

---

## Revista de Estudios y Experiencias en Educación

REXE

journal homepage: <http://revistas.ucsc.cl/index.php/rexe>

---

# Calidad de vida familiar de estudiantes chilenos con discapacidad

Marcela Bizama Muñoz<sup>a</sup> y Sandra Burdiles Melgarejo<sup>b</sup>

Universidad Católica de la Santísima Concepción, Concepción, Chile

*Recibido: 21 de abril 2022 - Revisado: 11 de octubre 2022 - Aceptado: 28 de noviembre 2022*

---

### RESUMEN


---

La Calidad de Vida Familiar es un estado deseable de bienestar personal experimentado por una familia cuando sus diversas necesidades se encuentran cubiertas. Esta investigación tuvo como propósito analizar la percepción del grado de importancia de cada uno de los dominios de Calidad de Vida Familiar atribuida por familias de estudiantes con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad, así como su nivel de satisfacción con los servicios y apoyos recibidos. Se trabajó con un diseño transversal descriptivo. La muestra quedó conformada por 48 familias de estudiantes con Discapacidad Intelectual y/o Trastorno del Espectro Autista de la Región del Biobío, Chile, cuyas edades fluctuaban entre 8 y 26 años. El instrumento utilizado fue la Escala de Calidad de Vida Familiar del Beach Center University of Kansas adaptado para países hispanohablantes. Los resultados obtenidos muestran que los dominios de Calidad de Vida Familiar estimados como más importantes por las familias de los jóvenes con discapacidad que participaron del estudio fueron *Interacción Familiar*, *Recursos Familiares* y *Salud y Seguridad*. Respecto del nivel de satisfacción con los servicios y apoyos recibidos por los estudiantes con discapacidad derivadas de Discapacidad Intelectual y/o Trastorno de Espectro Autista, la mayoría de los encuestados se encuentra entre los rangos *Satisfecho* y *Muy Satisfecho*.

*Palabras clave:* Discapacidad; familia; calidad de vida familiar; discapacidad intelectual; trastorno del espectro autista.

---

<sup>\*</sup>Correspondencia: [Marcela Bizama Muñoz](mailto:Marcela Bizama Muñoz) (M. Bizama).

<sup>a</sup>  <https://orcid.org/0000-0003-3515-4504> (mbizama@ucsc.cl).

<sup>b</sup>  <https://orcid.org/0009-0003-5447-9758> (sburdiles@magister.ucsc.cl).

## Quality of Life in Families of Chilean Students with Disabilities

---

### ABSTRACT

---

The quality of family life is understood when a person covers their personal and family needs. In Chile, the appropriate mechanisms for its evaluation are unknown, which makes it difficult to provide relevant intervention guidelines. The research characterized the perception of the degree of importance of each of the domains of family quality of life attributed by the families of students with permanent educational needs derived from disability, as well as the level of satisfaction with the services and supports received. We worked with a descriptive transversal design. The sample was made up of 48 families of students with special educational needs derived from Intellectual Disability or Autism Spectrum Disorder in the Biobío Region, Chile, whose ages ranged between 8 and 26 years. The instrument used was the Family Life Quality Scale of the Beach Center, University of Kansas, Colombian Adaptation. The results obtained show that the domains estimated as most important by families were Family Interaction, Health, Safety, and Family Resources. On the other hand, most of the families surveyed are between the satisfied and very satisfied ranks with the services and supports they receive.

*Keywords:* Disability; family; family quality of life; intellectual disability; autism spectrum disorder, scholars.

---

### 1. Introducción

Todas las familias, incluidas las afectadas por la discapacidad, desean y merecen oportunidades para una alta calidad de vida (Boehm y Carter, 2019).

El constructo *Calidad de Vida* se refiere a un estado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales influenciadas por factores personales y ambientales, similares en todas las personas, pero que varían individualmente en importancia y valores según el contexto y la cultura (González Casas et al., 2021; Verdugo et al., 2020).

Específicamente, en este modelo, se distinguen ocho dimensiones esenciales indicadores de la *Calidad de Vida* de una persona: *Bienestar Emocional*, *Bienestar Físico*, *Bienestar Material*, *Relaciones Interpersonales*, *Desarrollo Personal*, *Autodeterminación*, *Inclusión Social* y *Derechos*.

En ese sentido, el constructo *Calidad de Vida* es considerado actualmente como un concepto más amplio que la mera producción económica y el nivel de vida de las personas o de una sociedad, puesto que incluye toda la gama de factores que influyen en aquello que las personas valoran en la vida, llegando más allá de su lado material (Morán et al., 2019; Schalock, et al., 2016; Stieglitz et al., 2009).

