

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE LA SANTÍSIMA CONCEPCIÓN  
FACULTAD DE EDUCACIÓN  
PROGRAMA DE POSTGRADOS  
PROGRAMA DE MAGISTER EN PSICOPEDAGOGÍA Y  
EDUCACIÓN ESPECIAL



# CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS DE ESTUDIANTES CON NECESIDADES EDUCATIVAS PERMANENTES DERIVADAS DE DISCAPACIDAD

**Tesis presentada a la Dirección de Post-Grado de la  
Universidad Católica de la Santísima Concepción  
Para optar al grado académico de  
Magíster en Psicopedagogía y Educación Especial.**

**POR**

**SANDRA BURDILES MELGAREJO**

**DIRECTOR DE TESIS: Dra. Marcela Bizama Muñoz**

Concepción, Agosto 2019

Tesis presentada para la Obtención del Grado de  
Magister en Psicopedagogía y Educación Especial

**Por**

**Sandra Burdiles Melgarejo**

**Este trabajo de investigación fue desarrollado en el marco de una pasantía internacional realizada por la autora en agosto de 2018, en el Instituto Universitario de Integración a la Comunidad (INICO), de la Universidad de Salamanca, España, bajo el Convenio entre la Dra. Marcela Bizama M. (Prof. Patrocinante, de la Facultad de Educación, Universidad Católica de la Santísima Concepción, Chile) y la Dra. María Isabel Calvo (Prof. Albergante, catedrática de la Facultad de Educación, Universidad de Salamanca, España).**

**COMISIÓN EXAMINADORA:**

**Informante Interno: Dr. Sergio Gatica F.  
Universidad Católica de la SSMA Concepción**

**Informante Externo: Mg. Carlos Oyarzún B.  
Universidad de Los Lagos**

## **DEDICATORIA**

*Dar este paso sin duda ha sido un gran desafío el cual comencé un poco ansiosa, pero siempre dando lo mejor de mí. Es por ello, que mi fortaleza principal se la debo a Dios en todo momento quien me brinda siempre nuevas formas de aprendizaje, así como también a mi Esposo, mis Padres, Hermanos y Familia, quienes siempre me dicen “Tú puedes”, entregándome un apoyo incondicional en cada etapa y entendiendo a la vez lo difícil que era el poder asistir a alguna junta familiar por el simple hecho de tener que avanzar en un informe.*

*Cómo no mencionar a mí pequeña, quien sin pensarlo ha llegado a remover mi vida de una manera inesperada con sus expresiones y movimientos, haciéndome pensar lo afortunada que soy de tener la hermosa familia que estamos formando junto a mi esposo y lo dichosos que nos sentimos de que Dios la haya traído a nuestras vidas.*

*A mis seres queridos, quienes me ayudan en cada instante, y que me dicen: “y pensar que antes te era tan difícil estudiar y hoy ya estás es un Magíster”, lo cual ellos llaman superación y es uno de los motores que utilizan para incentivar a sus hijos a estudiar y a decirles que sí se puede...*

*Finalmente y no menos importante, a todas las personas que he conocido a lo largo de este proceso: mis compañeros de Magíster, mis Docentes, y porque no mencionar los bellos lugares que pude conocer a lo largo de este escrito; lo cual comenzó con una idea un poco alocada, pero asequible y que de un momento a otro, se transformó en uno de los sueños más increíbles que jamás pensé hacer a mis 31 años, de lo cual me siento siempre agradecida por la oportunidad brindada”.*

## **AGRADECIMIENTOS**

*Quiero agradecer a la Escuela Diferencial Municipal María Ester Breve y a su Equipo Directivo, quienes me brindaron la confianza suficiente para realizar esta investigación, entregándome no sólo los espacios para ello, sino también los tiempos y la disposición para resolver cualquier inconveniente que pudiera presentar dentro de este proceso.*

*A mis estudiantes y sus familiares, quienes accedieron a participar en la investigación, lo cual no siempre es fácil, por lo que su apoyo y participación fue fundamental para llevar a cabo este estudio, que permitió ver como ellos valoran su calidad de vida familiar.*

*Agradezco también a mis Docentes de Magíster, quienes me apoyaron en cada paso dado, partiendo por la Dra. Marcela Bizama, Académica de la Universidad Católica de la Santísima Concepción, quien me entregó la posibilidad de hacer una investigación bastante más amplia de lo que había pensado en un principio; así como también a la Dra. María Isabel Calvo, Catedrática de la Universidad de Salamanca – España e Integrante del Instituto Universitario de Integración a la Comunidad (INICO), quien me recibió muy cordialmente desde el primer momento de Pasantía en el Instituto INICO de la Universidad de Salamanca, Salamanca -España”, y quien me entregó su conocimiento y apoyo personal para poder avanzar en cada etapa de mí proceso investigativo.*

## RESUMEN

El constructo Calidad de Vida centrado en la familia, se ve influenciado de manera significativa por los factores personales y socioculturales, que son observados desde un enfoque inclusivo y ecológico. En Chile se desconocen los mecanismos apropiados para su evaluación lo que dificulta entregar lineamientos de intervención en beneficio de estos grupos familiares. La presente investigación buscó caracterizar la calidad de vida en familias de estudiantes con necesidades educativas permanentes derivadas de discapacidad. Se realizó un diseño cuantitativo de tipo descriptivo, con una muestra de 48 integrantes del grupo familiar de estudiantes con edades comprendidas entre 8 y 26 años, de un establecimiento educacional de Coronel, región del Bio - Bio, Chile. Se utilizó, como instrumento, la Escala Calidad de Vida Familiar del Beach Center University of Kansas (2001) adaptada para Colombia por Córdoba, Verdugo y Gómez (2011); a través de una adaptación lingüístico-cultural al español de Chile por medio de muestra piloto y una posterior aplicación a la globalidad de los participantes. Los resultados obtenidos concluyen, que las dificultades obedecen a limitaciones en las ayudas técnicas y de comunicación, los apoyos en relación al cuidado del miembro con situación de discapacidad y los apoyos presentes en los recursos familiares.

*Palabras Claves:* Calidad de Vida, Discapacidad, Familia, Calidad de Vida Familiar, Necesidades Educativas Especiales Permanentes.

## **ABSTRACT**

Quality of life construct, centered in family, is significantly influenced by personal and socio-cultural factors, which are observed from an inclusive and ecological approach. In Chile, the appropriate mechanisms for its evaluation are unknown that hinder to find an intervention guideline for the benefit of these family groups. The present research sought to characterize the family's quality life of students with permanent special educational needs. A quantitative-descriptive study was carried out with a sample of 48 members of the student's family group aged between 8 and 26 years old from a Primary School in Coronel City, Bio Bio, Chile. Beach Center Family Quality of Life Scale (University of Kansas 2001) was used as an instrument, adapted for Colombia by Córdoba, Verdugo and Gómez (2011); with a linguistic-cultural adaptation to the Chilean Spanish language through a pilot sample and its subsequent application to all participants. The results obtained conclude that the difficulties are due to limitations in technical and communication's assistance, support in relation to the care of the member with a disability situation and the supports present in family resources.

*Keywords:* Quality of Life, Disability, Family, Family Quality of Life, Permanent Special Educational Needs.

## ÍNDICE

DEDICATORIA .....	2
AGRADECIMIENTOS.....	3
RESUMEN.....	4
ABSTRACT .....	5
ÍNDICE .....	6
INTRODUCCIÓN.....	9
CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA. ....	11
1.1 Antecedentes .....	12
1.2 Problema de Investigación .....	17
1.3 Pregunta .....	17
1.4 Objetivos de la Investigación.....	18
1.4.1 Objetivo General.....	18
1.4.2 Objetivos Específicos.....	18
1.5 Justificación.....	18
1.6 Hipótesis de Investigación.....	20
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO. ....	21
2.1. Discapacidad.....	22
2.1.1. Conceptualización y perspectivas de la Discapacidad .....	22
2.1.2. Antecedentes Generales de la Discapacidad.....	23
2.1.3. Modelos de Discapacidad .....	26
2.1.3.1. Discapacidad Intelectual.....	30

2.1.3.1.1.	Antecedentes Generales de la Discapacidad Intelectual .....	30
2.1.3.1.1.	Enfoques de la Discapacidad Intelectual .....	32
2.1.3.1.2.	Diagnóstico y Clasificación de la Discapacidad Intelectual ....	34
2.1.3.2...	Trastorno del Espectro Autista (TEA).....	38
2.1.3.2.1.	Antecedentes Generales en TEA .....	38
2.1.3.2.2.	Modelos Explicativos del Trastorno del Espectro Autista .....	43
2.1.3.2.3.	Diagnóstico y Clasificación de los Trastornos de Espectro Autista.....	45
2.2.	Calidad de Vida .....	46
2.2.1.	Posturas acerca del concepto de Calidad de Vida .....	46
2.2.2.	Modelo Actual del Concepto Calidad de Vida .....	48
2.2.3.	Calidad de Vida en Situación de Discapacidad .....	51
2.2.4.	Calidad de Vida y Entorno Familiar en Discapacidad .....	53
CAPÍTULO III: DISEÑO METODOLÓGICO.....		60
3.	Metodología .....	61
3.1.	Paradigma, Enfoque y Diseño .....	61
3.2.	Muestra .....	61
3.3.	Instrumento .....	63
3.4.	Procedimientos .....	66
3.5.	Técnicas para el Análisis de la Información.....	66
CAPÍTULO IV. RESULTADOS		
4.	Resultados .....	69

4.1. Resultados del análisis de necesidades, apoyos y servicios que requieren los estudiantes con necesidades educativas especiales permanentes derivadas de DI y TEA y su grupo familiar. ....	69
4.2. Resultados del análisis de la importancia y la satisfacción atribuida por las familias de estudiantes con NEE permanentes derivadas de DI y TEA, a los distintos dominios de la calidad de vida familiar. ....	71
CAPÍTULO V: DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES. ....	74
5.1. Discusión .....	75
5.2. Conclusiones.....	80
5.3. Limitaciones .....	81
5.4. Proyecciones.....	81
ANEXOS. ....	95
Anexo N°1: Consentimiento Informado .....	96
Anexo N°2: Escala Calidad de Vida Familiar.....	97

## **INTRODUCCIÓN**

Calidad de Vida Familiar (CVF), es el estado deseable de bienestar personal, que se encuentra influenciado por factores personales y ambientales, que son experimentados por una familia cuando sus necesidades se encuentran cubiertas (Poston, Turnbull, Park, Mannan y Marquis, 2003). Sin embargo en Chile, no se conoce a cabalidad la percepción que poseen los familiares de estudiantes con necesidades educativas de tipo permanente y cómo esto afecta en sus sueños, aspiraciones e intereses.

El principal propósito de esta investigación fue caracterizar las necesidades, apoyos y servicios de la Calidad de Vida en Familias de estudiantes con necesidades educativas especiales permanentes, derivadas de Discapacidad Intelectual (DI) o Trastornos de Espectro Autista (TEA), en edades comprendidas entre los 8 y 26 años.

El primer capítulo presenta el problema de investigación, así como los objetivos y las hipótesis de trabajo.

El segundo capítulo, hace referencia al marco teórico, enfocado desde la perspectiva de la Clasificación Internacional de la Discapacidad (CIF), así como también sus principales lineamientos, que son extraídos desde el modelo ecológico centrado en la persona, su familia y el contexto.

El tercer capítulo presenta el marco metodológico. Establece el tipo de estudio realizado, la muestra, el instrumento, procedimientos seguidos y las técnicas de análisis utilizadas.

El cuarto capítulo, muestra los resultados de la investigación, describiéndose en tres fases.

El quinto y último capítulo, presenta la discusión y conclusiones del estudio, sustentadas en elementos teóricos que respaldan los resultados obtenidos, así como también destaca las limitaciones y proyecciones del trabajo.

## **CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.**

## 1.1 Antecedentes

Desde muy temprana edad, el ser humano se encuentra vinculado a un sistema familiar que le brinda los apoyos y afectos necesarios para desarrollarse en la sociedad. El artículo 16 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), al respecto, menciona que: “la familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del estado” (p. 3). En el contexto educativo, se hace imprescindible, desde la perspectiva familiar, el compartir roles y actividades en beneficio de niños y jóvenes, y más aún ante una necesidad educativa especial (NEE), considerándolo como una tarea compartida por padres y profesionales según lo establecido en la Declaración de Salamanca (2004). Esta menciona que los padres necesitan apoyo para asumir sus responsabilidades frente a una NEE, teniendo presente que esto puede mejorar si se facilita la información necesaria de forma simple y clara para apoyar la formación y capacitación de sus hijos (Declaración Salamanca, 2004). Por consiguiente, las comunidades educativas y familiares son colectivamente responsables del éxito de cada estudiante y deben compartir las responsabilidades de enseñanza que son impartidas a los niños y jóvenes con NEE (Política Nacional de Educación Especial, 2005).

Es así que una NEE, es una transición en la comprensión de las dificultades del aprendizaje, desde un modelo centrado en el déficit hacia un enfoque propiamente educativo, que implica el desarrollo integral de las características individuales de los estudiantes, proporcionando los apoyos necesarios, para que puedan aprender y participar (Decreto N°83, 2015). Observado desde la perspectiva de la inclusión, este fenómeno se ve caracterizado como una experiencia social compartida que incluye la participación activa de la sociedad, de manera de lograr una generalización igualitaria en posibilidades y

oportunidades, a las que son ofrecidas de manera individual y colectiva. La “Educación Inclusiva”, pretende, entonces, transformar los sistemas educativos con el fin de responder a la diversidad de estudiantes, entregando desafíos y oportunidades para enriquecer su entorno (UNESCO, 2008). Los estudiantes con NEE derivadas de discapacidad, experimentan barreras para aprender y participar en determinados contextos, y es el sistema educacional quien genera una mayor demanda puesto que promueve apoyos y recursos extraordinarios para asegurar el aprendizaje (Decreto N°170, 2009), En Chile, los apoyos especiales se encuentran regulados por el Decreto 170/2009 (Mineduc, 2009), que establece criterios diagnósticos para las NEE permanentes, tales como las consideradas para esta investigación: la Discapacidad Intelectual y el Trastorno del Espectro Autista.

Se entiende por Discapacidad Intelectual (DI) “las limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, evidenciado en las habilidades prácticas, sociales y conceptuales, con un inicio temprano, siendo anterior a los 18 años (Verdugo, 2011). El DSM V, de igual forma, menciona que es un trastorno de origen neurológico, que comienza durante el período del desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual y del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico, debiéndose cumplir los tres criterios siguientes: (a) deficiencias de las funciones intelectuales como el razonamiento, resolución de conflictos, planificación, pensamiento abstracto, juicio, aprendizaje académico y aprendizaje a partir de la experiencia, confirmados mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia; (b) deficiencias en el comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social no existiendo un apoyo continuo en su vida cotidiana; y con (c) Un inicio de las deficiencias intelectuales

y adaptativas durante el periodo de desarrollo, antes de los 18 años (DSM V, 2014).

El Trastorno del Espectro Autista (TEA), por su parte, se define como un grupo de trastornos que tiene como características en común, la afectación de la interacción social, escasa actividad imaginativa, alteración de la comunicación verbal y no verbal, así como comportamientos estereotipados y repetitivos, ubicándolo dentro de los trastornos del neurodesarrollo, que se caracterizan por una enorme heterogeneidad y complejidad evidenciada desde el punto de vista neurológico y clínico (Fariña, Galli, Lazo, Mattei, & Raggio, 2015). Actualmente se considera la definición dada por el DSM V (2014), que establece cinco criterios: a) una deficiencia persistente en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos, b) que se acompaña por patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, c) con síntomas que han de estar presentes en las primeras fases del periodo de desarrollo o hasta que la demanda social supere las capacidades limitadas, o bien estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida, d) causando un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual, e) que no son explicadas por la DI o por un retraso global del desarrollo (DSM V, 2014).

Al observar estos diagnósticos, es obvio que la familia de los escolares con discapacidad es la unidad de apoyo que debe colaborar constantemente, en conjunto con otras instituciones, en la calidad de vida de la persona con discapacidad, puesto que ésta se ve influenciada por factores personales y socioculturales muchas veces adversos. Se ha evidenciado que cuando existe una familia que posee un hijo con discapacidad que requiere educación especial, esto afecta en mayor medida el equilibrio emocional, físico y económico de la familia, alterando su dinámica interna muchas veces por falta de información y

orientación sobre las políticas actuales de educación (Schalock y Verdugo, 2007; citado por Fernández, Chávez, Moncada, 2013).

Otras investigaciones mencionan como limitante la sobreprotección por parte de las familias de estudiantes con DI, la que se fundamenta en la visión de verlos como “eternos niños”. Esta sobreprotección incide negativamente en su desarrollo, le resta autonomía y perjudica su autoconcepto; lo que puede conducir a la aparición de patrones diferentes de conducta social y personal a lo largo de la vida adulta que se irán luego agravando, sobre todo cuando la estructura familiar de referencia va desapareciendo (Millán, Meleiro y Quintana 2002; citados por Córdoba, Mora, & Bedoya, 2007).

El concepto de discapacidad se centra principalmente en la Calidad de Vida del individuo y su entorno, lo cual es paralelo al paradigma de la Psicología Positiva (Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, 2010; citado por Verdugo y Schalock, 2013). Parte de un concepto integral, que genera un cambio en el modelo antes mencionado, transitando hacia uno más ecológico con provisión de apoyos individualizados. Su enfoque principal es la persona y su ambiente en el contexto de entornos comunitarios inclusivos, con un lenguaje común a todos (Verdugo et al., 2013). Este enfoque, llamado *Enfoque de Calidad de Vida*, es definido como, un estado completo de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y sus ambientes, que son iguales a todas las personas y que varían individualmente en importancia y valores propios del contexto y la cultura (Verdugo et al., 2013). Lo anterior, fue propuesto en primera instancia en los países nórdicos (Suecia, Finlandia, Noruega y Dinamarca), así como en Estados Unidos y Canadá, países desarrollados que consideraron que este concepto debe ser asumido como un indicador de éxito en los programas e iniciativas políticas encaminados a la

prevención e intervención con esta población lo que ha sido imitado, posteriormente, por otros países (Poston et al., 2003).

El concepto de Calidad de Vida Familiar (CVF), en cambio, se centra en los cuidadores primarios, quienes entregan su propia perspectiva en relación a este concepto, tal como lo mencionan Park, Turnbull & Turnbull (2002). Se establecen dimensiones similares a la calidad de vida individual, pero desde una mirada familiar, siendo éstas: *Interacción Familiar; Papel de los Padres, Salud y Seguridad, Recursos Familiares y Recursos para la Persona con Discapacidad*. Asimismo, se identifican prioridades de atención hacia la familia (Rodríguez Aguilera, Verdugo Alonso, & Sánchez Gómez, 2008), dado que se considera a ésta como una unidad de apoyo que trabaja en conjunto con los equipos profesionales en la búsqueda de logros que respondan a sus necesidades y expectativas (Córdoba-Andrade, Gómez-Benito, & Verdugo-Alonso, 2008).

