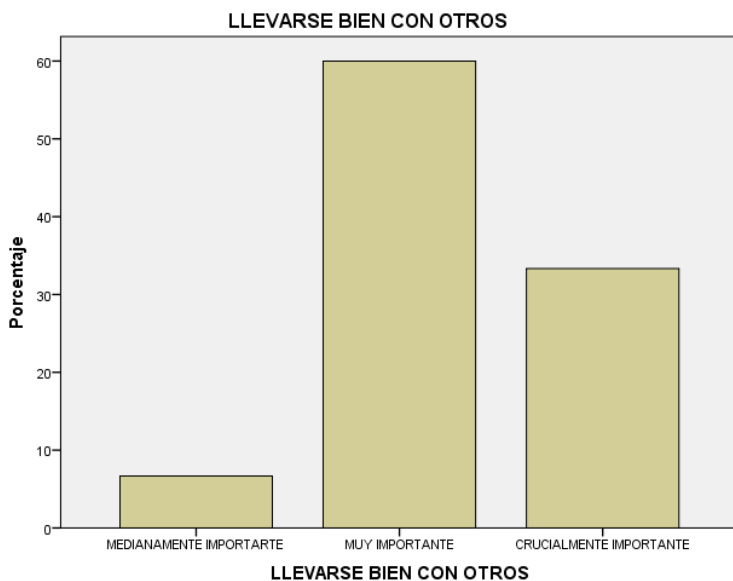


En lo vinculado al conocimiento de los adultos sobre las personas que se encuentran dentro del círculo de la vida de los niños y jóvenes, los entrevistados se refieren que el nivel con mayor satisfacción es la variable satisfecho con un 37,7%, en segundo lugar, el 30% indican encontrarse muy satisfecho, sin embargo, el 33,3% menciona sentirse imparcial o neutro con dichos ítems.

Tabla 61

Los miembros de mi familia enseñemos a los niños y jóvenes como llevarse bien con otros.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Medianamente importante	2	6,7	6,7	6,7
Muy importante	18	60,0	60,0	66,7
Crucialmente importante	10	33,3	33,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	

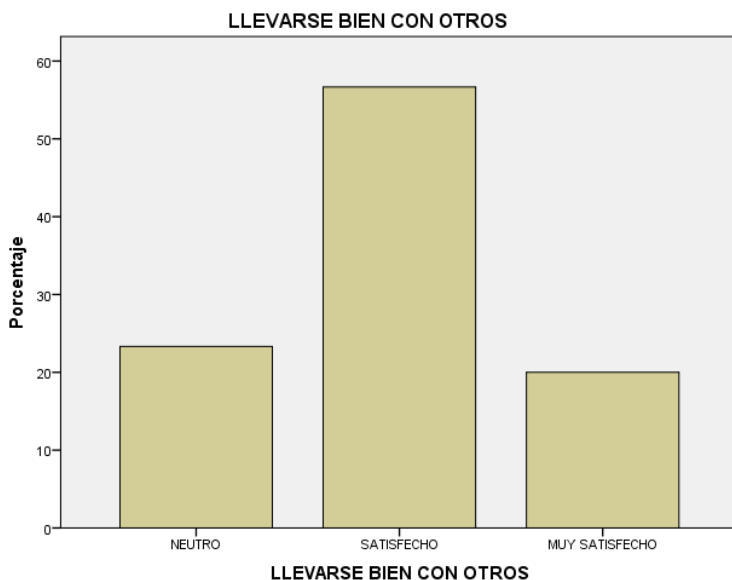


En lo asociado al proceso de enseñanza otorgado por los adultos hacia los niños referido al llevarse bien y convivir en tranquilidad con los miembros de la sociedad, las familias consideran con el mayor nivel de relevancia a la variable muy importante con un 60%, dando paso a la segunda variable crucialmente importante con un 33,3%; en tercera y última posición se encuentra la variable medianamente importante con el 6,7% restante.

Tabla 62

Los miembros de mi familia enseñemos a los niños y jóvenes como llevarse bien con otros.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Neutro	7	23,3	23,3	23,3
	Satisfecho	17	56,7	56,7	80,0
	Muy satisfecho	6	20,0	20,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

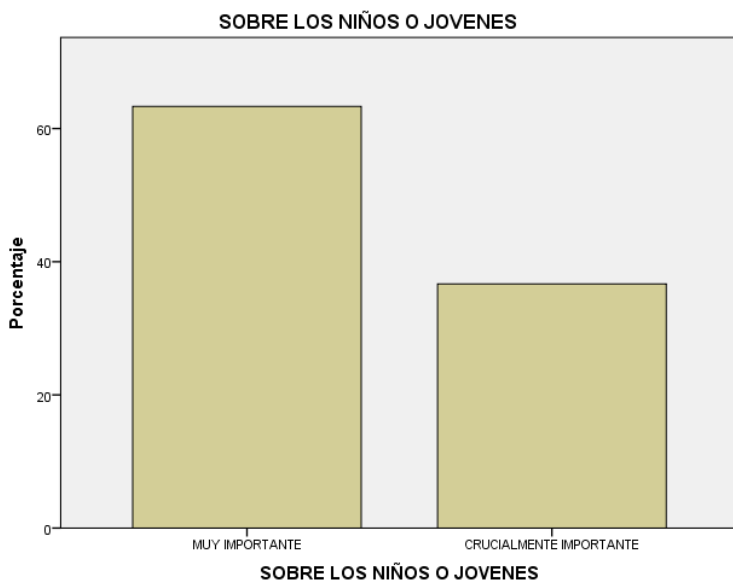


En lo relacionado a que los adultos en mi familia conozcamos otras personas en la vida de los niños y jóvenes (amigos, profesores, etc). El 76,7% se refiere a estar de acuerdo con las relaciones interpersonales de su hijo o familiar con discapacidad, de ellos el 56,7% comunicó estar satisfecho, el 20% dice estar muy satisfecho, y por último el 23,3% restante manifiesta sentirse neutro con dichos ítems.

Tabla 63

Los adultos en mi familia tengamos la información necesaria para tomar decisiones acerca de los niños y jóvenes.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Muy importante	19	63,3	63,3	63,3
Crucialmente importante	11	36,7	36,7	100,0
Total	30	100,0	100,0	

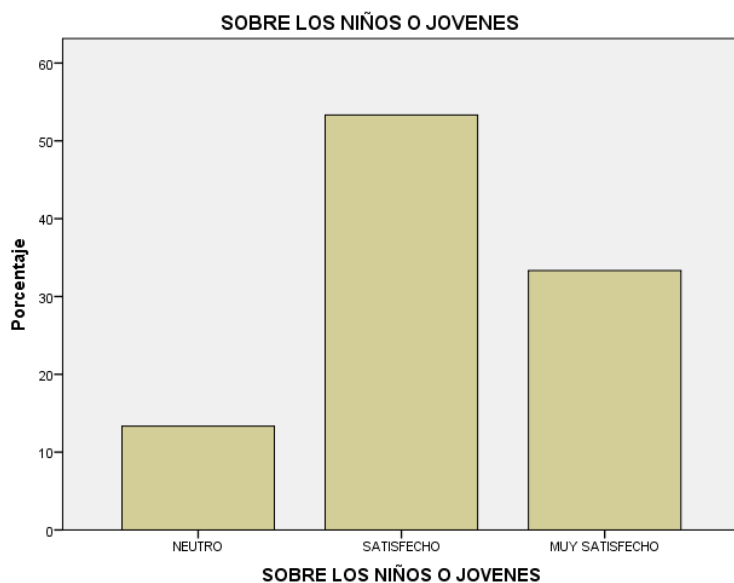


Sobre el indicador que la familia obtenga información necesaria para la toma de decisiones acerca de los niños y jóvenes, refieren que el 63,3% indica que es muy importante, mientras que el 36,7% restante menciona que es crucialmente importante obtener dicha información.

Tabla 64

Los adultos en mi familia tengamos la información necesaria para tomar decisiones acerca de los niños y jóvenes.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Neutro	4	13,3	13,3	13,3
Satisfecho	16	53,3	53,3	66,7
Muy satisfecho	10	33,3	33,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	



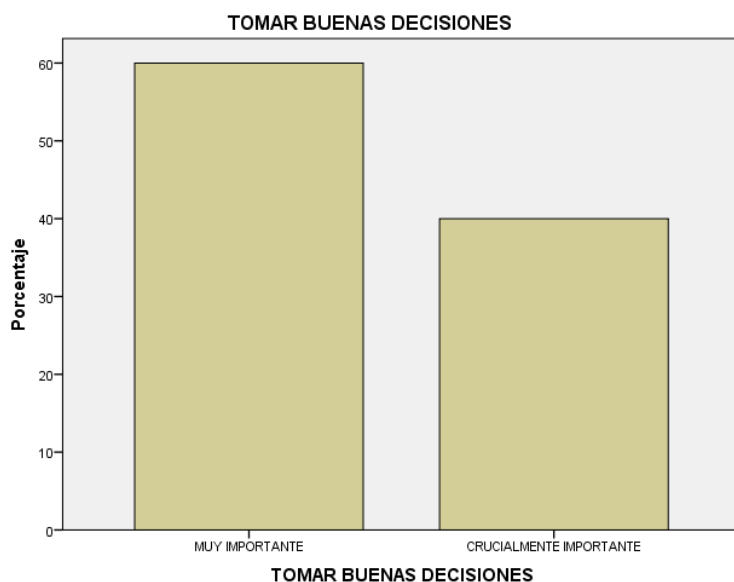
Conforme al indicador que la familia obtenga información necesaria para la toma de decisiones acerca de los niños/as y jóvenes, se infiere que un 53.3% de los entrevistados se presentan satisfechos manifestando una adecuada planificación con el fin de conseguir información relevante para una correcta toma de decisiones adecuada para los respectivos niños y jóvenes que componen la familia. En tanto que un 33.3% se clasifica en la variable

de muy satisfecho. Por otro lado, se observa que un 13.3% de la familia presenta neutralidad en este ítem.

Tabla 65

Los adultos en mi familia enseñemos a los niños y jóvenes a tomar buenas decisiones.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Muy importante	18	60,0	60,0	60,0
	Crucialmente importante	12	40,0	40,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

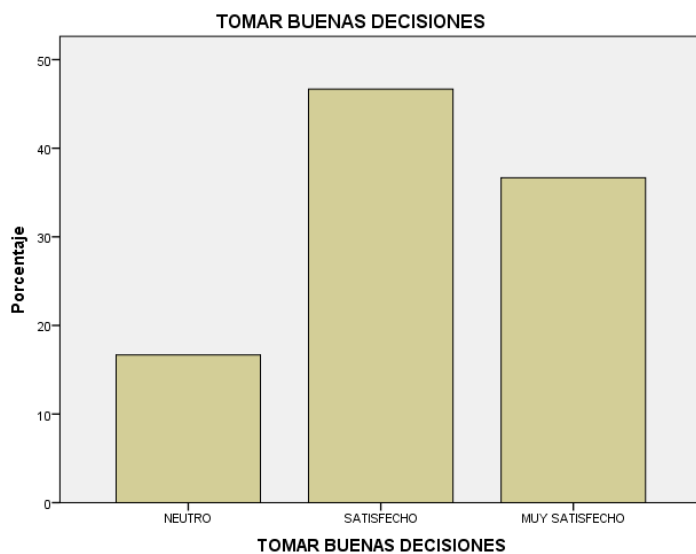


Correspondientemente a que los adultos obtengan una adecuada información para potenciar la toma de decisiones referido a niños y jóvenes que componen la familia, se infiere que un 60% de las familias responden que es muy importante proporcionar información necesaria para la toma de decisiones, por otro lado, un 40% de los investigados refiere esta destreza como crucialmente importante.

Tabla 66

Los adultos en mi familia enseñemos a los niños y jóvenes a tomar buenas decisiones.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Neutro	5	16,7	16,7	16,7
	Satisfecho	14	46,7	46,7	63,3
	Muy satisfecho	11	36,7	36,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	



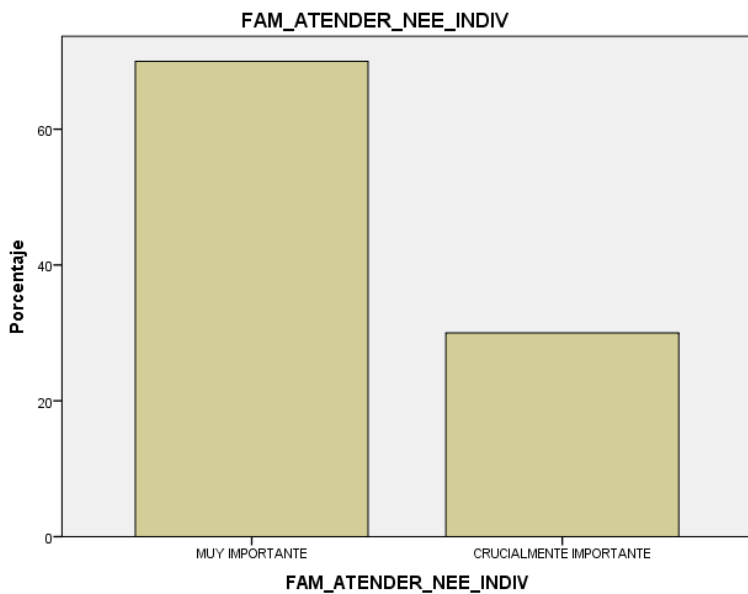
Acerca a que la familia proporcione una adecuada enseñanza a los niños y jóvenes a tomar buenas decisiones, se analiza que un 83.4% manifiestan preocupación en enseñar constantemente a los menores de edad de las familias a tomar decisiones de manera correcta

en diversos ámbitos de sus vidas, reflejando que un 46.7% responden que se encuentran satisfechos con sus estrategias, mientras que un 36.7% se ubica en la categoría de muy satisfecho. Finalmente, un 16.7%, coincide con el indicador neutro.

Tabla 67

Los adultos en mi familia tengamos tiempo para atender las necesidades individuales de cada niño y joven.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Muy importante	21	70,0	70,0	70,0
Crucialmente importante	9	30,0	30,0	100,0
Total	30	100,0	100,0	



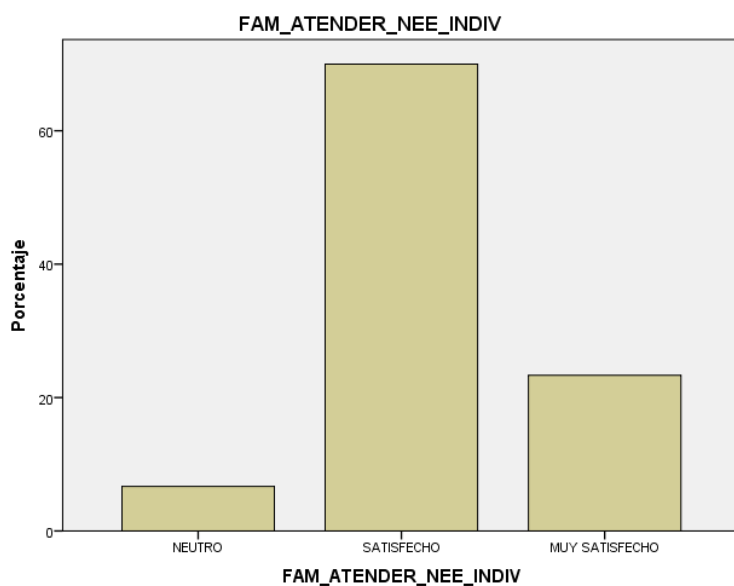
Sobre el tiempo que poseen los adultos para atender a las necesidades básicas individuales de los niños y jóvenes de las familias, se analiza que un 70% de las personas investigadas marcan la variable muy importante, mientras que un 30% encuentra este ítems crucialmente

importante, reflejando así un mayor grado de relevancia de los adultos es satisfacer aquellas necesidades básicas que se presentan en los menores de edad en las familias como lo es la protección, alimentación, afecto, vestimenta, entre otras.

Tabla 69

Los adultos en mi familia tengamos tiempo para atender las necesidades individuales de cada niño y joven.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Neutro	2	6,7	6,7	6,7
	Satisfecho	21	70,0	70,0	76,7
	Muy satisfecho	7	23,3	23,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

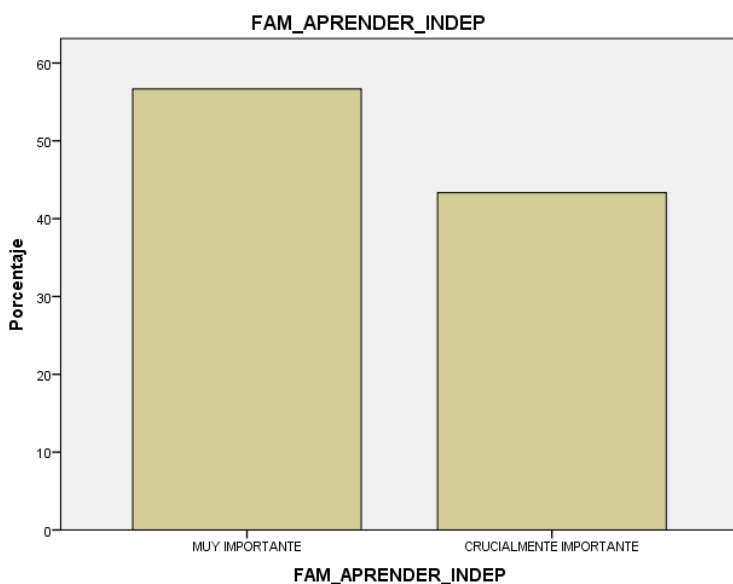


Con respecto a que la familia posea el tiempo para atender las necesidades individuales de los niños y jóvenes, se observa una principal relevancia de satisfacer las necesidades básicas de todos los miembros de la familia. Por un lado, un 70% de los entrevistados coinciden con la variable de satisfacción, demostrando el compromiso de identificar el tipo de necesidad y además de proporcionar diversos apoyos que se requiere. Por otro lado, un 23.3% se ubican en la variable de muy satisfecho. Por último, un 6,7% manifiesta imparcialidad en este caso.

Tabla 70

Los miembros de mi familia ayudemos a los niños y jóvenes a aprender a ser independientes.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Muy importante	17	56,7	56,7	56,7
Crucialmente importante	13	43,3	43,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	



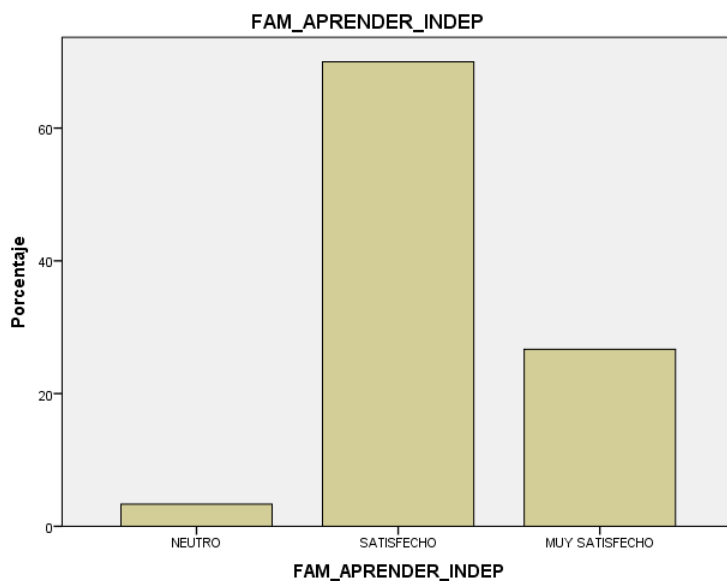
Referido a que los miembros de las familias apoyen a niños y jóvenes a fomentar la independencia, se observa un 56,7% de los investigados enmarca la variable muy importante, en tanto que un 43,3% responden que es crucialmente importante proporcionar ayudas

técnicas que potencien adecuadamente la independencia en los menores ya sea mediante actividades en el hogar, compras básicas, actividades de la vida diaria, etc.

Tabla 71

Los miembros de mi familia ayudemos a los niños y jóvenes a aprender a ser independientes.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Neutro	1	3,3	3,3	3,3
Satisfecho	21	70,0	70,0	73,3
Muy satisfecho	8	26,7	26,7	100,0
Total	30	100,0	100,0	



En relación a el proceso de enseñanza-aprendizaje referente a la autonomía entre adultos-niños, el 70% considera que se encuentran satisfechos en lo asociado a este ítems, posteriormente un 26,7% de los cuidadores coinciden que están muy satisfechos con el aprendizaje que les han enseñado a los niños y jóvenes para ser autónomos. Sin embargo, un

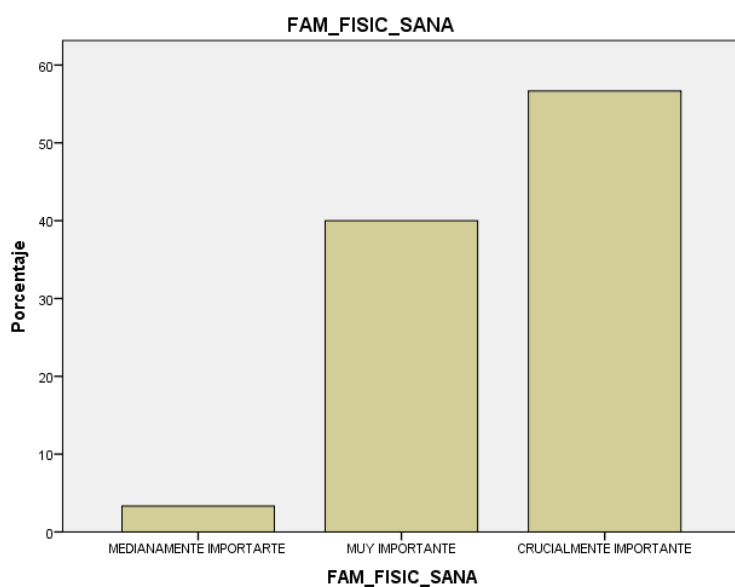
3.3% indica que su satisfacción es neutral, generando así un cuestionamiento respecto al proceso de crianza de los niños.