El constructo *Calidad de Vida* fue estudiado primeramente en los países nórdicos, así como en Estados Unidos y Canadá, naciones que propusieron en sus políticas que fuera asumido como un indicador de éxito en los programas e iniciativas sociales encaminados a la prevención e intervención en la población, lo que ha sido aceptado posteriormente por diferentes países (Poston et al., 2003). Desde esta perspectiva política del *Bienestar*, los gobiernos deben jugar un rol importante no solo en las economías actuales, sino también en el *Bienestar* y en la *Calidad de Vida* de sus ciudadanos. En este sentido, según lo planteado por Stieglitz et

al. (2009), los estados deberían proporcionar a sus comunidades, por una parte, servicios de naturaleza colectiva tales como seguridad ciudadana y, por otra parte, servicios de naturaleza individual como vivienda, salud y educación.

De esta forma, desde hace algunos años, se han ido modificando los criterios de medición de aquello que se conceptualiza como *Desarrollo*, para cambiar el énfasis de medir la producción económica por medir más bien el *Bienestar y la Calidad de Vida* de las personas que forman parte de una comunidad.

En este marco social, la Calidad de Vida Familiar de las personas con discapacidad ha despertado un interés creciente en la última década (Fernández et al., 2015). Actualmente, los movimientos sociales que abogan por la justicia social, la equidad y la igualdad de derechos en el mundo, intentan canalizar las decisiones de los gobiernos y otras organizaciones para que se reconozcan las distintas diversidades, no solo raciales o de género, sino también de otras condiciones humanas como la discapacidad (Roldán Berrio, 2019).

## 1.2 Calidad de Vida Familiar y Discapacidad

En el contexto anteriormente analizado, se ha desarrollado en las últimas décadas el constructo *Calidad de Vida Familiar*, entendido como el estado deseable de bienestar personal que se encuentra influenciado por factores individuales y ambientales y que es experimentado por una familia cuando sus diversas necesidades se encuentran cubiertas (Bello-Escamilla et al., 2017; Bello-Escamilla et al., 2017; Poston et al., 2003).

Una teoría de base importante al respecto, es la perspectiva ecológica de Bonfenbrenner (1987) que distingue 4 contextos o niveles al interior de los cuales intervienen los diferentes factores de cada marco de desarrollo: el *Mesosistema*, que es la integración de los grupos sociales nucleares en su perspectiva de instituciones sociales (familia, escuela); el *Exosistema*, que corresponde a la integración de las instituciones que regulan los servicios sociales (educación, vivienda, transporte, trabajo, salud, recreación, deporte y tiempo libre); el *Microsistema*, que corresponde al patrón de actividades, roles, relaciones interpersonales que la persona en desarrollo experimenta en un entorno determinado en el que participa y el *Macrosistema*, que se refiere a los marcos culturales o ideológicos que afectan o pueden afectar transversalmente a los sistemas de menor orden. Por otra parte, desde el paradigma sistémico, se entiende que el individuo nace como parte de un sistema y que, por tanto, su desarrollo y su desempeño están estrictamente ligados a las condiciones del entorno, considerando que todos los elementos de un sistema son interdependientes. Esta mirada cuestiona las posturas intra individuales por considerar que atribuyen todos los problemas al individuo y no se observa su relación con el contexto que lo rodea.

Desde una perspectiva ecológica-sistémica, entonces, se consideraría a la persona con discapacidad como un ciudadano con igualdad de derechos a la participación en la vida cotidiana y a recibir apoyos y servicios sociales según su necesidad.

La familia de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad influye directamente en sus expectativas, posibilidades y bienestar y se ve muchas veces involucrada en desempeñar una mayor cantidad de tareas y roles que no son comunes en otros entornos (Verdugo, 2004). Por ello, los miembros de las familias de personas con discapacidad tienen que ser flexibles, pese a sus aspiraciones o a su exposición a situaciones fuertes que puedan surgir en las diferentes etapas de la vida (Crespo y Verdugo, 2013).

Por tanto, el ambiente familiar de aquellas familias con algún miembro con discapacidad es distinto a aquel de familias que no tienen entre sus miembros personas con discapacidad. En ello influyen factores de tipo directos e indirectos, que permiten construir una determinada identidad social (Verdugo et al., 2006; Verdugo y Schalock, 2013). Desde esta premisa, es que se habla de *Calidad de Vida Familiar* de familias con estudiantes con discapacidad.

Al respecto, los cuidadores primarios son quienes mejor pueden visualizar el impacto que causa la discapacidad en su entorno familiar, puesto que habitualmente deben realizar transformaciones internas y realizar demandas que permitan generar servicios de apoyo, de acuerdo a la discapacidad presente (Córdoba et al., 2014; Verdugo et al., 2020). Por ello, son los cuidadores primarios quienes pueden entregar su propia perspectiva en relación a su *Calidad de Vida Familiar* (Verdugo y Schalock, 2013).

Existen diferentes variables que inciden directamente en la *Calidad de Vida Familiar*. Así, esta estará determinada por distintos factores, tales como las características de los rasgos de las dinámicas familiares, las relaciones de la familia con otros individuos, las actuaciones de los servicios y apoyos, además de la existencia de una red organizada que responda a las necesidades del individuo con discapacidad (Fernández-González et al., 2015; Zuna et al., 2009).