En consecuencia, este paradigma de Calidad de Vida ocupa un lugar central en el trabajo los niños con NEE y los miembros de estos grupos familiares (Peralta Lopez & Arellano, 2010), puesto que lo que sucede a uno de sus miembros afecta a los otros y viceversa. Se parte de la base que son las familias quienes deberían entregarle los apoyos y atenciones a las personas con discapacidad en sus hogares, tratando de priorizar la participación de ésta en los procesos de toma de decisiones acerca de los servicios que reciben (Arellano & Peralta, 2013).

Sin embargo, debido al carácter social negativo hacia la discapacidad, se observa que existen factores socioculturales que afectan la conducta y actitudes propias del entorno familiar, asociados a condiciones socioculturales, prácticas de crianza e influencias familiares, que invitan al prejuicio, generando con frecuencia opiniones basadas en el sentido común, la experiencia y el conocimiento individual del mundo de la discapacidad, con pensamientos erróneos, pero que

son compartidos por las familias y su entorno, perjudicando su desarrollo (Verdugo et al., 2013).

Debido a esto, se hace pertinente caracterizar la calidad de vida que poseen los familiares de estudiantes con NEE permanentes con diagnóstico de DI y TEA en Chile. Esto permite observar en los diferentes núcleos familiares, sus necesidades, los apoyos y servicios con los que cuentan a diario, así como también evidenciar la percepción que poseen ellos como familia sobre este concepto. Asimismo, es importante el estudio del concepto a nivel local puesto que esto afecta intereses personales, laborales y familiares a lo largo de su vida dado que muchas veces se ven limitados por falta de apoyos externos o debilidades presentes en los diferentes entornos familiares existentes.

## **1.2 Problema de Investigación**

Por consiguiente, el siguiente estudio buscó analizar la calidad de vida en familias de estudiantes con necesidades educativas especiales permanentes derivadas de DI y TEA, en edades comprendidas entre 8 a 26 años, así como caracterizar las necesidades, apoyos y servicios que reciben y su nivel de satisfacción con éstos.

## **1.3 Pregunta**

En base a lo anterior, se plantea la siguiente interrogante:

¿Cuáles son las características de las necesidades, apoyos y servicios de la calidad de vida en familias de estudiantes con necesidades educativas especiales permanentes derivadas de DI y TEA, en edades comprendidas entre 8 a 26 años?

## **1.4 Objetivos de la Investigación**

### **1.4.1 Objetivo General**

Caracterizar las necesidades, apoyos y servicios de Calidad de Vida de familias de estudiantes con necesidades educativas especiales permanentes derivadas de DI y TEA, con edades comprendidas entre 8 y 26 años.

### **1.4.2 Objetivos Específicos**

1.- Analizar las necesidades, apoyos y servicios que requieren los estudiantes con necesidades educativas especiales permanentes, derivadas de DI y TEA, desde la perspectiva de los actores de su grupo familiar.

2.- Describir la percepción de la importancia y la satisfacción atribuida por los actores del grupo familiar de estudiantes con necesidades educativas especiales permanentes, derivadas de DI y TEA, a los distintos dominios de la calidad de vida familiar.

## **1.5 Justificación**

La revisión de la literatura evidencia que en Chile existe muy poco conocimiento en relación a la calidad de vida familiar de estudiantes con NEE permanentes con diagnóstico de DI y TEA. En este sentido, resulta interesante conocer si en la población estudiada las familias siguen el antiguo paradigma de asistencialismo centrado en la enfermedad o son partícipes del modelo actual relacionado con la persona, su entorno familiar y social, y cómo este influye en sus conductas y aprendizaje diarios. Por tanto, existe un vacío de conocimiento en relación a las necesidades, apoyos y la percepción que existe sobre la CVF, y cómo influye esto en su entorno.

Si bien se piensa que son las escuelas las encargadas de favorecer la CVF de los estudiantes con NEE sobretodo en establecimientos de educación especial este objetivo debe ser compartido con las familias, quienes son los encargados de apoyar y cooperar con el aprendizaje de sus hijos. Esto debe enmarcarse, además, dentro de un contexto comunitario que complemente el aprendizaje dado en la escuela y en los hogares (Declaración de Salamanca, 1994). Por otra parte, la CVF se ve favorecida si los establecimientos educacionales entregan los apoyos pertinentes para asumir sus responsabilidades (Declaración Universal de los Derechos Humanos, 2015). En este sentido, es relevante desarrollar investigaciones que proporcionen nuevos lineamientos de trabajo que involucren el derribar los mitos que aún existen en las familias sobre la discapacidad, centrandos sus lineamientos en la autodeterminación, el bienestar personal y familiar.

Es así que, en investigaciones recientes se aprecia que las familias de personas con NEE se diferencian en sus características dadas por su condición, de aquellas familias que no tienen en su seno un miembro con discapacidad. En efecto, las familias de personas con NEE derivadas de discapacidad requieren atención psicosocial y orientación profesional para lograr una dinámica familiar armónica y positiva que favorezca el desarrollo del individuo con discapacidad y su CVF, asociándolo directamente al bienestar personal y de su comunidad (Muñoz Valdés, Poblete Toloza, & Jiménez Figueroa, 2012b). Ejemplos de ello, es que en familias con hijos con DI, los cuidadores primarios se encuentran sobrecargados por el hecho de tener que cuidar a sus familiares, expresando en ocasiones su malestar y desesperación, provocando que las relaciones sociales se puedan ver mermadas (Fernández-Faúndez, Martínez, Gómez, & Jorrín Abellán, 2012). De igual modo, en familias con hijos con TEA, se evidencia que los actores del núcleo familiar experimentan una intensa sobrecarga con elevados niveles de afectación en la salud física y psicológica, con síntomas

depresivos y sentimientos de alienación social, que repercuten en su bienestar general (Salgado y Espinoza, 2014).

Es por ello, que la presente investigación permite conocer datos significativos en relación a la calidad de vida de los actores del grupo familiar de estudiantes con NEE permanentes derivadas de DI y TEA. En la realidad local y nacional Se espera con ello, constituir un aporte a las comunidades educativas de nuestra región que se relacionan constantemente con niños y adolescentes con discapacidad, así como con sus familias, entregando diversas ayudas de carácter educativo y social centradas en favorecer el bienestar personal y familiar del entorno diario del estudiante. Se espera, además, hacer una entrega relevante para los equipos educativos, en el sentido de poder desarrollar nuevas estrategias de fortalecimiento de las familias y la comunidad bajo la temática de CVF, así como también una contribución a la comunidad científica internacional y nacional que investiga en este ámbito.

## **1.6 Hipótesis de Investigación**

El estudio plantea las siguientes hipótesis:

H1.- Los estudiantes con NEE permanentes, derivadas de DI y TEA, tienen limitaciones para acceder a los diferentes servicios y apoyos necesarios para su CV

H2.- Los actores del grupo familiar de estudiantes con DI y TEA, tienen limitaciones para acceder a los diferentes tipos de servicios que necesitan para la CVF

## **CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO.**

## **2.1. Discapacidad**

### **2.1.1. Conceptualización y perspectivas de la Discapacidad**

La discapacidad es una construcción sociocultural e histórica, elaborada a partir de las interacciones sociales entre las personas, los grupos y las comunidades (Organización Mundial de la Salud, 2011; Giaconi Moris, Pedrero Sanhueza, & San Martín Peñailillo, 2017). Por tanto, la discapacidad forma parte de la condición humana, entendiéndose que todas las personas sufren algún tipo de discapacidad ya sea transitoria o permanente en algún momento de su vida.

En algunas instancias, existen desventajas asociadas a lo sistémico, a factores múltiples y a su contexto, que impiden poder apoyar de mejor forma la intervención especializada a las personas con discapacidad y a su entorno directo. (Organización Mundial de la Salud, 2011). En efecto, la situación de discapacidad afecta el proceso de desarrollo personal y es una condición que se vivencia y que entrega un significado a nivel personal, familiar, social y cultural, por lo que no sólo la persona en situación de discapacidad se ve afectada, sino también su entorno, y dentro de éste, sus cuidadores, quienes desarrollan, desde su experiencia, una percepción propia de la discapacidad (Giaconi Moris et al., 2017).

Al observar familias de personas con discapacidad, se aprecian mayores tasas de privaciones que en familias que no cuentan entre sus miembros una persona con discapacidad. Estas privaciones afectan la seguridad alimenticia, la vivienda, el acceso a agua potable y salubridad, presentan un déficit en salud, y muestran menor posesión de bienes que las personas y familiares sin una discapacidad.

Este fenómeno aumenta cuando estas personas o los miembros de estas familias envejecen (Organización Mundial de la Salud, 2011).

Es por ello, que la discapacidad es definida de múltiples maneras, de acuerdo a los paradigmas de base, coexistiendo actualmente miradas tanto desde los modelos médicos como desde los modelos sociales. Éste es un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividades y restricciones de la participación. Denota a su vez aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud, así como factores personales y ambientales, que en ocasiones se contraponen con el concepto de funcionamiento que se ve desde una perspectiva global, teniendo presente las funciones corporales, actividades y participación, que se vuelven limitadas al existir alguna deficiencia (Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, 2001).

### **2.1.2. Antecedentes Generales de la Discapacidad**

La discapacidad se define como el resultado de una compleja relación entre las condiciones de salud de una persona, sus factores personales y externos que representan las circunstancias en las que vive, lo que se relaciona con distintos ambientes que pueden tener efectos diferentes en un individuo con una condición de salud asociada, en donde se sabe que si existe un entorno con barreras, se restringirá el desempeño o relación de la persona, siendo contrario al existir un medio facilitador; entendiéndose que la presencia de factores personales, ambientales, estructurales – corporales y de participación, pueden convivir de manera aislada o en unión, desarrollando una discapacidad (Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, 2001).

La CIF entonces, establece una tabla resumen, que divide los conceptos operacionales, de forma positiva y negativa sobre la discapacidad, describiendo la situación que posee cada persona dentro de un conjunto de dominios relacionados con la salud, en donde su descripción se realiza sobre el contexto de los factores personales y contextuales. Esto se aprecia en la Tabla 1:

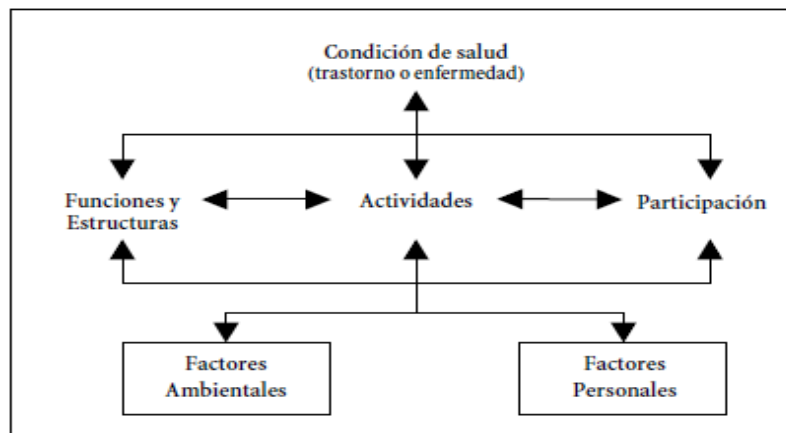
**Tabla 1: Visión Conjunta de la CIF**

Componentes	Parte 1: Funcionamiento y Discapacidad		Parte 2: Factores Contextuales	
	Funciones y Estructuras Corporales	Actividades y Participación	Factores Ambientales	Factores Personales
Dominios	Funciones Corporales  Estructuras Corporales	Áreas vitales (tareas, acciones)	Influencias externas sobre el funcionamiento y la discapacidad	Influencias internas sobre el funcionamiento y la discapacidad
Constructos	Cambios en las funciones corporales (fisiológicos)  Cambios en las estructuras del cuerpo (anatómicos)	Capacidad Realización de tareas en un entorno uniforme  Desempeño/ realización Realización de tareas en el entorno real	El efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal	El efecto de los atributos de la persona
Aspectos positivos	Integridad funcional y estructural	Actividades Participación	Facilitadores	no aplicable
Aspectos negativos	Deficiencia	Limitación en la Actividad Restricción en la Participación  Discapacidad	Barreras/ obstáculos	no aplicable

*Fuente: Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, OMS (2014).*

La mirada multidisciplinaria de la discapacidad ofrecida por esta clasificación desde una perspectiva interactiva y evolutiva, da pie para entender como estos componentes se relacionan entre sí bajo diferentes conceptos, considerando en primera instancia la condición de salud, a nivel de trastorno o enfermedad. Lo anterior, se explica en detalle en la Figura N°1 siguiente la que menciona el funcionamiento que posee un individuo en un dominio específico, entendiéndose como una relación o interacción compleja entre las condiciones de salud y los factores contextuales. Muestra una interacción dinámica entre estos elementos, que son modificables a través de la intervención y establece déficits o limitaciones asociadas (Verdugo et al., 2013).

Figura 1: *Condición de Salud, visión de la CIF.*



Fuente: *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, OMS.*

En relación a esto, los estudios de prevalencia de discapacidad existentes en el año 2017, estimaron que el 15% de la población mundial presenta algún tipo de discapacidad, siendo su equivalente a mil millones de personas. Un 2,2% tendría problemas de funcionamiento y un 3,8% lo constituyen mayores de 15 años. Actualmente se encuentra en aumento progresivo la población con discapacidad debido a causas asociadas al envejecimiento de la población y el aumento de

enfermedades crónicas. Por otra parte, las personas con discapacidad tienen menos acceso a los servicios de asistencia sanitaria que las personas sin discapacidad lo que repercute en necesidades insatisfechas (Organización Mundial de la Salud, 2017).

En Chile, en el año 2015, se observó que la población menor a 18 años que se encuentra en situación de discapacidad corresponde a un 5,8% y en la población adulta mayor a 18 años existe una prevalencia del 20%, considerando además que en la población menor a 18 años existe un 35,8%, que presenta una discapacidad con alguna condición permanente y/o de larga duración (Instituto Nacional de Estadística, 2015).

### **2.1.3. Modelos de Discapacidad**

Los lineamientos existentes en el tema de discapacidad mencionan este constructo como un concepto complejo, multidimensional que ha sufrido constantes transformaciones, por la condición que se vivencia a nivel personal y familiar, por lo que es percibida de distintas maneras (Vargas, 1994; Giaconi Moris et al., 2017).

En el contexto histórico, la discapacidad ha sido definida a partir de diferentes modelos: a) Modelo de Prescindencia, b) Modelo Rehabilitador o Médico, c) Modelo Social y d) Modelo Biopsicosocial (Giaconi Moris et al., 2017). El Modelo de Prescindencia considera la discapacidad como una condición originada por motivos religiosos, viéndose a las personas en situación de discapacidad como sujetos en los que residían mensajes diabólicos como respuesta del enojo y el castigo de los dioses. De esta forma, la sociedad los marginaba e invisibilizaba por ser considerados “anormales” (Palacios, & Barifi, 2007, citado en Giaconi Moris et al., 2017). El Modelo Rehabilitador o Médico, en cambio, considera que

las causas de la discapacidad son biomédicas, por lo que considera que no debe prescindirse de las personas en situación de discapacidad, puesto que ellas pueden ser un aporte para la sociedad si son rehabilitadas. En este sentido, su objetivo era normalizar a las personas con discapacidad para su integración en la sociedad (Palacios, & Barifi, 2007, citado en Giaconi Moris et al., 2017). El Modelo Social, que surge entre los años 1960 y 1970 por las demandas instauradas por las propias personas en situación de discapacidad (Palacios, & Barifi, 2007, citado en Giaconi et al., 2017), considera que la discapacidad es una condición originada por causas sociales, no relacionada con razones biológicas o religiosas, sino con limitaciones que tiene la sociedad para prestar servicios y atender a las necesidades de las personas con discapacidad lo que es consecuencia de un ambiente o sociedad discapacitado o discapacitante (Bernell, 2003, citado en Giaconi Moris et al., 2017). El Modelo Biopsicosocial, por su parte, usado en la actualidad, articula el modelo médico y el social, entendiendo la discapacidad como el resultado de la interacción entre la condición de salud de un individuo y las características del contexto social y físico en que se desenvuelve (Turner, 2001, citado en Giaconi Moris et al., 2017).

Otra revisión establecida de los diferentes modelos para comprender la discapacidad es la mencionada por Verdugo, Gómez y Navas (2013), quienes realizan una síntesis de lo propuesto por De Jong en el año 1981 y que es analizado nuevamente por Puig Bellacasa en el año 1990. Ellos mencionan que existen tres modelos para entender la discapacidad: a) el Modelo Tradicional, b) el Paradigma de la Rehabilitación, y c) el Paradigma de la Autodeterminación (Verdugo, Gómez y Navas, 2013).

El modelo tradicional, asigna a las personas con discapacidad un papel de marginación orgánico-funcional, siendo conceptualizadas comúnmente como personas dependientes y sometidas, entendiéndose la discapacidad como la

manifestación del mal y de lo sagrado. El segundo modelo, el Paradigma de la Rehabilitación, centró su problema en la persona, en sus deficiencias, limitaciones y dificultades. Por ello, consideró fundamental su rehabilitación física, psíquica o sensorial por profesionales especializados que tenían el control en la rehabilitación. Ellos podían medir el grado de destrezas funcionales logradas o recuperadas y favorecer su posterior ubicación en algún empleo remunerado. El tercer modelo, correspondiente al Paradigma de la Autodeterminación, se basa en dar una respuesta a la marginabilidad y dependencia de la persona con discapacidad. Surgió como paradigma de atención a personas que poseían algún grado de discapacidad física o sensorial con los cuales se desarrolló un movimiento de vida independiente. De esta forma, a pesar de que estas personas tienen una discapacidad intelectual y/o del desarrollo, puede existir además, de manera paralela, una promoción de su autodeterminación que incremente el control de su propia vida. Esto se conectó con la propuesta de vida independiente, que defiende la toma de decisiones sobre el propio proceso de rehabilitación así como la supresión de barreras físicas y sociales propias del contexto. De esta forma, este paradigma plantea que el problema no reside en el individuo, sino en el entorno, que es lo que genera la dependencia (Verdugo et al., 2013).

Actualmente, se ha asumido por la CIF y la OMS, que la discapacidad no es el resultado exclusivamente de las características del propio individuo (pensado desde sus deficiencias), sino que se produce por la interacción de la persona con el entorno (contexto físico, social y actitudinal), que introduce conceptos claves como los de actividad y participación de las personas en los entornos sociales (Verdugo et al., 2013; citado en Verdugo et al., 2013).