Salud y Seguridad:

Tabla 72

Mi familia sea físicamente sana.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Medianamente importante	1	3,3	3,3	3,3
Muy importante	12	40,0	40,0	43,3
Crucialmente importante	17	56,7	56,7	100,0
Total	30	100,0	100,0	

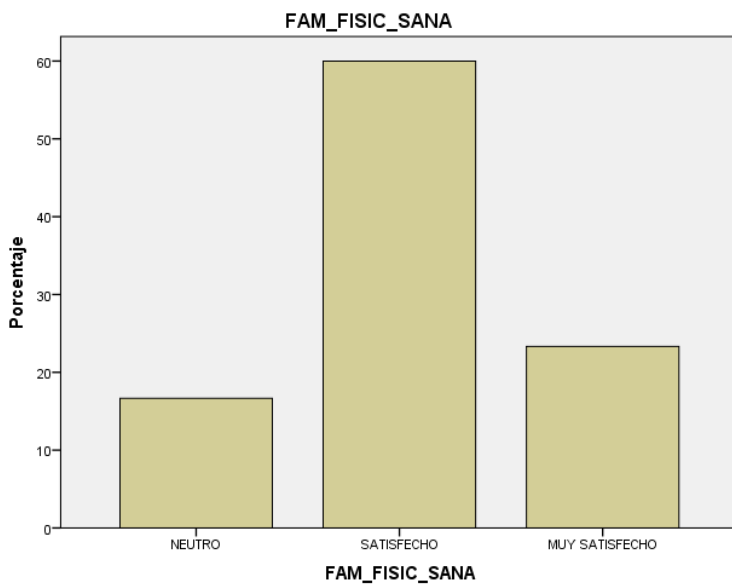


En lo asociado a la salud física de la familia, los encuestados consideran una mayor tendencia a la variable crucialmente importante con un 56,7%. Seguidamente, se encuentra en segundo lugar a la variable muy importante con un 40% y para finalizar, en tercera posición las familias seleccionan a la variable medianamente importante con el 3,3% restante.

Tabla 73

Mi familia sea físicamente sana.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Neutro	5	16,7	16,7	16,7
Satisfecho	18	60,0	60,0	76,7
Muy satisfecho	7	23,3	23,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	



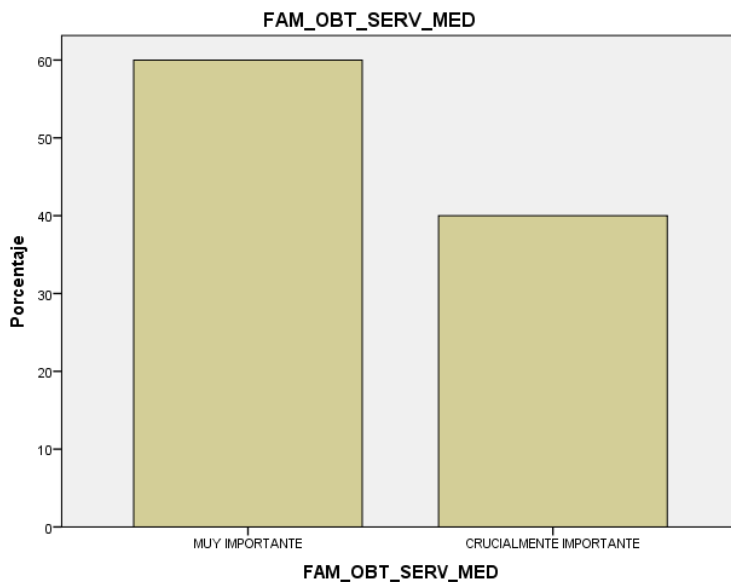
Relacionado al indicador de que la familia sea sana físicamente, se visualiza un alto grado de importancia en atender con prioridad aquellas necesidades que perjudique la salud de cada miembro de la familia, concluyendo así que un 60% de las familias buscan observar y cuidar

aquellos síntomas que deterioran la salud. A diferencia de un 23.3% que enmarcan la variable de muy satisfecho. Finalmente, un 16.7% de los entrevistados reflejan una neutralidad en estos ítems.

Tabla 74

Mi familia obtenga servicio médico cuando lo necesita.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Muy importante	18	60,0	60,0	60,0
Crucialmente importante	12	40,0	40,0	100,0
Total	30	100,0	100,0	



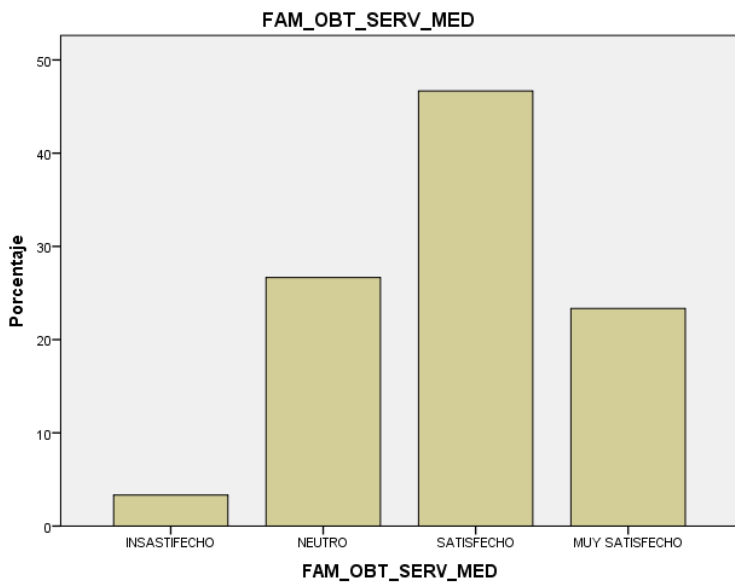
En lo referido a la obtención de servicios médicos cuando la familia lo requiera, los encuestados consideran que la variable con mayor nivel de tendencia es “muy importante”

con un 60%, dando así lugar a la variable en segunda y última posición “crucialmente importante” con el 40% restante.

Tabla 75

Mi familia obtenga servicio médico cuando lo necesita.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Insatisfecho	1	3,3	3,3	3,3
	Neutro	8	26,7	26,7	30,0
	Satisfecho	14	46,7	46,7	76,7
	Muy satisfecho	7	23,3	23,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	



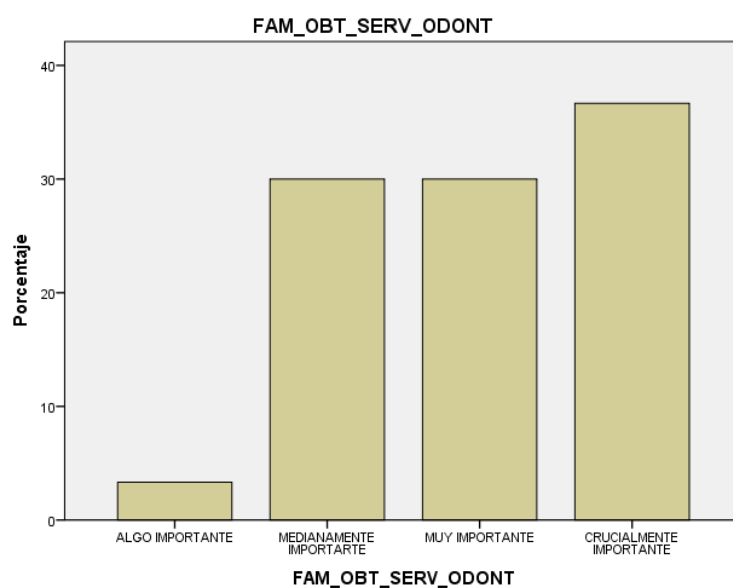
Con respecto a que la familia obtenga diversos servicios médicos cuando se requiera, se deduce que un 46.7% de los investigados están preocupados en proporcionar diferentes métodos con el fin de que cada miembro de la familia reciba variado servicio médico cuando

lo necesita, respondiendo al indicador satisfecho. Mientras que un 23.3% se ubican en la variable de muy satisfecho. Por otro lado, un 26.7% manifiesta imparcialidad en el recibimiento de diversos servicios médicos, a diferencia de 3.3% que se encuentra insatisfecho.

Tabla 76

Mi familia obtenga servicio odontológico cuando lo necesita

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Algo importante	1	3,3	3,3	3,3
	Medianamente importante	9	30,0	30,0	33,3
	Muy importante	9	30,0	30,0	63,3
	Crucialmente importante	11	36,7	36,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

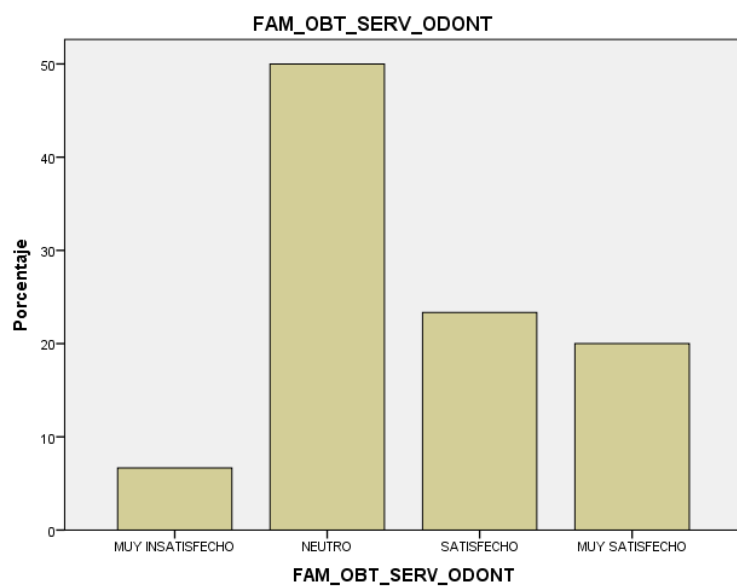


En relación a la obtención de servicios odontológicos, el 36,7% los cuidadores consideran con mayor tendencia a la variable crucialmente importante, posteriormente se da lugar a la segunda posición con mayor nivel a las variable muy importante y medianamente importante con un 30% cada una; para finalizar y en último lugar los cuidadores consideran a la variable algo importante con un 3,3%.

Tabla 76

Mi familia obtenga servicio odontológico cuando lo necesita

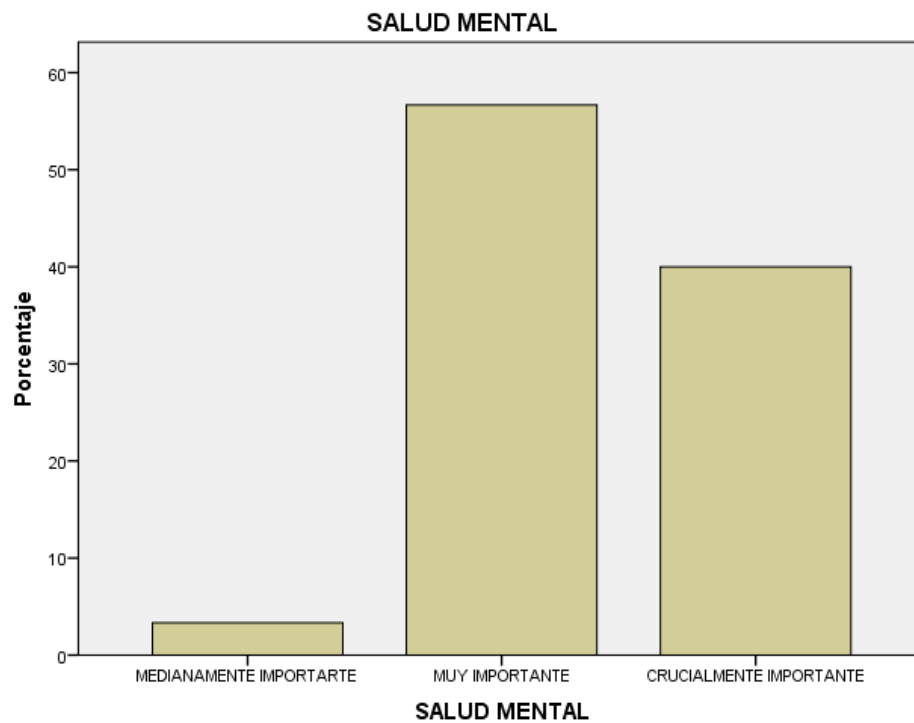
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Muy insatisfecho	2	6,7	6,7	6,7
	Neutro	15	50,0	50,0	56,7
	Satisfecho	7	23,3	23,3	80,0
	Muy satisfecho	6	20,0	20,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	



Acerca de que la familia obtenga servicio odontológico cuando lo necesite, se observa una alta frecuencia en el indicador de neutralidad reflejando un 50%, demostrando que para los grupos familiares es levemente relevante recibir servicio odontológico en relación a un diagnóstico y/o tratamiento. Sin embargo, se demuestra un 6.7% de insatisfacción en los apoyos de dichos servicios. Por otro lado, un 23.3% refleja la satisfacción de estas ayudas, mientras que un 20% enmarca la categoría de muy satisfecho.

Tabla 77*Mi familia sea emocionalmente saludable*

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Medianamente importante	1	3,3	3,3	3,3
	Muy importante	17	56,7	56,7	60,0
	Crucialmente importante	12	40,0	40,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

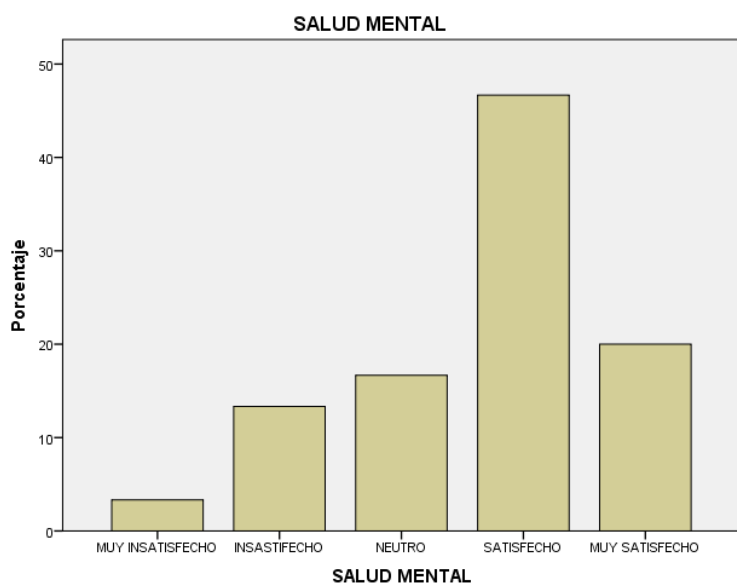


Conforme a la emocionalidad saludable de la familia, se analiza que un 56,7% de los encuestados seleccionan a la variable muy importante, mientras que el 40% considera este indicador como crucialmente importante. Dando paso con un 3,3% a la última y tercera variable medianamente importante.

Tabla 78

Mi familia sea emocionalmente saludable

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Muy insatisfecho	1	3,3	3,3	3,3
	Insatisfecho	4	13,3	13,3	16,7
	Neutro	5	16,7	16,7	33,3
	Satisfecho	14	46,7	46,7	80,0
	Muy satisfecho	6	20,0	20,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

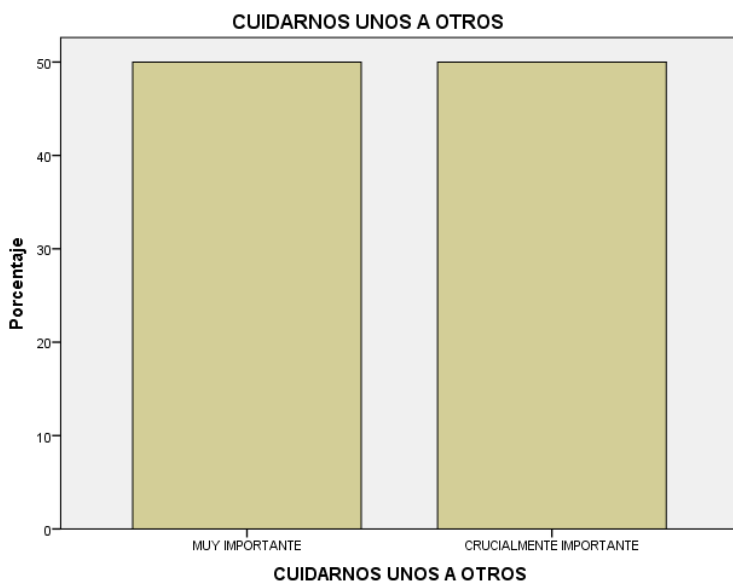


Con respecto a la salud mental familiar, se visualiza que un 66.7% de las investigaciones buscan potenciar el bienestar emocional en los miembros de las familias facilitando diversos apoyos de respectivos profesionales de la salud. Se evidencia así que un 46.7% se encuentra satisfecho de acuerdo a estos apoyos específicos, además, un 20% de las familias se clasifican en la categoría de muy satisfecho. Por otro lado, se analiza qué 33.3% manifiesta una leve satisfacción en relación al apoyo mental para su familia, en donde un 16.7% concluyen con la imparcialidad, un 13.3% se clasifican como insatisfecho y, finalmente, un 3.3% se localiza en muy insatisfecho en relación a los apoyos que fomenten un adecuado desarrollo en la salud mental.

Tabla 79

Los miembros de mi familia nos cuidemos unos a otros cuando alguno está enfermo.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Muy importante	15	50,0	50,0	50,0
Crucialmente importante	15	50,0	50,0	100,0
Total	30	100,0	100,0	

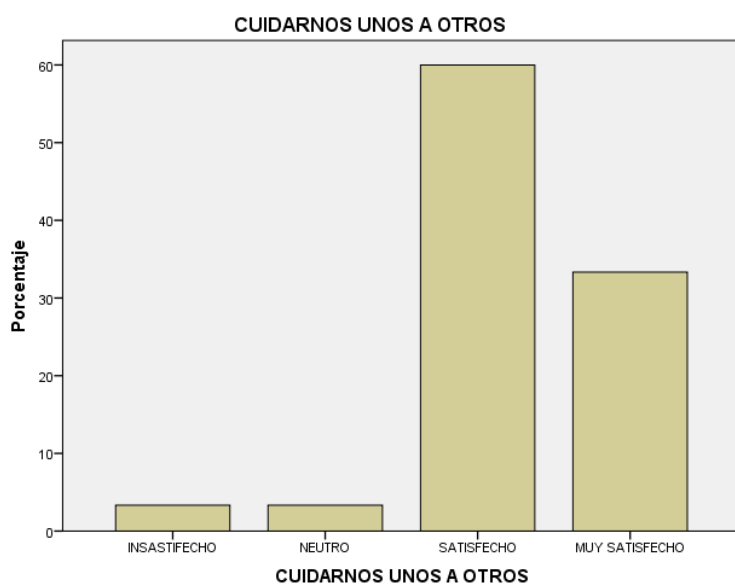


En referencia al cuidado mutuamente entre los miembros de la familia mientras alguno esté enfermo, se observa que un 50% de los investigados encuentran este ítems muy importante, a diferencia de un 50% de los entrevistados responden que es crucialmente importante, demostrando así la preocupación de los miembros de la familia en el cuidado mientras que un familiar lo requiera.

Tabla 80

Los miembros de mi familia nos cuidemos unos a otros cuando alguno está enfermo.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Insatisfecho	1	3,3	3,3	3,3
	Neutro	1	3,3	3,3	6,7
	Satisfecho	18	60,0	60,0	66,7
	Muy satisfecho	10	33,3	33,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

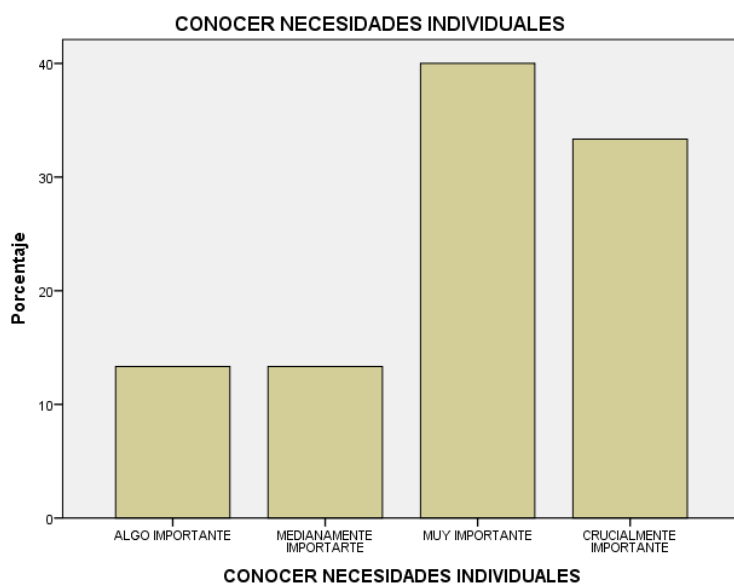


En relación al cuidado que se otorgan entre los miembros de la familia al estar enfermos, gran parte de los encuestados indica un nivel de satisfacción óptimo, en donde el 60% coincide que se encuentran satisfechos ante los cuidados otorgados y recibidos; del mismo modo, el 33,3% dan a conocer que están muy satisfecho en lo que respecta de este ítems. Sin embargo, el 3,3% de los cuidadores revelan que se encuentran con una satisfacción neutral ante la asistencia otorgada y para finalizar, el 3,3% restante denotan insatisfacción ante este ítems, expresando que si este mejora generará una repercusión positiva en las relaciones familiares.