Es así que los entornos familiares de estudiantes con discapacidad necesitan de recursos y de apoyos pertinentes en todo momento, dado que muchas veces sus miembros no se encuentran preparados para dar respuesta a las funciones que son derivadas de esto producto de sus creencias, del momento evolutivo familiar, del estigma social, de los factores propios que genera un diagnóstico, así como también de la experiencia que pudiera tener la familia ante la situación de discapacidad (Salcedo et al., 2012).

Lo anterior parte de la premisa de que, si existe una familia que posee un hijo o hija con discapacidad que requiere educación especial, existirá un desequilibrio emocional, físico y económico que alterará la dinámica familiar por ausencia o falta de información y/o por falta de orientación sobre las políticas actuales de educación (Fernández et al., 2013; Verdugo y Schalock, 2013).

Investigaciones actuales en el área, muestran que a mayor limitación funcional del miembro de la familia con discapacidad se percibe una peor calidad de vida, lo que permite pensar que los niveles de la discapacidad influyen de manera negativa en la percepción de una peor calidad de vida (Cedillo Armijos et al., 2022; Gaviria-Bustamante et al., 2019).

En efecto, la literatura especializada señala que en familias con hijos o hijas con discapacidad intelectual (DI), los cuidadores primarios se encuentran sobrecargados por el hecho de tener que cuidar a sus familiares con esa condición, lo que provoca, en ocasiones, su malestar y desesperación. Por otra parte, las relaciones sociales de estas familias con amistades u otros agentes sociales, también se ven empobrecidas (Fernández-Faúndez et al., 2012).

Al respecto, hallazgos del estudio de Boehm y Carter (2019) destacaron la importancia de las relaciones sociales tanto informales (es decir, familiares, amigos) como formales (es decir, profesionales), así como la relevancia de la espiritualidad/religiosidad, como factores que contribuyen a la Calidad de Vida Familiar de niños y jóvenes con discapacidad intelectual.

De igual modo, en familias de hijos o hijas con trastorno del espectro autista (TEA), en distintos estudios se evidencia que los actores del núcleo familiar experimentan una intensa sobrecarga, lo que muchas veces se traduce en elevados niveles de afectación en la salud física y psicológica, síntomas depresivos y sentimientos de alienación social, lo que repercute en su bienestar general (Salgado y Espinoza, 2014).

En investigaciones recientes, no obstante, se aprecia que las familias con miembros con discapacidad que reciben atención psicosocial y orientación profesional, pueden desarrollar una dinámica familiar armónica y positiva, que favorece el desarrollo del individuo con discapacidad y su *Calidad de Vida Familiar* (Muñoz- Valdés et al., 2012).

En Chile, sin embargo, no se conoce a cabalidad la percepción que poseen los familiares de estudiantes con discapacidad respecto de su *Calidad de Vida Familiar* y cómo esta afecta en sus sueños, aspiraciones e intereses (Bello-Escamilla et al., 2017; Muñoz et al., 2012; Navarrete y Ossa, 2013; Ossa et al., 2014).

Es así que surgen interrogantes en relación a cómo las familias chilenas vivencian su propia *Calidad de Vida Familiar* al momento de saber que uno de sus miembros posee necesidades educativas especiales derivada de DI o TEA, las que, como se sabe, afectan los diferentes aprendizajes a lo largo de la vida, alteran su educación, entorno familiar y contexto y requieren a la vez de apoyos especializados de manera de disminuir las barreras para aprender y participar en la sociedad. Esto constituye actualmente, un vacío investigativo importante de cubrir, desde la perspectiva implementada actualmente en nuestro país, la cual se basa en un enfoque de derechos e igualdad de oportunidades.

## 2. Objetivos del estudio

La presente investigación buscó 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*.

Por otra parte, se pretendió identificar el nivel de satisfacción que tienen las familias de estudiantes chilenos con Discapacidad Intelectual o Trastornos del Espectro Autista, con los servicios y apoyos recibidos.

## 3. Método

### 3.1. Diseño

Se utilizó un diseño de tipo transversal descriptivo.

### 3.2. Participantes

Se trabajó con una muestra no probabilística, intencional y por conveniencia. La selección de los sujetos se realizó sobre la base de ser éstos accesibles y adecuados al objeto de estudio.

Participaron 48 familias de estudiantes con Necesidades Educativas Especiales derivadas de DI o TEA, que asisten a un establecimiento especial de dependencia municipal de la Región del Biobío, Chile y que accedieron a participar del estudio a través de consentimiento informado.

Para la conformación de la muestra se consideraron los siguientes criterios de inclusión:

- (a) Los familiares de los estudiantes debían vivir con ellos a diario;
- (b) Los estudiantes debían tener un diagnóstico de Discapacidad Intelectual y/o de Trastorno del Espectro Autista y
- (c) La edad del integrante del grupo familiar que responde la Escala debía ser mayor a 18 años. La información general de la muestra se aprecia en la Tabla 1.

**Tabla 1**

*Participantes del Estudio.*

	Domicilio		Asiste al Establecimiento	Asiste además a otra institución
	Vivienda Familiar	Institución		
Hombres	33	2	35	7
Mujeres	11	2	13	3
Total	44	4	48	10

Fuente: Elaboración propia.