El Modelo Biopsicosocial, reconocido por la CIF, define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y

restricciones a la participación, constituyéndose como el resultado negativo de la interacción entre personas con un problema de salud y factores personales y ambientales (Clasificación Internacional de la Discapacidad, 2001). Desde esta mirada se entiende que la sociedad es la que desempeña un rol fundamental a la hora de comprender la discapacidad, la cual es muy diversa, por lo que no se pueden obviar las características del propio individuo, si lo que se quiere es lograr su funcionamiento individual y favorecer su calidad de vida (Verdugo et al., 2013).

En las últimas décadas, han surgido diferentes y nuevos modelos que permiten comprender en mayor medida a las personas en situación de discapacidad y que han servido al momento de implementar diferentes prácticas innovadoras por diferentes profesionales en ejercicio (Shalock y Buntix, 2010; citado en Verdugo, 2013). Es así que la asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), es una de las pioneras en desarrollar el enfoque biopsicosocial, que se sustenta principalmente en la perspectiva socio ecológica y contextual. Comprende que en la discapacidad no sólo existen limitaciones, sino que también fortalezas, las cuales se pueden mejorar si el individuo interactúa con el entorno que lo rodea y a la vez le ofrecen los apoyos adecuados para su desarrollo (Verdugo et al., 2013; citado en Verdugo et al., 2013). Este enfoque es multidimensional, pues está centrado en la persona, permitiendo identificar los apoyos que ésta precisa y en el que la participación social y el entorno tienen una mayor importancia al momento de comprender cómo funciona la persona. Así, se entiende como una aproximación funcional, con una mirada desde el enfoque ecológico, que tiene en cuenta las características del individuo y su entorno más cercano, incluyendo además los factores contextuales que pueden ejercer influencia en el funcionamiento individual de este (Verdugo et al., 2013; citado en Verdugo et al., 2013). Desde este último enfoque o paradigma mencionado, surge el modelo de Calidad de Vida (CV), utilizado en la actualidad. Esta se entiende como la manera de comprender la discapacidad desde la mirada

de la persona, buscando favorecer sus resultados personales (Verdugo et al., 2013; citado en Verdugo et al., 2013); por tanto, surge de lo relacionado con el desarrollo de la sociedad y su bienestar y no sólo es vista como el grado de satisfacción subjetiva de un individuo, sino también como el nivel de recursos de los que dispone una persona para poder dirigir su vida (Schalock, 1999; citado en Muñoz Valdés et al., 2012). Se asocia, por tanto a enfoques de mejora de las condiciones de vida de las personas con trastornos neuropsicológicos, considerando sus necesidades individuales y personales (Verdugo y Martín, 2002; citado en Muñoz Valdés et al., 2012).

Por tanto, tanto la calidad de vida individual como la calidad de vida familiar, son constructos multidimensionales influenciados por varios factores objetivos y subjetivos, destinados específicamente a la comprensión de este fenómeno, pero también a elaborar propuestas prácticas orientadas a la mejora de la vida de las personas con discapacidad y sus familias. Sobre todo enfatiza en el entorno familiar, puesto que la calidad de vida familiar, influirá en que todos los miembros tengan una vida satisfactoria a nivel individual y en unidad familiar (Araújo, Paz-Lourido, & Gelabert, 2016).

### **2.1.3.1. Discapacidad Intelectual**

#### **2.1.3.1.1. Antecedentes Generales de la Discapacidad Intelectual**

La discapacidad intelectual (DI), ha pasado históricamente por dos términos: *deficiencia mental* que abarcó desde los años 1908 a 1958 y *retraso mental* que fue considerado desde 1959 al 2009 (Schalock et al., 2010; citado en Verdugo et al., 2013). En la actualidad, la Asociación Americana de Discapacidades y del Desarrollo (AAIDD) en conjunto con la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM – V), la han denominado como *Discapacidad Intelectual (DI)* (Verdugo et

al., 2013). Este cambio conceptual, establecido por Schalock, Luckasson y Shogren (2007), es debido a que existe una mayor coherencia con las prácticas profesionales que están centradas en las conductas funcionales y factores contextuales, permitiendo ofrecer bases lógicas en la búsqueda y provisión de apoyos individualizados a las personas, desde un marco ecosocial. Este nuevo enfoque busca ser menos ofensivo y presentar mayores consistencias en el uso y terminología internacional, pudiendo poner énfasis en su sensibilización (Luque y Luque, 2016).

En la actualidad, algunos autores definen la DI como limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual de una persona y en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas, con una aparición anterior a los 18 años (Verdugo, Schalock, Thompson y Guillén, 2013). Del mismo modo, el DSM V la define como un trastorno del desarrollo intelectual que comienza durante el periodo de desarrollo, que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico. El diagnóstico se deben cumplir tres criterios: (a) deficiencias de las funciones intelectuales como el razonamiento, resolución de problemas, planificación, pensamiento abstracto, juicio, aprendizaje a partir de la experiencia, confirmados mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas e individualizadas; (b) deficiencias en el comportamiento adaptativo que producen fracaso en el cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social, sin un apoyo continuo, con deficiencias adaptativas que limitan al funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, la participación social y la vida independiente en múltiples entornos, tales como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad; y (c) con inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el periodo de desarrollo, anterior a los 18 años. Esto, se complementa

con el diagnóstico emitido por el CIE-11, que la nombra como Discapacidad o Deficiencia Intelectual, que es el término actualmente utilizado de manera más amplia por los profesionales médicos, educativos y otros (DSM – V, 2014).

Si bien la DI es conocida como un trastorno mental de importancia, no está esclarecido de manera amplia, cuál es la prevalencia de ésta a modo mundial, debido a que no ha sido incluida en la carga global de trastornos por el Banco Mundial y la OMS. Sólo se sabe que existe un 1 a 4%, de prevalencia de DI a nivel mundial la cual se encuentra asociada a factores de desnutrición, complicaciones obstétricas y perinatales, prematuridad, intoxicación por plomo, infecciones del sistema nervioso central y la pobreza en varios países no desarrollados (Márquez-Caraveo et al., 2011).

#### **2.1.3.1.1. Enfoques de la Discapacidad Intelectual**

Históricamente se menciona que existen cuatro aproximaciones generales que establecen o definen la construcción del concepto de DI utilizado en la actualidad (Verdugo, 2011). Estos constructos se denominan *enfoques*, que han surgido producto de diversos debates que hablan de cómo es una persona que es diagnosticada con una DI. Los enfoques son (a) enfoque social, (b) enfoque clínico, (c) enfoque intelectual y (d) enfoque de doble criterio (Verdugo, 2011).

El primer enfoque, el enfoque social, forma su definición en el fracaso de una persona con discapacidad para adaptarse socialmente a un ambiente, entendiéndose que antiguamente su definición estuvo centrada en el comportamiento social y en el prototipo de la conducta natural de cada individuo (Doll, 1941; Goodey, 2006; Greenspan, 2006; citado en Verdugo, 2011). El segundo enfoque, enfoque clínico, centra sus principios en lo médico, partiendo de una definición más clínica con sintomatología más compleja, que de a poco

se fue moviendo hacia una terminología médica, observando su rol orgánico, la herencia y lo patológico, siendo más bien segregador (De Kraai, 2002; Devlieger, Rusch y Pfeiffer, 2003; citado en Verdugo, 2011). El tercer enfoque, enfoque intelectual, observó la inteligencia como un constructo viable, con un auge centrado en el movimiento de los test mentales, haciendo un cambio en la concepción del funcionamiento intelectual, el que es medido a través de los test de inteligencia que determinan un coeficiente intelectual con base estadística, que permite clasificar el nivel de coeficiente intelectual que poseen las personas (Devlieger, 2003; citado en Verdugo, 2011). El cuarto enfoque, enfoque de doble criterio, fue el primer intento formal para utilizar de manera sistemática la definición de DI, centrada en la maduración, aprendizaje y adaptación social, en conjunto con la conducta adaptativa. Considera, a su vez, la edad de aparición como un elemento importante en la emisión del diagnóstico (Verdugo, 2011).

Además de los enfoques antes mencionados, la DI se explica por tres conceptos significativos, que permiten comprender aún más el trastorno: a) el modelo socioecológico de discapacidad; b) un enfoque multifactorial de la etiología y c) la distinción entre una definición operativa y otra constitutiva (Verdugo et al., 2013; citado en Verdugo et al., 2013). El enfoque socioecológico, hace referencia a la condición que se observa en las personas con discapacidad, en términos de limitaciones en el funcionamiento individual dentro del contexto social, su comprensión y entendimiento asociado a los factores orgánicos y sociales que causan limitaciones funcionales que reflejan la falta de habilidad o restringen el funcionamiento personal en el desempeño de roles y tareas esperadas en un ambiente social determinado (Verdugo et al., 2013; citado en Verdugo et al., 2013). El segundo enfoque, multifactorial de etiología, menciona causas orgánicas y ambientales, siendo algunos factores perinatales, tales como prematuridad, lesiones en el momento del nacimiento, trastornos neonatales, falta de cuidados parentales, entre otros y otros factores postnatales, tales como

traumatismo craneoencefálico, malnutrición, meningoencefalitis, pobre interacción niño-cuidador. Por otra parte, dentro de los factores ambientales encontramos falta de estimulación adecuada, pobreza familiar, maltrato y abandono infantil, violencia doméstica, deficiencias en la crianza, diagnóstico tardío, servicios de atención temprana inadecuados, etc. (Verdugo et al., 2013; citado en Verdugo et al., 2013). En lo referente a su distinción, como tercer enfoque, se evidencia una crítica entre la definición operativa y la constitutiva, ya que la primera realiza una separación de lo que se encuentra incluido en el trastorno y lo que está fuera de éste y la segunda menciona los constructos que ayudan a comprender mejor los fundamentos teóricos de la definición actual (Verdugo et al., 2013; citado en Verdugo et al., 2013). Lo anterior, visto desde el funcionamiento humano, centra su origen en las necesidades individuales de cada individuo, siendo obtenidas a través del desajuste entre las competencias personales y las demandas ambientales; que son pertinentes de desarrollar para favorecer la independencia, mejorar las relaciones personales, promover mejores oportunidades de contribuir a la sociedad, favoreciendo ante todo la calidad de vida individual y familiar de la persona con discapacidad, al momento de entregar los apoyos propios de la intervención (Verdugo et al., 2013; citado en Verdugo et al., 2013).

#### **2.1.3.1.2. Diagnóstico y Clasificación de la Discapacidad Intelectual**

Al momento de establecer el diagnóstico de DI, se debe observar: (a) las limitaciones en el funcionamiento presente, que deben ser considerados en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura, referido al momento de la evaluación, observando el funcionamiento de la persona en un ambiente habitualmente normalizado; (b) una evaluación válida que tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales, pretendiendo

evitar errores asociados al diagnóstico del individuo por dificultades socioculturales; (c) en la persona, observar las limitaciones que pueden coexistir con capacidades, visualizándolo desde una perspectiva positiva luego de la evaluación; (d) considerando como algo importante la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo, que posee relación con la anterior en el sentido de comprender sus capacidades y limitaciones; y (e) observar si se mantienen los apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo de tiempo, que puede favorecer el funcionamiento de la persona con DI, no dejando a nadie de lado independiente de su grado de discapacidad, teniendo para ello una visión optimista y esperanzadora (Verdugo, 2011; Verdugo et al., 2013; citado en Verdugo et al., 2013).

Para determinar el diagnóstico de DI, se debe utilizar las puntuaciones de corte que son establecidas dentro del constructo de este trastorno. En lo que concierne al criterio de limitaciones significativas en funcionamiento intelectual, se basa en la puntuación de coeficiente intelectual (CI), que es aproximadamente dos desviaciones estándar típicas por debajo de la media, considerando el error típico de medida para los instrumentos específicos utilizados así como sus fortalezas y debilidades; siendo equivalente a una puntuación de 70 de CI que hay que sumar o restar el error típico de la medida, el cual depende de la estandarización del test de medida utilizado, el cual oscila entre los 3 a 5 puntos. A ello se suma, las limitaciones significativas en la conducta adaptativa, observándose su desempeño, que es aproximadamente dos desviaciones estándar típicas por debajo de la media en uno de los tres tipos de conducta adaptativa estandarizados, sean estos, la conceptual, social o práctica (Verdugo et al., 2013; citado en Verdugo et al., 2013).

El manual de diagnóstico de trastornos mentales en su quinta versión, establece cuatro criterios actualizados de clasificación de la discapacidad intelectual: (a)

leve, (b) moderado, (c) severo, y (d) profundo (DSM V, 2014). La DI leve se considera por una puntuación obtenida de 50 – 55 a 70 en relación a la Prueba de CI (Luque et al., 2016), con características presentes tales como dificultades en el dominio conceptual asociadas a lo escolar con inconvenientes en el aprendizaje de aptitudes académicas relativas a la lectura, escritura, la aritmética, el tiempo o el dinero, necesitando ayuda en uno o más campos para cumplir las expectativas relacionadas con la edad; en los dominios sociales se aprecia que el individuo es inmaduro en las relaciones sociales, siendo su comunicación, la conversación y el lenguaje más concretos o inmaduros de lo esperado, pudiendo haber dificultades de regulación de la emoción y el comportamiento de forma apropiada y en lo referente a su dominio práctico el individuo puede funcionar de forma adecuada en su cuidado personal, de acuerdo a su edad, necesitando cierta ayuda con tareas de la vida cotidiana complejas en comparación con sus iguales (DSM V, 2014).

La DI moderada se considera cuando la puntuación obtenida es de 35 – 40 y 50 – 55, en relación a la prueba de CI (Luque et al, 2016), existiendo habilidades conceptuales notablemente retrasadas en comparación con sus iguales. En preescolares, el lenguaje y las habilidades preacadémicas se desarrollan lentamente y en edad escolar, el progreso de la lectura, escritura, las matemáticas, del tiempo de comprensión y el dinero se produce lentamente a lo largo de los años escolares y está notablemente reducido en comparación con sus iguales. En lo social, el individuo presenta notables diferencias, en cuanto al comportamiento social y comunicativo a lo largo del desarrollo, con un lenguaje hablado típico pero menos complejo, con inconvenientes para identificar algunas señales sociales, existiendo un juicio limitado. En lo práctico, puede responsabilizarse de sus necesidades personales, como comer, vestirse y de las funciones excretoras y la higiene como un adulto, aunque se necesita de un período largo de aprendizaje y tiempo para que el individuo sea autónomo en

estos campos, y puede necesitar de personas que le recuerden lo que tiene que hacer sobretodo en tareas domésticas en la vida adulta, necesitando un período largo de aprendizaje, requiriendo ayuda continua para lograr un nivel de funcionamiento adulto (DSM V, 2014).

La DI grave se considera con una puntuación obtenida de 20 – 25 y 35 - 40 en relación a la prueba de CI (Luque et al., 2016), con características específicas en lo conceptual, con una limitada comprensión del lenguaje escrito, números, cantidades, tiempo y dinero, con cuidados de apoyo notable para con su vida. En los dominios sociales, el lenguaje hablado se observa bastante limitado en vocabulario y su gramática, existiendo presencia de palabras o frases sueltas; en los dominios prácticos, la persona necesita ayuda para todas las actividades de la vida cotidiana, con una supervisión constante, no pudiendo tomar decisiones en relación a su bienestar personal (DSM V, 2014).

La DI profunda se considera por una puntuación obtenida de 20 – 25 en relación a la prueba de CI (Luque et al., 2016), con características específicas en su dominio conceptual, lo que implica que lo físico es más que los procesos simbólicos, pudiendo haber adquirido algunas instancias habilidades visuoespaciales como la concordancia y la clasificación basada en características físicas. En lo social, posee limitaciones en la comunicación simbólica, el habla y la gestualidad, pudiendo comprender algunas instrucciones muy sencillas, con expresión de emociones de tipo no verbal. En lo práctico, la persona requerirá de otros para sus cuidados personales, en donde si no poseen dificultades físicas graves pueden ayudar en algunas tareas domésticas, pudiendo existir comportamientos conductuales inadecuados (DSM V, 2014).

## **2.1.3.2. Trastorno del Espectro Autista (TEA)**

### **2.1.3.2.1. Antecedentes Generales en TEA**

El Trastorno del Espectro Autista (TEA), fue descrito por primera vez por el Psiquiatra Estadounidense Leo Kanner en el año 1943, el cual exponía la descripción inicial del síndrome autista, el que se presentó como niños con una serie de características esencialmente comunes, relativas a una alteración patognomónica fundamental en la incapacidad para relacionarse normalmente con personas en diversas situaciones (Cuxart, 2000). Esto fue comprobado posteriormente en otros estudios, lo que permitió identificar síntomas centrales que derivaron en una tríada de características variables y diferentes niveles de afectación (Guía Práctica Clínica TEA, Ministerio de Salud, 2011). La descripción original de Kanner resaltaba tres características: el aislamiento social, la comunicación atípica, la insistencia por las rutinas repetitivas y restringidas. Éstas constituyen hoy en día un criterio básico de diagnóstico (Mesibov y Howley, 2010).

Este trastorno manifiesta su aparición en la infancia temprana, y son consecuencia de disfunciones presentes en el sistema nervioso central que lo afectan a lo largo de su desarrollo. Constituye una de las discapacidades del desarrollo más frecuentes en la infancia temprana, sólo siendo superado en prevalencia por la DI y los trastornos de la adquisición del lenguaje (Canal et al., 2013; citado en Verdugo et al., 2013).

Las concepciones que entregó Kanner en relación a este trastorno sobre el aislamiento social, la disfunción en la comunicación y la resistencia al cambio se mantienen hoy como características importantes, pese a no haber relacionado el autismo con la DI; sin embargo, en la actualidad, se puede determinar cuando

existe una DI agregada, lo cual trae consigo varias aclaraciones en relación a su forma de presentación. También se ha identificado que los TEA se encuentran relacionados con otras condiciones médicas como síndromes asociados, y a su vez con otros trastornos, como la epilepsia (Canal et al., 2013; citado en Verdugo et al., 2013).

Al pensar en las diferentes clasificaciones, en primera instancia se utilizaba la expresada en el CIE-10 y DSM IV, incluyéndose los TEA en los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), denominándose Trastorno Autista (Cuxart, 2000). Lo anterior englobaba a todas las personas que mostraban dificultades o peculiaridades en los conceptos concernientes a la tríada de características ya mencionadas,, caracterizándolos como déficits severos y generalizados en varias áreas del desarrollo tales como las habilidades de interacción social recíproca, las habilidades de comunicación o por la presencia de conductas, intereses y actividades estereotipadas (Cuxart, 2000). Wing, en el año 1997, señala que este diagnóstico establece una gama de distintos grados de compromiso en la calidad de la interacción social, la conducta comunicativa y la restricción imaginativa, que está vinculada estrechamente con las necesidades que presentan los menores. Asimismo, señala que esta clasificación obedece a un tipo dimensional que incluye diagnósticos espectrales que implican grados de funcionalidad o disfuncionalidad, lo cual irá variando de acuerdo a la comorbilidad médica, la cantidad de sintomatología presente y el nivel intelectual asociado (Guía Práctica Clínica TEA, Ministerio de Salud, 2011).