Tabla 81

Mi familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan nuestras necesidades individuales de salud

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Algo importante	4	13,3	13,3	13,3
Medianamente importante	4	13,3	13,3	26,7
Muy importante	12	40,0	40,0	66,7
Crucialmente importante	10	33,3	33,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	

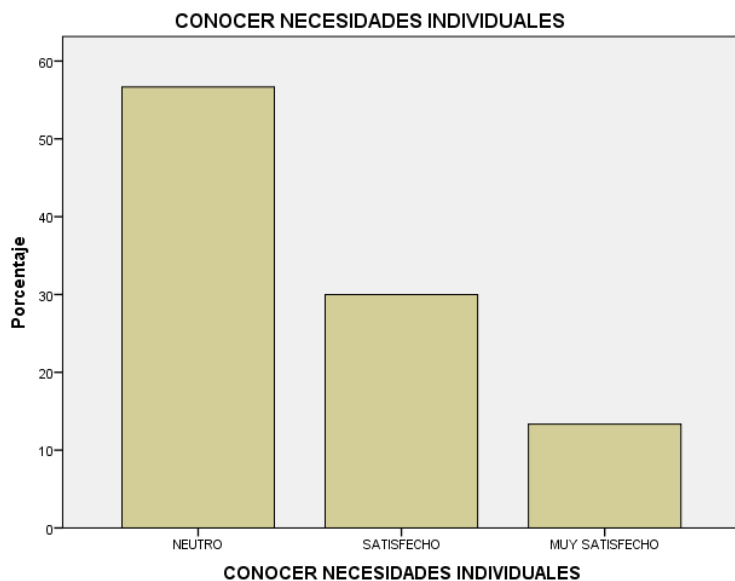


Acerca de que la familia tenga acceso a servicios de entidades que conozcan las respectivas necesidades individuales en relación a la salud, un 73,3% de los entrevistados enfatizan la relevancia de obtener diversos servicios básicos de un médico cercano, en donde un 40% responden a esta variable como muy importante, mientras que un 33,3% llegan a la conclusión que es crucialmente importante contar con estos servicios. Por otro lado, de acuerdo a las investigaciones, se visualiza que un 13,3% refieren que este ítems es medianamente importante y, de acuerdo a un 13,3% de las familias, concluyen que este servicio es algo relevante para su núcleo.

Tabla 82

Mi familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan nuestras necesidades individuales de salud

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Neutro	17	56,7	56,7	56,7
	Satisfecho	9	30,0	30,0	86,7
	Muy satisfecho	4	13,3	13,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

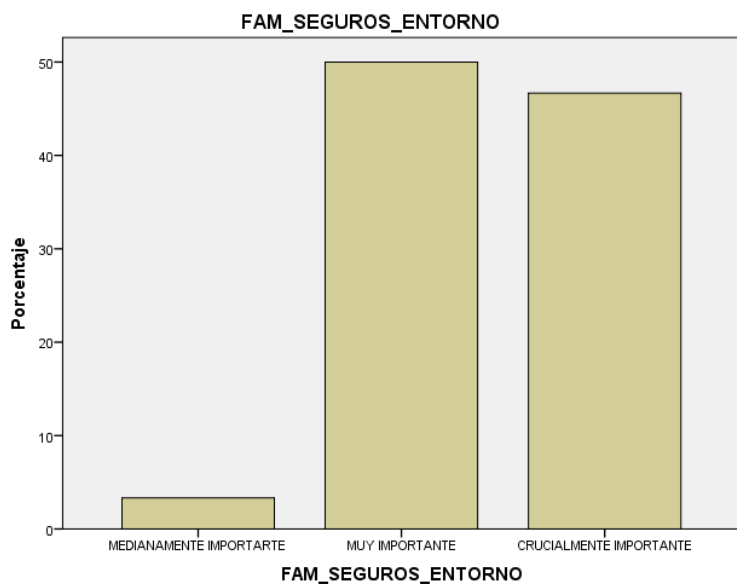


En lo referido a el conocimiento que deben poseer los servicios o entidades de salud respecto a las necesidades individuales de los integrantes de la familia, un 56,7% considera que su nivel de satisfacción es neutral, pudiendo esté mejorar para generar así una mejor atención., a su vez, un 30% de los encuestados indican que están satisfechos con estas entidades; del mismo modo y más aún el 13,3% coinciden que se encuentran muy satisfechos con el conocimiento de las necesidades durante las atenciones.

Tabla 83

Mi familia se sienta segura en casa, el trabajo, el colegio y en nuestro vecindario.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Medianamente importante	1	3,3	3,3	3,3
	Muy importante	15	50,0	50,0	53,3
	Crucialmente importante	14	46,7	46,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

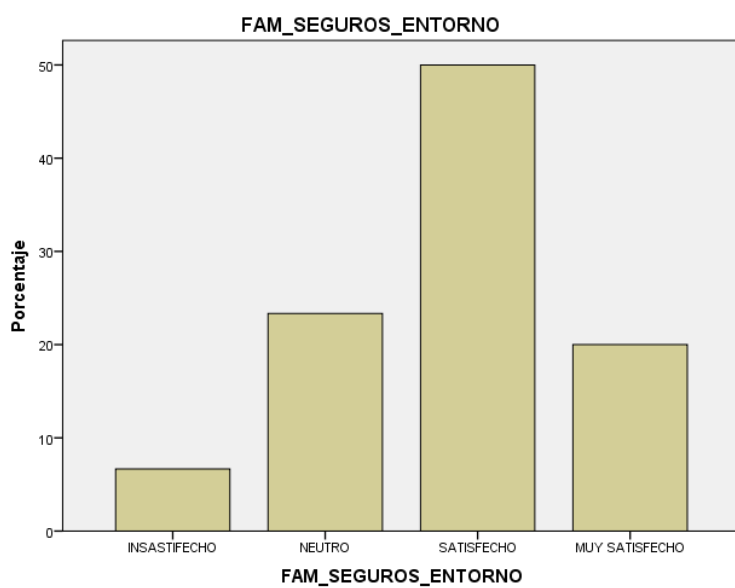


Referente a que la familia posea un entorno seguro, en relación a su hogar, trabajo, escuela y/o vecindario, se concluye un 50% de los entrevistados enmarcan la variable muy importante, en cambio un 46,7% consideran este punto crucialmente importante para la familia, demostrando así una constante preocupación en convivir en lugares seguros tanto como para los adultos y menores que componen la familia. Sin embargo, un 3,3% de las entrevistas realizadas, considera este apartado como medianamente importante.

Tabla 84

Mi familia se sienta segura en casa, el trabajo, el colegio y en nuestro vecindario.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Insatisfecho	2	6,7	6,7	6,7
	Neutro	7	23,3	23,3	30,0
	Satisfecho	15	50,0	50,0	80,0
	Muy satisfecho	6	20,0	20,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

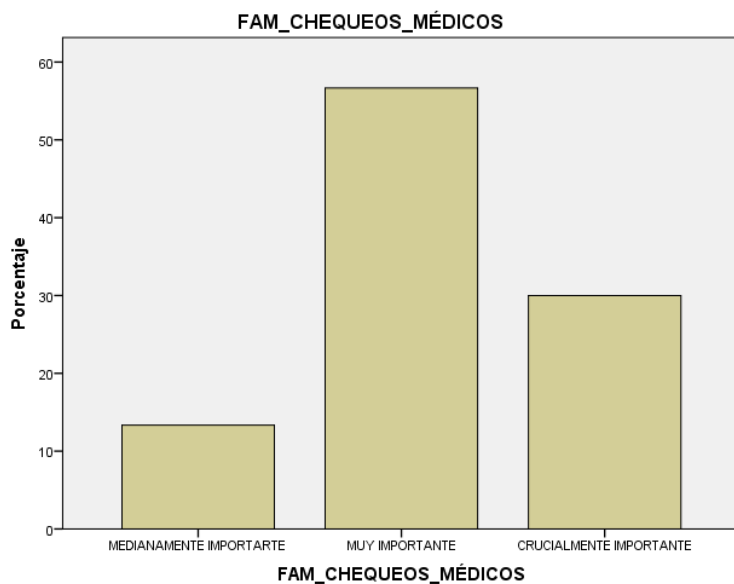


En lo asociado a la seguridad que sienten en los diferentes contextos en los que se desenvuelven día a día, el 50% coinciden en que se encuentran satisfechos respecto a este ítem, a su vez, el 20% indica estar muy satisfecho al estar en su casa, trabajo y vecindario. Por otro lado, el 23,3% de los cuidadores coinciden en presentar una satisfacción neutral; del mismo modo, el 6,7% dan a conocer insatisfacción respecto a la seguridad, generando incertidumbre, miedo y temor al exponerse ante los variados entornos que se desarrollan a diario.

Tabla 85

Mi familia se realice chequeos médicos regulares

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Medianamente importante	4	13,3	13,3	13,3
Muy importante	17	56,7	56,7	70,0
Crucialmente importante	9	30,0	30,0	100,0
Total	30	100,0	100,0	

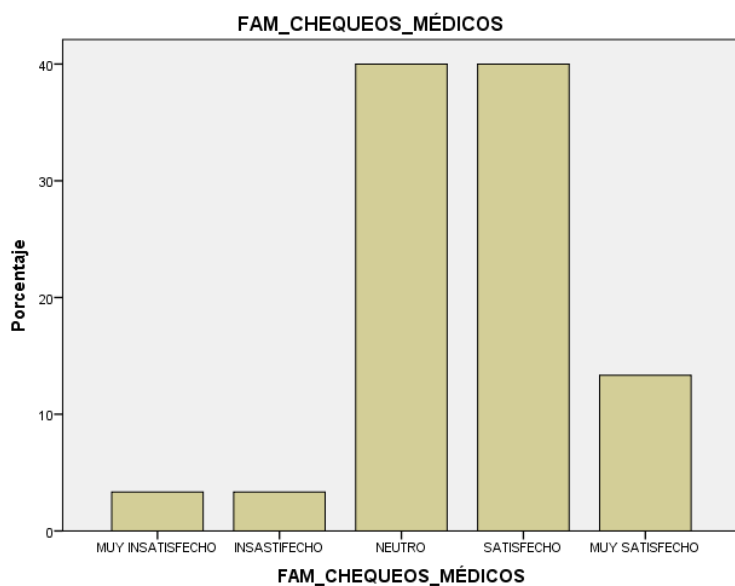


Correspondientemente a la realización de chequeos médicos frecuentes, un 56,7% de las familias consideran que es muy importante proceder a una revisión médica regular a diversos médicos que lo requieran, por otro lado, un 30% de los entrevistados valoran este apartado como crucialmente importante. Finalmente, un 13,3% de las familias concuerdan que es medianamente importante la realización de estas revisiones médicas ya que concluyen que es relevante solo en el caso de que lo soliciten.

Tabla 86

Mi familia se realice chequeos médicos regulares

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Muy insatisfecho	1	3,3	3,3	3,3
	Insatisfecho	1	3,3	3,3	6,7
	Neutro	12	40,0	40,0	46,7
	Satisfecho	12	40,0	40,0	86,7
	Muy satisfecho	4	13,3	13,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	



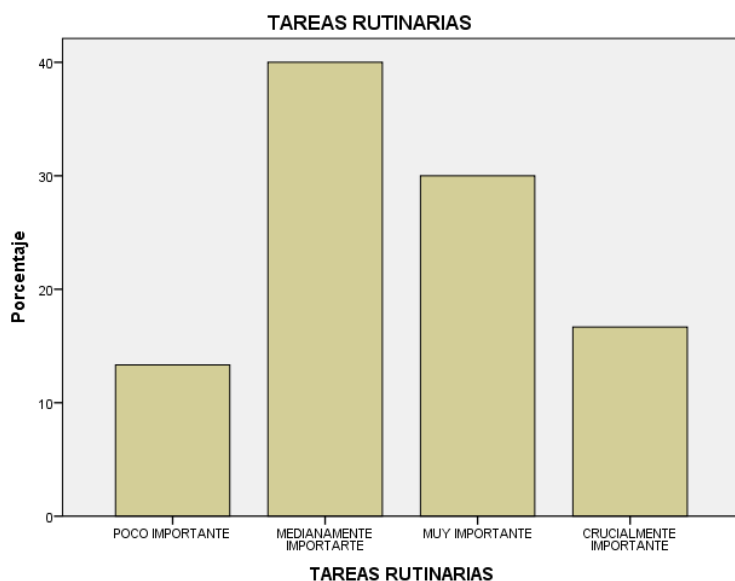
En lo referente a que mi familia se realice chequeos médicos regulares, el 53,3% de los cuidadores o familias, indican estar conforme con sus chequeos, reflejando que el 40% mencionó estar satisfecho, y el 13,3% muy satisfecho, sin embargo, el 46,6% de los cuidadores o familiares se refieren no realizar consultas o chequeos médicos a tiempo, de ellos el 40% se encuentra en un estado de imparcialidad, mientras que el 3,3% se encuentra insatisfecho, asimismo menciona el otro 3,3% restante encontrarse muy insatisfecho.

Recursos Familiares:

Tabla 87

Mi familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Poco importante	4	13,3	13,3	13,3
	Medianamente importante	12	40,0	40,0	53,3
	Muy importante	9	30,0	30,0	83,3
	Crucialmente importante	5	16,7	16,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

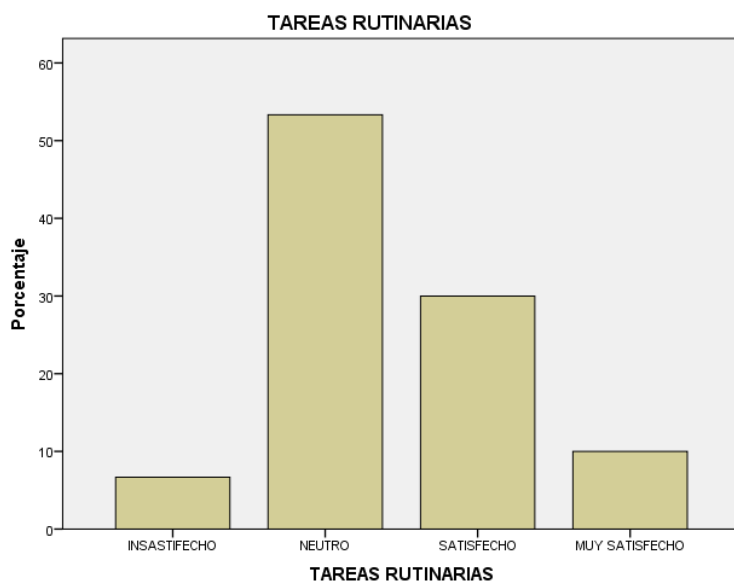


En referencia a que la familia en general reciba ayuda externa para la realización de tareas diarias y/o mandados cuando lo necesiten, se concluye que un 40% de los encuestados consideran en primer lugar a la variable medianamente importante, seguida por muy importante con un 30% y dando paso a la tercera variable crucialmente importante con un 16,7%; finalizando así con un 13,3% en cuarta posición la variable poco importante.

Tabla 88

Mi familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Insatisfecho	2	6,7	6,7	6,7
	Neutro	16	53,3	53,3	60,0
	Satisfecho	9	30,0	30,0	90,0
	Muy satisfecho	3	10,0	10,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

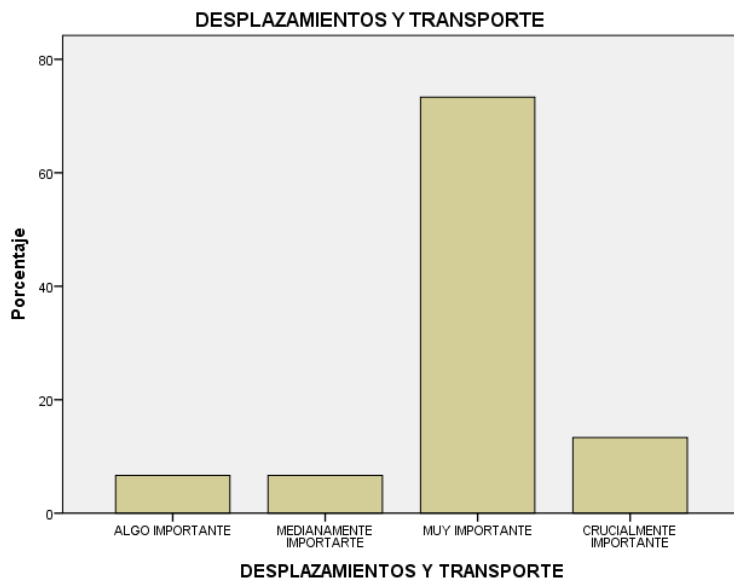


En relación a que mi familia reciba ayudas externas para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita, solo el 40% de las familias mencionan estar conforme con dichas ayudas, de ellos el 30% dice estar satisfecho, y el 10% indica estar muy satisfecho, sin embargo, el 60% comunica inconformidad o parcialidad de los apoyos externos, es por ello que el 53,3% indica estar en un estado de neutralidad, mientras que el 6,7% restante hace alusión a estar insatisfecho.

Tabla 89

Los miembros de mi familia cuentan con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar.

	Frecuenci	Porcentaj	Porcentaje	Porcentaje
	a	e	válido	acumulado
Válid				
o				
Algo importante	2	6,7	6,7	6,7
Medianamente importante	2	6,7	6,7	13,3
Muy importante	22	73,3	73,3	86,7
Crucialmente importante	4	13,3	13,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	

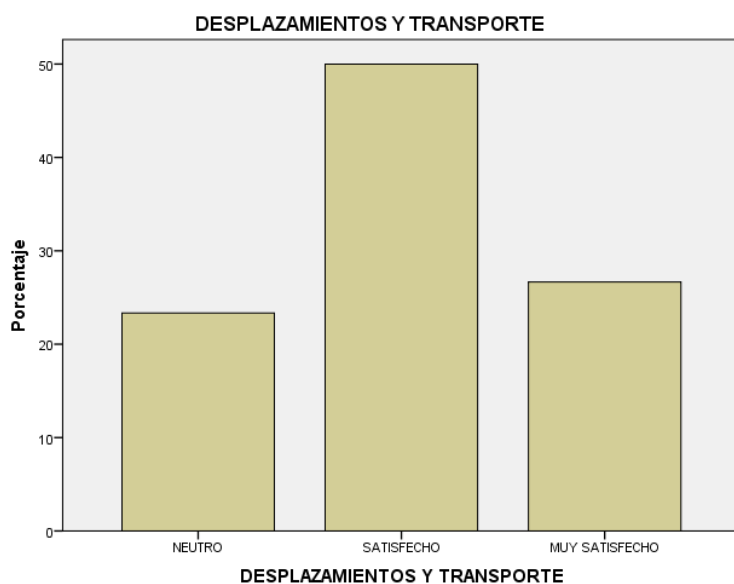


Respecto a los recursos necesarios para desplazarse hacia otros sitios, se observa que los cuidadores consideran con mayor tendencia a la variable muy importante con un 73,3%, dando paso en segundo lugar a la variable crucialmente importante con un 13,3. En tercera y última posición se dan lugar a las variables “medianamente importantes” y “algo importante” con un 6,7% respectivamente.

Tabla 90

Los miembros de mi familia cuentan con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Neutro	7	23,3	23,3	23,3
Satisfecho	15	50,0	50,0	73,3
Muy satisfecho	8	26,7	26,7	100,0
Total	30	100,0	100,0	

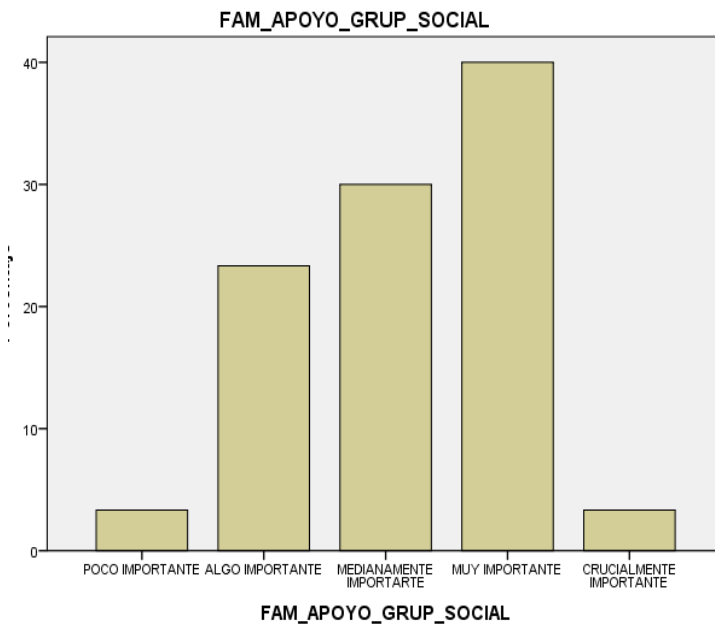


Acerca a que los miembros de mi familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar, el 76,7% de las familias o cuidadores dan a conocer conformidad con los recursos otorgados, de ellos el 50% mencionó estar satisfecho, y el 26,7% dice estar muy satisfecho, mientras que el 23,3% informa un estado de imparcialidad sobre dichos recursos.