La Tabla 2, muestra aspectos del apoderado del niño o joven con discapacidad tales como: antecedentes relativos al género, parentesco, estado civil, situación laboral, nivel educativo, grupo familiar del estudiante.

**Tabla 2**

*Información de los integrantes del grupo familiar de estudiantes con DI o TEA participantes del estudio.*

	Género		Parentesco	Estado Civil Padres		Situación Laboral	Estudios		Ingresos
	Masc	Fem		Padre/Madre	Casado		Soltero	Trabajando	
Est. Hombre	4	31	28	18	10	15	6	1	11
Est. Mujer	1	12	11	7	5	5	4	2	4
Total	5	43	39	25	15	20	10	3	15

Fuente: Elaboración propia.

La Tabla 3, informa sobre los estudiantes con discapacidad y sus principales características: 35 estudiantes tienen diagnóstico de DI en diferentes rangos: leve, moderado y severo, y 13 de ellos cuentan con diagnóstico de TEA de nivel II y III, según el DSM-5. Así mismo, se aprecia que los alumnos en su mayoría son el único miembro de la familia que posee una discapacidad. La mayoría se encuentra en un nivel de discapacidad que oscila entre leve y moderado. Como dificultades anexas a la discapacidad se observan los trastornos conductuales y la presencia de una segunda discapacidad. Todos ellos se encuentran actualmente en modalidad de educación especial dentro de la institución ya mencionada.

**Tabla 3**

*Información de los Estudiantes con DI y TEA.*

	Diagnóstico		Disc. en la Familia		Nivel de Discapacidad			Trastornos Anexas		Estado Civil
	D.I.	TEA	1 persona	1 o +	Leve	Mod.	Severo	Dif. Conduct	2 o + Discap.	Soltero
Hombre	23	12	27	8	13	14	8	12	19	35
Mujer	12	1	8	5	5	4	4	5	6	13
Total	35	13	35	13	18	18	12	17	25	48

Fuente: Elaboración propia.

### 3.3 Instrumento

Para cumplir con el propósito del estudio, se utilizó la *Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) para Familias de Personas con Discapacidad*, de Córdoba et al. (2011): este instrumento fue inicialmente diseñado por el Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas, EEUU en el año 2003 (Farran et al., 2009). Posteriormente en la ciudad de Cali-Colombia, se realizó la adaptación del instrumento al español y se estudiaron sus propiedades psicométricas (Córdoba et al., 2008; Córdoba et al., 2011; Verdugo et al., 2006).

La Escala cuenta con 41 ítems que permiten determinar la importancia y satisfacción con la Calidad de Vida, según la percepción de las familias, en cinco dimensiones: (1) *Interacción Familiar*: (9 ítems); (2) *Rol Parental* (8 ítems); (3) *Salud y Seguridad*: (8 ítems); (4) *Recursos Generales Familiares*: (8 ítems); y (5) *Apoyo a la Discapacidad* (8 ítems).

Los encuestados deben indicar el grado de Importancia que para ellos tiene cada uno de los ítems, mediante una escala de respuesta Likert, escogiendo entre 5 opciones, desde 1="poco importante"; hasta 5="crucialmente importante" y el grado de Satisfacción desde: 1="muy insatisfecho"; hasta 5="muy satisfecho".

El análisis factorial confirmatorio de la escala en la población colombiana evidenció un buen ajuste del modelo de cinco factores propuestos en la escala original ( $\chi^2 = 1196.91$ ,  $p < .01$ ; RMR = .06; GFI = .98; NFI = .97; RFI = .97). Asimismo, los estudios de confiabilidad mostraron una consistencia interna adecuada (valores  $\alpha$  entre .83 y .89 para las diferentes subescalas), como así también una estabilidad temporal de las puntuaciones (valores  $r$  entre .46 y .77).

Las respuestas fueron corregidas según el *Grado de Importancia* estimado por el entrevistado y por el *Nivel de Satisfacción* de la familia hacia los servicios recibidos (Córdoba et al., 2011).

Para su aplicación en la muestra chilena, se realizó una adaptación lingüística del instrumento al español de Chile, a través del método interjueces. Posteriormente, se realizó una aplicación piloto a 15 familias de niños y jóvenes con discapacidad derivada de DI o TEA. La Escala de CVE, al haber sido adaptada lingüísticamente a la población chilena, tuvo resultados semejantes a los estudios realizados en Colombia en cuanto a confiabilidad y validez. Por otra parte, no existió disminución de ítems, sino solo cambio de algunas palabras de tipo local y/o reorganización gramatical de frases. De esta forma, el instrumento mantuvo la estructura tanto de la Escala Original de Kansas, como la de la Escala de Colombia (Verdugo et al., 2006), que fue utilizada para realizar el estudio.