El TEA es, por tanto, una alteración evolutiva de las habilidades que desarrollan las personas para interactuar y comunicarse con los demás, manifestándose como una alteración del desarrollo que afecta su interacción social, lenguaje y ficción, con características evolutivas atípicas en las habilidades de interacción social, comunicación, lenguaje y conductas adaptativas (Martínez, 2015). Su

definición actual, extraída del DSM V (2014), clasifica los TEA en tres niveles de gravedad: el primero centrado en las deficiencias persistentes en la comunicación social en diversos contextos, manifestado por: a) Deficiencias en la reciprocidad socioemocional, la cual varía desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución de intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales; b) Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, que varían desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias en la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta de expresión facial y de comunicación no verbal; c) Deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, que varían, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas. La gravedad, actualmente considera deterioros de la comunicación social y patrones de comportamiento restringidos y repetitivos (DSM V, 2014).

En segundo lugar, se consideran los patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de las siguientes características: movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos; insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal y no verbal; intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o focos de interés; hiper-hiporeactividad a los estímulos sensoriales o intereses habituales por aspectos sensoriales del entorno (DSM V, 2014).

En tercer lugar, se establece que sus síntomas han de estar presentes en las primeras fases del periodo de desarrollo, pero pueden no manifestarse

totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida.

En cuarto lugar, los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual. Y por último, se debe considerar que estas alteraciones no se explican mejor por la DI o por el retraso global del desarrollo. La DI y el TEA con frecuencia han de coincidir, existiendo un diagnóstico de comorbilidades entre estos, en donde la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo (DSM V, 2014).

En su sintomatología, se evidencian también dificultades al responder normalmente a algunos sonidos, el tacto u otros estímulos sensoriales así como una sensibilidad reducida al dolor, pudiendo ser extraordinariamente sensitivos a otras sensaciones; siendo ejemplo de ello, el resistirse a ser abrazados (Salgado y Espinoza, 2014). En ocasiones se observan algunos comportamientos que necesitan hacer o que se repiten constantemente, como es no escuchar lo que se les expresa hasta que no dejen los objetos en línea o tender a expresar la misma frase una y otra vez; otros niños pueden realizar movimientos que involucren batir sus brazos para demostrar que están contentos o se pueden lastimar para expresar que no lo están (Salgado et al., 2014). El pensamiento de las personas con autismo no siempre es igual a otro, apreciándose que tienden a guardar la información en imágenes como fotografías y los conceptos o definiciones las logran almacenar por medio de la generalización, que genera a su vez algunas características similares que permiten establecer una definición por la posible relación entre ellas (Salgado et al., 2014). Hay personas que no logran reconocer rostros familiares, no reconociéndose a sí mismos frente a un espejo, pudiendo aceptar o no la mirada de las personas o en ocasiones no

logrando ser toleradas. Existe a su vez, dificultad para reconocer los estados de ánimos de terceros, mostrándose con ausencia de habilidades sociales y con dificultades en el ámbito de la comunicación (Roselli et al., 2010; Salgado et al., 2014).

El desarrollo evolutivo de los niños y adolescentes con TEA varía de acuerdo al nivel intelectual, el lenguaje, la autonomía y la gravedad de sus síntomas. Depende en buena medida de la escolarización y ayuda terapéutica entregada, lo cual puede ser positivo o negativo, existiendo en ocasiones extremos de desarrollo, los cuales pueden ir de una evolución muy positiva a una muy limitada, desarrollando sólo algunas de sus capacidades. Pese a que los síntomas se pueden atenuar, la alteración propia al cuadro se mantiene, lo que es observado en la adolescencia, acompañándose en ocasiones de una evolución positiva en unos casos y de la aparición de nuevas dificultades en otros (Salgado et al., 2014).

En relación a la prevalencia por género, existe una probabilidad más alta en los niños de presentar el diagnóstico, aunque si se presenta en las niñas sus secuelas podrían ser más fuertes. En conjunto con ello, se sabe que, si una pareja ha tenido a su primer hijo con TEA, la probabilidad de tener un segundo hijo con la misma condición es de 200 veces más, en comparación a la población general (Roselli, Matute y Ardila, 2010). A ello se suma, lo mencionado por la OMS en el año 2017, que expresa que uno de cada 160 niños presenta este diagnóstico, pese a que faltan antecedentes de muchos países de ingreso bajos y medios que son hasta ahora desconocidos.

Asimismo, según estudios epidemiológicos realizados en los últimos 50 años, la prevalencia mundial del trastorno ha ido en aumento, atribuyéndose esto a mayor concientización, ampliación de los criterios diagnósticos, implementación de más

instrumentos y herramientas, así como a una mayor comunicación social (Organización Mundial de la Salud, 2017).

#### **2.1.3.2.2. Modelos Explicativos del Trastorno del Espectro Autista**

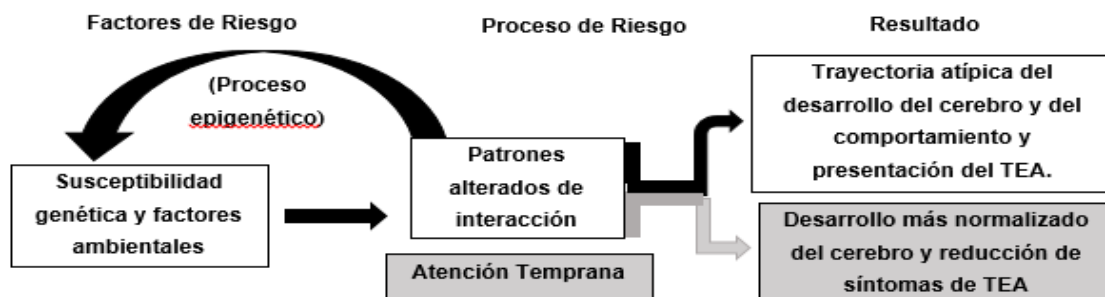
La investigación en los últimos años ha elaborado dos modelos que explican las características y evolución del TEA. Éstos están basados en datos empíricos que muestran cuáles son los primeros signos de presentación. Martínez (2015) tradujo al español los diferentes supuestos en relación a este diagnóstico, que fueron escritos en primera instancia por Zwaigenbaum, Bryson, Lord, Rogers, Carter, Carver, et al. (2009), quienes mencionan que existen características atípicas en la comunicación social; un juego particular; lenguaje y comunicación con características diferentes que en ocasiones puede llevar a una regresión o pérdida en el uso de las primeras palabras y/o en la conexión, intercambio social y/o emocional; características sensoriales visuales y motrices particulares, además de funcionamiento atípico en la regulación del sueño, la alimentación y la atención (Zwaingenbaum et al., 2009; citado en Martínez, 2015).

El modelo neuroevolutivo de los TEA fue desarrollado por Mundy y Thorp (2005; citado en Martínez, 2015), quienes propusieron que la experiencia social de un bebé se debe desarrollar en un entorno que proporciona información y estimulación específicas y que son invariantes en la especie humana, lo que permite modular el cerebro. Esto debería posibilitar el desarrollo y emergencia de organizaciones neuronales que ayudan a soportar las habilidades de orientación social y la atención conjunta. Su hipótesis está centrada en un fallo del procesamiento de la información que, en conjunto, limita el desarrollo de los sistemas neuronales propios del denominado cerebro social (Martínez, 2015). Lo anterior, es explicado por la presencia de procesos neuropatológicos iniciales que interfieren el procesamiento de la información social que los adultos brindan a

diario al bebé, entendiéndose que no es la causa, pero sí sería un proceso vinculado con la etiología del neurodesarrollo alterado (Martínez, 2015).

El segundo modelo de los TEA, propuesto por Dawson (2008; citado en Martínez, 2015), explica el patrón evolutivo que los podría caracterizar, los factores genéticos y sus procesos de riesgo, como la emergencia de los síntomas. El modelo asume que las dificultades en la experiencia social es un efecto relacionado con una alteración primaria de la motivación social. Esto se vería reflejado en la escasa orientación a diferentes estímulos sociales y en la reducida participación en experiencias de intercambio social temprano, lo que generaría fallas en la especialización cortical y el desarrollo de interconexiones entre las diferentes áreas del cerebro social (Martínez, 2015). Canal, Martín, García, Guisuraga, Del Mar Herráez, Bohórquez et al., (2013), complementan el modelo mencionando que la interacción entre factores genéticos y ambientales, conduce a anomalías en el desarrollo del cerebro y la conducta que llevan a una alteración en los patrones interactivos entre el niño y su entorno, siendo su consecuencia el no poder tomar parte activa en la interacción social temprana y por ende, interrumpe la influencia del entorno en el desarrollo de los circuitos cerebrales a temprana edad (Canal et al., 2013; citado en Verdugo et al., 2013). Lo anterior se expresa en la figura N°2, elaborada por el mismo autor:

Figura 2: Modelo evolutivo de factores, procesos de riesgo y resultados para TEA.



Fuente: Realizado por Canal et al., 2012; citado en Verdugo et al., 2013).

Esto explica que los diferentes patrones evolutivos de los TEA podrían tener su origen en factores de riesgo temprano y en el contexto de desarrollo, comprendiendo con ello que los procesos de integración en el cerebro social progresivamente se van haciendo más complejos al ir interactuando entre sí, y volviéndose cada vez más sofisticados y elaborados, como la atención conjunta, la referencia social y la imitación, que es lo más afectado (Canal et al., 2013; citado en Verdugo et al., 2013).

#### **2.1.3.2.3. Diagnóstico y Clasificación de los Trastornos de Espectro Autista**

Su diagnóstico, se basa en la concepción elaborada por Wing y Gould en 1979. Se entiende como la tríada de alteraciones, constituidas por deficiencias en la socialización, comunicación, restricción del comportamiento, intereses y actividades, con una evaluación precoz (Canal et al., 2013; citado en Verdugo et al., 2013).

Las guías y manuales que se han desarrollado hasta ahora coinciden en que su evaluación diagnóstica debe ser de calidad, con exámenes médicos, observando el nivel de desarrollo evolutivo, los criterios diagnósticos actuales (DSM V) e instrumentos estandarizados de observación. La información obtenida debe tener un enfoque multidimensional con la participación de diferentes profesionales (Canal et al., 2013; citado en Verdugo et al., 2013).

La clasificación del TEA en la actualidad dada por el DSM V, agrupa el diagnóstico en relación a su grado de severidad, siendo clasificado en tres niveles de gravedad: (a) Necesita ayuda muy notable; (b) Necesita ayuda notable, y (c) Necesita ayuda. El primero menciona que las deficiencias graves en las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, con un inicio muy limitado de las interacciones sociales y una

respuesta mínima, además de inflexibilidad de comportamiento, extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos que interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. El segundo nivel, *necesita ayuda notable*, es descrito como con deficiencias notables en las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal, problemas sociales, siendo su inicio limitado en estas interacciones y una reducción de respuestas no normales a la apertura social de otras personas, inflexibilidad de comportamiento y ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción. El tercer nivel, *necesita ayuda*, hace alusión a las deficiencias en la comunicación social con dificultades para iniciar interacciones sociales, e inflexibilidad del comportamiento a causa de una interferencia significativa en el funcionamiento en uno o más contextos, que afectan su autonomía personal (DSM V, 2014).

## **2.2. Calidad de Vida**

### **2.2.1. Posturas acerca del concepto de Calidad de Vida**

Calidad de Vida (CV) es un concepto bastante común hoy en día, que surgió de manera paralela al paradigma de la Psicología Positiva, basado en las Ciencias del Comportamiento (Shalock, Keith, Verdugo y Gómez, 2010; Verdugo, Shalock, Arias, Gómez y Jordán de Urríes, 2013; citado en Verdugo et al., 2013). Es considerado como núcleo central de un modelo centrado en lo ecológico de la discapacidad y la provisión de apoyos individualizados que necesita un individuo, su familia y su entorno (Verdugo et al., 2013; citado en Verdugo et al., 2013). De esta forma, el modelo actual se caracteriza por una nueva concepción de la discapacidad con un enfoque ecológico, teniendo en cuenta a la persona y su ambiente, con provisión de apoyos individualizados en entornos comunitarios inclusivos (Verdugo et al., 2013; citado en Verdugo et al., 2013).

Por tanto, calidad de vida, ha pasado de ser considerado como un eje sensibilizador, a uno centrado en los esfuerzos, construyendo un modelo social, basado en la consigna de “la buena vida” que fue definida en el año 2007 como:

Un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica (Schalock & Verdugo, 2007 p.446).

Es así que existe Calidad de Vida, cuando las necesidades personales están satisfechas y se tiene la oportunidad de enriquecer la vida en las principales áreas de actividad vital. Por tanto, su enfoque es multidimensional, y presenta con ocho dimensiones o indicadores descritos por Schalock y Verdugo (2002; 2012) y que pueden observarse en la tabla N°2:

**Tabla 2: Dimensiones de calidad de Vida e Indicadores de Calidad.**

<b>Dimensión</b>	<b>Indicadores más comunes</b>
Bienestar emocional	Satisfacción, auto-concepto, falta de estrés
Relaciones interpersonales	Interacciones, relaciones, apoyos
Bienestar material	Situación económica, empleo, alojamiento
Desarrollo Personal	Educación, competencia personal, rendimiento
Bienestar físico	Cuidados, estado de salud, actividad cotidiana, entretenimiento y ocio
Autodeterminación personales, opciones	Autonomía o autocontrol, metas y valores
Inclusión social	Integración y participación comunitaria, roles comunitarios, apoyos sociales
Derechos	Situación legal y humana (dignidad y respeto)

*Fuente: Schalock y Verdugo, 2006.*

Ahora bien, al pensar en las personas con DI y trastornos del desarrollo, han existido cambios en los paradigmas que se han presentado en los últimos años en relación a la calidad de vida, lo cual ha impulsado políticas de apoyo, para las personas en esta situación y sus familiares, así como el desarrollo de programas por las organizaciones (Verdugo y Shalock, 2013; citado en Verdugo et al., 2013).

### **2.2.2. Modelo Actual del Concepto Calidad de Vida**

Al ser un fenómeno complejo, su enfoque busca medir dimensiones e indicadores con una perspectiva basada en los subsistemas familiares y las estrategias de medición relacionadas con los resultados personales, de las organizaciones y de las políticas sociales presentes. Está centrado en: (a) la naturaleza multidimensional que engloba dimensiones e indicadores, (b) el uso de pluralismo metodológico, (c) los diseños de investigación multivariada, relacionado con las características personales y variables ambientales que se relacionan con la calidad de vida individual, (d) la incorporación de la perspectiva de sistemas, capturando los elementos del microsistema, mesosistema y macrosistema, y (e) la creciente participación de los consumidores en el diseño y desarrollo de investigación y evaluación; que se encuentran centrado en los resultados personales y organizacionales, que son los necesarios para elaborar los informes de supervisión y seguimiento de esta temática (Verdugo et al., 2013; citado en Verdugo et al., 2013).

Los indicadores de calidad de vida, que fueron presentados en la tabla N°2, son definidos como: (Shalock y Verdugo, 2002; citado en Verdugo et al., 2013; Verdugo et al., 2013):

(a) Bienestar Emocional (BE): Hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso, se evalúa a través de la satisfacción, autoconcepto y ausencia de estrés o sentimientos negativos.

(b) Relaciones Interpersonales (RI): Hace mención a relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.), se mide por medio de las: relaciones sociales, tener amigos claramente identificados, relaciones familiares, contactos sociales positivos gratificantes, relaciones de pareja y sexualidad.

(c) Bienestar material (BM): Es definido como tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados; evaluándose con indicadores de: vivienda, lugar de trabajo, salario (pensión e ingresos), posesiones (bienes materiales), ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos).

(d) Desarrollo Personal (DP). Es la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente, con indicadores de: limitaciones/capacidades, acceso a nuevas tecnologías, oportunidades de aprendizaje, habilidades relacionadas con el trabajo y habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa y comunicación).

(e) Bienestar Físico (BF). Que es tener buena salud, sentirse en buena forma física, con hábitos de alimentación saludables, con indicadores de: atención sanitaria, sueño, salud y sus alteraciones, actividades de la vida diaria, acceso a ayudas técnicas y alimentación.

(f) Autodeterminación (AU). Es decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo

libre, el lugar donde vive y las personas con las que está; midiéndose con metas y preferencias personales, decisiones, autonomía y elecciones.

(g) Inclusión Social (IS). Es ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más, sentirse miembro de la sociedad, integrado, contando con el apoyo de otras personas y evaluado con la integración, participación, accesibilidad y apoyos.

(h) Derechos (DE). Es ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, respetando su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad y derechos, midiéndose a través de la intimidad, respeto, conocimiento y ejercicio de derechos.

Por consiguiente, esto permite evaluar e intervenir la calidad de vida de un individuo considerando para ello el incremento del bienestar personal, considerar la herencia cultural y étnica individual, promover el cambio individual en los programas y la comunidad, aumentar el grado de control y oportunidades individuales ejercido por la persona en relación a sus actividades, intervenciones y contexto y ocupar un papel prominente en la recogida de evidencias en relación a predictores significativos de la calidad de vida, permitiendo valorar el grado en que los recursos seleccionados, ayuden a mejorar los efectos positivos (Shalock y Verdugo, 2002; citado en Verdugo et al., 2013). Además, se debe considerar al subsistema familiar en su totalidad, identificando los conceptos de micro, meso y macrosistema. El primero responde a aspectos personales del individuo y permite elaborar su plan de apoyo; el segundo está referido a las funciones del ambiente que lo rodea lo que se puede mejorar en beneficio de la persona con discapacidad; el tercero muestra los indicadores sociales presentes, que son influenciados por la conducta humana y el ambiente, y permite planificar y valorar

las políticas sociales más convenientes (Torricono, Satín, Andrés, Menéndez, Álvarez-Dardet y López, 2002; citado en Verdugo et al., 2013).

### **2.2.3. Calidad de Vida en Situación de Discapacidad**

Una persona con discapacidad es una persona con mayores necesidades de apoyo. Se observa muchas veces una dependencia casi absoluta, con menores posibilidades de participar en contextos educativos de carácter regular, contando a su vez con redes sociales limitadas, disminuyendo así sus relaciones interpersonales, con una mayor probabilidad de permanecer en entornos segregados. Por ende, presentan mayores inconvenientes a la hora de ejercer su derecho a la autodeterminación (Navas, Verdugo, Martínez, Sainz, & Aza, 2017).

Cabe destacar entonces, que las limitaciones de un individuo poseen una directa relación con el impacto de la deficiencia presente, con las condiciones del entorno construido y su contexto social; siendo su nivel de funcionamiento individual, el que permitirá desarrollar una compensación o un ajuste en su vida (Deaño, 2007; citado en Muñoz-Valdés et al., 2012).