Tabla 91

Mi familia se sienta apoyada por nuestros grupos sociales, espirituales o culturales.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Poco importante	1	3,3	3,3	3,3
	Algo importante	7	23,3	23,3	26,7
	Medianamente importante	9	30,0	30,0	56,7
	Muy importante	12	40,0	40,0	96,7
	Crucialmente importante	1	3,3	3,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

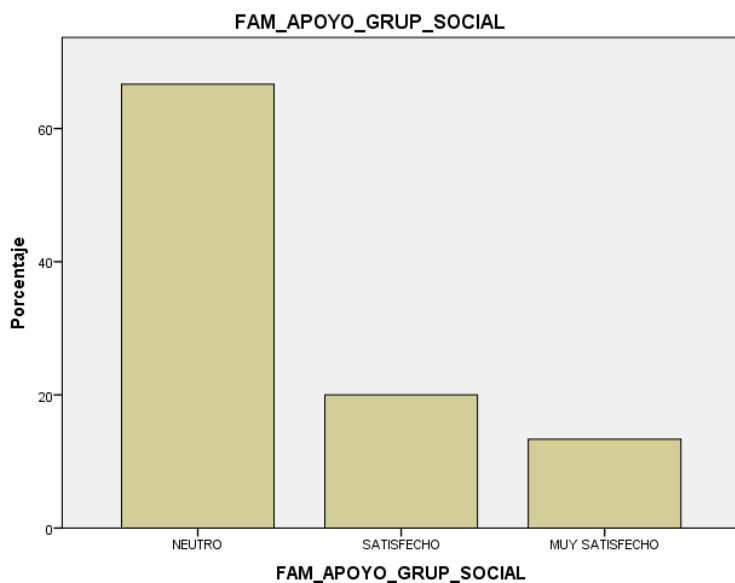


En lo asociado al apoyo que entregan los grupos sociales, espirituales y culturales a la familia, se visualiza que la variable con mayor tendencia considerada por los cuidadores es “muy importante” con un 40%, seguida con un 30% por “medianamente importante”; dando paso en tercera posición, a la variable “algo importante” con un 23,3%. Finalmente, se aprecia que las variables con menor tendencia son “crucialmente importantes” y “poco importante” con un 3,3% cada una.

Tabla 92

Mi familia se sienta apoyada por nuestros grupos sociales, espirituales o culturales.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Neutro	20	66,7	66,7	66,7
	Satisfecho	6	20,0	20,0	86,7
	Muy satisfecho	4	13,3	13,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	



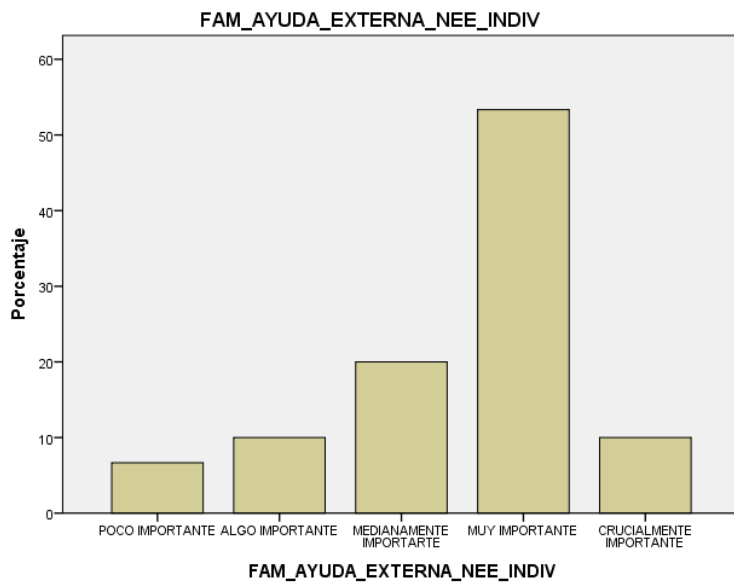
Vinculado a que mi familia se sienta apoyada por nuestros grupos sociales, espirituales o culturales, el 33,3% de las familias o cuidadores, indica estar de acuerdo con los apoyos recibidos, de estos el 20% mencionó estar satisfecho, y el 13,3% muy satisfecho con los

apoyos, sin embargo, el 66,7% evidencia un estado de imparcialidad o neutralidad sobre el tema dichos.

Tabla 93

Mi familia disponga de ayuda externa para que podamos cuidar de las necesidades individuales de toda la familia

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Poco importante	2	6,7	6,7	6,7
	Algo importante	3	10,0	10,0	16,7
	Medianamente importante	6	20,0	20,0	36,7
	Muy importante	16	53,3	53,3	90,0
	Crucialmente importante	3	10,0	10,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

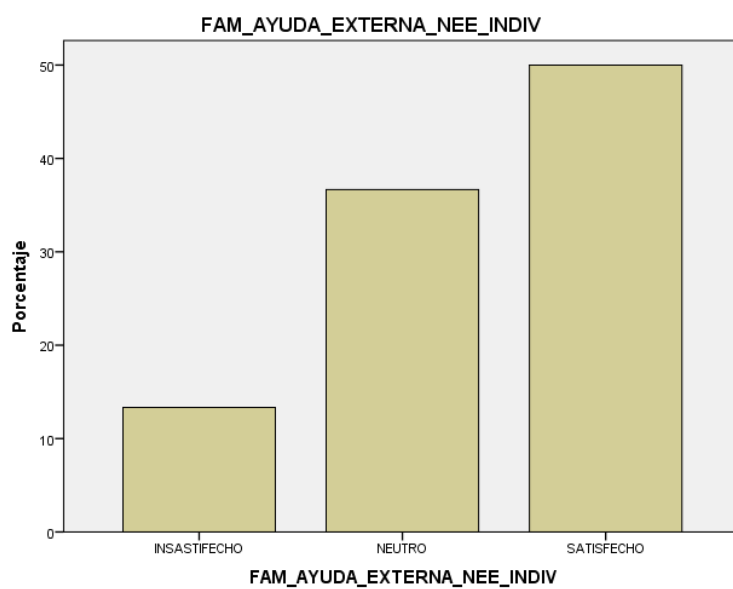


En relación a las ayudas externas recibidas por la familia para el cuidado de las necesidades individuales, el 53,3% considera muy importante lo referido a este ítems, posteriormente, se encuentra en segundo lugar con mayor tendencia la variable medianamente importante con un 20%; dando lugar en tercera posición a las variables muy importante y algo importante con un 10% cada una; y para finalizar con una menor tendencia la variable seleccionada por los cuidadores es poco importante con un 6,7%.

Tabla 94

Mi familia disponga de ayuda externa para que podamos cuidar de las necesidades individuales de toda la familia

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Insatisfecho	4	13,3	13,3	13,3
	Neutro	11	36,7	36,7	50,0
	Satisfecho	15	50,0	50,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

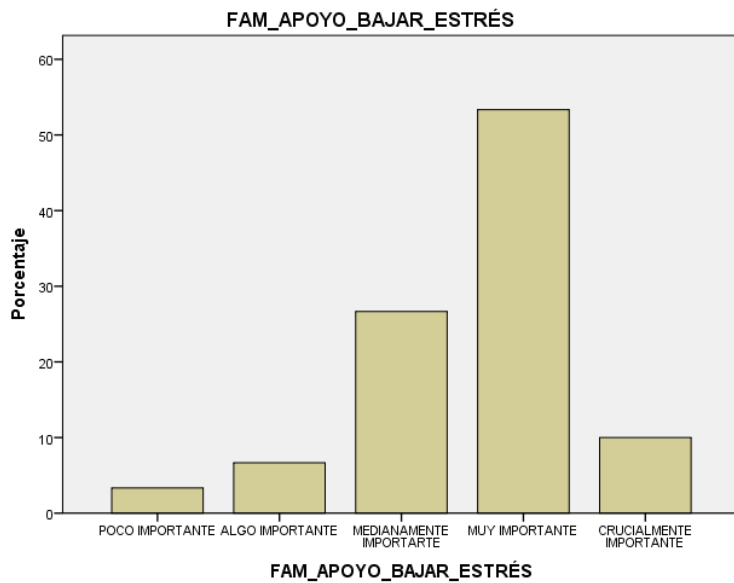


En lo referido a la disposición que tiene la familia para recibir ayudas externas con el fin de cubrir las necesidades individuales de los miembros de la familia, se localiza un 50% de satisfacción, demostrando que un grupo familiar dispone de diversos apoyos externos, ya sea familiares y/u amigos, para cubrir las diversas necesidades que se puedan presentar en la familia. Por otro lado, un 36.7% de los entrevistados manifiesta una mediana satisfacción, es decir, una neutralidad en recibir estos apoyos, en tanto que un 13.3% reflejan la insatisfacción.

Tabla 95

Mi familia tenga el apoyo que nosotros necesitamos para bajar el estrés

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Poco importante	1	3,3	3,3	3,3
Algo importante	2	6,7	6,7	10,0
Medianamente importante	8	26,7	26,7	36,7
Muy importante	16	53,3	53,3	90,0
Crucialmente importante	3	10,0	10,0	100,0
Total	30	100,0	100,0	

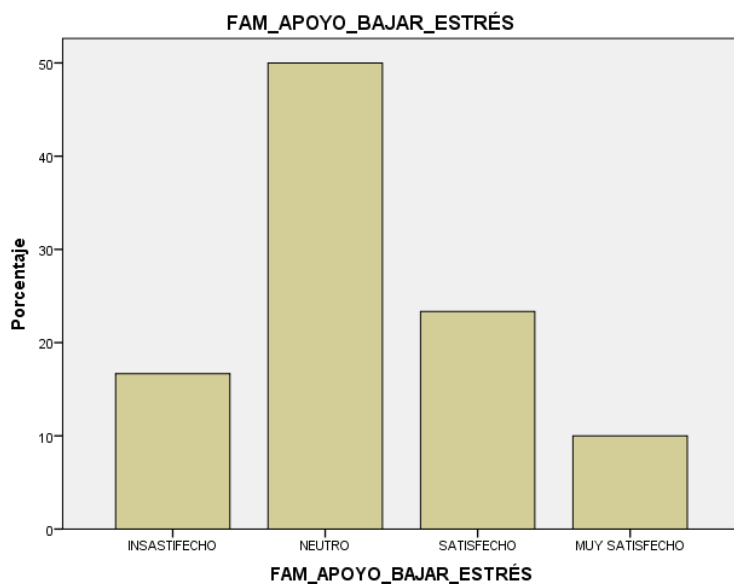


En cuanto a los apoyos que recibe la familia para bajar el estrés, se analiza que un 63,3% de los investigados consideran que es fundamental recibir diversos apoyos con el fin de un buen manejo del estrés, respondiendo así un 53.3% la variable de muy importante, mientras que un 10% marca este apartado como crucialmente importante. Sin embargo, alrededor de 36,7% de las familias entrevistadas considera este ítem escasamente relevante, en el cual un 26.7% de las personas concuerdan que es medianamente importante, un 6.7% mencionan que es algo importante y finalmente, un 3.3%, concluye que poco relevante.

Tabla 96

Mi familia tenga el apoyo que nosotros necesitamos para bajar el estrés

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Insatisfecho	5	16,7	16,7	16,7
	Neutro	15	50,0	50,0	66,7
	Satisfecho	7	23,3	23,3	90,0
	Muy satisfecho	3	10,0	10,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

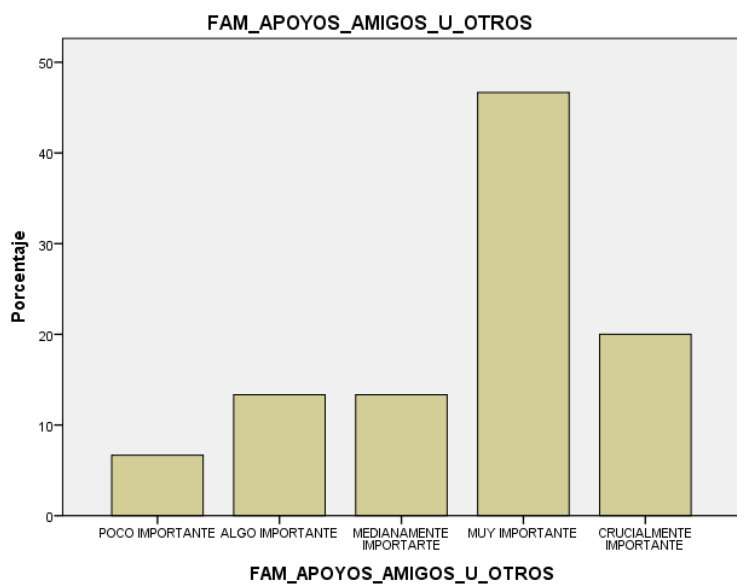


Acerca al apoyo que recibe la familia con el fin de bajar el estrés que ocasionalmente se presenta, se concluye una neutralidad de las familias en la recepción de ayudas técnicas de esta área, representando un 50% de las familias, en tanto que un 16.7% concuerdan con la insatisfacción de estos apoyos. Por otro lado, un 23.3% de los familiares indican la satisfacción del buen manejo del estrés proporcionando diversos recursos con el fin de mantener un buen estado de salud mental y físico. Finalmente, un 10% se visualiza en la categoría de muy satisfecho.

Tabla 97

Los miembros de mi familia tengamos amigos u otros que nos den apoyo

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Poco importante	2	6,7	6,7	6,7
	Algo importante	4	13,3	13,3	20,0
	Medianamente importante	4	13,3	13,3	33,3
	Muy importante	14	46,7	46,7	80,0
	Crucialmente importante	6	20,0	20,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

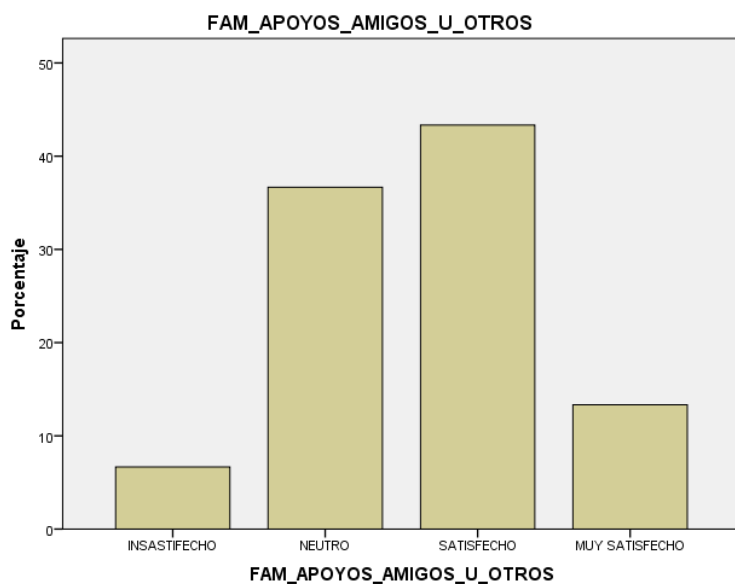


Referente a que la familia obtenga diversos apoyos de amigos externos, un 66.7% de las entrevistas contemplan este apartado relevante para un buen desarrollo en diversas actividades diarias, teniendo en cuenta que un 46,7% concluyen que es muy importante y un 20% concuerdan que es crucialmente importante. Por otro lado, 33,3% coinciden que estos apoyos externos son moderadamente relevantes en su núcleo familiar, considerando así un 13,3% medianamente importante, un 13,3% algo relevante y un 6,7% poco importante.

Tabla 98

Los miembros de mi familia tengamos amigos u otros que nos den apoyo

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Insatisfecho	2	6,7	6,7	6,7
	Neutro	11	36,7	36,7	43,3
	Satisfecho	13	43,3	43,3	86,7
	Muy satisfecho	4	13,3	13,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

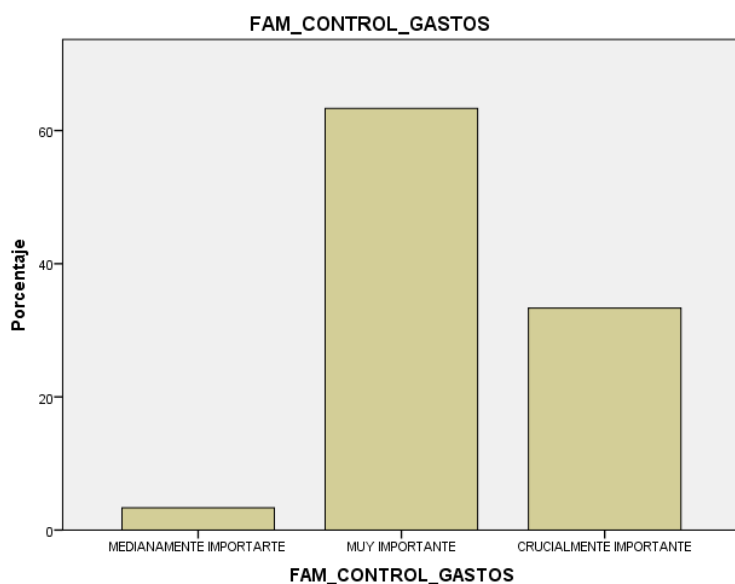


Con respecto al apoyo entregado por los amigos u otros a los miembros de la familia, se observa que gran parte de los encuestados refieren poseer un nivel de satisfacción medio; por un lado, un 43,3% de los entrevistados coinciden en que se encuentran satisfecho en lo que respecta, del mismo modo, el 13,3% indica estar muy satisfecho ante de los apoyos otorgados por sus vínculos amistosos. Por otro lado, el 36,7% consideran que su nivel de satisfacción es neutral y del mismo modo, el 6,7% restante denotan que están insatisfechos ante el apoyo recibido por sus diferentes grupos de relaciones interpersonales.

Tabla 99

Mi familia tenga su manera de controlar los gastos

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Medianamente importante	1	3,3	3,3	3,3
Muy importante	19	63,3	63,3	66,7
Crucialmente importante	10	33,3	33,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	



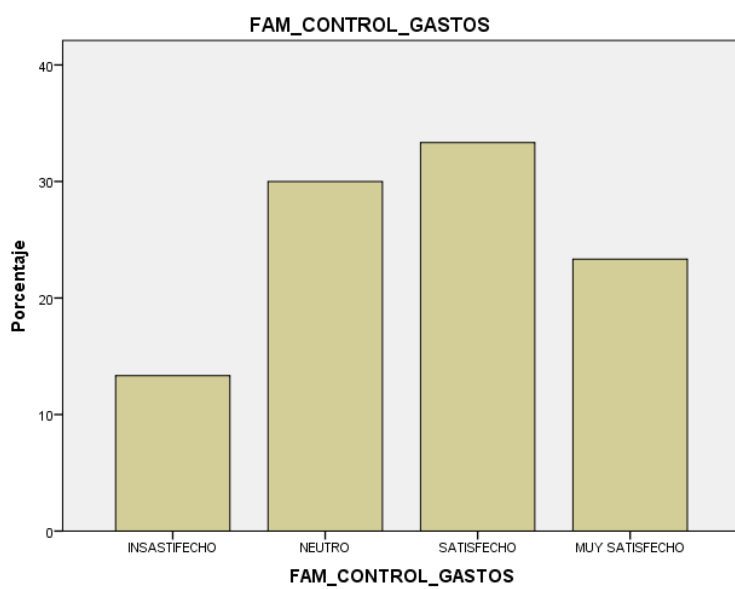
En relación al control de gastos familiares, un 63,3% de las familias consideran que es muy relevante conocer estrategias con el fin de identificar, manejar y reducir gastos en el hogar y

en diversas necesidades que se presenten en los miembros de la familia. En tanto que, un 33,3% responde que es crucialmente importante un buen manejo económico familiar. No obstante, un 3,3% considera este apartado con una frecuencia medianamente importante en relación a su ambiente familiar.