El estudio de correlaciones en la muestra piloto aplicada a la muestra chilena entregó resultados que permiten inferir que la escala puede ser aplicada a una muestra más amplia para así poder realizar una posible validación a la población nacional. Se destaca en la dimensión de *Rol Parental* en la prueba test-retest una correlación negativa para *Satisfacción*, lo cual puede ser asociado al tamaño de la muestra de estudio. Pese a ello, los datos fueron estadísticamente significativos, según señala la prueba Alfa de Cronbach. El estudio de correlaciones en la muestra piloto puede apreciarse en la Tabla 4.

**Tabla 4**

*Matriz de Correlación para la Muestra Piloto en ECVF.*

Subescalas	Test-Retest		Consistencia Interna	
	Importancia	Satisfacción	Importancia	Satisfacción
Interacción Familiar	0,926**	0,647*	0,720	0,733
Rol Parental	0,619**	-0,066	0,949	0,986
Salud y Seguridad	0,278	0,411	0,943	0,649
Recursos Familiares	0,566	0,745*	0,824	0,949
Apoyo para personas con discapacidad	0,839**	0,739*	0,842	0,897
Puntuación Total	0,806**	0,487**	0,849	0,967

Nota: \*\*La correlación es significativa al nivel de 0,01. / \*La correlación es significativa al nivel de 0,05 (2-colas)

N=48

Fuente: Elaboración propia.

### 3.4 Procedimientos y Ética del Estudio

Se solicitó la autorización respectiva al establecimiento educacional en convenio para la aplicación de la Escala a la muestra de 45 familias. Se explicó a las autoridades del establecimiento el tipo de evaluación a realizar, la modalidad de aplicación y el tiempo estimado para la aplicación del instrumento al total de la muestra. Posteriormente, las familias participantes del estudio firmaron los consentimientos informados correspondientes. Luego, una de las investigadoras aplicó el instrumento a los participantes en forma individual, en dependencias facilitadas por el establecimiento educacional. Cada una de las entrevistas tuvo una duración aproximada de 45 minutos.

### 3.5. Análisis de la Información

Con la información obtenida se construyó una base de datos en planilla Excel, que luego se exportó al programa IBM SPSS Statistics versión 20.0. Se utilizó estadística descriptiva de frecuencias, porcentaje y medidas de tendencia central de la información recabada, en relación a las dos variables foco: Importancia atribuida por las familias de niños y jóvenes con discapacidad a los diferentes dominios de la CVF y Nivel de Satisfacción de las familias de niños y jóvenes con discapacidad con los servicios de apoyo recibidos.

## 4. Resultados

### 4.1 Importancia atribuida por las familias a los diferentes dominios de la CVF

Uno de los objetivos de esta investigación buscó principalmente describir la percepción que posee el entorno familiar de los estudiantes con NEE permanentes en relación a la importancia atribuida a los distintos dominios de la CVF: *Interacción Familiar*, *Rol Parental*, *Salud y Seguridad*, *Recursos Familiares* y *Apoyos hacia la Discapacidad*, así como su satisfacción en cada uno de estos dominios.

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* (Rango 4, M=4,17; DE= 0.572); *Salud y Seguridad* (Rango=4; M= 4,33; DE=0.586) y *Recursos Familiares* (Rango=4; M=3,98; DE=0,798).

Por otra parte, el *Rol Parental* y los *Apoyos* recibidos fueron estimados por las familias participantes del estudio como levemente menos importantes. La Tabla 5 resume estos resultados.



**Tabla 5**

*Importancia atribuida por las familias de niños y jóvenes con Discapacidad derivadas de DI y TEA a los diferentes dominios de Calidad de Vida Familiar.*

	Media	Desv. Típica	Rango	Que tan importante...									
				Poco Importante		Algo Importante		Medianamente Importante		Muy Importante		Crucialmente Importante	
				Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%
IT	4,17	0,57	4	3	0,7	5	1,1	14	3,2	323	73,2	87	19,7
RP	4,15	0,50	3	0	0	7	1,8	4	1	299	76,3	74	18,9
SS	4,33	0,58	4	1	0,3	5	1,3	2	0,5	233	59,4	143	36,5
RF	3,98	0,79	4	8	2,0	15	3,8	32	8,2	249	63,5	80	20,4
APD	4,26	0,66	3	0	0	8	2,0	23	5,9	214	54,6	139	35,5

Nota: IT: Interacción Familiar; RP: Rol Parental; SS: Salud y Seguridad; RF: Recursos Familiares; APD: Apoyos hacia la Discapacidad.

Fuente: Elaboración propia.

#### 4.2 Nivel de Satisfacción de las Familias con la CVF

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 en los rangos *Satisfecho* (Rango 4) y *Muy Satisfecho* (Rango 5).

La media y desviación estándar obtenidas fueron: *Interacción Familiar* (M=4.17; D. E=0.572), *Rol Parental* (M=4.15; D. E=0.505), *Salud y Seguridad* (M=4.33; D. E=0.586), *Recursos Familiares* (M=3.98; D. E=0.798) y *Apoyos Hacia la Discapacidad* (M=4.26; D. E=0.662). La Tabla 6 resume estos resultados.