La evolución en el concepto de DI y del desarrollo, ha logrado desarrollar la aparición del paradigma inclusivo, que es propio de los servicios y programas dirigidos a esta población, que buscan considerar a la persona como un ciudadano más, con igualdad de derechos a la participación de la vida, y a los diferentes lugares en donde recibirá el apoyo que necesita; sin embargo, existe una concepción diferente en relación a la discapacidad y su posible toma de decisiones, entendiéndose esto como la base para comprender lo que es calidad de vida de la persona con discapacidad (Verdugo et al., 2013; citado en Verdugo, 2013). Por tanto, existen situaciones en donde el ambiente es diferente por sus

características, entorno e interacción, por ende, lo que rodea a la persona con discapacidad ya sea niño o adulto, va a influir directa o indirectamente, al momento de construir su identidad social (Verdugo, 2004; Córdoba-Andrade et al., 2008). Por tanto, la familia, es la que ocupa el lugar más importante, siendo su actuación fundamental en las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona; viéndose involucradas al desempeñar una mayor cantidad de tareas y roles (Verdugo, 2004; Córdoba-Andrade et al., 2008).

Es así, que cuando la planificación familiar posee su eje central en la persona con discapacidad, se parte por conocer los derechos de él o ella, así como también, el generar acciones que produzcan cambios en su vida y en la participación dentro de su comunidad. Para ello, la familia y el individuo de a poco, deben adaptarse continuamente, siendo en lo posible flexibles, observando siempre sus aspiraciones y las situaciones fuertes que puedan surgir en las diferentes etapas de su vida (Crespo y Verdugo, 2013; citado en Verdugo et al., 2013), desarrollando un comportamiento autodeterminado, que permite realizar acciones en las que se identifique y se potencien aspectos tales como: el desarrollo de la persona autodeterminada, el desarrollo de una conducta autorregulada, el iniciar y responder a acontecimientos de una manera psicológicamente capacitada, mostrándose empoderada, y actuar de manera autorrealizada, desarrollando así una conducta autónoma (Wehmeyer, Verdugo, Vicente, 2013; citado en Verdugo et al., 2013).

Por tanto, un individuo se encontrará determinado en gran medida por el apoyo que reciba de su familia trascendiendo los antiguos paradigmas y centrándose en la población, que pese a su discapacidad, es capaz de tomar decisiones y expresar sus gustos, deseos, metas y aspiraciones, que posibilita una mayor participación en las decisiones que lo afectan, satisfaciendo su posible proyecto de vida (Henaó Lema, Verdugo Alonso, & Córdoba Andrade, 2015).

#### **2.2.4. Calidad de Vida y Entorno Familiar en Discapacidad**

Las familias como se ha mencionado, pueden verse afectadas ante la presencia de un familiar con discapacidad, pues se necesitan recursos y apoyos pertinentes y muchas veces los miembros del entorno familiar no se encuentran preparados para dar respuesta a las dificultades presentes (Salcedo, Liébana, Pareja, & Real, 2012). Lo anterior, va a estar determinado por el sistema de creencias familiares hacia el trastorno presente, el momento evolutivo por el cual atraviesa la familia, el estigma social que posea su diagnóstico, los factores propios del trastorno y la experiencia que pudiera tener la familia ante la discapacidad (Salcedo et al., 2012). Es así que Sánchez (2006), diferencia tres factores importantes que afectan la estructura familiar: el nivel socioeconómico pensado en el contexto de la rehabilitación, la estructura familiar y un posible estrés familiar, con posibles rupturas conyugales o conflictos internos entre las parejas, y el género de la persona con discapacidad, relacionado con la atención y apoyo que los padres presentes le puedan brindar (Salcedo et al., 2012).

Uno de los factores más frecuente en los miembros de este entorno es el estrés que padece cada uno de ellos y que mantiene una relación estrecha con el grado de bienestar e integridad de cada familia. Esto afecta su salud física y mental, lo cual se agrega a los acontecimientos motivacionales que rodean a la discapacidad al momento de enfrentarse al diagnóstico siendo algunos de ellos: el cuidado permanente, los contactos con los diferentes servicios de apoyo, el dolor constante e intenso, el aislamiento, los cuidados externos presentes, trastornos del sueño y problemas de comportamiento que no dependen exclusivamente de la presencia o ausencia de estrés, sino más bien, del suceso que se vive, de los recursos familiares, el estimar la severidad del suceso, mostrándose en ocasiones como una familia débil y vulnerable (Verdugo, 2004; Córdoba-Andrade et al., 2008).

Las familias pueden presentar algunas alteraciones al tener un miembro con discapacidad. Góngora (1998), menciona que existen alteraciones estructurales, con presencia de roles y funciones que ejercen las familias ante una persona en situación de discapacidad, siendo esta persona prioritaria en apoyos, quedando los otros miembros muchas veces excluidos; el impacto emocional, que se refiere a la experiencia angustiante de dolor, los sentimientos que esto genera, que muchas veces son negativos, en conjunto con el sentimiento de ambivalencia, al sentir discrepancia entre los sentimientos que los familiares experimentan por razones sociales, culturales o religiosas, que generan temor y miedo ante la ausencia de la persona que posee este trastorno, y por último las alteraciones procesuales, relacionadas con la aparición de la discapacidad que origina acciones orientadas al interior de la familia y que provoca reducción del contacto con el exterior (Salcedo et al., 2012).

Por lo tanto, un hijo con discapacidad implica mayores necesidades de apoyo personal y social que un hijo sin discapacidad, pues deben superar situaciones aún más difíciles, independiente de la gravedad asociada, siendo fundamental el conocer y hablar de Calidad de Vida Familiar (Verdugo, 2004; Córdoba-Andrade et al., 2008). Calidad de Vida Familiar entonces es definida, como el impacto que causa la discapacidad en su entorno familiar, observando sus diferentes transformaciones, que permiten generar servicios de apoyo de acuerdo a la discapacidad presente en el individuo, o bien mirada desde el impacto de la discapacidad en la persona y el rol a desempeñar por la familia, sobre todo al colaborar de manera conjunta con los diferentes profesionales (Verdugo, 2004; Córdoba-Andrade et al., 2008). Además de la definición anterior, en el año 2010, se definió como un sentido dinámico de bienestar familiar, de forma colectiva y subjetiva e informada por sus miembros, en el que las necesidades a nivel individual y familiar interactúan en conjunto; siendo esto dado por tres elementos centrales que son en primera instancia, el depender de la impresión subjetiva de

satisfacción con sus miembros, segundo el reflejar en qué medida la familia como unidad es capaz de satisfacer sus necesidades, y por último, si la familia como totalidad posee características que no pueden ser descritas solamente atendiendo a las necesidades individuales de ellos, sino presenciando características de cada uno de sus actores (Zuna, Summers, Turnbull, Hu & Xu 2010; citado en Martínez et al., 2015). Aunque existen estas definiciones que son totalmente válidas, se debe considerar la más aceptada en la actualidad dada por Park et al., en el 2003, citada por Verdugo, Rodríguez y Sainz en el 2012, que la definen y caracterizan como el grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia en que disfrutan de su tiempo juntos y en el que pueden hacer cosas que son importantes para ellos (Martínez et al., 2015).

Al hablar de este concepto es que surge el modelo de calidad de vida centrado en la familia, que busca estimular a la misma a tomar la iniciativa en establecer sus prioridades; abandonando la perspectiva patológica y adoptando una orientación desde los puntos fuertes de la familia, que permite dar confianza al desarrollar sus capacidades y potencialidades, considerándola como una unidad de apoyo, que responde a los logros y expectativas que desean para la persona en situación de discapacidad (Córdoba-Andrade et al., 2008; 2011). Los primeros empoderamientos en relación a esta temática, fueron realizados por el equipo “Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas”, quienes propusieron una conceptualización multidimensional de la calidad de vida familiar, sobre la base de la calidad de vida de la persona con discapacidad y la calidad de vida de su familia, existiendo una interrelación entre ambos conceptos, que influye de manera significativa en los factores personales, sociales y culturales (Schalock & Verdugo, 2002//2003; citado en (Córdoba-Andrade et al., 2008; 2011).

Construir entonces un modelo de calidad de vida familiar centrado en las variables individuales y familiares que inciden en su identificación y evaluación

es complejo; lo que ha llevado a Zuna et al., en el año 2009, a proponer un modelo de agrupación de diferentes variables que incidan directamente en la calidad de vida familiar, existiendo cuatro conceptos principales (Zuna et al., 2009; citado en Fernández-González, Montero-Centeno, Martínez-Rueda, Orcasista-García, 2015).

(a) Los conceptos de familia como su totalidad, se refieren en primera instancia a las características familiares dada por los rasgos o descriptores de la familia, las dinámicas familiares que son las interacciones y relaciones entre dos o más miembros y sus características demográficas que son asociadas a sus rasgos básicos (Zuna et al., 2009, 2010; citado en Fernández-González et al., 2015). (b) Los individuos como miembros de la familia, que obedecen a sus características, dado por los rasgos complejos y multidimensionales que pueden variar, así como las creencias que son atribuciones de sentido, expectativas o compensaciones de un fenómeno o situación (Zuna et al., 2009, 2010; citado en Fernández-González et al., 2015). (c) Las actuaciones de los servicios y apoyos, en conjunto con las actividades educativas, sociales y de salud, buscan mejorar los resultados de los miembros de la familia; así como, los apoyos dados por recursos menos tangibles que se dan a la familia para mejorar sus resultados y las prácticas que hacen mención a los procedimientos o procesos específicos a través de los que se prestan los servicios o apoyos respectivos (Zuna et al., 2009, 2010; citado en Fernández-González et al., 2015). (d) El ámbito sistémico, que hace referencia a una red organizada que ayuda a responder las necesidades de las personas, con políticas basadas en directrices, organización y regulación para su posterior implementación, con programas de entidad formal o informal, organizados que prestan servicios a una población (Zuna et al., 2009, 2010; citado en Fernández-González et al., 2015).

Si bien existen dimensiones que son predictores de la Calidad de Vida Familiar, hay investigaciones que agrupan estas variables en tres conceptos: las variables individuales, la unidad familiar y las relacionadas con la actuación de servicios y programas (Zuna et al., 2010; citado en Fernández-González et al., 2015). Las primeras, parecen estar relacionadas con el hijo con discapacidad, existiendo una estrecha relación entre la calidad de vida percibida por las familias y la del familiar con discapacidad, tendiendo a expresar una frase común como “si él está bien, nosotros estamos bien”. Esto conlleva a la aparición de elementos esenciales a considerar en una posible evaluación, como lo es el bienestar físico/mental/emocional y el nivel de discapacidad del familiar (Poston et al., 2003; citado en Fernández-González et al., 2015). Se debe tener presente que si la persona con discapacidad posee una vida normalizada, desarrollando menos dependencia, se puede ver favorecida, lo cual se encuentra ligado en muchas instancias a la posibilidad o expectativa de la persona con discapacidad a construir proyectos vitales, lo cual está controlado en cierta medida por su grado de discapacidad (Córdoba et al., 2007; Chou et al., 2007; Chou et al., 2009; Werner, Edwards y Baum, 2009; citado por Fernández-González et al., 2015).

El género femenino del cuidador principal, implica una gran carga física y emocional, vivenciando con un mayor estrés, disminuyendo así su calidad de vida (Browne y Bramston, 1998; García y Crespo, 2008; Cunningham, 2000; citado en Fernández-González et al., 2015). Otro factor asociado es la edad de los cuidadores, lo cual está dado por el envejecimiento que pueden presentar, observándose en algunos estudios que las cuidadoras mayores relatan una menor calidad de vida, con menos apoyo por parte de la familia, evidenciándose una percepción más negativa de tener un miembro en la familia con discapacidad y más preocupaciones sobre las futuras medidas de los cuidados del adulto; así como también, el factor creencia, entendido como las atribuciones de sentido, expectativas o comprensión (Fernández-González et al., 2015).

Es así, que las variables de unidad familiar, mencionan el funcionamiento, la corresponsabilidad del propio núcleo familiar y las estrategias de afrontamiento que son desarrolladas al momento de manejar problemas y buscar soluciones; apreciándose que muchas veces la madre es el soporte básico de funcionamiento del individuo. Si bien existe aporte de los otros miembros de manera equilibrada, la percepción de calidad de vida puede ser mayor (Fernández-González et al., 2015). Además se sabe que si existe apoyo social, con integración de la comunidad, aceptación del entorno cercano, en conjunto con soporte emocional y material de la familia extensa, con estabilidad económica del grupo familiar y un lugar de residencia de preferencia urbano, se favorecerá en gran manera la calidad de vida del grupo familiar. Existen algunas investigaciones que sugieren que el vivir en un lugar urbano permite tener mayores posibilidades para disponer de un nivel de calidad de vida superior que en un contexto rural (Fernández-González et al., 2015).

Las variables relacionadas con la actuación de servicios y programas además hacen mención al apoyo de servicios o de profesionales que es uno de los mayores predictores de la CV, lo cual es percibido de manera positiva por las familias y es valorado por todos como algo que los ayuda a vivir mejor (Browne y Bramston, 1998; Córdoba et al., 2007; García y Crespo, 2008; Minnes y Woodford y Passey, 2007; citado en Fernández-González et al., 2015). A ello se suma el acceso a la información, referido a los conceptos sobre discapacidad, los recursos, la información de los profesionales en cuanto al diagnóstico, al acceder y salir de la escuela; lo cual da seguridad y ayuda a planificar la vida (Aznar y Castañón, 2005; Steel, 2011; Minnes, Woodford y Passey, 2007; citado en Fernández-González et al., 2015). Y como último punto, la necesidad familiar de planificar el futuro de la persona con discapacidad para su envejecimiento, adaptando los cambios propios de la edad, el análisis del papel que van a tener que asumir sus hijos sin discapacidad y el sistema de servicios que le pueda

brindar la sociedad. (Jokinen y Brown, 2005; citado por Fernández-González et al., 2015). En ocasiones el núcleo familiar está compuesto sólo por la pareja y la persona con discapacidad. Cuando los padres son mayores se reajustan sus expectativas y proyectos de vida para afrontar una etapa final, valorando conceptos de precisión en la entrega de apoyos y regularización de aspectos vitales (Fernández-González et al., 2015).

Es por ello, que medir los indicadores de calidad de vida familiar, ayudará a observar el apoyo que las familias reciben y necesitan (Arés, 2009; citado en Muñoz Valdés et al., 2012).

## **CAPÍTULO III: DISEÑO METODOLÓGICO.**

### **3. Metodología**

#### **3.1. Paradigma, Enfoque y Diseño**

El presente trabajo se desarrolló desde un paradigma positivista y enfoque cuantitativo. Se trabajó con un diseño de tipo transversal descriptivo, puesto que se buscó examinar las dimensiones referidas a la CVF, sin realizar ninguna manipulación directa de éstas variables (McMillan et al., 2007). La medición se realizó en un único momento, entre septiembre y octubre de 2018.

#### **3.2. Muestra**

Para esta investigación, se trabajó con una muestra no probabilística, por conveniencia. La selección de los sujetos se realizó sobre la base de ser estos accesibles y adecuados al objeto de estudio.

Participaron 48 familias de estudiantes con NEE permanentes derivadas de DI o TEA, que asisten a un establecimiento municipal diferencial de la Comuna de Coronel, Región del Biobío, Chile, 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 poseer un diagnóstico de Discapacidad Intelectual 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 3.

**Tabla 3. Participantes del estudio**

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

*Elaboración Propia, 2018.*

La Tabla 4, menciona aspectos del apoderado del niño o joven con Discapacidad, con antecedentes relativos al género, parentesco, estado civil, situación laboral, nivel educativo, grupo familiar del estudiante, ingresos del hogar y frecuencia con la que convive con el niño o joven.

**Tabla 4. Información de los Apoderados**

	Género	Parentesco			Estado Civil		Situación Laboral		Nivel educativo		Grupo Familiar		Ingresos	
		Fe m	Padre/ Madre	Otro	Casado	Soltero	Trabajan	Inactivo	Ens. Bás. Inc.	Ens. Univ.	Ambo s	Otro Mín.	Medio	Alto
Est.														
Hombre	4	31	28	6	18	10	15	13	6	1	12	14	11	16
Mujer	1	12	11	2	7	5	5	4	4	2	6	5	4	2
Total	5	43	39	8	25	15	20	17	10	3	18	19	15	18

*Elaboración Propia, 2018.*

Se observó con mayor frecuencia, como apoderado directo de los estudiantes a uno de sus padres generalmente la madre. A su vez, la mayoría de los padres son casados, y tienen una situación laboral mayoritariamente activa pero con un nivel educativo bastante descendido, ya que se aprecia que sólo 3 de ellos cursaron educación superior y los otros poseen estudios básicos y/o incompletos.

La tabla 5, informa sobre la persona con discapacidad y sus principales características, 35 estudiantes tienen diagnóstico de DI y 13 tienen diagnóstico de TEA. Son todos solteros y no realizan actividades en el rubro laboral. Si bien todos se encuentran actualmente en modalidad de educación especial, la mitad de ellos pudo acceder a parte de la educación básica regular, pero tuvieron que desertar por problemas de inclusión.

**Tabla 5: Información Sobre la Persona con Discapacidad.**

Est.	Disc. en la Familia		Tipo Servicio		Diag.		Nivel de Discapacidad			Conductual	Otra disc.	Est. Civil Soltero	Inactivo	Nivel Educativo	
	1 persona	1 o +	Esc.	Salud	D.I.	TEA	Leve	Mod.	Severo					Ens. Básica	Esc. Esp
Est. Hombre	27	8	35	35	23	12	13	14	8	12	19	35	35	21	13
Est. Mujer	8	5	12	12	12	1	5	4	4	5	6	13	13	5	8
Total	35	13	47	47	35	13	18	18	12	17	25	48	48	26	21

*Elaboración Propia, 2018.*

### 3.3. Instrumento

El instrumento utilizado fue la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF), de Córdoba, Verdugo y Gómez (2011): la que fue diseñada como escala Likert por el Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas, EE.UU., en el año 2003. Posteriormente en la ciudad de Cali-Colombia, se ejecutó la adaptación del instrumento al español y se estudiaron sus propiedades psicométricas (Córdoba et al, 2088; Córdoba et al, 2011).

La Escala cuenta con 41 ítems que permiten determinar la satisfacción con la calidad de vida que perciben las familias en cinco dimensiones:

- 1) *Interacción familiar*: (9 ítems; Ej: “Los miembros de mi familia conversamos abiertamente unos con otros”);
- 2) *Rol parental* (8 ítems. Ej: “Los miembros de mi familia ayudamos a los niños y adolescentes a aprender a ser independientes”);
- 3) *Salud y seguridad*: (8 ítems. Ej.: “Mi familia sea emocionalmente saludable”);
- 4) Recursos generales familiares: (8 ítems. Ej: “Mi familia reciba ayuda externa para las tareas rutinarias y los mandados cuando lo necesita”); y
- 5) Apoyo a la discapacidad (8 ítems. Ej: “El miembro de mi familia con discapacidad tenga apoyo para progresar en el colegio o en el lugar de trabajo”).