Tabla 100

Mi familia tenga su manera de controlar los gastos

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Insatisfecho	4	13,3	13,3	13,3
	Neutro	9	30,0	30,0	43,3
	Satisfecho	10	33,3	33,3	76,7
	Muy satisfecho	7	23,3	23,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

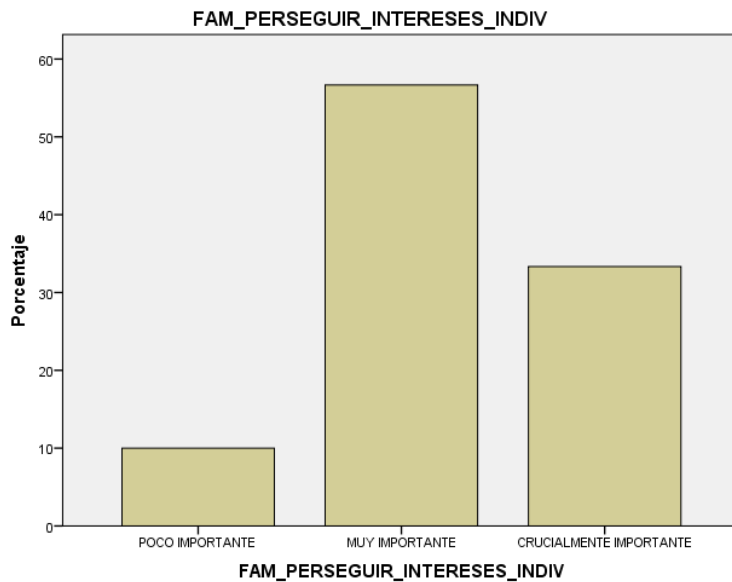


En relación al control adecuado de los diversos gastos familiares, un 33.3% de los entrevistados mencionan la satisfacción en elaborar estrategias económicas con el fin reducir gastos innecesarios y satisfacer las necesidades básicas que se presenta en la familia, mientras que un 23.3%, representa la completa satisfacción en la creación de estos recursos. Por otro lado, un 30% manifiesta la imparcialidad en este nivel, visualizando la necesidad de proporcionar estrategias para el manejo financiero, en tanto que un 13.3% presentan insatisfacción.

Tabla 101

Los miembros de mi familia tengamos algo de tiempo para perseguir nuestros intereses individuales

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Poco importante	3	10,0	10,0	10,0
	Muy importante	17	56,7	56,7	66,7
	Crucialmente Importante	10	33,3	33,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

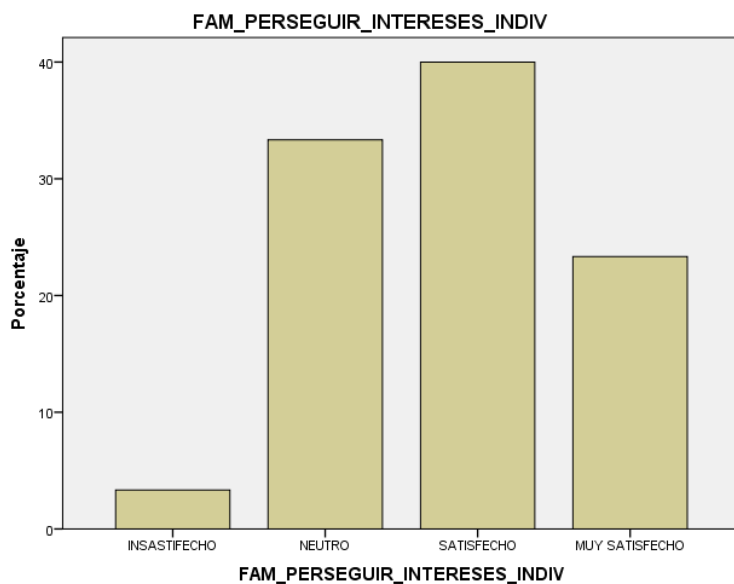


Conforme de que la familia consiga tiempo necesario para lograr perseguir sus intereses personales, se observa un 90% de los cuales consideran un alto nivel de importancia provenientes de las diversas familias con el fin de que cada uno alcance sus diversos objetivos y tengan éxitos individuales, concluyendo así un 56,7% muy importante y un 33.3% crucialmente importante. Finalmente, un 10% considera este ítem como poco relevante para la familia.

Tabla 102

Los miembros de mi familia tengamos algo de tiempo para perseguir nuestros intereses individuales

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Insatisfecho	1	3,3	3,3	3,3
	Neutro	10	33,3	33,3	36,7
	Satisfecho	12	40,0	40,0	76,7
	Muy satisfecho	7	23,3	23,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	



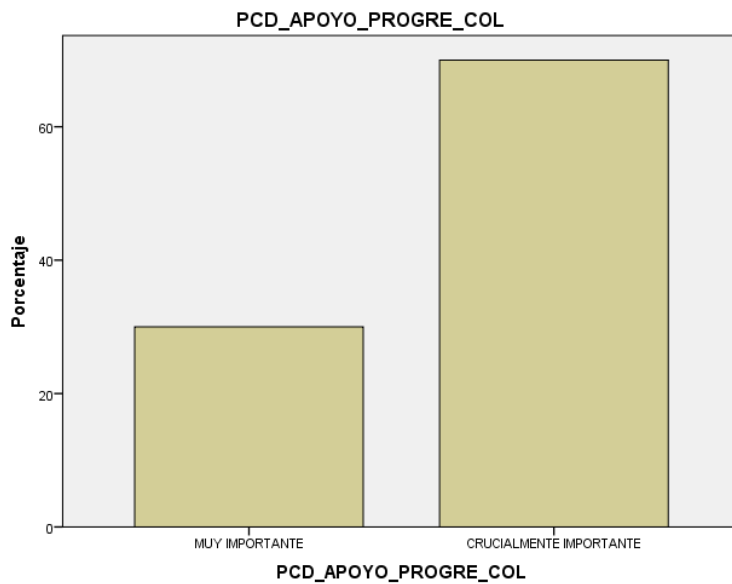
En relación al tiempo que posea integrante de la familia para perseguir los intereses individuales y personales, el 40% de los encuestados refieren a estar satisfechos con el tiempo adecuado para realizar actividad que son de su interés, a su vez, el 33,3% indica que están muy satisfechos en lo que respecta a este ítem. Sin embargo, el 33,3% de los cuidadores coinciden que su nivel de satisfacción es neutral ante el periodo para perseguir sus intereses, del mismo modo, el 3,3% denotan que se encuentran insatisfechos con lo relacionado a este ítem, dando a conocer que esto genera estrés e irritabilidad en su día a día, siendo un factor perjudicial en su calidad de vida.

Apoyo para Persona con Discapacidad:

Tabla 103

El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Muy importante	9	30,0	30,0	30,0
	Crucialmente importante	21	70,0	70,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

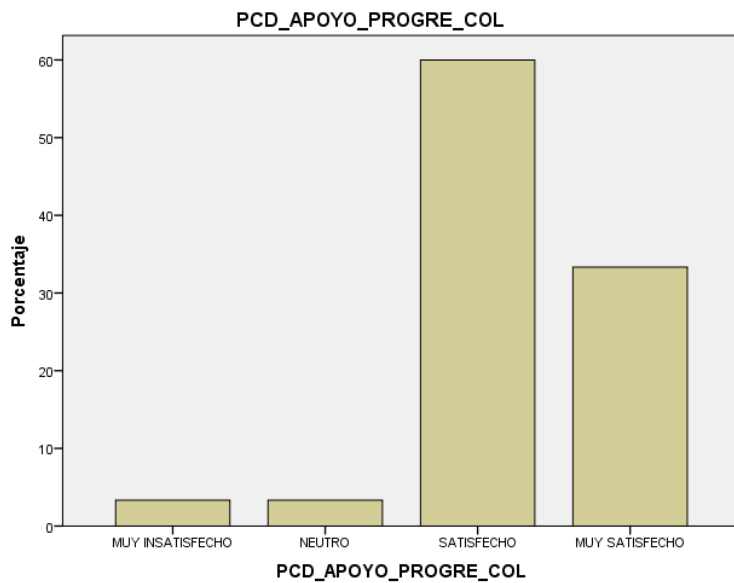


Respecto a que el miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo, los cuidadores o familiares consideran que la variable con mayor relevancia es "crucialmente importante" con un 70%, luego el 30% restante menciona que es "muy importante".

Tabla 104

El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Muy insatisfecho	1	3,3	3,3	3,3
	Neutro	1	3,3	3,3	6,7
	Satisfecho	18	60,0	60,0	66,7
	Muy satisfecho	10	33,3	33,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

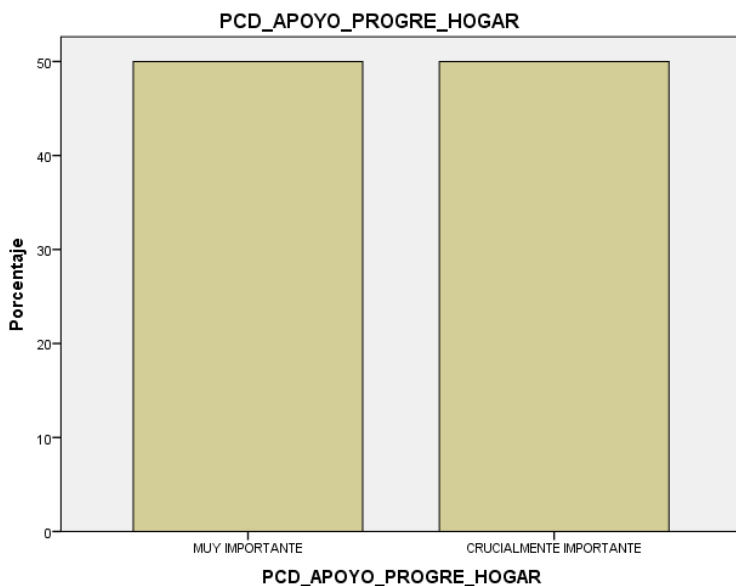


De acuerdo al apoyo que dispone el miembro con discapacidad para un adecuado progreso escolar o laboral, se infiere que un gran número de familias poseen un alto nivel de importancia en fomentar y proporcionar ayudas técnicas para una adecuada inserción y desarrollo académico como también en el empleo, analizando que un 60% se clasifica satisfecho en relación a la facilitación de estos recursos, mientras que un 33.3% alcanzan la completa satisfacción. Finalmente, un 3.3% manifiesta la neutralidad, al igual que un 3.3% que manifiesta la plena insatisfacción.

Tabla 105

El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Muy importante	15	50,0	50,0	50,0
Crucialmente importante	15	50,0	50,0	100,0
Total	30	100,0	100,0	

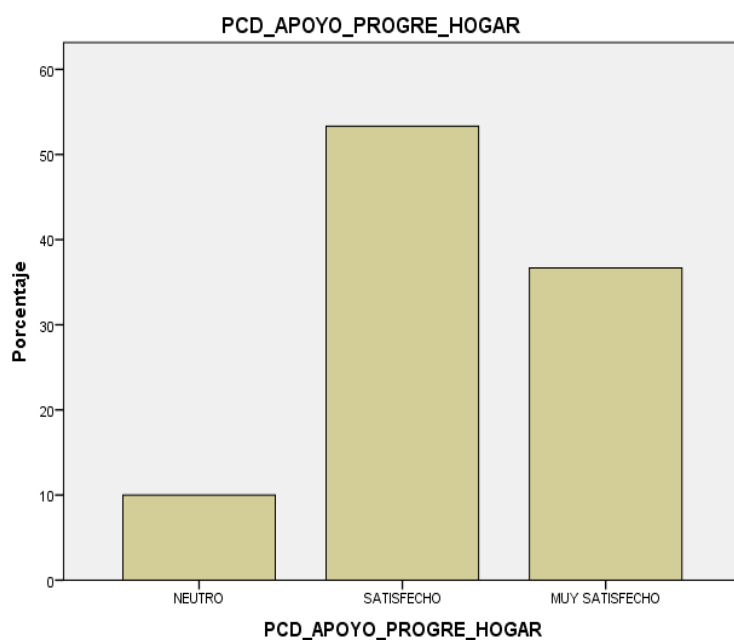


Según los cuidadores o familias, en lo vinculado a que el miembro de mi familia con discapacidad tenga el apoyo para progresar en el hogar, coinciden en que las variables con mayor nivel de importancia son crucialmente importante e importante indicando así que se encuentran en un mismo grado de porcentaje con un 50%.

Tabla 106

El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Neutro	3	10,0	10,0	10,0
Satisfecho	16	53,3	53,3	63,3
Muy satisfecho	11	36,7	36,7	100,0
Total	30	100,0	100,0	



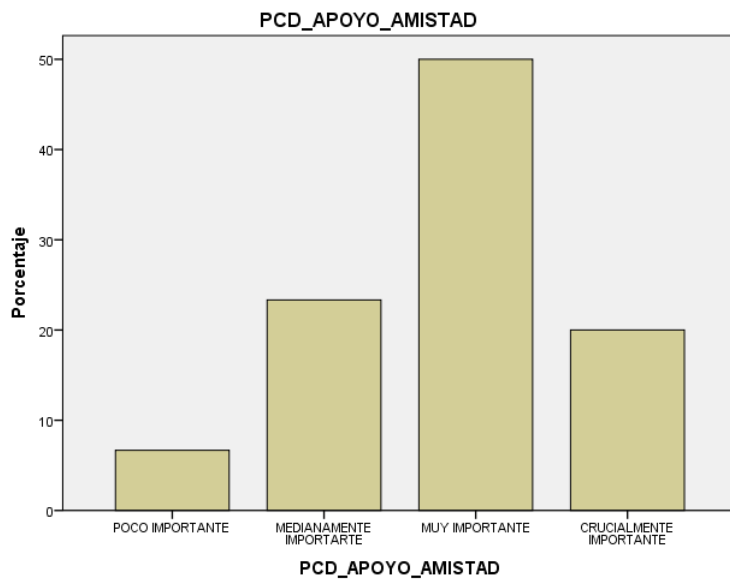
En lo asociado a el apoyo que posee el el integrante con discapacidad para el progreso de variadas actividades en el hogar, se observa que el nivel de satisfacción genera esta sobre la

media; por un lado, el 53,3% considera que está satisfecho con relación a este ítem, del mismo modo, el 36,7% de los cuidadores refieren que se encuentran muy satisfecho por los apoyos otorgados. Sin embargo, el 10% restante, coinciden en que se encuentran en un nivel de satisfacción neutral ante los apoyos para la evolución de las diferentes tareas del hogar, dando a conocer que la mejora de este es relevante en la autonomía de la persona con discapacidad.

Tabla 107

El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para hacer amigos

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Poco importante	2	6,7	6,7	6,7
	Medianamente importante	7	23,3	23,3	30,0
	Muy importante	15	50,0	50,0	80,0
	Crucialmente importante	6	20,0	20,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

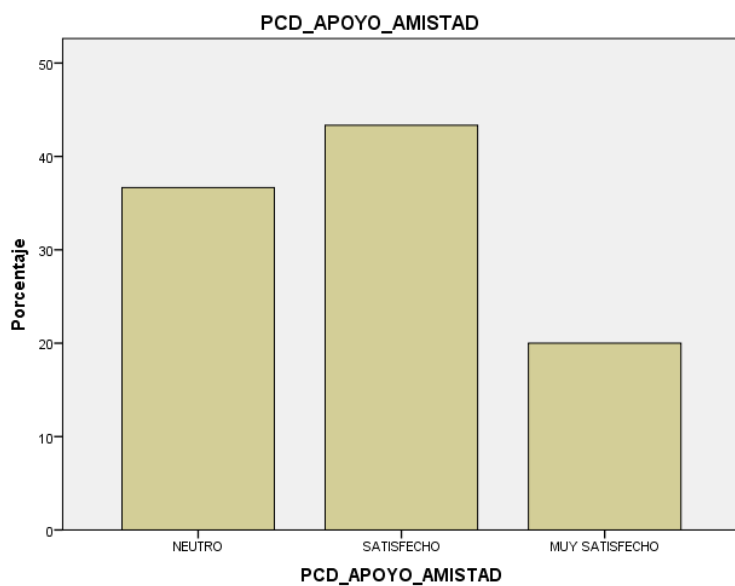


Conforme a que el miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para hacer amigos, los cuidadores o familiares indican que la variable con mayor nivel de importancia es “muy importante” con un 50%. Por otro lado, el 23,3% considera que es “medianamente importante”, el 20% indica que es “crucialmente importante”, y el 6,7% restante menciona que “poco importante”.

Tabla 108

El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para hacer amigos

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Neutro	11	36,7	36,7	36,7
Satisfecho	13	43,3	43,3	80,0
Muy satisfecho	6	20,0	20,0	100,0
Total	30	100,0	100,0	



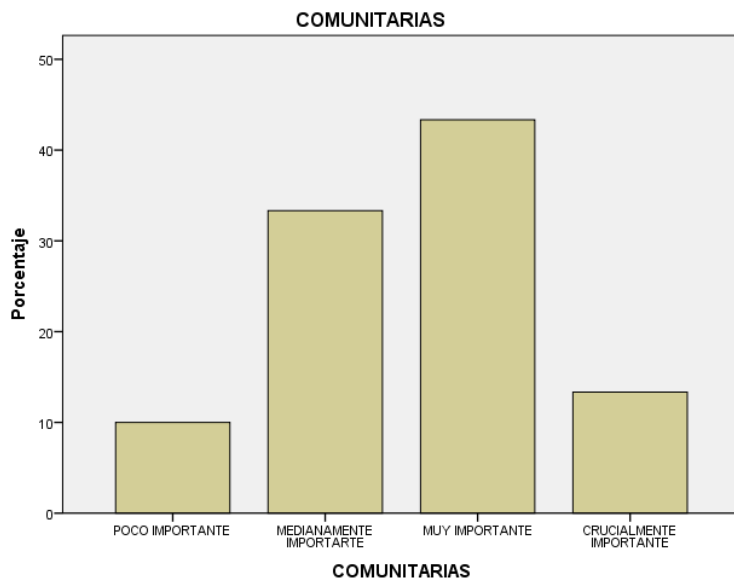
Acerca a que la persona con discapacidad obtenga el apoyo para la realización de amistades, se observa que un 43.3% de las familias alcanzan la variable de satisfacción, demostrando

así que buscan constantemente elaborar estrategias con el fin de potenciar habilidades sociales en su miembro con discapacidad, ya sea en las escuelas, trabajos, vecindario, entre otros. Además, se analiza que un 20% concuerdan con la clasificación de muy satisfecho, por último, se visualiza que un 36.7% representa neutralidad en estos apoyos específicos.

Tabla 109

El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Poco importante	3	10,0	10,0	10,0
	Medianamente importante	10	33,3	33,3	43,3
	Muy importante	13	43,3	43,3	86,7
	Crucialmente importante	4	13,3	13,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

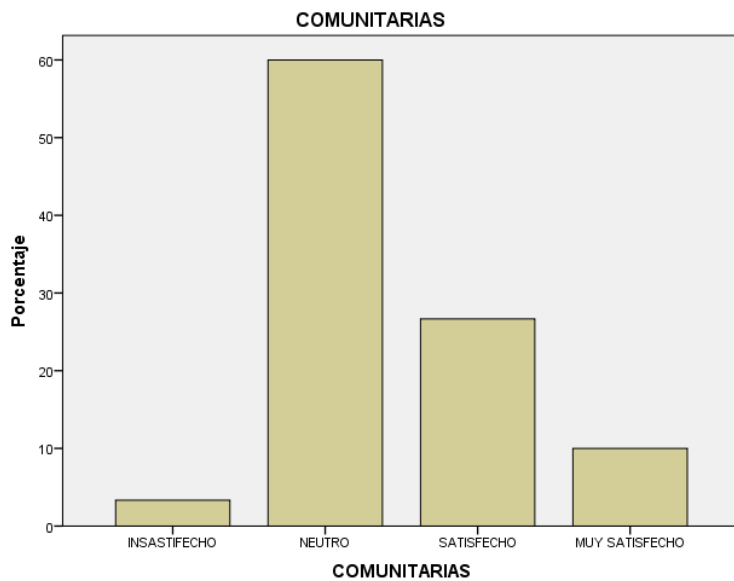


De acuerdo a las familias en lo relacionado a que el miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias, consideran que la variable con mayor nivel de importancia es “muy importante” con un 43,3%, luego “medianamente importante” con un 33,3%, posteriormente, un 13,3% refieren como “crucialmente importante”, y el 10% restante lo consideran “poco importante”.

Tabla 110

El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Insatisfecho	1	3,3	3,3	3,3
	Neutro	18	60,0	60,0	63,3
	Satisfecho	8	26,7	26,7	90,0
	Muy satisfecho	3	10,0	10,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

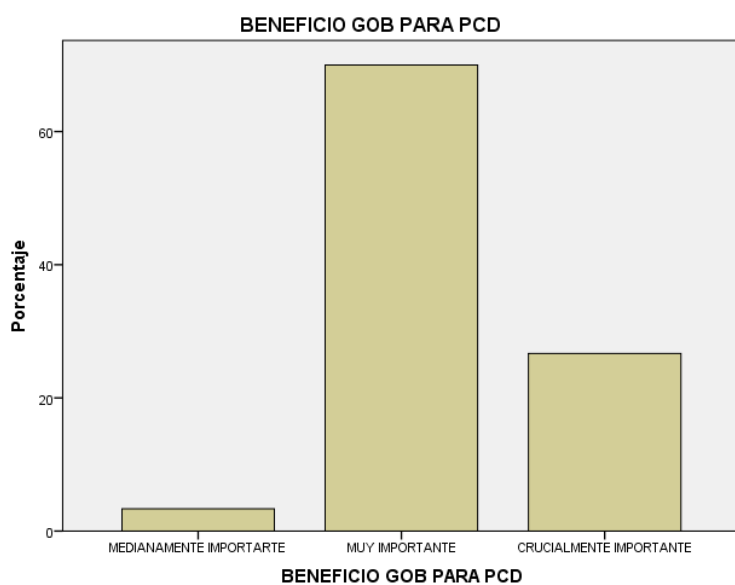


En lo vinculado a la inserción del integrante de la familia con discapacidad ante las actividades comunitaria, se visualiza que el nivel de satisfacción general se encuentra sobre la media, puesto que el 60% de los cuidadores consideran que se encuentran neutrales ante lo que lo respecta de este indicador, a su vez, el 26,7% indican que están satisfechos sobre la incorporación de su familiar a las variadas actividades, del mismo modo, el 10% refiere a estar muy satisfecho en la inserción de las actividades de la comunidad. Sin embargo, el 3,3% de los cuidadores denota insatisfacción ante el ítem mencionado.