**Tabla 6**

*Satisfacción atribuida por la Familia de niños y jóvenes con discapacidad derivadas de DI y TEA a los diferentes dominios de Calidad de Vida Familiar.*

	Media	Des. Típica	Rango	Que tan satisfecho estoy yo con ello...									
				Muy Insatisfecho		Insatisfecho		Neutral		Satisfecho		Muy Satisfecho	
				Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%
IT	3,84	1,13	4	18	4,2	46	10,6	72	16,7	149	34,5	147	34,0
RP	3,91	1,07	4	11	2,9	40	10,4	53	13,8	147	38,3	133	34,6
SS	3,71	1,21	4	24	6,3	54	14,1	51	13,3	137	35,7	118	30,7
RF	3,58	1,20	4	28	7,3	51	13,3	72	18,8	137	35,7	96	25,0
APD	3,57	1,28	4	35	9,1	55	14,3	58	15,1	129	33,6	107	27,9

Nota: IT: Interacción Familiar; RP: Rol Parental; SS: Salud y Seguridad; RF: Recursos Familiares; APD: Apoyos Hacia la Discapacidad.

Fuente: Elaboración propia.

## 5. Conclusiones

El objetivo general de este trabajo fue analizar la *Calidad de Vida Familiar* en familias de estudiantes chilenos con DI o TEA, en edades comprendidas entre 8 y 26 años, educados en un establecimiento escolar de Educación Especial. Para ello, se analizaron dos dimensiones: la importancia atribuida por las familias a los diferentes dominios de la Calidad de Vida Familiar y el nivel de satisfacción de las familias con los Servicios y Apoyos recibidos.

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*.

En relación a la importancia otorgada por las familias a la dimensión *Interacción Familiar*, el resultado coincide con el estudio realizado también en Chile por [Bello-Escamilla et al. \(2017\)](#) en otro contexto social. De esta forma, la *Interacción Familiar*, es una dimensión importante de la Calidad de Vida Familiar, desde la perspectiva de las familias chilenas, las que tienen en cuenta la comunicación y el apoyo que debe existir a diario entre los miembros de la familia, para suplir las necesidades presentes ante un familiar con discapacidad.

En relación a la dimensión *Salud y Seguridad*, también es un dominio considerado como muy importante y con el cual las familias se encuentran satisfechas, puesto que saben que los apoyos a los cuales acceden en la actualidad, brindados por el Estado, son de un alto costo económico. Por este motivo, en ocasiones las familias de niños y jóvenes con discapacidad se sienten discriminados al pedir este tipo de apoyos en instituciones de carácter privado o público, tal como lo señalan [Giaconi Moris et al. \(2017\)](#), en estudios realizados en otro contexto social.

En lo referente a la dimensión *Recursos Familiares*, los resultados obtenidos en esta investigación pueden también ser comparado con otros estudios que mencionan la falta de apoyo social existente en vacaciones, fines de semana, o para poder realizar actividades en donde el grupo familiar puede verse superado o atareado, puesto que la falta de recursos económicos puede ser una barrera bastante relevante a considerar ([Araújo et al., 2016](#)).

Al mismo tiempo, se identificó que las familias encuestadas tienden, en ocasiones, a recurrir a una sola persona de la propia familia para que los apoye en el cuidado de la persona con discapacidad, persona que es, en general, la abuela. Si bien existe por parte de los cuidadores primarios un desgaste físico y psíquico importante o una imposibilidad de desarrollarse laboralmente puesto que deben ejercer labores de cuidado en todo momento hacia sus familiares con discapacidad ([Giaconi Moris et al., 2017](#)), la abuela de la familia no es el tipo de ayuda doméstica que deberían tener, puesto que la sociedad debería brindar s apoyos sociales necesarios en esta área. En efecto, el rol de cuidador de la persona con discapacidad en las familias encuestadas es principalmente ejecutado por la madre, quien es la que recibe todo el peso que esto conlleva, con el consiguiente desgaste, tanto físico como psicológico. Esto coincide con estudios realizados en otras latitudes, tal como se señala en [Verdugo et al. \(2020\)](#), en las que se destaca el esfuerzo y la dedicación exclusiva asumida por la madre ([Cuevas et al., 2019](#); [Kovac y Memisevic, 2017](#)). Es claro, entonces, que el entorno cercano no siempre le brinda a la madre de familia los apoyos respectivos para que esto pueda ser más equitativo, obligando a la madre a recurrir a otra mujer de la familia de más edad, como es la abuela, en caso de necesidad.

Respecto de la Satisfacción con los Servicios y Apoyos recibidos por los estudiantes con discapacidad derivada de DI y TEA, como ya señalamos, la mayoría de las familias encuestadas se encuentra entre el rango *Satisfecho (Rango 4)* y *Muy Satisfecho (Rango 5)*.

## 6. Discusión

En investigaciones realizadas anteriormente en Chile por otros autores con la ECVF adaptada a la población de España, se evidenció que, en *Satisfacción*, las familias buscan herramientas o estrategias de tipo personal para afrontar los desafíos que conlleva el tener un hijo en situación de discapacidad, sobre todo en el ámbito de *Bienestar Emocional* (Bello-Escamilla et al., 2017).