Los participantes deben indicar el grado de satisfacción mediante una escala de respuesta Likert, como ya se señaló, escogiendo entre 5 opciones 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).

La Escala cuenta también con una sección que recoge diversos datos socio-demográficos de la persona con discapacidad y su familia, incluida la persona que responde; y otro apartado referente a los servicios y apoyos que la persona con discapacidad y su familia necesitan y el grado en que lo reciben. La modalidad de aplicación de la Escala puede ser presencial e individual, en la cual el entrevistador formula las preguntas y consigna las respuestas del entrevistado

o indirecta, en la cual la Escala se envía al hogar y los familiares contestan el instrumento en casa y lo devuelven al entrevistador.

Las respuestas son corregidas según el grado de importancia estimado por el entrevistado, va del rango “*poco importante*” a “*crucialmente importante*”. Por otra parte, se evalúa el nivel de satisfacción de la familia, que va desde “*muy insatisfecho*” a “*muy satisfecho*” (Córdoba et al., 2011).

Por último, de manera complementaria, el Mapa de Calidad de Vida Familiar (MCFV), es una herramienta adicional, diseñada por el equipo de Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas (2001) y a la que también se le realizaron adaptaciones formales y metodológicas en función del contexto de Colombia. Este mapa constituye un insumo para la intervención posterior en las familias evaluadas en pos de brindar los apoyos que necesita según la evaluación realizada.

**Tabla 6: 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

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

*Elaboración Propia, 2018.*

Para su aplicación en la muestra chilena, se realizó una adaptación lingüística del instrumento al español de Chile, a través del método interjueces.

### **3. 4. Procedimientos**

Una vez adaptado lingüísticamente el instrumento, se procedió a solicitar la autorización respectiva al establecimiento educacional en convenio para la aplicación de la Escala (Ver Anexo 1).

Se explicó a las autoridades 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 firmaron los consentimientos informados correspondientes.

Luego se procedió a aplicar el instrumento al total de la muestra, en dependencias facilitadas por el establecimiento.

### **3. 5. Técnicas para el Análisis de la Información**

Para analizar la información obtenida, se utilizó estadística descriptiva, (frecuencias, porcentaje y medidas de tendencia central), con el fin de evaluar cuales son los servicios y apoyos que más necesitan las familias de los participantes y establecer el nivel de satisfacción con los servicios y apoyos que reciben. Además, se realizó el análisis psicométrico del instrumento, que permitió

establecer algunas mediciones de confiabilidad y validez para la muestra obtenida a través de la Prueba Test-Retest; Luego de la aplicación del instrumento, se construyó, con la información obtenida, una base de datos en planilla Excel, que luego se exportó al programa IBM SPSS Statistics 20.0., para el correspondiente análisis de la información.

## **CAPÍTULO IV: RESULTADOS.**

## 4. Resultados

### 4.1. Resultados del análisis de necesidades, apoyos y servicios que requieren los estudiantes con necesidades educativas especiales permanentes derivadas de DI y TEA y su grupo familiar.

El primer objetivo de investigación fue describir las necesidades, apoyos y servicios que requieren los estudiantes con NEE permanentes derivadas de DI y TEA y su grupo familiar.

Los servicios y apoyos más requeridos por los estudiantes, según lo informado por sus familiares, fueron: *Educación Especial* (98%); *Salud* (88,5%); *Transporte y Movilidad* (87,5 %); *Coordinación de Diferentes Servicios* (83,4%) y *Apoyo Psicológico* (83,4%).

La media y desviación estándar obtenidas fueron: (M=2.47; D.E=1.212).

Los servicios y apoyos menos requeridos para los estudiantes con discapacidad permanente, según sus familias, fueron las *Ayudas Técnicas y de Comunicación* (54,2%). Esto puede comprenderse quizás, por la escasa formación académica y cultural de las familias entrevistadas, quienes no cuentan con la capacitación suficiente para apoyar a sus hijos en lo referente a tecnologías (uso de computador o tablets, entre otros medios).

El resumen de la frecuencia obtenida acerca de las necesidades de apoyos y servicios requeridos por los estudiantes, pueden observarse en la Tabla 7.

**Tabla 7. Análisis de frecuencias de los servicios y apoyos para las personas con discapacidad**

	Si Necesita %	No Necesita %	Ninguno %	No Suficiente %	Suficiente %
Ayudas Técnicas y de Comunicación	51,4	54,2	12,5	20,8	12,5
Salud	88,5	10,4	8,3	27,1	54,2
Audición y/o Vista	54,1	45,8	22,9	8,3	22,9
Fisioterapia o T.O.	68,8	31,3	27,1	27,1	14,6
Habla o Lenguaje	77,1	22,9	14,6	39,6	22,9
Educación Especial	98	2,1	0	41,7	56,3
Psicólogo	83,4	16,7	16,7	39,6	27,1
Apoyo Conductual	58,4	41,7	20,8	31,3	6,3
Transporte y Movilidad	87,5	12,5	0	14,6	72,9
Habilidades de Autocuidado	50,1	50	0	31,3	18,8
Coordinación de Diferentes Servicios	83,4	16,7	18,8	27,1	37,5
Orientación Vocacional	64,6	35,4	22,9	18,8	22,9
Formación al Empleo	60,4	39,6	27,1	12,5	20,8
Otros	16,7	83,3	16,7	0	0

*Elaboración Propia, 2018.*

Por otra parte, los servicios y apoyos más requeridos por las familias de estudiantes con Discapacidad permanente, fueron: *Información de Derechos Legales (95,8%)*; *Orientación hacia la Atención a la Discapacidad (83,4 %)*; *Información acerca de Servicios para el Estudiante y para la Familia (83,3 %)*, *Formación para Padres y Familias (81,2)* y *Grupos de Apoyo Social (77,1)*.

La media y desviación estándar obtenidas fueron: (M=2.30; D.E=1.164).

Llama la atención que el servicio y apoyo menos requerido por las familias entrevistadas fue: *Servicios de Ayuda al Mantenimiento de la Casa o Apoyo Doméstico (75%)*.

El resumen de la frecuencia obtenida acerca de las necesidades de apoyos y servicios requeridos por la familia, pueden apreciarse en la Tabla 8.

**Tabla 8. Análisis de frecuencias de los servicios y apoyos para las familias de las personas con discapacidad**

	Si Necesita %	No Necesita %	Ninguno %	No Suficiente %	Suficiente %
Persona Reemplazante	68,7	31,3	20,8	10,4	37,5
Cuidador Persona con Discapacidad	60,4	39,6	20,8	6,3	33,3
Dinero para Servicios o Apoyos	70,9	29,2	10,4	41,7	18,8
Ayuda Mantenimiento del Hogar	25	75	14,6	2,1	8,3
Transporte	43,7	56,3	8,3	10,4	25,0
Grupos de Apoyo Social	77,1	22,9	33,3	18,8	25,0
Orientación Atención Discapacidad	83,4	16,7	25,0	31,3	27,1
Apoyo hacia los Hermanos	60,5	39,6	29,2	14,6	16,7
Formación Padres o Familia	81,2	18,8	35,4	22,9	22,9
Información Específica Discapacidad	79,2	20,8	27,1	25,0	27,1
Información Servicios Estudiante	83,3	16,7	33,3	27,1	22,9
Información Servicios Familia	83,3	16,7	37,5	20,8	25,0
Información Derechos Legales	95,8	4,2	33,3	37,5	25,0
Otros	4,2	95,8	2,1	0	2,1

*Elaboración Propia, 2018.*

#### **4.2. Resultados del análisis de la importancia y la satisfacción atribuida por las familias de estudiantes con NEE permanentes derivadas de DI y TEA, a los distintos dominios de la calidad de vida familiar.**

El segundo objetivo 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 y jóvenes con Discapacidad permanente derivadas 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).

La Tabla 9 resume estos resultados:

**Tabla 9. Importancia atribuida por las familias de niños y jóvenes con Discapacidad permanente derivadas de DI y TEA a los diferentes dominios de CVF**

	Media	Des. Típica	Rango	Que tan importante es que...									
				Poco Importante		Algo Importante		Medianamente Importante		Muy Importante		Crucialmente Importante	
				Fre	%	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%
IT	4,17	0,572	4	3	0,7	5	1,1	14	3,2	323	73,2	87	19,7
RP	4,15	0,505	3	0	0	7	1,8	4	1	299	76,3	74	18,9
SS	4,33	0,586	4	1	0,3	5	1,3	2	0,5	233	59,4	143	36,5
RF	3,98	0,798	4	8	2,0	15	3,8	32	8,2	249	63,5	80	20,4
APD	4,26	0,662	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.*

*Elaboración Propia, 2018.*

Respecto de la satisfacción con los servicios y apoyos recibidos por los estudiantes con discapacidad permanente derivadas de DI y TEA y sus familias, la mayoría de los encuestados se encuentra entre *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 10 resume estos resultados.

**Tabla 10. Satisfacción atribuida por la Familia de niños y jóvenes con discapacidad permanente derivadas de DI y TEA a los diferentes dominios de CVF**

	Medi a	Des. Típica	Rango	Que tan satisfecho estoy yo con ello...									
				Muy Insatisfec ho		Insatisfec ho		Neutral		Satisfech o		Muy Satisfech o	
				Frec	%	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%
IT	3,84	1,133	4	18	4,2	46	10,6	72	16,7	149	34,5	147	34,0
RP	3,91	1,074	4	11	2,9	40	10,4	53	13,8	147	38,3	133	34,6
SS	3,71	1,218	4	24	6,3	54	14,1	51	13,3	137	35,7	118	30,7
RF	3,58	1,204	4	28	7,3	51	13,3	72	18,8	137	35,7	96	25,0
APD	3,57	1,281	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.*

*Elaboración Propia, 2018.*

## **CAPÍTULO V: DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.**

## 5.1. Discusión

El objetivo general de este estudio fue analizar la Calidad de Vida en familias de estudiantes con necesidades educativas especiales permanentes en edades comprendidas entre 8 a 26 años.

Los resultados obtenidos confirman las hipótesis establecidas en la investigación, en relación a las limitaciones que existen en las familias participantes del estudio para acceder a los diferentes servicios y apoyos necesarios de acuerdo a la discapacidad presentada por el estudiante, para mantener una CVF. Asimismo, fue posible confirmar las debilidades presentes en los diferentes dominios de la CVF.

La Escala de CVF fue contestada siempre por los apoderados, en su mayoría las madres de los estudiantes, lo que fue semejante a lo observado en la población de Colombia (Córdoba-Andrade et al., 2008). Esto permite inferir que las madres siguen siendo, en la gran mayoría de los casos, el cuidador primario del miembro de la familia con discapacidad.

Además, es posible mencionar que la Escala de CVF, al haber sido adaptada lingüísticamente a la población chilena, tuvo resultados semejantes a los realizados en Colombia, en cuanto a confiabilidad y validez, no existiendo disminución de ítems, sino sólo un cambio de palabras 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, que fue la utilizada para realizar la respectiva adaptación (Verdugo et al., 2006).

El primer objetivo de investigación fue describir las necesidades, apoyos y servicios que requieren los estudiantes con NEE permanentes derivadas de DI y

TEA y su grupo familiar. Al respecto se encontró que los servicios y apoyos más requeridos por los estudiantes, según lo informado por sus familiares, fueron: *Educación Especial* (98%); *Salud* (88,5%); *Transporte y Movilidad* (87,5 %); *Coordinación de Diferentes Servicios* (83,4%) y *Apoyo Psicológico* (83,4%). Los servicios y apoyos menos requeridos, en cambio, para los estudiantes con discapacidad permanente derivada de DI o TEA, según sus familias, fueron las *Ayudas Técnicas y de Comunicación* (54,2%). Esto coincide, en parte, con los estudios realizados en Colombia por Lumani y Córdoba (2014), quienes señalan que los servicios más requeridos por las familias colombianas fueron la *Coordinación de Diferentes Servicios o Servicios Profesionales Especiales* y el *Apoyo Psicológico*. Asimismo, señalan que están satisfechos con estos servicios, que son los más necesarios como familias, para mantener un nivel de CVF.

En relación al servicio menos requerido por las familias estudiadas en esta investigación, *Ayudas Técnicas y de Comunicación*, tales como computadores y tablets, instrumentos de un costo alto para la población en general, las familias expresan no contar con los recursos para acceder a ellos en la actualidad. Al respecto de este resultado, podrían hipotetizarse como explicación que probablemente las familias encuestadas, dado su nivel socio-económico, desconocen su manejo, lo que dificultaría utilizarlos como herramientas de apoyo en casa para el estudiante con discapacidad.

Los apoyos entregados en la red de salud asistencial de nuestro país en la actualidad, si bien ha tenido mejorías, están orientados sólo hacia las personas en situación de discapacidad y, por ende, se centran en la persona que posee esta limitación y no en sus acompañantes o cuidadores. Estos, muchas veces, poseen también limitaciones y/o barreras que no pueden abordar por sí solos, necesitando apoyo de profesionales y especialistas externos. Del mismo modo, los apoyos que son entregados a las personas en esta condición, no siempre son

conocidos por la familia. La falta de conocimiento por parte de las familias, hace que se evidencie este resultado como una limitante de acceso, con un desconocimiento e inadecuada promoción de los beneficios existentes (Giaconi Moris et al., 2017), pese a que sí existe un rol del estado en esta temática.

El segundo objetivo del estudio fue analizar la importancia y la satisfacción atribuida por las familias de estudiantes con NEE permanentes derivadas de DI y TEA, 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.

Respecto de la importancia atribuida por las familias de niños y jóvenes con Discapacidad permanente derivadas de DI y TEA, los dominios estimados como más importantes fueron *Interacción Familiar, Salud y Seguridad y Recursos Familiares*.

Respecto de la importancia otorgada por las familias participantes del estudio a la dimensión *Interacción Familiar*, los resultados coinciden con el estudio realizado también en Chile por Bello-Escamilla et al. (2017), quienes encontraron el mismo resultado pese a que aplicaron la Escala de CVF versión española, la cual, tal como lo menciona la propia escala, no tiene estudio de propiedades psicométricas puesto que su principal propósito ha sido permitir el trabajo en intervención familiar (Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012). De esta forma, la *Interacción Familiar*, es una dimensión importante, desde la perspectiva de las familias chilenas, de CVF.

En relación a la dimensión *Salud y Seguridad*, también es un dominio considerado como muy importante y en el cual las familias se encuentran satisfechas, puesto que se sabe que los apoyos a los cuales acceden en la

actualidad son de un alto costo económico. Por este motivo, en ocasiones, las familias de niños y jóvenes con discapacidad permanente, 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 existente en vacaciones, fines de semana, o para poder realizar actividades en donde el grupo familiar pueda verse un poco superado o atareado, puesto que la falta de recursos económicos puede ser una barrera bastante relevante de considerar (Araújo et al., 2016).

Al mismo tiempo, se identificó que las familias en general, tienden, en ocasiones, a recurrir a una sola persona de la propia familia que los apoye en el cuidado de la persona con discapacidad, 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 los apoyos sociales necesarios en esta área. Esto es una preocupación constante para todas las familias en general, ya que muchas veces sólo se ve a una persona en las actividades diarias de sus hijos: la madre. En efecto, el rol de cuidador es principalmente ejecutado por la madre, quien es la que recibe todo el peso que esto conlleva, por lo que el concepto de desgaste, si bien es algo visible, es claro que el entorno cercano no siempre le brinda los apoyos respectivos para que esto pueda ser más equitativo, obligando a las familias a recurrir a la abuela en caso de necesidad.

Respecto de la satisfacción con los servicios y apoyos recibidos por los estudiantes con discapacidad permanente derivadas de DI y TEA, la mayoría de las familias encuestadas se encuentra entre el rango *Satisfecho (Rango 4)* y *Muy Satisfecho (Rango 5)*.

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, Rivadeneira, Díaz Martínez, Concha-Toro, & Soto Caro, 2017). Sin embargo en Colombia, este es un indicador considerado en *Recursos Familiares* (Córdoba et al., 2011). Al comparar con este estudio, realizado en otra región de Chile puede suceder 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.

En el mismo estudio mencionado anteriormente, 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 autores (año), ni tampoco en el presente trabajo realizado en la comuna de Coronel, con la escala de CVF de Colombia (Bello Escamilla et al., 2017; 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, entregando mejoras en diferentes áreas, sobre todo en salud y educación.

## 5.2. Conclusiones

De acuerdo al modelo biopsicosocial y al trabajo investigativo realizado, se concluye que las familias de estudiantes en situación de discapacidad requieren a diario de diferentes apoyos que les permitan acceder a una mejor Calidad de Vida que favorezca ante todo su bienestar personal y social. Es bajo este modelo que el presente estudio buscó caracterizar las necesidades, apoyos y servicios indicadores de Calidad de Vida Familiar, en familias de estudiantes con necesidades educativas especiales permanentes.

El trabajo constituye un aporte que permite visibilizar la CVF de niños y jóvenes con discapacidades permanentes derivadas de DI o TEA, en un contexto regional nacional y como estas familias se ven enfrentadas a diferentes dificultades.

A través de la evaluación de la CVF, se pudo observar que los dominios de mayor relevancia para las familias participantes del estudio fueron *Interacción Familiar, Salud y Seguridad y Recursos Familiares*.

Puesto que las familias son los núcleos sociales que requieren de un apoyo considerable ante la presencia de un hijo en situación de discapacidad, la adaptación lingüística realizada 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 nuevas redes de apoyo en beneficio de la persona con discapacidad y sus familias, avanzando hacia un ambiente cada vez más inclusivo que potencie en todo momento el derecho a participar en comunidad pese a las barreras o limitantes existentes.

### **5.3. Limitaciones**

Dentro de las limitaciones de la investigación, se aprecia que la muestra utilizada para el estudio es limitada, ya que para establecer un análisis más amplio, con mayores resultados, sería interesante incluir una mayor cantidad y diversidad de familias de estudiantes en situación de discapacidad, pudiendo considerar otros establecimientos de la región y/o del país que cumpliera con los mismos criterios de inclusión y exclusión que fueron utilizados en este estudio, permitiendo a otros apoderados poder participar en igualdad de condiciones en la evaluación de CVF.

Otra limitante asociada para una generalización de resultados, es el nivel educativo que presentaban la gran mayoría de los participantes, lo cual generó que la escala aplicada tuviera que ejecutarse siempre de modo presencial. En contextos de mayor nivel sociocultural de las familias, las encuestas pueden ser enviadas al hogar y ser contestadas de manera autónoma por los integrantes del grupo familiar lo que permitiría ampliar la muestra de participantes, de manera de poder generalizar resultados.

### **5.4. Proyecciones**

Desde el punto de vista investigativo, el presente estudio puede ser considerado como un aporte a la investigación en Educación Especial, específicamente en el tema de CVF en estudiantes con discapacidad, puesto que viene a contribuir con nueva información a los dos estudios anteriormente realizado en Chile, así como a los realizados en otros países hispanoamericanos y del hemisferio norte.