Tabla 111

Mi familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Medianamente importante	1	3,3	3,3	3,3
	Muy importante	21	70,0	70,0	73,3
	Crucialmente importante	8	26,7	26,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

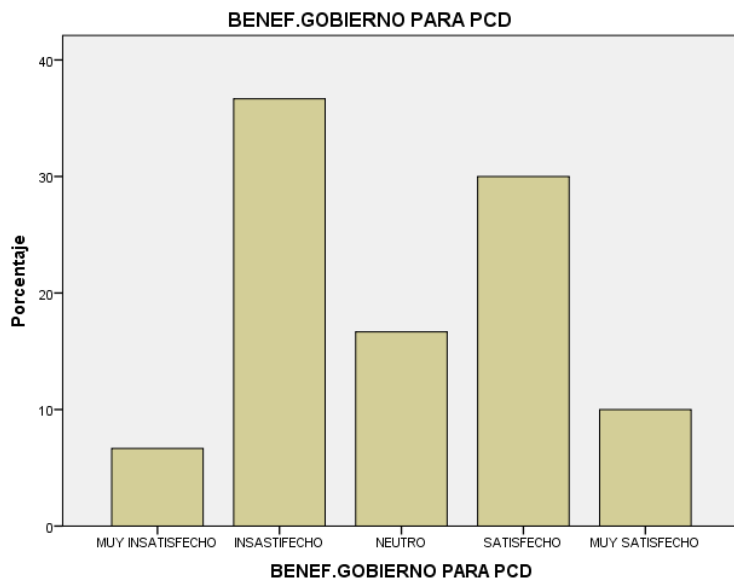


En lo asociado a que mi familia tenga el apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad, indican que el 70% de las familias considera que es muy importante, por otra parte, el 26,7% da a conocer que es crucialmente importante, y por último el 3,3% menciona que es medianamente importante.

Tabla 112

Mi familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Muy insatisfecho	2	6,7	6,7	6,7
	Insatisfecho	11	36,7	36,7	43,3
	Neutro	5	16,7	16,7	60,0
	Satisfecho	9	30,0	30,0	90,0
	Muy satisfecho	3	10,0	10,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

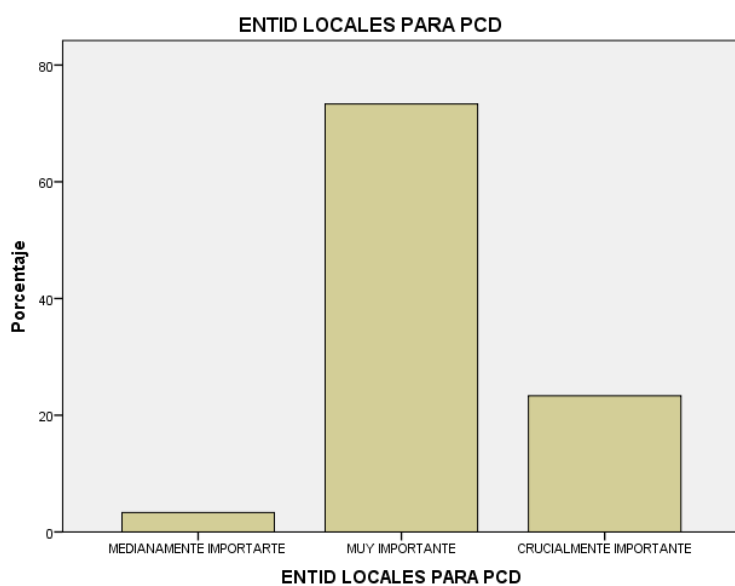


En relación a que la familia disponga de diversos apoyos para conseguir beneficios del gobierno que necesite la persona con discapacidad, se analiza que un 36.7% representa la insatisfacción en relación a estos apoyos, demostrando una limitación en la obtención de información específica para alcanzar dichos beneficios, por otro lado, un 6.7% de los entrevistados concuerdan con la clasificación de muy insatisfecho. De igual manera, encontramos que un 16.7% se encuentra imparcial en relación a estas ayudas, reflejando la necesidad de aumentar el recibimiento de estos apoyos con el fin de que la persona con discapacidad logre sustentar sus necesidades. No obstante, un 30% de los entrevistados mencionan la satisfacción de estos servicios, al igual que un 10% que logra la completa satisfacción

Tabla 113

Mi familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Medianamente importante	1	3,3	3,3	3,3
	Muy importante	22	73,3	73,3	76,7
	Crucialmente importante	7	23,3	23,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

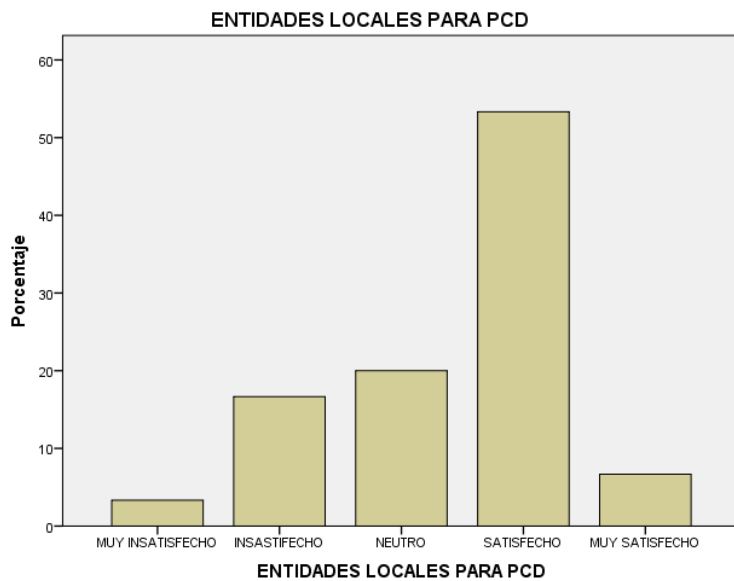


Acerca de que mi familia obtenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad, el 73,3% indica que la variable con mayor significado es “muy importante”, mientras que el 23,3% considera que es “crucialmente importante”, y el 3,3% restante da a conocer que es “medianamente importante”.

Tabla 114

Mi familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Muy insatisfecho	1	3,3	3,3	3,3
	Insatisfecho	5	16,7	16,7	20,0
	Neutro	6	20,0	20,0	40,0
	Satisfecho	16	53,3	53,3	93,3
	Muy satisfecho	2	6,7	6,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

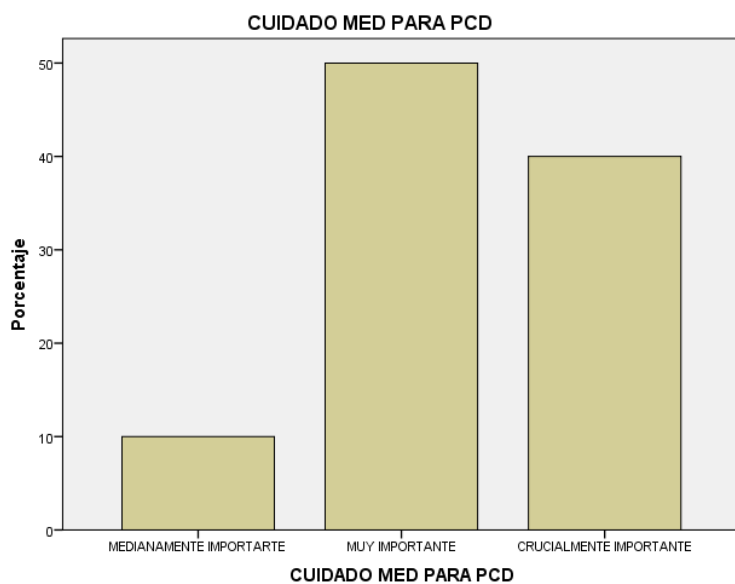


En lo asociado al apoyo que posee la familia de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita el integrante con discapacidad de la familia, se observa que el nivel de satisfacción general se encuentra sobre la media, estos se deben a que el 53,3% de los cuidadores consideran estar satisfechos en lo relacionado al indicador; del mismo modo, el 6,7% indica estar muy satisfecho y el 20% considera estar neutral ante las satisfacción que conlleva el apoyo de las entidades locales. Sin embargo, el 3,3% de los encuestados, refieren a estar muy insatisfechos, puesto que los organismos de su comuna no entregan la información necesaria para optar por los diferentes beneficios que otorga el estado.

Tabla 115

Mi familia tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico para el miembro de nuestra familia con discapacidad

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Medianamente importante	3	10,0	10,0	10,0
	Muy importante	15	50,0	50,0	60,0
	Crucialmente importante	12	40,0	40,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	



En lo vinculado a que mi familia tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico para el miembro de nuestra familia con discapacidad, un 90% de los cuidadores o familias dan a conocer que es fundamental conseguir una adecuada atención médica para el miembro con discapacidad, concluyendo así que un 50% muy importante y un 40% crucialmente importante. Sin embargo, un 10% de los entrevistados, indican que es medianamente importante.

Tabla 116

Mi familia tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico para el miembro de nuestra familia con discapacidad

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Muy insatisfecho	1	3,3	3,3	3,3
	Insatisfecho	4	13,3	13,3	16,7
	Neutro	7	23,3	23,3	40,0
	Satisfecho	16	53,3	53,3	93,3
	Muy satisfecho	2	6,7	6,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

En lo asociado a que mi familia tenga apoyos para obtener un buen cuidado médico para el miembro de nuestra familia con discapacidad, el 60% de las familias o cuidadores manifiestan estar conforme con los apoyos que se le brindan, de ellos el 53,5% indica estar satisfecho, mientras que el 6,7% se refiere a estar muy satisfecho, por el contrario el 40% de los entrevistados, se muestra inconforme con los apoyos proporcionados, de estos el 23,3% hace mención a imparcialidad sobre los apoyos, el 13,3% señala estar insatisfecho y el último 3,3% restante apunta a estar muy insatisfecho con los apoyos y recursos que se le deben otorgar.

Tabla 117

Familia tenga buena relación con profesionales de las instituciones de la salud y educación que trabajan con la PCD

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Muy importante	9	30,0	30,0	30,0
	Crucialmente importante	21	70,0	70,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	



De acuerdo a que la familia disponga de una oportuna relación con los diferentes profesionales de salud y educación que trabajan directamente con el miembro con discapacidad, se analiza lo relevante que es para la familia conocer el progreso del mejoramiento de la salud y educación de la persona con discapacidad, además de lo fundamental que es el trabajo colaborativo entre los diversos profesionales, considerando así un 70% crucialmente importante y un 30% muy importante.

Tabla 118

Familia tenga buena relación con profesionales de las instituciones de la salud y educación que trabajan con la PCD

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Insatisfecho	2	6,7	6,7	6,7
	Neutro	2	6,7	6,7	13,3
	Satisfecho	11	36,7	36,7	50,0
	Muy Satisfecho	15	50,0	50,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	



De acuerdo a la familias o cuidadores en relación a que mi familia tenga una buena relación con los profesionales de la institución de salud y educativas que trabajan con el mismo de nuestra familia con discapacidad, se refieren a que 86,7% de los entrevistados indican un estado de satisfacción de acuerdo a la relaciones con dichos profesionales, de ellos el 50% señala estar muy satisfecho y el 36,7% indica estar satisfecho, sin embargo el 6,7% de ellos manifiesta un estado de imparcialidad, así mismo el otro 6,7% restante hace mención a estar insatisfecho con la relaciones establecidas.

En la región del Biobío, comuna de Nacimiento mediante el análisis de la escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad, la engloba cinco indicadores (interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos familiares y apoyo para las personas con discapacidad), se evidencia que, los cuidadores adjudican un mayor nivel de importancia a los indicadores de salud y seguridad e interacción familiar. En cambio, el indicador valorado con menor importancia es el de recursos familiares.

En lo que concierne a la satisfacción, los/as cuidadores/as exhiben un alto grado de satisfacción relacionado principalmente a la interacción familiar; no obstante, el indicador con menor nivel de satisfacción es el de salud y seguridad.

Al analizar la importancia y satisfacción respecto a la calidad de vida familiar de los cuidadores en la comuna de Nacimiento, se observa en relación a la importancia que los indicadores asociados a la interacción familiar, rol parental, recursos familiares y apoyos para la persona con discapacidad son valorados como “muy importantes”; además el indicador de salud y seguridad es considerado como “crucialmente importante”, generando así que este sea relevante en la vida diaria de los cuidadores. En lo que respecta al nivel de satisfacción, los indicadores relacionados al rol parental, salud y seguridad, recursos familiares y apoyos para las personas con discapacidad, se sitúan en un nivel de satisfacción general. Ahora bien, la interacción familiar es considerada y englobada por los cuidadores en un nivel de “muy satisfecho”, generando así que este sea el indicador con mayor relevancia.

De acuerdo al análisis entregado en la comuna de Mulchén, en relación al nivel de importancia y satisfacción familiar respecto a la calidad de vida familiar, se reflejan los siguientes resultados: de acuerdo al nivel de importancia, las familias manifiestan mayor relevancia al indicador rol parental, por el contrario, consideran que los recursos familiares se perciben con menor importancia.

Al analizar la satisfacción de las familias, se indica que los recursos familiares son percibidos con mejor satisfacción, reflejando una apreciación positiva hacia el apoyo y servicios recibidos, sin embargo, las familias presentan un mayor grado de insatisfacción referida a los apoyos a personas con discapacidad.

En conclusión, se resalta la importancia del rol parental en la percepción de las familias, y de esta forma enfocarse en la mejora de los apoyos disponibles para personas con discapacidad, con el fin de fomentar un entorno familiar más equitativo y satisfactorio.

De acuerdo al análisis entregado en la comuna de Los Ángeles, se visualiza que los indicadores de salud y seguridad e interacción familiar son considerados de alta importancia, reflejando así la relevancia en la apreciación de un entorno seguro y de bienestar general. Asimismo, el indicador de interacción familiar, demuestra un alto nivel de satisfacción, indicando que las familias buscan estrategias para formar vínculos afectivos, comunicación activa y apoyo mutuo.

No obstante, el indicador que se percibe como menos importante, y que presenta menor nivel de satisfacción es el de recursos familiares, observándose una carencia en los apoyos encargados de satisfacer aquellas necesidades básicas de la familia, reflejando la necesidad de fomentar el acceso a la información importante para el alcance de estos servicios de apoyos.

Finalmente, en relación a los resultados generales arrojados por estudio de la escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad, se concluye que los indicadores de interacción familiar y rol parental, son aquellos de mayor importancia en las respectivas comunas, reflejando el interés de las familias en proporcionar un ambiente de apoyo mutuo y de comunicación afectiva, así mismo la relevancia de facilitar educación y protección a los niños y jóvenes que componen la familia. Por otro lado, el indicador menos relevante para los entrevistados está vinculado a los recursos familiares.

En cuanto a la satisfacción familiar, se determina que el indicador de interacción familiar, se marca como el indicador con mayor satisfacción. Mientras que los indicadores más desfavorables son los de recursos familiares, apoyo para la persona con discapacidad y, salud y seguridad; revelando la necesidad de facilitar información y apoyos a las respectivas familias con el fin de mejorar la calidad de vida familiar en todos los ámbitos.

CAPÍTULO V

Discusión:

De acuerdo con el instrumento realizado, se observa que la participación del género masculino es notablemente menor, por lo que se genera una tendencia hacia una mayor participación del género femenino en el contexto analizado. Este resultado, refleja una concordancia con diversos autores.

En referencia al perfil y rol de estos cuidadores y cuidadoras principales, es decir que conviven con su familiar con DI y/o DI-TM, cabe mencionar que predomina la figura materna como manifiestan la mayoría de los estudios y censos, según datos nacionales e internacionales. Irazábal, 2017, (p. 35)

En primer lugar, el mayor porcentaje de los individuos que respondieron la escala correspondió a las madres, 72% frente a un 12% de participación de los padres. Este dato permite inferir que la madre sigue siendo en la mayoría de los casos el cuidador primario del miembro de la familia con discapacidad. Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008, (p. 377)

Los resultados sociodemográficos obtenidos permiten visualizar que la figura de la madre está presente en el 100 % de las familias del estudio; el 61,5% son familias nucleares monoparentales a cargo de mujeres, donde la madre generalmente se desempeña como “cuidadora” de la persona en condición de discapacidad. Zapata y Galarza, 2020, (p. 7)

La participación de las madres correspondió al 78% frente a un 22% del padre, por lo tanto, permite inferir que la madre en la mayoría de los casos es la cuidadora principal de la persona con discapacidad sensitiva”. Por otro lado, Varillas, 2022, resume que

“en relación al sexo de los cuidadores se tiene que el 63.6 % son cuidadores mujeres y 36,4% son cuidadores varones. Barrera, 2015

En relación a los servicios o apoyos que requiere la persona en situación de discapacidad, los familiares o cuidadores, hacen énfasis en necesitar los servicios de salud, educación especial y orientación psicológica. Se evidencia así una relación con los resultados entregados en la investigación de la autora Ortiz-Matoz, 2022, demostrando que:

Las personas entrevistadas reflejaron que el principal apoyo y servicio que necesitan son los educativos para su hijo/a con discapacidad y obtuvo un 42 %. A esta información le prosiguen en prioridad un 38 % los servicios de orientación y psicológicos y servicios de equipos interdisciplinarios. (p. 64)

Sin embargo, de acuerdo a los resultados obtenidos en el estudio realizado por Zapata y Galarza, 2020, concluyeron que

Según los familiares, los servicios que requiere la PSD y que se reportan sin cobertura por el 75 y el 64%, respectivamente, son el empleo / formación y la orientación vocacional, seguido por una no cobertura del 43% de fisioterapia / terapia ocupacional y habla / lenguaje. Otros servicios que dicen requerir son: educación especial, salud, audición / vista, transporte y movilidad, a pesar de tener una cobertura que consideran suficiente, con un porcentaje entre el 40 y el 45 %. (p. 4)

En lo referido a los apoyos o servicios que necesita la familia de la personas con discapacidad, los participantes indican que requieren de dinero para ayudar a financiar los servicios o apoyos para el familiar con discapacidad, del mismo modo, tener conocimiento respecto a

la información de donde conseguir servicios para el familiar con discapacidad y para la familia; a su vez, precisan de orientación para la atención de la discapacidad.

En relación a lo anterior, Zapata y Galarza, 2020, determinan que

Entre los servicios que más del 70% de los familiares manifiestan necesitar y refieren tener baja cobertura se encuentran los servicios de apoyo económico, de información sobre dónde conseguir servicios para la PSD y su familia, y de información sobre derechos legales. Otros servicios que fueron identificados como necesarios por el 52 % de los participantes y que reportan baja cobertura, son la orientación en relación con la discapacidad y en formar a los padres o a la familia en información específica sobre la discapacidad. (p. 4)

Sobre la cantidad de servicios que recibe la PCD, se visualiza que obtienen un servicio suficiente en lo vinculado a la salud y educación especial. Por el contrario, carecen de los servicios de orientación psicológica, formación para el empleo y el transporte

En cuanto a la cantidad de servicios que recibe la familia de la persona con discapacidad, los participantes dan a conocer que obtienen los servicios suficientes referidos al cuidador de persona con discapacidad, del mismo modo, al reemplazo del cuidado de la persona con discapacidad y el transporte. Sin embargo, presentan ausencia de algunos apoyos, los más relevantes son el dinero que requieren para financiar los servicios que necesita el familiar con discapacidad, información de los derechos legales, del mismo modo, el transporte e información en donde conseguir los servicios para la familia.

Con lo que respecta al indicador de mayor importancia está relacionado con la interacción familiar y el rol parental. Estos aspectos son esenciales para el bienestar y la cohesión

familiar. Por otro lado, el indicador de menor importancia está vinculado a los recursos familiares. los siguientes resultados son concordantes con lo mencionado Varillas, 2022,

Solo la dimensión rol parental califica con alta en cuanto a importancia y menor grado de satisfacción; a diferencia de las dimensiones interacción familiar y recursos familiares son consideradas muy importantes por los cuidadores, pero tienen puntuación neutra (promedio) respecto a la satisfacción. Varillas, 2022.

“Respecto de la importancia atribuida a los diferentes dominios de la calidad de vida familiar, los dominios estimados como más importantes por las familias participantes del estudio fueron interacción familiar; salud y seguridad, y recursos familiares”. Bizama y Burdiles, 2022.