Al comparar con este estudio, realizado en otra región del sur de Chile, sucede algo muy similar, debido a que las familias tienden a adaptarse a las diferentes situaciones que vivencian a diario, tratando de buscar soluciones entre ellos o entre grupos similares, formando agrupaciones o redes de apoyo comunitarias.

Sin embargo, en Colombia, este es un indicador considerado en *Recursos Familiares* (Córdoba et al., 2011). En ese estudio, se aprecia que la población de Colombia presenta bajos resultados en los indicadores de *Recursos Familiares* y en los de *Apoyos relacionados con la Discapacidad*. Este resultado obtenido en el país vecino, no coincide con los resultados obtenidos en la población chilena, ni con el estudio realizado en Chillán, Chile, con la aplicación de la Escala de CVF adaptada a la población española por Bello-Escamilla et al. (2017), ni tampoco con el presente trabajo realizado en la Región del Biobío, Chile, con la escala de CVF de Córdoba et al. (2011). Lo anterior puede explicarse principalmente porque en Chile ha existido en la última década un movimiento bastante relevante en materia de inclusión que ha realizado mejoras en diferentes áreas, sobre todo en apoyos y servicios en salud y educación para niños y jóvenes con discapacidad.

Puesto que las familias son los núcleos sociales que requieren de servicios y apoyos considerables ante la presencia de un hijo en situación de discapacidad, la adaptación lingüística de esta herramienta, así como su posterior aplicación, es el pie inicial para conocer las diferentes temáticas de CVF existentes en la región y en el país, de manera de poder formular nuevos conocimientos y nuevas redes de apoyos en beneficio de las personas, niños, niñas y jóvenes con discapacidad y sus familias.

Esta investigación permite, además, dar un paso importante en la elaboración de planes de intervención psicopedagógica y pedagógica en CVF, que constituyan un aporte para las familias de niños y jóvenes con NEE con discapacidad derivada de DI o TEA, dado que el trabajo permite diseñar lineamientos de trabajo conjunto entre formación en educación superior en universidades, a nivel de Educación Especial y de Pedagogía en general, establecimientos educativos y equipos de salud.

Por último, es necesario referirse a las limitaciones del presente estudio. Como el tamaño de la muestra no permite generalizar los resultados al total de la población chilena con discapacidad, resultaría interesante, en investigaciones futuras, incluir una mayor cantidad y diversidad de familias de estudiantes en situación de discapacidad que consideraran otros establecimientos educativos de la región y/o del país y que cumplieran con los mismos criterios de inclusión y exclusión que fueron utilizados en este estudio.

Por otra parte, el amplio rango de edad de los participantes (8-26 años) es una limitación de la muestra que debería ser subsanada en estudios futuros puesto que podríamos hipotetizar que las necesidades y satisfacción con cada una de las dimensiones de la *Calidad de Vida Familiar* pueden variar según la edad de los estudiantes con discapacidad y los años de cuidado que lleva el cuidador principal. Asimismo, se ha establecido en la literatura reciente la directa relación existente entre mejor calidad de vida de las personas con discapacidad y la variable tiempo de tutela, en el sentido que a mayor tiempo de tutela, entendida como un sistema de apoyo especializado prolongado, mejor es la calidad de vida de la persona con discapacidad (González Casas et al., 2021).

## Referencias

- 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>.
- 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>.
- Boehm, T., y Carter, E. (2019). Family Quality of Life and Its Correlates among Parents of Children and Adults with Intellectual Disability. *Am J Intellectual Development Disability* 124 (2), 99–115. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.99>.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La Ecología del Desarrollo Humano*. Paidós.
- Cedillo Armijos, M., Espinosa, A., Bayarre Veja, H., González Cedillo, M., y Serrano Patten, A. (2022). Funcionalidad general y calidad de vida percibida en personas con discapacidad. *Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas*, 40(4). <http://www.revibiomedica.sld.cu/index.php/ibi/article/view/2388/1085>.
- 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. <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v7n2/v7n2a06.pdf>.
- 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](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26223/escala_calidad_vida_colombia_cuestionario.pdf).
- Crespo, M., y Verdugo, M.A. (2013). Planificación centrada en la persona: una nueva forma de trabajar en el ámbito de la discapacidad. En M.A. Verdugo y R.L. Schalock (Coords.), *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia* (pp. 135-154). Salamanca: Amarú Ediciones, Colección Psicología.
- Cuevas, M. M., Salcedo, R., y Díaz, F. (2019). Discapacidad y familia en contextos multiculturales. Un estudio sobre la realidad en la ciudad autónoma de Ceuta. *Revista Pedagogía Social*, (33), 111-126
- Farran, L.K., Lederberg, A.R., y Jackson, L.A. (2009). Maternal input and lexical development: The case of deaf pre-schoolers. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 44, 145-163. <http://doi.org/10.1080/13682820801973404>.
- Fernández, A., Chávez, M., y Moncada, K. (2013). *Calidad de Vida Familiar en Personas con discapacidad Intelectual*, (Tesis de Pre-Grado), Universidad Rafael Urdaneta, Maracaibo-Venezuela.
- Fernández-Faúndez, E., Martínez, B., Gómez, L., y Jorrín, I. (2012), Calidad de vida en familias de personas mayores con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre de Discapacidad Intelectual Siglo Cero*, 43 (4), 244, 31-48. <http://hdl.handle.net/11181/3791>.
- Fernández-González, A., Montero-Centeno, D., Martínez-Rueda, N., Orcasista-García, J., y Villaescusa-Peral, M. (2015). Calidad de Vida Familiar: Marco de Referencia, Evaluación e Intervención. *Ediciones Universidad de Salamanca*, 46 (2), 254, 7–29. <http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/article/view/scero2015462729>.
- Gaviria–Bustamante K.E., Amador-Ahumada, C.E., Herazo Beltrán, Y., y Hernández Galvis, D. (2019). Relación entre funcionamiento y calidad de vida en personas con discapacidad. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 38(2), 166-73. [https://www.revistaavft.com/images/revistas/2019/avft\\_3\\_2019/7\\_relacion\\_funcionamiento.pdf](https://www.revistaavft.com/images/revistas/2019/avft_3_2019/7_relacion_funcionamiento.pdf).