Asimismo, desde el punto de vista profesional, puede ser una importante contribución para los establecimientos educacionales especiales del país, puesto

que la Escala de CVF utilizada permite conocer la Calidad de Vida Familiar de los estudiantes con Discapacidad de tipo permanente a los que atienden.

Se espera, en estudios futuros, ampliar la muestra de participantes, pudiendo realizar una adecuada validación del instrumento a la población chilena, bajo los estándares ya utilizados en este estudio. Lo anterior permitiría dar un paso importante en la elaboración de planes de intervención en Calidad de Vida Familiar, los cuales constituirían un aporte para estos grupos familiares. En efecto, es posible construir lineamientos de trabajo que sean ejecutados en conjunto entre los establecimientos educativos y los equipos de salud, con el propósito de favorecer el bienestar personal y social de cada una de las familias con personas con discapacidades permanentes.

## REFERENCIAS

Araújo C., Paz-Lourido B., 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*. Isla Baleares – España, N° 21 (10), pp. 3121 – 3130. Recuperado de [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232016001003121&script=sci\\_abstract&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232016001003121&script=sci_abstract&tlng=es)

Arellano A., Peralta F., (2013). *Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad: Valoración de los padres. Revista Iberoamericana de Educación*, Navarra-España, N°63, pp. 145 – 160. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4773769>

Arellano A., Priante C., Gaeta M., (2018). *Factores de Bienestar en Familias que afrontan la discapacidad y la Enfermedad Crónica. Revistas Inclusiones*. Santiago – Chile, Vol 5, N° Especial, pp.23 – 48. Recuperado de <http://www.revistainclusiones.com/Archivo/>

Asociación Americana de Psiquiatría, (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5*. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría.

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

Bisquerra R., (2014). *Metodología de la Investigación educativa*. Editorial La Muralla S.A. 4ta Edición. Madrid – España.

Cea D'Ancona M., (2009). *Metodología Cuantitativa: Estrategias y Técnicas de Investigación Social*. Editorial Síntesis S.A. España

Córdoba-Andrade L., Gómez-Benito J., Verdugo-Alonso M., (2008), *Calidad de Vida familiar en personas con Discapacidad: Un Análisis Comparativo*. *Univ. Psychol.*, Bogotá-Colombia, Vol. 7, N°2, pp. 369-383. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v7n2/v7n2a06.pdf>

Córdoba L., Mora A., Bedoya A., Verdugo M., (2007). *Familias de Adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde un modelo de Calidad de Vida*. *Psykhé*, Cali-Colombia, Vol. 16, N°2, pp. 29-42. Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/psykhe/v16n2/art03.pdf>

Córdoba L., Restrepo A., Tamayo J., Peña M., Verdugo M., (2010), *Variables personales, familiares y sociales asociadas a comorbilidad entre retraso mental y trastornos mentales en adultos. Hacia la promoción de la Salud*, Cali-Colombia, Vol. 15, N°1, pp. 13-28. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v15n1/v15n1a01.pdf>

Córdoba L., Verdugo-Alonso M., Aya-Gómez V. y Lumani N., (2014), *Investigación y Atención Psicosocial de Familias de Personas con Discapacidad: Un Enfoque Práctico por medio del Mapa de Calidad de Vida Familiar*, *Revista Española sobre Discapacidad: Siglo Cero*, Vol. 45, N°252, pp. 48 – 62. Recuperado de <https://www.researchgate.net/publication/318781493>

Córdoba L., Verdugo M.y Gómez J., (2001; 2011). *Escala de Calidad de Vida Familiar: Para personas con Discapacidad – Cuestionario*, Versión Original Beach Center University of Kansas, Adaptación para Colombia, INICO Salamanca-España. Recuperado de [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)

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. Recuperado de [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)

Cuesta-Suárez H., Marchena-Gómez M. y Aguiar-Perera M., (2014). *Percepciones sobre la Discapacidad Transmitidas por la prensa Escrita Española, durante 1978, 1995 y 2007. Estudios sobre el mensaje periodístico*. Vol. 21, N°1, pp. 269 – 282. Recuperado de [http://dx.doi.org/10.5209/rev\\_ESMP.2015.v21.n1.49094](http://dx.doi.org/10.5209/rev_ESMP.2015.v21.n1.49094)

Cuxart F. (2000). *El Autismo: Aspectos Descriptivos y Terapéuticos*. Málaga – España. Ediciones Aljibe S.L.

Espinal I., Gimeno A. y González F. (2003). *El Enfoque Sistémico en los estudios sobre la familia*. *Revista Internacional de Sistemas*. N°14, pp. 21 – 34. Recuperado de <https://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistemico.pdf>

Fariña, L., Galli, E., Magela, L., Mattei, M. & Raggio, V. (2015). *Genética Molecular y Trastorno del Espectro Autista*. *AnFaMED*, Vol. 2, 9-21.

Recuperado

de

<http://www.anfamed.edu.uy/index.php/rev/article/view/154>

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 SigloCero*, Vol. 43 (4) N°244, 31-48. Recuperado de <http://hdl.handle.net/11181/3791>

Fernández-González A., Montero-Centeno D., Martínez-Rueda N., Orcasista-García J., Villaescusa-Peral M., (2015). *Calidad de Vida Familiar: Marco de Referencia, Evaluación e Intervención. Ediciones Universidad de Salamanca*. Vol. 46 (2), N°254, pp. 7 – 29. Recuperado de <http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/article/view/scero2015462729>

Giaconi-Moris C., Pedrero-Zanhueza Z., & San Martín-Peñailillo P. (2017). *La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. Psicoperspectivas*, 16(1), 55-66. Recuperado de [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-69242017000100006](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-69242017000100006)

González-del-Yerro, A., & Simón-Rueda, C., & Cagigal-Gregorio, V., & Blas-Gómez, E. (2013). *La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid. Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24 (1),

93-109. Recuperado de  
<http://www.redalyc.org/pdf/3382/338230793007.pdf>

Henao-Lema C, Verdugo-Alonso M, Córdoba-Andrade L., (2015). *Adaptación para Colombia de la Escala INICO-FEAPS de evaluación de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. Rev. Fac. Med.;* N°63(4): 677-86. Spanish. Recuperado de:  
<http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63.n4.50799>.

Herrero J., Carazo B., Brunet J., (2014). *Familia y Escuela: Encuentro Necesario. Editorial San Pablo.* Madrid-España.

Jorge B., Levy C., Granato L., (2015). *Adaptação Cultural da Escala de Qualidade de Vida Familiar (Family Quality of Life Scale) para o Português Brasileiro, CoDAS, Vol. 27 (6), pp. 534 – 540.* Recuperado de:  
<https://www.researchgate.net/publication/287958886>

Lamas-Rojas H., (2010). *Necesidades Educativas Especiales: Autodeterminación y Calidad de Vida. En 11° Congreso Virtual de Psiquiatría. Interpsiquis. Pp. 1 – 8.* Recuperado de  
[https://www.researchgate.net/publication/229024443\\_Necesidades\\_Educativas\\_Especiales\\_Autodeterminacion\\_y\\_Calidad\\_de\\_Vida](https://www.researchgate.net/publication/229024443_Necesidades_Educativas_Especiales_Autodeterminacion_y_Calidad_de_Vida)

Lumani N., Córdoba L., (2014). *Satisfacción con la Calidad de Vida Familiar y con los servicios en familias de niños y adolescentes con Discapacidad. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol 45 (1) N°249, pp. 41-55.* Recuperado de  
<http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v7n2/v7n2a06.pdf>

- Luque D., & Luque M. J., (2016). *Discapacidad intelectual: consideraciones para su intervención psicoeducativa*. Sevilla – España, Editorial Wanceulen. Recuperado de <http://ebookcentral.proquest.com.dti.sibucsc.cl/lib/sibucscslsp/detail.action?docID=5190613&query=Discapacidad+Intelectual.+#>
- Martínez M., (2015). *Intervención psicoeducativa para niños con Trastornos del Espectro Autista: Descripción, Alcances y Límites*. Ediciones Miño y Dávila. Primera Edición. Buenos Aires – Argentina.
- Martínez N., Fernández A., Montero D., Villaescusa M., (2015). *Programa de Apoyo a la Calidad de Vida familiar: Manual Profesional*, Universidad de Deusto, Bilbao – España. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/309476578\\_Programa\\_de\\_Apoyo\\_a\\_la\\_Calidad\\_de\\_Vida\\_Familiar\\_Proyecto\\_de\\_investigacion\\_proceso\\_de\\_implementation\\_resultados\\_iniciales\\_e\\_implicaciones\\_teoricas](https://www.researchgate.net/publication/309476578_Programa_de_Apoyo_a_la_Calidad_de_Vida_Familiar_Proyecto_de_investigacion_proceso_de_implementation_resultados_iniciales_e_implicaciones_teoricas)
- Márquez-Caraveo, M., & Zanabria-Salcedo, M., & Pérez-Barrón, V., & Aguirre-García, E., & Arciniega-Buenrostro, L., & Galván-García, C. (2011). Epidemiología y manejo integral de la discapacidad intelectual. *Salud Mental*, 34 (5), 443-449. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=58221288008>
- McMillán J., Schumacher S., (2007). *Investigación Educativa: Una Introducción Conceptual*. 5ta Edición. Madrid-España. Pearson Educación S.A.
- Mesibov G., Howley M. (2010). *El acceso al currículo por alumnos con trastornos del espectro del autismo: Uso del programa TEACCH para favorecer la inclusión*. Ávila – España. Editorial Autismo Ávila.

Ministerio de Desarrollo Social, (2015). *II Estudio de la Discapacidad: Un Nuevo Enfoque Para la Inclusión*, Santiago – Chile. Recuperado de [https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii\\_estudio\\_nacional\\_de\\_discapacidad](https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad)

Ministerio de Desarrollo Social, (2015). *II Estudio de la Discapacidad: Resultados generales para Niños, Niñas y Adolescentes (2 a 17 años)*, Santiago – Chile. Recuperado de [https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii\\_estudio\\_nacional\\_de\\_discapacidad](https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad)

Ministerio de Educación, (2010), Decreto N° 170: *Fija normas para determinar alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para la educación especial*. Publicado en Santiago el 21 de Abril de 2010. Chile. Recuperado de [https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2018/06/DTO-170\\_21-ABR-2010.pdf](https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2018/06/DTO-170_21-ABR-2010.pdf)

Ministerio de Educación, (2015), Decreto N°83. *Aprueba criterios y orientaciones de adecuación curricular para estudiantes con necesidades educativas especiales de educación parvularia y básica*. Publicado en Santiago el 30 de Enero de 2015. Chile. Recuperado de <http://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/Decreto-83-2015.pdf>

Ministerio de Educación, (2005), *Política Nacional de Educación Especial: Nuestro Compromiso con la diversidad*, Santiago: Mineduc. Recuperado de <http://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/POLITICAEDUCESP.pdf>

Ministerio de Planificación. (2010). *Ley N° 20.422: Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad*. Publicado en Santiago 01 de Abril de 2010. Chile. Recuperado de <https://www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422&r=1>

Ministerio de Salud, (2011). *Guía de Práctica Clínica: Detección y diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA)*. Departamento de Discapacidad y Rehabilitación, Santiago – Chile. Recuperado de <http://www.enfermeriaaps.com/portal/guia-de-practica-clinica-de-deteccion-y-diagnostico-oportuno-de-los-trastornos-del-espectro-autista-tea-minsal-chile-2011>

Minuchin S., (2009). *Familias y Terapia Familiar*. 2° Edición. Editorial Gedisa S.A., Barcelona - España

Muñoz-Valdés Y., Poblete-Toloza 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. Recuperado de [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1668-70272012000200001](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1668-70272012000200001)

Navas P., Verdugo M., Martínez S., Sainz F., Aza A., (2017). *Derechos y Calidad de Vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. *Ediciones Universidad de Salamanca*, Siglo Cero, Vol 48 (4), N°264, pp 7 – 66. Recuperado de <file:///C:/Users/sburd/Downloads/18234-62184-1-PB.pdf>

Notas de Prensa (2017). Organización Mundial de la Salud. Centro de Prensa de la OMS. Enlaxe Conexos: Trastorno del Espectro Autista. Who Media Centre. Recuperado de <https://es.slideshare.net/manolako10/b133-4-sp>

Organización de las Naciones Unidas Para La Educación, La Ciencia y la Cultura (2008). *Conferencia Internacional de Educación: La Educación Inclusiva, el Camino hacia el Futuro*, Presentación General de la 48ª Reunión de la CIE, Ginebra. Recuperado de: [http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user\\_upload/Policy\\_Dialogue/48th\\_I CE/CONFINTED\\_48-3\\_Spanish.pdf](http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user_upload/Policy_Dialogue/48th_I CE/CONFINTED_48-3_Spanish.pdf)

Organización Mundial de las Naciones Unidas para la Educación, La Ciencia y La Cultura, (1994). *Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales: conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales: acceso y calidad*. Salamanca - España. Recuperado de [http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA\\_S.PDF](http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_S.PDF)

Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales & Secretaria de Estado de Servicios Sociales Familiares y Discapacidad. Recuperado de <http://www.deis.cl/clasificacion-internacional-del-funcionamiento-de-la-discapacidad-y-de-la-salud-cif/>

Organización Mundial de la Salud, (2011). *Resumen Informe Mundial Sobre Discapacidad*, Banco Mundial, Malta. Recuperado de [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/es/](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/)

- Peralta-López F., & Arellano A., (2010). *Familia y Discapacidad: Una perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación*. *Revista Electrónica Education & Psychology*, Navarra-España, N°8 (3), pp. 1339-1362. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=293122000018>
- Poston D., Turnbull A., Park J., Mannan H., Marquis J., Wang M., (2003). *Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry*, *American Association on Mental Retardation*, Vol. 41, N°5, pp. 313-328. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12962536>
- Ríos G., (2014). *Manual de Orientación y Terapia Familiar (3ra Edición)*, España: Asociación Cultural y Científica Iberoamericana ACCI.
- Rodríguez-Aguilella A., Verdugo-Alonso M., Sánchez-Gómez M., (2008). *Calidad de Vida Familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento*. *Revista española sobre discapacidad Intelectual*, Salamanca-España, Vol 39 (3), N°27, pp. 19-34. Recuperado de [http://sid.usal.es/idocs/F8/ART10929/calidad\\_vida\\_familiar.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/ART10929/calidad_vida_familiar.pdf)
- Roselli M., Matute E., Ardila A., (2010). *Neuropsicología del Desarrollo Infantil*, México, Editorial El Manual Moderno S.A. de C.V.
- Salcedo R., Liébana J., Pareja J., Real S., (2012). *Las consecuencias de la discapacidad en familias de la ciudad de Ceuta*. *REOP*. Vol. 23, N°2 2° cuatrimestre, pp.139 – 153. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=338230791010>

Salgado A., Espinoza N. (2014). *Dificultades en el Aprendizaje y Autismo*. Madrid – España. Cultural S.A. Polígono Industrial Arroyomolinos.

Sánchez J., (2013). *Paradigmas de Investigación Educativa: De las Leyes subyacentes a la Modernidad Reflexiva*. *Revista Interdisciplinar*. N° 16. Recuperado de <https://revistaentelequia.wordpress.com/2013/10/12/1320/>

Schalock R., Gardner J., Bradley V., (2006). *Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del Desarrollo: Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas*, Edición Rosa Pérez, Salamanca-España, Colección FEAPS, Caja Madrid.

Schalock R., Verdugo M., (2007), *El concepto de Calidad de Vida en los servicios y Apoyos para personas con discapacidad Intelectual*. *Revista española de discapacidad Intelectual*, EE.UU-España, Vol. 38, N°224, pp. 21-36. Recuperado de [http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224\\_articulos2.pdf](http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224_articulos2.pdf)

Verdugo M., (2004), *Calidad de Vida y Calidad de Vida Familiar, II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidades un desafío*, Medellín-Colombia. Recuperado de <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/CALIDAD%20DE%20VIDA%20Y%20BUENA%20PRACTICA/Calidad%20de%20vida%20y%20calidad%20de%20vida%20familiar%20-%20Verdugo%20-%20articulo.pdf>

- Verdugo M., (2012), *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana de retraso mental. Instituto Universitario de la Integración a la Comunidad INICO*, Salamanca-España, pp 1-26. Recuperado de [http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/AAMR\\_2002.pdf](http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/AAMR_2002.pdf)
- Verdugo M., (2011). *Discapacidad Intelectual: Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo*. Undécima Edición. Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo AAIDD. Editorial Psicología Alianza.
- Verdugo M., Córdoba L., Gómez J., (2006), *Adaptación y Validación al Español de la Escala Calidad de Vida Familiar. Revista Española de Discapacidad Intelectual*, Bogotá-Colombia, Vol 37 (2) N°218, pp. 41-48. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2055940>
- Verdugo M., Córdoba L., Gómez J., (2005). *Spanish adaptation and validation of the family quality of life survey, Journal of intellectual disability research*. Salamanca - España Vol. 49, N°10, pp.794-798. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16162130>
- Verdugo M., Schalock R., (2013). *Discapacidad e Inclusión: Manual para la Docencia*, Ediciones Amarú, Salamanca-España.
- Vieytes R., (2004). *Metodología de la Investigación en organizaciones, mercado y sociedad: Epistemología y Técnicas*. Editorial de las Ciencias, Buenos Aires- Argentina.

**ANEXOS.**



**Anexo N°1:**

Programas de Postgrado  
Programa Magister en Psicopedagogía y Educación Especial  
Universidad Católica de la Santísima Concepción

---

**CONSENTIMIENTO INFORMADO  
PARA APLICACIÓN DE LA ESCALA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR,  
PARA FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.  
ENTREVISTA DE VALORACIÓN CUANTITATIVA**

Yo Sandra Burdiles M., Fonoaudióloga, de R.U.T. 16.287.129-3, correo sandraburdilesm@gmail.com, me encuentro realizando un estudio en "Calidad de Vida Familiar", patrocinado por Dr. Marcela Bizama M., académico de la Universidad Católica de la Santísima Concepción, de R.U.T. 7.800.576 – 9, con correo mbizama@ucsc.cl.

El objetivo de este trabajo es conocer y describir como es la calidad de vida en familias de estudiantes con necesidades educativas especiales permanentes que son derivadas de una discapacidad. Por este motivo le solicitamos su colaboración para aplicarle la Escala de Calidad de Vida Familiar, elaborada para familias de personas en situación de discapacidad, que permitirá construir un mapa de calidad de vida de la familia y así observar las fortalezas y debilidades que ustedes como familia puedan presentar.

La aplicación tendrá una duración aproximada de 45 minutos y será llenada netamente por usted y nosotros a medida que pueda ir respondiendo las preguntas que se le plantean. No se sabrá de quién procede la información, asegurando en todo momento la protección de los datos, siendo los antecedentes encontrados netamente con un fin investigativo.

Su participación es totalmente voluntaria.