Se encontraron hallazgos discordantes en relación con los resultados

Se puede observar las medias y desviaciones estándar obtenidas en el estudio para la importancia y satisfacción de cada una de las cinco dimensiones de la escala de calidad de vida para familias de personas con discapacidad. La dimensión que calificó más alta para importancia fue “apoyos para personas con discapacidad”, seguido de “salud y seguridad” y, la que calificó más bajo, “recursos familiares”. En el nivel de satisfacción tiene el mayor promedio la dimensión “recursos familiares”. El promedio más bajo fue para “salud y seguridad”. Ortiz-Matos (2022)

Por lado, en relación a la importancia otorgada a la dimensión de salud y seguridad los participantes del estudio otorgaron una valoración de un 36,67% a la variable “crucialmente importante”, del mismo modo concedieron un un 50% a “Muy importante” y finalmente asignaron una apreciación del 3,33% a la variable

“Medianamente importante”; Por lo que se puede concluir que los familiares o cuidadores consideran la salud y seguridad es muy importante o relevante en su calidad de vida, debido a que esta afecta de manera directa a la familia. Así mismo Varillas, 2022 menciona “En lo asociado al tercer dominio del instrumento aplicado, se halló que el 59.1% presenta un nivel promedio de importancia en salud y seguridad de la calidad de vida familiar; Al igual que Zapata-Alban y Galarza-Iglesias “en la figura 1 se observa que los encuestados calificaron en promedio esta dimensión como “muy importante”.

Del mismo modo, la dimensión relacionada a los apoyos para las personas con discapacidad los participantes del estudio valoraron con un 33,33% a la variable “crucialmente importante”,y su vez un 53,33% considera “muy importante” esta área. Por lo antes expuesto, se dictamina que la variable con mayor prominencia es la última mencionada y estudios concuerdan con estos resultados, según Ortiz-Matos, 2022 “por último, la dimensión 5, apoyos para personas con discapacidad, fue clasificada como importante”. Sin embargo investigaciones previas difieren con los resultados obtenidos Varillas, 2022 menciona que “en consideración del quinto dominio, se obtuvo que el 43.2% manifiestan la poca importancia al apoyar a la persona discapacitada”

En cuanto al nivel de satisfacción, la interacción familiar también destaca como el indicador con el mayor grado de satisfacción, lo que es determinante e importante en la calidad de vida familiar. Sin embargo, se identificaron indicadores con menor nivel de satisfacción, como los recursos familiares, los apoyos para la persona con discapacidad, así como la salud y seguridad. Estos hallazgos son coincidentes con diversos autores

El factor de interacción familiar se ubicó dentro del mayor reporte de satisfacción por parte de las familias con un (62%)”. Zapata y Galarza, 2020.

El factor de recursos generales, que se relaciona con la obtención de ayuda externa y oportunidades para relacionarse con personas fuera de la familia, y el factor de apoyo a personas con discapacidad, que se relaciona con las oportunidades con que cuenta el miembro de la familia con discapacidad para participar en diferentes actividades tales como educación, trabajo y tiempo libre, se ubican dentro del área crítica obteniendo los resultados más altos de insatisfacción (38% y 39%, respectivamente), en comparación con los otros factores de Calidad de Vida Familiar. Zapata y Galarza, 2020.

Se halló que el 59.1% presenta un nivel promedio de importancia (percentil 50) en salud y seguridad de la calidad de vida familiar, así como el 81.8% presenta un nivel bajo de satisfacción de la salud y seguridad familiar (percentil 25). Varillas, 2022.

“Por último, la Dimensión 5, Apoyos para personas con discapacidad, fue clasificada como importante con un grado de insatisfacción respecto a la neutralidad”. Ortiz-Matos, 2022.

Se encontraron hallazgos que se contraponen a los resultados obtenidos

Las dimensiones “papel de los padres” y “salud y seguridad” son las que exhiben más relación y asociación entre la importancia atribuida y la satisfacción percibida, mientras que las relacionadas con la “interacción familiar” y el “apoyo a la PSD” revelan un mayor desequilibrio, quedando de manifiesto la insatisfacción de la

familia por los apoyos formales externos que recibe tanto la PSD como la familia misma. Zapata y Galarza, 2020.

En relación al nivel de satisfacción de la dimensión rol parental, los participantes del estudio valoraron con un 26,67 a la variable “muy satisfecho” y por otro lado, otorgaron un 56,67% a estar “satisfechos”. Por lo antes expuesto se concluye que los cuidadores o familiares se encuentran satisfechos en lo referido al rol parental que desempeñan dentro de su núcleo familiar; del mismo modo diversos autores coinciden con estos resultados, según Araiza y Pachajoa, 2018 “Como se mencionó anteriormente, el Rol Parental fue uno de los factores que obtuvo los mejores resultados de satisfacción percibida, ubicándose el mayor reporte de satisfacción en el área fuerte del mapa con un (68%)”. Sin embargo, autores difieren de lo anteriormente expuesto, según Varillas, 2022 “esta población en un 47.7% señala niveles bajos de satisfacción en cuanto a la calidad de vida familiar en el rol familiar;”

Con respecto a la salud mental familiar, se evidencia así que un 46.7% se encuentra satisfecho de acuerdo a estos apoyos específicos, además, un 20% de las familias se clasifican en la categoría de muy satisfecho. Por otro lado, se analiza qué 33.3% manifiesta una leve satisfacción en relación al apoyo mental para su familia, en donde un 16.7% concluyen con la imparcialidad, un 13.3% se clasifican como insatisfecho y, finalmente, un 3.3% se localiza en muy insatisfecho en relación a los apoyos que fomenten un adecuado desarrollo en la salud mental. Existen hallazgos que concuerdan con lo expuesto, según Pérez et al., 2009 “salud mental de los cuidadores (tabla 3) tiende a ser percibida como satisfactoria (media de 1,2970,55), sin diferencias significativas importantes entre varones y mujeres”. Sin embargo,

estudios se contraponen ante lo planteado, Adum et al., 2024 “indica que los cuidadores de personas con discapacidad experimentan una sobrecarga alta, lo que tiene consecuencias significativas para su salud y bienestar, y afecta la calidad de atención que pueden proporcionar”.

Conclusión:

Los cuidadores y familiares poseen una función relevante que influye de manera significativa en el desarrollo de todos los integrantes, formando vínculos afectivos y potenciando aquellas habilidades sociales; en base a esto Zapata y Galarza, 2020, concluyen que “la familia tiene un papel fundamental y protagónico en el desarrollo, la formación y la inclusión socio-laboral de cada uno de sus miembros, especialmente de aquellos que tienen algún tipo de discapacidad”.

Mediante la aplicación de la Escala de Calidad de Vida Familiar de Familiares de Personas con discapacidad, aplicado a cuidadores o familiares de personas con DI, en las comunas de Nacimiento, Mulchén y Los Ángeles, se concluye en relación al nivel de importancia de las dimensiones abordadas por este, los encuestados dan a conocer que en lo vinculado a la importancia, las dimensiones más destacadas dentro del estudio son interacción familiar y rol parental, puesto que las relaciones que se generan dentro del núcleo familiar, son consideradas significativas para la mejora en interrelación diaria, desencadenando así un acrecentamiento en la calidad de vida. A su vez, en lo que asociado al nivel de satisfacción las familias indican que se encuentran satisfechas en lo que respecta a la dimensión de interacción familiar, por lo que se debe implementar un plan de trabajo prioritario que

abarque las demás dimensiones, para así acrecentar la calidad de vida de las familias y la PCD.

Por el contrario, la dimensión de recursos familiares debería ser un indicador relevante en la vida de las familias, puesto que es el encargado de cubrir las necesidades básicas de cada individuo, abarcando entre ella recursos materiales y de salud mental, los que son fundamentales en la calidad de vida de cada persona que integra la sociedad. Por otra parte, en lo que respecta a la satisfacción, las dimensiones de recursos familiares, salud y seguridad; y apoyos para la persona con discapacidad, deben de acrecentar, debido a que son trascendentales en la realización de las actividades y quehaceres diarios de los integrantes de la familia, por lo que su progreso repercutirá de manera positiva en la calidad de vida familiar.

Es fundamental que las instituciones y profesionales, que atiendan tanto a la persona con discapacidad como a su cuidador o familiar, deben estar en conocimiento respecto a beneficios y apoyos a los que pueden acceder los antes mencionados, con la finalidad de informar y garantizar los derechos de estos individuos; puesto que al hacer uso de estos, se generará un incremento en su calidad de vida.

Por otro lado, los equipos interdisciplinarios deben impulsar un progreso continuo en la calidad de vida familiar, teniendo en cuenta el vínculo que presenta la familia y/o cuidador con la persona con discapacidad, así como también, las necesidades que presentan de manera individual como familiar, para así planificar programas de apoyos y servicios adecuados para cubrir los requerimientos familiares, potenciando diariamente una mejora en la calidad de vida familiar.

Los servicios y apoyos juegan un papel fundamental en el bienestar de las familias, los cuales ofrecen soluciones para satisfacer diversas necesidades en los ámbitos comunitarios, salud y educación, elaborados y planificados para las personas en situación de discapacidad como también para los cuidadores y familias, promoviendo el desarrollo personal y el acceso a oportunidades destinados a la mejora de la calidad de vida. Por lo tanto, es fundamental que las instituciones gubernamentales y municipales inspeccionen y actualice en los diversos ámbitos en los que desenvuelven la PCD y su familia, para así, cubrir las necesidades brindando a todos los individuos la posibilidad de acceder a los recursos necesarios para superar barreras y alcanzar sus metas.

En conclusión, se debe tener en cuenta la relevancia del rol que cumple la profesora de educación diferencial, los cuales buscan abarcar los diversos niveles de escolaridad que transitan los estudiantes con necesidades educativas especiales. Debido a esto, como profesionales se debe conocer y actualizar toda información pertinente, manteniendo una comunicación activa con padres y apoderados, y así ser orientadores durante el proceso de enseñanza y aprendizaje. Cabe destacar, que dicha orientación debe establecerse desde atención temprana, llevando a cabo los estándares docentes que buscan proporcionar estrategias para guiar al docente a facilitar una educación de calidad para todos los estudiantes, al igual que fomentar la participación de los padres en el proceso educativo, con el fin de mejorar la calidad de vida desde temprana edad.

Limitación:

La falta de interés, colaboración y responsabilidad por parte de los cuidadores, familiares y centros educacionales, afectaron negativamente el progreso del estudio, generando una reducción significativa del periodo establecido para la aplicación del instrumento.

Debido a que la muestra fue seleccionada en la región del Bio-Bio, más precisamente en las comunas de Nacimiento, Mulchén y Los Ángeles, no se pudo generalizar a toda la población chilena, por lo que se recomienda seguir el estudio tomando en cuenta a otras regiones del país.

El desconocimiento de los indicadores, por parte de los cuidadores o familiares, ha generado un desafío importante en el proceso. La carencia de familiaridad con los indicadores ha obstaculizado su correcta interpretación, afectando así la participación activa y la toma de decisiones informadas respecto al estudio. Por lo que se sugiere proporcionar una orientación y capacitación a las familias o cuidadores; garantizando una comprensión adecuada de los indicadores y, generando así, una colaboración efectiva en el proceso.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Adum Lípari, M., Tapia-Mieles, M., Guaranguay Chaves, H., y Chávez Velez, F. (2024). El estrés: un desafío para los cuidadores de personas con discapacidad. *Revista San Gregorio*, 1(Especial_1), 90–95. https://doi.org/10.36097/rsan.v1iEspecial_1.3110

Angel Betancurt, T. (2023). Pautas de crianza (PC) en una familia extensa desde el enfoque cognitivo conductual: estudio de caso. Universidad Católica de Pereira. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10785/15821>

Araújo, C., Paz, B., y Gelabert, S. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciencia & Saúde Coletiva*, 21(10), 3121-3130. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18412016>.

Ardila, R. (2003). *Calidad de vida: una definición integradora*: obtenido de revista Latinoamericana de Psicología, vol.35, núm, pp.161-164 fundación universitaria Konrad Lorenz. Bogotá Colombia <https://www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf>

Aya-Gómez, V., & Córdoba, L. (2013). Asumiendo juntos los retos: Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Rev. Fac. Med.*, 6(2), 155-166. <https://www.redalyc.org/pdf/5763/576363534007.pdf>

Barrera, L. (2015). *Calidad de vida familiar en adolescentes de 10 a 18 años con hipoacusia del Instituto Nacional de Audición y Lenguaje en la ciudad de Quito en el periodo de enero a mayo de 2015*. [Tesis especialista en medicina familiar y comunitaria]. Pontificia Universidad Católica del Educador. Obtenida de: <https://repositorio.puce.edu.ec/handle/123456789/29338>

Bello-Escamilla, N., Rivadeneira, J., Concha-Toro, M., Soto-Caro, A., y Díaz-Martínez, X. (2017). Escala de Calidad de Vida Familiar: validación y análisis en población chilena. *Universitas Psychologica*, 16 (4), 1-10. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy16-4.ecvf>.

Bizama Muñoz, M., y Burdiles Melgarejo, S. (2023). Calidad de vida familiar de estudiantes chilenos con discapacidad. *Revista de Estudios y Experiencias en Educación*, 22 (48), 247-260. https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-51622023000100247

Chavez, Y. Ñavincopa, E. (2023). *Los hijos afines de la familia ensamblada influyen en la obligación recíproca de alimentos*. Obtenido de Universidad Peruana Los Andes: https://repositorio.upla.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12848/7307/T037_47802676_47996987_T.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Chile, B. d. (10 de febrero de 2010). *ESTABLECE NORMAS SOBRE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES E INCLUSIÓN SOCIAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD*. Obtenido de LEY 20422. Artículo 5 : <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idLey=20422>

Chile. Ministerio de Educación. (2021). Estándares de la Profesión Docente, Marco para la Buena Enseñanza. <https://bibliotecadigital.mineduc.cl/handle/20.500.12365/17596>

Chuquimajo, S. (2014). *Personalidad y Clima Social Familiar en adolescentes de Familia Nuclear Biparental y Monoparental*. *Revista de Investigación en Psicología* 20(2). Obtenido de: <https://doi.org/10.15381/rinvp.v20i2.14045>

Córdoba, L., Verdugo, M., y Gómez, J. (2001; 2011). *Escala de Calidad de Vida Familiar: para familias de personas con discapacidad*. Manual de adaptación para Colombia, INICO,

Salamanca-España. http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26223/escala_calidad_vida_colombia_cuestionario.pdf.

Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J., y Verdugo-Alonso, M.. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383. Recuperado de:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672008000200006&lng=pt&tlng=es.

Creswell, J. W. (2015). *A concise introduction to mixed methods research*. Estados Unidos de América : SAGE.inc. <https://www.manaraa.com/upload/d11df289-14cd-482b-a413-54c290668e4b.pdf>

Delfederico, F., Guatrochi, M., Irueste, P. y Pacheco, S. (2020). Nuevas configuraciones familiares: tipos de familia, funciones y estructura familiar. *Revista REDES*, (41), 11–18. Recuperado a partir de <https://www.redesdigital.com/index.php/redes/article/view/44>

Díaz-Bravo, Laura, Torruco-García, Uri, Martínez-Hernández, Mildred, & Varela-Ruiz, Margarita. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*, 2(7), 162-167. Recuperado en 19 de julio de 2024, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000300009&lng=es&tlng=es

Espinoza Miranda, K. y Jofre Aravena, V. (2012). SOBRECARGA, APOYO SOCIAL Y AUTOCUIDADO EN CUIDADORES INFORMALES. *Ciencia y enfermería*, 18(2), 23-30.https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000200003

García, Ricardo, Irarrázaval, Matías, López, Isabel, Riesle, Sofía, Cabezas, Marcia, Moyano, Andrea, Garrido, Gabriela, Valdez, Daniel, S de Paula, Cristiane, Rosoli, Analía, Cukier, Sebastián, Montiel-Nava, Cecilia, & Rattazzi, Alexia. (2022). Encuesta para Cuidadores de Personas del Espectro Autista en Chile. Acceso a Servicios de Salud y Educación, Satisfacción, Calidad de Vida y Estigma. *Andes pediátrica*, 93(3), 351-360. <https://dx.doi.org/10.32641/andespediatr.v93i3.3994>

Guelmes Valdés, Esperanza Lucía, y Nieto Almeida, Lázaro Emilio. (2015). Algunas reflexiones sobre el enfoque mixto de la investigación pedagógica en el contexto cubano. *Revista Universidad y Sociedad*, 7(1), 23-29. Recuperado en 25 de abril de 2024, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202015000100004&lng=es&tlng=es. <http://hdl.handle.net/11181/3072>

Irazábal, M. G. (Mayo de 2017). *Carga e impacto familiar de las cuidadoras y los cuidadores de personas adultas con discapacidad intelectual con o sin trastorno mental asociado*. Obtenido de Universitat de Barcelona : <https://hdl.handle.net/2445/119286>.

Lares Gutiérrez, Ramón Eduardo y Rodríguez González, Lizeth. (2021). Hacia un nuevo concepto de familia: la familia individual. *Revista digital FILHA*. Enero-julio. Número 24. Pp. 1-15. Publicación semestral. Zacatecas, México: Universidad Autónoma de Zacatecas. Disponible en: <https://www.filha.com.mx/publicaciones/edicion/2021-01/hacia-un-nuevo-concepto-de-familia-la-familia-individual-por-ramon-eduardo-lares-gutierrez-y-lizeth-rodriguez-gonzalez>

Ley N° 21.380, Ley que reconoce a los cuidadores o cuidadoras el derecho a la atención preferente en el ámbito de la salud (12 de octubre de 2021).
<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1166847>

Martínez, H. (2015). La familia: una visión interdisciplinaria. *Rev Méd Electrón*, 37(5).
Disponible en:
<http://www.revmedicaelectronica.sld.cu/index.php/rme/article/view/2852/1502>

Navarrete Llamuca, A. y Taipe Berronez, A. (2023). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física. *Salud ConCiencia*, 2(2), e14.
<https://doi.org/10.55204/scc.v2i2.e14>

Ortiz-Matos, B. (2022). Necesidades de apoyo y calidad de vida de familias de personas con discapacidad intelectual en Puerto Rico. *Revista Espacios*, 43(10), 58-75. Recuperado de:
<https://www.revistaespacios.com/a22v43n10/22431005.html>

Ortiz-Quiroga, M., Ariza, Y., y Pachajoa, H. (2018). Calidad de vida de familias de niños y adolescentes con discapacidad asociada a defectos congénitos. *Universitas Psychologica*, 17(1), 1-10. Obtenido de <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy17-1.cvfn>

Padilla, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 381-414. Obtenido de
<https://www.redalyc.org/pdf/824/82420041012.pdf>

Perez Peñaranda, A., García Ortiz, L., Rodríguez Sánchez, E., Losada Baltar, A., Porras Santos, N. y Gómez Marcos, M. (2009). Función familiar y salud mental del cuidador de

familiares con dependencia. *Revista ELSEVIER*, 41(11), 621–628.
<https://doi.org/10.1016/j.aprim.2009.03.005>

Saiz. (2020). *El estigma social hacia las personas con Discapacidad Intelectual*, Universidad Complutense de Madrid, 20
Chromeextension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/<https://www.contraelestigma.com/wp-content/uploads/2018/10/Discapacidad-intelectual.pdf>

SAMPIERI, R. H. (2014). *Metodología de la investigación*. 6ta edición:
https://apiperiodico.jalisco.gob.mx/api/sites/periodicooficial.jalisco.gob.mx/files/metodologia_de_la_investigacion_-_roberto_hernandez_sampieri.pdf

SENADIS. (2016). *SENADIS*. Obtenido de SENADIS :
<https://www.senadis.gob.cl/pag/162/1229/programas>

Suárez Caicedo Mauricio Nicolás^{1*}, A. H. (2022). *CALIDAD DE VIDA: EL CAMINO DE LA OBJETIVIDAD A LA SUBJETIVIDAD EN POBLACIÓN GENERAL Y GRUPOS COMO: NIÑOS Y JÓVENES, PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y ADULTOS MAYORES.*:
https://revistamedicavozandes.com/wp-content/uploads/2022/07/11_RL_01.pdf

TURNBULL, A. P. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *University of Kansas*, 34(3), 1-27. <https://test.panaacea.org/wp-content/uploads/2016/03/La-Calidad-de-Vida-de-la-Familia-como-resultado-de-los-servicios-el-nuevo-paradigma.pdf>

VARILLA, Y. A. (2022). *TESIS CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD*. Obtenido de UNIVERSIDAD NACIONAL JOSÉ FAUSTINO SÁNCHEZ CARRIÓN:

<http://repositorio.unjfsc.edu.pe/bitstream/handle/20.500.14067/5753/YANI%20ANGELA%20VARILLAS%20MENESES.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Velasco, M. H. (2010). *Lecturas de Antropología Social Y Cultural. La Cultura Y Las Culturas*. Madrid : librería uned.

http://www.kaleidoscopio.com.ar/fs_files/user_img/textos_antropologia_cultural/Lecturas%20de-Antropologia%20Social_Honorio%20Velasco_.pdf

Verdugo, M., Córdoba, L., y Gómez, J. (2006). Adaptación y Validación al Español de la Escala Calidad de Vida Familiar. *Revista Española de Discapacidad Intelectual*, 37(2), 218, 41-48. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2055940>.

Verdugo, Z. (2017). *Calidad de Vida de las personas con discapacidad en relación a la funcionalidad familiar Loja 2016*. [Tesis previa a la obtención del título de Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, Universidad Nacional de Loja]. Repositorio Digital - Universidad Nacional de Loja. <https://dspace.unl.edu.ec/jspui/handle/123456789/18268>

Zapata Albán, M., y Galarza Iglesias, A. (2020). Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo. *Revista Facultad Nacional De Salud Pública*, 38(3), 1–11. <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.e334731>

Anexos 1

Carta de resolución de comité de ética



Universidad de Concepción
Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo
Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad

CEBB 1654-2024

Concepción, abril de 2024.