- Giacconi-Moris, C., Pedrero-Zanhueza, Z., y San Martín-Peñailillo, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55-66. [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S071869242017000100006](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071869242017000100006).
- González Casas, D.E., Gallardo Peralta, L., Rivera Álvarez, J.M., y Mercado García, E. (2021). Efecto de la tutela en la calidad de vida de personas con discapacidad en España. *Rev Esp Salud Pública*, 95.
- Kovac, A., y Memisevic, H. (2017). Quality of Life of Parents of Children with Intellectual Disabilities in Croatia. *Journal of Educational and Social Research*, 7(2), 43-48. <https://doi.org/10.5901/jesr.2017.v7n2p43>.
- Morán Suarez, M.A., Gómez Sánchez, L.E., y Alcedo Rodríguez, M.A. (2019). Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 50(3), 271, 29-46. <http://dx.doi.org/10.14201/scero20195032946>.
- Muñoz-Valdés, Y., Poblete-Toloza, Y., y Jiménez-Figueroa, A. (2012). Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual de un establecimiento con educación especial y laboral de la Ciudad de Talca. *Interdisciplinaria*, 29(2), 207-221. [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S166870272012000200001](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S166870272012000200001).
- Navarrete, L., y Ossa, C. (2013). Estilos parentales y calidad de vida familiar en adolescentes con conductas disruptivas. *Ciencias Psicológicas*, 7(1), 47-56.
- Ossa, C., Navarrete, L., y Jiménez, A. (2014). Estilos parentales y calidad de vida familiar en padres y madres de adolescentes de un establecimiento educacional de la ciudad de Chillán (Chile). *Investigación & Desarrollo*, 22(1), 19-37.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis J., y Wang, M. (2003). Family Quality Of Life: A Qualitative Inquiry. *American Association on Mental Retardation*, 41, 5, 313-328. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12962536>.
- Roldán Berrio, N. (2019). Vivencias de reconocimiento y compasión de personas en condición de discapacidad. Hacia la autonomía y la vida independiente. *Siglo Cero*, 50(3), 271, 67-87. <http://dx.doi.org/10.14201/scero20195036787>.
- Salcedo, R., Liébana, J., Pareja, J., y Real, S. (2012). Las consecuencias de la discapacidad en familias de la ciudad de Ceuta. *REOP*, 23(2), 139 – 153. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=338230791010>.
- Salgado, A., y Espinoza, N. (2014). *Dificultades en el Aprendizaje y Autismo*. Madrid – España. Cultural S.A. Polígono Industrial Arroyomolinos.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., y Reinders, H. (2016). Moving us towards a theory of individual quality of life. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 121 (1), 1-12. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.1>.
- Stieglitz, J.E., Sen, A., y Fitoussi, J.P. (2009). *Report by the Commission on the Measurement of Economic Performance and Social Progress*. [https://ec.europa.eu/eurostat/statisticsexplained/index.php/Quality\\_of\\_life\\_indicators\\_-\\_measuring\\_quality\\_of\\_life](https://ec.europa.eu/eurostat/statisticsexplained/index.php/Quality_of_life_indicators_-_measuring_quality_of_life).
- 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, M., y Schalock, R. (2013). *Discapacidad e Inclusión: Manual para la Docencia*. Ediciones Amarú.

- Verdugo, M., Córdoba, L., y Rodríguez A. (2020). Calidad de vida en familias de personas con discapacidad. *Pensando Psicología*, 16(1), 1-23. <https://doi.org/10.16925/2382-3984.2020.0>.
- Zuna, N., Turnbull, A., y Summers, J.A. (2009). Family Quality of Life: Moving from Measurement to Application. *Journal of Policies and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 1, 25-31. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00199.x>.



Este trabajo está sujeto a una licencia de Reconocimiento 4.0 Internacional Creative Commons (CC BY 4.0).