Esperamos que los resultados que encontremos ayuden a establecer medidas para mejorar su calidad de vida familiar y de las personas en situación de discapacidad.

Por tanto, en el presente documento usted firma de manera consciente en que la información que aporte pueda ser usada para este objetivo.

Antes de firmar este documento, si desea más información o tiene cualquier duda, le pido que me realice las preguntas respectivas. Le atenderé con mucho gusto.

Nombre del Apoderado Responsable.....

Nombre de su familiar con discapacidad.....

Firma como Apoderado Responsable.....

En.....de.....de 20.....

Anexo N°2: Escala Calidad de Vida Familiar.

**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 50.000 y 100.000 habitantes  
 Entre 5.000 y 10.000 habitantes  Entre 100.000 y 200.000 de habitantes  
 Entre 10.000 y 50.000 de habitantes  Más de 200.000 de 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 Técnica Profesional  
 Enseñanza Básica Completa  Enseñanza Universitaria  
 Enseñanza Básica Incompleta  Enseñanza Universitaria Incompleta  
 Enseñanza Media Completa  Estudios de Postgrado  
 Enseñanza Media Incompleta

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.- INFORMACIÓN SOBRE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD.

3.1. ¿Cuántos miembros con discapacidad tiene en su familia? \_\_\_\_\_

3.2. ¿Qué tipo de servicio recibe su familiar con discapacidad?

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Servicio de Educación        | <input type="checkbox"/> Empleo ordinario          |
| <input type="checkbox"/> Servicio de Salud            | <input type="checkbox"/> Formación artística       |
| <input type="checkbox"/> Empleo con apoyo             | <input type="checkbox"/> Capacitación en un oficio |
| <input type="checkbox"/> Capacitación en manualidades | <input type="checkbox"/> Otro Cuáles? _____        |

3.3. ¿En qué año nació su familiar con discapacidad?

--	--	--	--

3.4. Indique la naturaleza de la discapacidad principal de su familiar (Por favor MARQUE SOLO UNA)

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Trastorno por déficit de atención o Trastorno por déficit de atención e hiperactividad | <input type="checkbox"/> Discapacidad física                    |
| <input type="checkbox"/> Trastorno del espectro autista   | <input type="checkbox"/> Trastorno del Habla o Lenguaje         |
| <input type="checkbox"/> Retraso del desarrollo Psicomotor  | <input type="checkbox"/> Trauma Cráneo Encefálico               |
| <input type="checkbox"/> Trastorno emocional o conductual   | <input type="checkbox"/> Deficiencia visual, incluyendo ceguera |
| <input type="checkbox"/> Deficiencia auditiva, incluyendo sordera   | <input type="checkbox"/> Deficiencia de salud _____             |
| <input type="checkbox"/> Discapacidad del aprendizaje   | <input type="checkbox"/> Otra discapacidad _____                |
| <input type="checkbox"/> Discapacidad Intelectual   | <input type="checkbox"/> Sin diagnóstico específico.            |

3.5. ¿Cuál es el nivel de discapacidad de su familiar?

- |                                   |                                      |                                 |
|-----------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Leve     | <input type="checkbox"/> Moderado    | <input type="checkbox"/> Severo |
| <input type="checkbox"/> Profundo | <input type="checkbox"/> Desconocido |                                 |

3.6. ¿Presenta su familiar problemas graves de comportamiento que afecten al funcionamiento en las tareas diarias?

- Sí, Por favor especifique \_\_\_\_\_  No

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	Ningun o	Algun o, pero no suficie nte	Sufici ente
Servicios para su familia					
15. Una persona de la familia o externo que los remplace 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 descríbalos)	<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	Medianamente 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.

		<b>PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS</b>									
		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

		<b>PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS</b>											
		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	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

		<b>PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS</b>									
		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 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.**

		<b>PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS</b>									
		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	1	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
	2										
	3										
	4										
	5										
	6										
	7										
	8										

**APOYO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD.**

		<b>PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS</b>									
		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	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.										

# **ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR**

Para familias de personas con  
discapacidad

## **CUESTIONARIO**

### **Versión 1**

**VERSIÓN ORIGINAL**

**Beach Center University of Kansas**

**2001**

**ADAPTACIÓN PARA COLOMBIA**

**L. Córdoba, M.M. Verdugo y J. Gómez**

**INICO, Universidad de Salamanca**

**2011**

**VALIDACIÓN PARA CHILE**

**M. BIZAMA, S. BURDILES**

**UCSC, 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? \_\_\_\_\_

3- INFORMACIÓN SOBRE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD.

3.1. ¿Cuántos miembros con discapacidad tiene en su familia? \_\_\_\_\_

3.2. ¿Qué tipo de servicio recibe su familiar con discapacidad? (Marque las que considera necesarias)

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Servicio de Educación        | <input type="checkbox"/> Empleo ordinario          |
| <input type="checkbox"/> Servicio de Salud            | <input type="checkbox"/> Formación artística       |
| <input type="checkbox"/> Empleo con apoyo             | <input type="checkbox"/> Capacitación en un oficio |
| <input type="checkbox"/> Capacitación en manualidades | <input type="checkbox"/> Otro Cuáles? _____        |

3.3. ¿En qué año nació su familiar con discapacidad?

--	--	--	--

3.4. Indique la naturaleza de la discapacidad principal de su familiar (Por favor MARQUE SOLO UNA)

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Trastorno por déficit de atención o Trastorno por déficit de atención e hiperactividad | <input type="checkbox"/> Discapacidad física                                |
| <input type="checkbox"/> Trastorno del espectro autista   | <input type="checkbox"/> Trastorno del Habla o Lenguaje                     |
| <input type="checkbox"/> Retraso del desarrollo Psicomotor  | <input type="checkbox"/> Trauma Cráneo Encefálico                           |
| <input type="checkbox"/> Trastorno emocional o conductual   | <input type="checkbox"/> Deficiencia visual, incluyendo ceguera             |
| <input type="checkbox"/> Deficiencia auditiva, incluyendo sordera   | <input type="checkbox"/> Deficiencia de salud (por favor especifique) _____ |
| <input type="checkbox"/> Discapacidad del aprendizaje   | <input type="checkbox"/> Otra discapacidad (por favor especifique) _____    |
| <input type="checkbox"/> Discapacidad Intelectual   | <input type="checkbox"/> Sin diagnóstico específico.                        |

3.5. ¿Cuál es el nivel de discapacidad de su familiar?

- |                                   |                                      |                                 |
|-----------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Leve     | <input type="checkbox"/> Moderado    | <input type="checkbox"/> Severo |
| <input type="checkbox"/> Profundo | <input type="checkbox"/> Desconocido |                                 |

3.6. ¿Presenta su familiar problemas graves de comportamiento que afecten al funcionamiento en las tareas diarias?

- Si, Por favor especifique \_\_\_\_\_
- No

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 descríbalos)	<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.

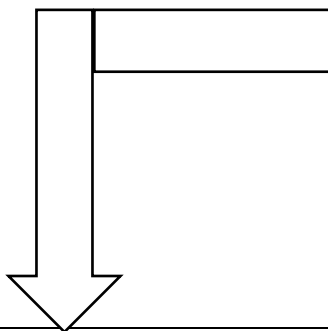
**Ahora veamos el siguiente ejemplo.**

<b>PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS</b>										
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	
Mi familia viva en una casa limpia			<b>X</b>			<b>X</b>				

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.

		<b>PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS</b>									
		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										













**MAGISTER EN PSICOPEDAGOGÍA Y EDUCACIÓN ESPECIAL**

**PAUTA EVALUACIÓN TESIS MAGÍSTER EN PSICOPEDAGOGÍA Y EDUCACIÓN ESPECIAL**

**Título de la Tesis: CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS DE ESTUDIANTES CON NECESIDADES EDUCATIVAS PERMANENTES DERIVADAS DE DISCAPACIDAD**

Autor(a)	SANDRA BURDILES MELGAREJO
Director de Tesis	DR. MARCELA BIZAMA
Programa	<b>MAGÍSTER EN PSICOPEDAGOGÍA Y EDUCACIÓN ESPECIAL</b>
Nombre del Evaluador	DR. SERGIO GATICA FERRERO

Nota: Evalúe de 1.0 a 7.0 cada uno de los indicadores que se presentan esta pauta.

**1. De los Aspectos Formales (10%)**

Indicadores	Nota
1. Presentación de la Tesis de acuerdo a formato oficial	7.0
2. Índice (de contenidos, gráficos y/o figuras)	7.0
3. Resumen (en español e inglés)	6.0
4. Correcto uso de ortografía	6.0
5. Redacción coherente con escritura científica de la especialidad	5.0
6. Referencias y citas de acuerdo a Norma APA, 6Th Edition.	6.0
<b>Promedio</b>	<b>6.1</b>

**2. De la Formulación del Problema (20%)**

Indicadores	Nota
1. Construcción del objeto de estudio a partir de la presentación de antecedentes contextuales, teóricos y empíricos	5.5
2. Supuestos o hipótesis de trabajo en correspondencia con el objeto de estudio	5.0
3. Formulación de la interrogante de investigación	5.0
4. Relevancia del problema de investigación en el contexto de la disciplina	6.0
5. Objetivos formulados con claridad y coherentes con el problema y el objeto de estudio.	5.0
<b>Promedio</b>	<b>5.3</b>

**3. Del Marco Teórico (20%)**

Indicadores	Nota
1. Antecedentes teóricos : presentación ordenada y coherente de los capítulos, apartados y sub apartados teóricos que sustentan la investigación	6.0
2. Aproximación al estado de arte de la problemática de investigación	5.0
3. Pertinencia, relevancia y actualización de las fuentes de referencia para la investigación	6.0
<b>Promedio</b>	<b>5.6</b>

**4. Del Marco Metodológico (20%)**

Indicadores	Nota
1. Paradigma y Enfoque de la investigación	6.0
2. Diseño de la investigación:	6.0
3. Muestra o Participantes	4.5
4. Estrategias, técnicas e instrumentos de recogida de datos	6.0
5. Estrategias de análisis	6.0
6. Criterios de rigor científico	6.0
<b>Promedio</b>	<b>5.7</b>

**5. De los Resultados (20%)**

Indicadores	Nota
1. Presentación de resultados de forma clara y sintética	5.5
2. Procesamiento, análisis e interpretación de los resultados o hallazgos	5.5
3. Tablas, figuras o gráficos bien contruidos	6.0
<b>Promedio</b>	<b>5.7</b>

**6. De las Conclusiones, Discusión y Proyecciones (10%)**

Indicadores	Nota
1. Conclusiones respecto de los objetivos propuestos	6.0
2. Discusión de resultados, según el marco teórico referencial y el estado del arte	5.0
3. Limitaciones del estudio	5.0
4. Proyecciones del estudio	5.5
<b>Promedio</b>	<b>5.4</b>

**Observaciones:**

**De los Aspectos Formales**

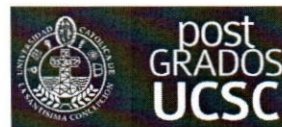
Los aspectos formales son apropiados, no obstante, se observa una escritura científica que debe mejorar de cara a la presentación del artículo científico. De igual modo se sugiere revisar la congruencia entre cita en texto y el listado referencias bibliográficas.

**De la Formulación del Problema**

La formulación del problema no parece sostenerse en evidencia previa; se sugiere una revisión bibliográfica más acuciosa. No queda claro el motivo que llevó a la investigadora escoger a familias con parientes con DI y TEA, si la investigación previa lo sugería o lo ignoraba, etc.

El tercer OE no se vincula con el OG; sugiero eliminar este objetivo, pero incorporarlo como procedimiento previo a la aplicación del cuestionario. Algo semejante ocurre con las hipótesis, dos de ellas son para verificar información que recoge el cuestionario de CVF, el tercero para validar el instrumento (¿con el 15% de la muestra N=44?) y el cuatro incorpora un segundo instrumento, cuyo propósito no se entiende del todo.

Otro problema se observa al tratar de vincular la pregunta de investigación, los objetivos y las hipótesis. Se sugiere una revisión en este punto para asegurar la congruencia entre estos tres aspectos. Si la idea



de este trabajo es observar la realidad de familias con un hijo con DI o TEA en base a un cuestionario, sugiero aclarar los términos y unificar el lenguaje; en algunos puntos se habla de Calidad de Vida (CV) y en otros de Calidad de Vida Familiar (CVF). Entiendo que no son sinónimos.

**Del Marco Teórico**

El marco teórico es apropiado, pero se sugiere prestar atención a los detalles señalados en las correcciones de puño y letra anotadas en el documento anillado. El estado del arte es pertinente.

**Del Marco Metodológico**

No queda claro si el propósito del estudio fue validar el instrumento de CFV o ver la realidad de las familias con hijos con NEE. Sugiero aclarar este punto. La muestra no parece suficiente para satisfacer los objetivos de la investigación al nivel de un Magister.

**De los Resultados**

Los resultados son más bien superficiales; es posible que la selección del estadígrafo no resultara apropiada. Se anticipó la utilización de la prueba test-retest para determinar validez y confiabilidad del cuestionario, pero los resultados no se incluyeron en ninguna parte.

**De las Conclusiones, Discusión y Proyecciones**

Como era previsible, la confusión inicial (pregunta, objetivos, hipótesis) quedó plasmada en las conclusiones y la discusión. Se sugiere revisar este apartado a la luz de las modificaciones previas.

**Calificación Final**

	Promedio Calificación (de 1.0 a 7.0)	Porcentaje	Ponderación
1.Aspectos Formales	6.1	10%	0.61
2. Formulación del Problema	5.3	20%	1.06
3. Marco Teórico	5.6	20%	1.12
4.Marco Metodológico	5.7	20%	1.14
5.Resultados	5.7	20%	1.14
6.Conclusiones y Discusión	5.4	10%	0.54
<b>Calificación Final</b>			<b>5.6</b>

*Sergio Gatica Ferrero*  
Dr. Sergio Gatica Ferrero.

Departamento de Fundamentos de la Pedagogía,  
Facultad de Educación  
UCSC

Julio 2019.-



## MAGISTER EN PSICOPEDAGOGÍA Y EDUCACIÓN ESPECIAL

### PAUTA EVALUACIÓN TESIS MAGÍSTER EN PSICOPEDAGOGÍA Y EDUCACIÓN ESPECIAL

**Título de la Tesis: calidad de vida en familias de estudiantes con necesidades educativas permanentes derivadas de discapacidad"**

Autor(a)	Sandra Burdiles Melgarejo
Director de Tesis	Prof. Marcela Bizama Muñoz
Programa	<b>Magíster en Psicopedagogía y Educación Especial</b>
Nombre del Evaluador	Carlos Oyarzún B.

**Nota: Evalúe de 1.0 a 7.0 cada uno de los indicadores que se presentan esta pauta.**

#### 1. De los Aspectos Formales (10%)

Indicadores	Nota
1. Presentación de la Tesis de acuerdo a formato oficial	7
2. Índice (de contenidos, gráficos y/o figuras)	5.0
3. Resumen (en español e inglés)	5.0
4. Correcto uso de ortografía	4.0
5. Redacción coherente con escritura científica de la especialidad	3.0
6. Referencias y citas de acuerdo a Norma APA, 6Th Edition.	7
<b>Promedio</b>	<b>5.2</b>

#### 2. De la Formulación del Problema (20%)

Indicadores	Nota
1. Construcción del objeto de estudio a partir de la presentación de antecedentes contextuales, teóricos y empíricos	5.0
2. Supuestos o hipótesis de trabajo en correspondencia con el objeto de estudio	5.0
3. Formulación de la interrogante de investigación	7
4. Relevancia del problema de investigación en el contexto de la disciplina	7
5. Objetivos formulados con claridad y coherentes con el problema y el objeto de estudio.	6.0
<b>Promedio</b>	<b>6.0</b>

#### 3. Del Marco Teórico (20%)

Indicadores	Nota
1. Antecedentes teóricos : presentación ordenada y coherente de los capítulos, apartados y sub apartados teóricos que sustentan la investigación	5.0
2. Aproximación al estado de arte de la problemática de investigación	5.0
3. Pertinencia, relevancia y actualización de las fuentes de referencia para la investigación	7
<b>Promedio</b>	<b>5.7</b>



#### 4. Del Marco Metodológico (20%)

Indicadores	Nota
1.Paradigma y Enfoque de la investigación	6.0
2.Diseño de la investigación:	4.0
3. Muestra o Participantes	5.0
4. Estrategias, técnicas e instrumentos de recogida de datos	6.0
5. Estrategias de análisis	4.0
6. Criterios de rigor científico	4.0
<b>Promedio</b>	<b>4.8</b>

#### 5. De los Resultados (20%)

Indicadores	Nota
1. Presentación de resultados de forma clara y sintética	4.0
2. Procesamiento, análisis e interpretación de los resultados o hallazgos	4.0
3. Tablas, figuras o gráficos bien contruidos	5.0
<b>Promedio</b>	<b>4.3</b>

#### 6. De las Conclusiones, Discusión y Proyecciones (10%)

Indicadores	Nota
1. Conclusiones respecto de los objetivos propuestos	5.0
2. Discusión de resultados, según el marco teórico referencial y el estado del arte	5.0
3. Limitaciones del estudio	4.0
4. Proyecciones del estudio	4.0
<b>Promedio</b>	<b>4.5</b>

#### Observaciones:

La tesis adolece de un conjunto de limitaciones y fundamentalmente resulta ser muy confusa, haciendo, dadas las importantes dificultades de redacción que presenta el escrito, muy compleja su lectura. Hay apartados, como, por ejemplo, el marco teórico, que si bien se nutre de un buen número de referencias, la mayor parte de ellas actualizadas, resulta especialmente confuso. Lo mismo ocurre con el marco metodológico y específicamente la presentación y análisis de resultados, al igual que las conclusiones, proyecciones y limitaciones de la investigación.

El tema en estudio resulta ser relevante, sin embargo, el tratamiento de la información, su ordenamiento y forma de presentación, le restan calidad, lo que se hace evidente durante todo el escrito.



**Calificación Final**

	<b>Promedio Calificación (de 1.0 a 7.0)</b>	<b>Porcentaje</b>	<b>Ponderación</b>
<b>1.Aspectos Formales</b>	<b>5.2</b>	<b>10%</b>	<b>0.52</b>
<b>2. Formulación del Problema</b>	<b>6.0</b>	<b>20%</b>	<b>1.2</b>
<b>3. Marco Teórico</b>	<b>5.7</b>	<b>20%</b>	<b>1.14</b>
<b>4.Marco Metodológico</b>	<b>4.8</b>	<b>20%</b>	<b>0.96</b>
<b>5.Resultados</b>	<b>4.3</b>	<b>20%</b>	<b>0.86</b>
<b>6.Conclusiones y Discusión</b>	<b>4.5</b>	<b>10%</b>	<b>0.45</b>
<b>Calificación Final</b>		<b>5.1</b>	

**Carlos Oyarzún B.**  
Académico Dpto. Educación  
Universidad de Los Lagos