CERTIFICADO

El Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción ha revisado y evaluado el **PROYECTO DE TESIS PARA OPTAR AL TÍTULO PROFESIONAL DE PROFESOR(A) DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL MENCIÓN DISCAPACIDAD INTELLECTUAL “CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE CUIDADORES DE PERSONAS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD INTELLECTUAL”**, presentado por la **MG. ANDREA DEL PILAR TAPIA FIGUEROA**, docente adscrita a Escuela de Educación de la Universidad de Concepción - *Campus Los Ángeles*, en calidad de Profesora Guía de las **SRTAS. YASNA ERMINDA ACUÑA VÁSQUEZ, TIARE ROCÍO BAEZA RIFO, CATALINA PAZ GANGAS OSSORIO**, estudiantes de la carrera de Educación Diferencial de la Universidad de Concepción, integrantes del equipo de investigación en formación académica profesional, y ha comprobado que el referido proyecto, cumple con las normas y procedimientos éticos y bioéticos establecidos nacional e internacionalmente para estudios que consideran la participación de personas.

El objetivo general propuesto en este proyecto plantea evaluar la calidad de vida familiar de personas con discapacidad intelectual con edades comprendidas desde los 14 a 40 años que viven en la Región del Biobío. Para esto, el desarrollo metodológico describe actividades que se estructuran en 03 (tres) objetivos específicos para establecer el nivel de importancia y de satisfacción de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual respecto a la interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos familiares y apoyo para personas con discapacidad y, después relacionar el nivel de importancia y satisfacción de los cuidadores, con relación a la interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos familiares y apoyo para personas con discapacidad que viven en la Región del Biobío.

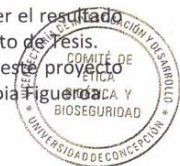
En este estudio con un alcance explicativo, de carácter preexperimental, sin grupo control, para el acceso a la información de interés y análisis considera el uso de un instrumento “Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad”, de *Beach Center University of Kansas, USA*, del año 2001, versión 1, con “Validación Lingüística y Socio-Cultural para Chile”, realizada por M. Bizama, S. Burdiles, en el Programa de Magister en Psicopedagogía y Educación Especial de la Universidad Católica de la Santísima Concepción, en el año 2018. Este instrumento será aplicado bajo modalidad presencial por la Profesora Guía Dra. Andrea Tapia Figueroa, para, después, recoger datos a partir de una entrevista a los participantes, en base al instrumento antes mencionado para evaluar la satisfacción e importancia de los indicadores referidos a la calidad de vida familiar.

La participación de cada sujeto de una muestra probabilística de cuidadores de personas con discapacidad de con un rango etario comprendido entre los 14 a 40 años, residentes de la Región del Biobío (n=30), estará basado en el proceso de Consentimiento Informado, que deberá ser regularmente aplicado y documentado.

En los análisis de los datos, se utilizará pruebas estadísticas adecuadas para obtener el resultado que busque dar respuesta a lo planteado, estando todo debidamente indicado en el Proyecto de Tesis.

La custodia de la información y de los resultados de los estudios enmarcados en este proyecto estarán a cargo de la Investigadora Responsable, la Profesora Guía Mg. Andrea Del Pilar Tapia Figueroa.

Barrio Universitario s/n,
Edificio Empreudec
Fono (56-41) 2204302
Casilla 160 C - Correo 3, secrevrid@udec.cl
Concepción, Chile





Universidad de Concepción
Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo
Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad

La participación de las Srtas. Yasna Erminda Acuña Vásquez, Tiare Rocío Baeza Rifo, Catalina Paz Gangas Ossorio, estudiantes tesistas en actividad de formación académica y por decisión de la Investigadora Responsable, estarán condicionadas a un compromiso de confidencialidad, firmado de manera individualizada, considerando que pasarán a acceder a las informaciones que contienen datos de las personas que participan como sujetos del estudio.

La ejecución de las actividades descritas en este Proyecto de Tesis asegura que no vulnera los derechos y la dignidad de los participantes en el estudio, garantizando la autonomía, la libertad, la voluntariedad y la privacidad de los mismos, presentando para ello los métodos de protección que aseguran la confidencialidad de los datos de investigación y de custodia estricta de la información obtenida, observando todas las características formales y necesarias para su validez.

El Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción, considera que este Proyecto de Tesis observa los derechos asegurados en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, los derechos y principios de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, las Normas Éticas de la Organización Panamericana de la Salud para Investigaciones con Sujetos Humanos, la Constitución de la República de Chile, la Ley Nº 20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, la Ley Nº 21.430 "Sobre Garantías y Protección Integral de los Derechos de la Niñez y Adolescencia", la Ley Nº 20.120 "Sobre la Investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma y Prohíbe la Clonación Humana" y la Ley Nº 19.628 "Sobre Protección de la Vida Privada", la Ley Nº 20.393, que establece la responsabilidad penal de las personas jurídicas en los delitos que indica, y Ley Nº 21.369, que Regula el Acoso Sexual, la Violencia y la Discriminación de Género en el ámbito de la Educación Superior. Así también, sigue las Sugerencias para Escribir un Consentimiento Informado en Estudios con Personas, formuladas por el Comité Asesor de Bioética FONDECYT/CONICYT y adoptadas por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo-ANID del Ministerio de Ciencia, Tecnología, Conocimiento e Innovación del Gobierno de Chile.

En atención a todo lo anterior y dado que el **PROYECTO DE TESIS PARA OPTAR AL TÍTULO PROFESIONAL DE PROFESOR(A) DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL MENCIÓN DISCAPACIDAD INTELLECTUAL "CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE CUIDADORES DE PERSONAS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD INTELLECTUAL"**, presentado por la **MG. ANDREA DEL PILAR TAPIA FIGUEROA**, docente adscrita a Escuela de Educación de la Universidad de Concepción - *Campus* Los Ángeles, en calidad de Profesora Guía de las **SRTAS. YASNA ERMINDA ACUÑA VÁSQUEZ, TIARE ROCÍO BAEZA RIFO, CATALINA PAZ GANGAS OSSORIO**, estudiantes de la carrera de Educación Diferencial de la Universidad de Concepción, integrantes del equipo de investigación en formación académica profesional, y ha comprobado, no muestra elementos que puedan transgredir las normas y principios éticos y bioéticos de la investigación en seres humanos, así como también los principios rectores de nuestra Institución Universitaria, los delineados en la Declaración de Singapur sobre la Integridad en la Investigación (2010) y las normas relativas adoptadas por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo-ANID, este Comité resuelve aprobarlo, confiriendo el presente Certificado.


DRA. M. ANDREA RODRÍGUEZ TASTETS

PRESIDENTA

COMITÉ DE ÉTICA, BIOÉTICA Y BIOSEGURIDAD
VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO
UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN

Barrio Universitario s/n,
Edificio Empreudec
Fono (56-41) 2204302
Casilla 160 C - Correo 3, secrevrid@udec.cl
Concepción, Chile

**ESCALA DE CALIDAD DE VIDA
FAMILIAR**

Para familias de personas con
discapacidad

CUESTIONARIO

Versión 1

VERSIÓN ORIGINAL

Beach Center University of Kansas, USA

2001

ADAPTACIÓN PARA COLOMBIA

L. Córdoba, M.M. Verdugo y J. Gómez

INICO, Universidad de Salamanca

2011

VALIDACIÓN LINGÜÍSTICA Y SOCIO-CULTURAL PARA CHILE

M. BIZAMA, S. BURDILES

PROGRAMA DE MAGISTER EN PSICOPEDAGOGÍA Y EDUCACIÓN ESPECIAL

Universidad Católica de la Santísima Concepción, 2018

SECCIÓN 1ª: INFORMACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA.

1- INFORMACIÓN GENERAL

1.1 Tipo de domicilio donde vive la persona con discapacidad

- Vivienda familiar Institución

1.2 Si su familiar asiste a alguna institución para personas con discapacidad, escriba:

Nombre de la Institución: _____

Ciudad: _____ Localidad o Comuna: _____

2- INFORMACIÓN SOBRE USTED

2.1. ¿Cuál es su género?

- Masculino Femenino

2.2. ¿En qué año nació usted?

--	--	--	--

2.3. ¿Qué tipo de parentesco lo une a la persona con discapacidad?

- Padre/Madre Hermano/a Otro parentesco (Especificar) _____

2.4. ¿Cuántos habitantes tiene su ciudad, aproximadamente?

- Menos de 5000 habitantes Entre 100.000 y 200.000 de habitantes
 Entre 5.000 y 10.000 habitantes Más de 200.000 de habitantes
 Entre 10.000 y 50.000 de habitantes No sabe o no conoce.
 Entre 50.000 y 100.000 habitantes

2.5. ¿Cuál es su estado civil?

- Viudo Casado Soltero Divorciado Separado Otros

2.6. ¿Cuál es su situación laboral?

- Trabajo tiempo completo
 Trabajo tiempo parcial
 Desempleo pero buscando trabajo

- Inactivo (por ejemplo, atiende las labores de casa, pensionado, discapacidad)

2.7. ¿En qué trabaja? (Especificar) _____

2.8. ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado?

- Sin estudios
- Enseñanza Básica Completa
- Enseñanza Básica Incompleta
- Enseñanza Media Completa
- Enseñanza Media Incompleta
- Enseñanza Técnica Profesional
- Enseñanza Universitaria
- Enseñanza Universitaria Incompleta
- Estudios de Postgrado

2.9. Personas que viven en su mismo hogar, incluyéndose usted.

1.	Mamá	
2.	Papá	
3.	Hermanos/a	
4.	Pareja	
5.	Hijo (s)	
6.	Otros ¿Cuáles? _____	

2.10. ¿Cuáles son los ingresos mensuales en su hogar, tenga en cuenta a todas las personas que viven en su mismo hogar? Asegúrese de incluir los ingresos de todas las fuentes (Como pensiones o apoyo a la discapacidad).

- Menos de un salario mínimo legal vigente, siendo inferior a \$ 286.000
- Un salario mínimo legal vigente en nuestro país, siendo alrededor de \$ 286.000
- Dos salarios mínimos legales vigentes en nuestro país, siendo alrededor de \$ 572.000
- Tres salarios mínimos legales vigentes en nuestro país, siendo alrededor de \$ 858.000
- Más de cuatro salarios mínimos legales en nuestro país, siendo mayor a \$ 1.114.000

2.11. ¿Con qué frecuencia convive con su familiar con discapacidad?

- Diariamente
- Fines de semana
- Otra.Cuál? _____

- Inactivo (por ejemplo, atiende las labores de casa, pensionado, discapacidad)

2.7. ¿En qué trabaja? (Especificar) _____

2.8. ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado?

- Sin estudios
- Enseñanza Básica Completa
- Enseñanza Básica Incompleta
- Enseñanza Media Completa
- Enseñanza Media Incompleta
- Enseñanza Técnica Profesional
- Enseñanza Universitaria
- Enseñanza Universitaria Incompleta
- Estudios de Postgrado

2.9. Personas que viven en su mismo hogar, incluyéndose usted.

1.	Mamá	
2.	Papá	
3.	Hermanos/a	
4.	Pareja	
5.	Hijo (s)	
6.	Otros ¿Cuáles? _____	

2.10. ¿Cuáles son los ingresos mensuales en su hogar, tenga en cuenta a todas las personas que viven en su mismo hogar? Asegúrese de incluir los ingresos de todas las fuentes (Como pensiones o apoyo a la discapacidad).

- Menos de un salario mínimo legal vigente, siendo inferior a \$ 286.000
- Un salario mínimo legal vigente en nuestro país, siendo alrededor de \$ 286.000
- Dos salarios mínimos legales vigentes en nuestro país, siendo alrededor de \$ 572.000
- Tres salarios mínimos legales vigentes en nuestro país, siendo alrededor de \$ 858.000
- Más de cuatro salarios mínimos legales en nuestro país, siendo mayor a \$ 1.114.000

2.11. ¿Con qué frecuencia convive con su familiar con discapacidad?

- Diariamente
- Fines de semana
- Otra. Cuál? _____

3.7. ¿Tiene alguna discapacidad más aparte de la principal? Por favor, indique cuál.

3.8. ¿Cuál es el estado civil de su familiar con discapacidad?

- | | | |
|---------------------------------|-------------------------------------|-----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Viudo | <input type="checkbox"/> Divorciado | <input type="checkbox"/> Separado |
| <input type="checkbox"/> Casado | <input type="checkbox"/> Soltero | <input type="checkbox"/> Otros |

3.9. ¿Cuál es la situación laboral de su familiar con discapacidad?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Trabajo tiempo completo | <input type="checkbox"/> Desempleado pero buscando trabajo |
| <input type="checkbox"/> Trabajo tiempo parcial | <input type="checkbox"/> Inactivo (por ejemplo, atiende las labores de casa, pensionado) |
| <input type="checkbox"/> Trabaja en algún período del año | |

3.10. ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado su familiar con discapacidad?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Sin estudios | <input type="checkbox"/> Escuela Especial |
| <input type="checkbox"/> Estudios Básicos | <input type="checkbox"/> Centro de Capacitación Laboral Especial |
| <input type="checkbox"/> Enseñanza Media | <input type="checkbox"/> Enseñanza Técnica Especial |

SECCIÓN 2ª: APOYOS Y SERVICIOS

A. Por favor cuéntenos sobre el tipo de servicios que su familiar con discapacidad necesita y recibe

De la siguiente lista de servicios INDIQUE...	Si su familiar lo necesita en la actualidad		En caso de contestar si ¿qué cantidad de servicio recibe?		
	NO	SI	Ninguno	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
1. Equipo especial para ayudar a su familiar con discapacidad a vivir, aprender y crecer (ayudas técnicas y de comunicación)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Servicios de salud (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Servicios de audición y/o vista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Fisioterapia o terapia ocupacional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Servicios de habla o lenguaje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Servicios de educación especial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Servicios de orientación y psicológicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Apoyo conductual (modificación de conductas problemáticas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Servicios de transporte y movilidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Entrenamiento de habilidades de autocuidado (ejemplo: ayuda con el vestido o uso de baño)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Coordinación entre diferentes servicios (Equipo interdisciplinario)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Servicios de orientación vocacional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Servicios de empleo o formación para el empleo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Otro (por favor descríbalos)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B. Por favor cuéntenos sobre el tipo de servicios que su familia necesita y recibe

De la siguiente lista de servicios INDIQUE...	Si su familia lo necesita en la actualidad		En caso de contestar si ¿qué cantidad de servicio recibe?		
	NO	SI	Ninguno	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
Servicios para su familia					
15. Una persona de la familia o externo que los reemplace en el cuidado de la persona con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Cuidador de la persona con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Dinero para ayudar a pagar los servicios o los apoyos requeridos para el familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Servicios de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo doméstico (empleada)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Transporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Grupos de apoyo social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Orientación con relación a la atención a la discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Apoyo a los hermanos de la persona con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Formación a los padres o a la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Información específica sobre la discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Información sobre donde conseguir servicios para su familiar con discapacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Información sobre donde conseguir servicios para su familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Información sobre derechos legales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Otro (por favor describalos)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SECCIÓN 3ª: CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

VERSIÓN 1

INSTRUCCIONES

Esta Escala nos servirá para construir juntos el mapa de calidad de vida de la familia, en el que encontraremos todos aquellos aspectos que hacen fuerte a la familia, y aquellos que es necesario fortalecer, para que la familia tenga una mejor calidad de vida.

Su "familia" puede incluir mucha gente-madre, padre, pareja, niños, tíos, tías, abuelos, etc-. Para responder a esta escala, por favor incluya las personas a quienes considera parte de su familia (ellos pueden o no estar relacionados por lazos sanguíneos o legales), y quienes apoyan y cuidan el uno al otro regularmente.

Para este cuestionario, por favor **NO** piense sobre parientes (familia extensa) que se relacionan con su familia sólo de vez en cuando.

Ya que la vida de las familias experimenta cambios a través del tiempo, por favor, mientras llena el cuestionario piense acerca de lo que ha sucedido en la vida de su familia durante **los últimos seis meses**.

En ésta escala hay dos partes: Importancia y Satisfacción

Importancia: A medida que usted lee las frases sobre el lado izquierdo de la página, marque el rectángulo para mostrar que tan importante eso es para usted. Si usted marca el primer rectángulo (número 1), eso significa que piensa que esa afirmación es solo poco importante. Si usted marca el quinto rectángulo (5), eso significa que usted piensa que esa afirmación es de importancia crucial (vital, fundamental para la vida de su familia).

Satisfacción: Ahora, marque el rectángulo para indicar que tan satisfecho está usted. Si usted marca el primer rectángulo (1), eso significa que usted está muy insatisfecho. Si usted marca el último rectángulo (5), eso significa que usted está muy satisfecho.

Ahora veamos el siguiente ejemplo.

PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
Que tan importante es que...					Qué tan satisfecho estoy yo con ello....				
Poco importante	Algo importante	Mediamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy Satisfecho
1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Mi familia vive en una casa limpia			X			X			

Sobre la importancia de la pregunta, María tachó el cuarto rectángulo debajo de importancia porque ella piensa que tener una casa limpia es muy importante (4), pero no tiene una importancia crucial. Sobre la pregunta de satisfacción, ella tachó el segundo rectángulo porque su familia no tiene el tiempo o la ayuda para mantener la casa limpia quisiera y esto le molesta a ella de alguna manera (2).

INTERACCIÓN FAMILIAR.

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que tan importante es que...					Qué tan satisfecho estoy yo con ello....				
		Poco importante	Algo importante	Medianamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy Satisfecho
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	Mi familia disfrute el tiempo que pasa reunida										
2	Mi familia sea capaz de manejar los altibajos de la vida										
3	Mi familia tenga esperanza en el futuro										
4	Los miembros de mi familia nos apoyemos unos a otros para lograr las metas										
5	Los miembros de mi familia conversemos abiertamente unos con otros										
6	Mi familia resuelva los problemas juntos										
7	Los miembros de mi familia mostremos que nos queremos y cuidamos mutuamente										
8	Los miembros de mi familia tengamos buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, cuñados, etc.)										
9	Los miembros de mi familia estemos orgullosos unos de los otros										

ROL PARENTAL

PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS										
	Que tan importante es que...					Que tan satisfecho estoy yo con ello....				
	Poco importante	Algo importante	Medianamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy Satisfecho
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	Los miembros de mi familia ayudemos a los niños y jóvenes con las tareas y actividades escolares y de formación									
2	Los miembros de mi familia enseñemos a los niños y jóvenes como ayudar en el trabajo de la casa.									
3	Los adultos en mi familia conozcamos otras personas en la vida de los niños y jóvenes (amigos, profesores, etc.)									
4	Los miembros de mi familia enseñemos a los niños y jóvenes como llevarse bien con otros.									
5	Los adultos en mi familia tengamos la información necesaria para tomar decisiones acerca de los niños y jóvenes.									
6	Los adultos en mi familia enseñemos a los niños y jóvenes a tomar buenas decisiones.									
7	Los adultos en mi familia tengamos tiempo para atender las necesidades individuales de cada niño y joven.									
8	Los miembros de mi familia ayudemos a los niños y jóvenes a aprender a ser independientes.									

SALUD Y SEGURIDAD

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Que tan importante es que...					Qué tan satisfecho estoy yo con ello....				
		Poco importante	Algo importante	Mediamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy Satisfecho
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	Mi familia sea físicamente sana.										
2	Mi familia obtenga servicio médico cuando lo necesita.										
3	Mi familia obtenga servicio odontológico cuando lo necesita										
4	Mi familia sea emocionalmente saludable										
5	Los miembros de mi familia nos cuidemos unos a otros cuando alguno está enfermo.										
6	Mi familia tenga servicio de entidades de salud que conozcan nuestras necesidades individuales de salud										
7	Mi familia se sienta segura en casa, el trabajo, el colegio y en nuestro vecindario.										
8	Mi familia se realice chequeos médicos regulares										

RECURSOS FAMILIARES.

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS									
		Qué tan importante es que...					Qué tan satisfecho estoy yo con ello....				
		Poco importante	Algo importante	Mediamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy Satisfecho
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	Mi familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita										
2	Los miembros de mi familia cuenten con recursos para desplazarse hacia los sitios donde necesitan estar.										
3	Mi familia se sienta apoyada por nuestros grupos sociales, espirituales o culturales.										
4	Mi familia disponga de ayuda externa para que podamos cuidar de las necesidades individuales de toda la familia										
5	Mi familia tenga el apoyo que nosotros necesitamos para bajar el estrés										
6	Mi familia tenga su manera de controlar los gastos										
7	Los miembros de mi familia tengamos amigos u otros que nos den apoyo										
8	Los miembros de mi familia tengamos algo de tiempo para perseguir nuestros intereses individuales.										

APOYO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS											
		Que tan importante es que...					Qué tan satisfecho estoy yo con ello....						
		Poco importante	Algo importante	Mediamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy Satisfecho		
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		
1	El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo												
2	El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el hogar												
3	El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para hacer amigos												
4	El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para ser incluido en actividades comunitarias												
5	Mi familia tenga apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad												
6	Mi familia tenga apoyo de las entidades locales para conseguir los servicios que necesita el miembro de nuestra familia con discapacidad												
7	Mi familia tenga apoyo para obtener un buen cuidado médico para el miembro de nuestra familia con discapacidad												
8	Mi familia tenga una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con el miembro de nuestra familia con discapacidad.												