

ÍNDICE

RESUMEN	1
ABSTRACT	2
ÍNDICE	4
1. INTRODUCCIÓN.....	6
2. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.....	13
2.1. LA DISCAPACIDAD EN CHILE Y EN LA REGIÓN DEL MAULE	13
2.2. CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN FAMILIAS CON HIJOS CON DISCAPACIDAD	24
2.2.1. <i>Calidad de Vida</i>	24
2.2.2. <i>Calidad de Vida Familiar</i>	32
2.3. CORRESPONSABILIDAD FAMILIAR Y LA DISCAPACIDAD.....	38
2.3.1. <i>La familia</i>	38
2.3.2. <i>La dinámica familiar y los roles de género</i>	41
2.3.3. <i>Corresponsabilidad familiar, trabajo doméstico o trabajo reproductivo</i>	46
2.3.4. <i>Dinámica familiar con hijo con discapacidad</i>	49
2.4. APOYO SOCIAL EN LA DISCAPACIDAD	53
2.4.1. <i>El Apoyo Social</i>	53
2.4.2. <i>La Red Social</i>	60
2.4.3. <i>Apoyo Social Percibido</i>	62
2.4.4. <i>Apoyo Social en familias con discapacidad</i>	63
2.5. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.....	65
3. OBJETIVOS.....	70
3.1. OBJETIVO GENERAL:.....	70
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:.....	70
4. HIPÓTESIS:	71
4.1. HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN:	71
5. MÉTODO:	72
5.1. TIPO DE ESTUDIO.....	72
5.2. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	72
5.3. PARTICIPANTES	73
5.4. INSTRUMENTOS Y MATERIALES.....	75
5.4.1. <i>Cuestionario Sociodemográfico</i>	75
5.4.2. <i>Escala Multidimensional de Percepción de Apoyo Social (The Multidimensional Scale of Perceived Social Support, MSPSS; Zimet, Dahlem, Zimet, y Farley, 1988)</i>	76
5.4.3. <i>Cuestionario de Participación en el Trabajo Familiar (Bartau, Etxeberría y Maganto, 2003)</i>	78

5.4.4. Escala de Calidad de Vida Familiar (Verdugo, Sainz y Rodríguez, 2009).....	79
5.5. PROCEDIMIENTOS.....	81
5.5.1. Plan de Trabajo.....	81
5.5.1.1. Etapa 1: Origen del estudio, variables e instrumentos.....	81
5.5.1.2. Etapa 2: Contacto con encargada SENADIS Región del Maule.....	81
5.5.1.3. Etapa 3: Contacto inicial con Escuelas Especiales de Talca.....	82
5.5.1.4. Etapa 4: Reunión con Escuelas Especiales de Talca.....	82
5.5.1.5. Etapa 5: Entrega de Instrumentos.....	83
5.5.1.6. Etapa 6: Recogida de instrumentos entregados.....	84
5.5.1.7. Etapa 7: Nueva recolección de datos: Instrumentos incompletos.....	84
5.5.2. Plan de Análisis.....	85
6. RESULTADOS:	86
6.1 ANÁLISIS DESCRIPTIVOS.....	86
6.1.1. Corresponsabilidad Familiar.....	86
6.1.2. Apoyo Social Percibido.....	89
6.1.3. Calidad de Vida Familiar.....	92
6.1.4. Discapacidad.....	99
6.2. ANÁLISIS INFERENCIAL.....	100
6.2.1. Calidad de Vida Familiar.....	100
6.2.2. Calidad de Vida Familiar y Discapacidad.....	101
6.3. RELACIÓN CORRESPONSABILIDAD FAMILIAR, APOYO SOCIAL PERCIBIDO Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.	102
7. CONCLUSIÓN Y DISCUSIÓN.....	104
9. REQUERIMIENTOS ÉTICOS	126
10. BIBLIOGRAFÍA.....	128
11. ANEXOS	147
ANEXO I. RESUMEN TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PARA DIRECTORES DE ESCUELAS ESPECIALES TALCA.....	148
ANEXO II. INFORMATIVO A APODERADOS Y/O CUIDADOR PRINCIPAL.....	149
ANEXO III. INSTRUCCIONES PARA APODERADOS SOBRE CUMPLIMENTACIÓN DE BATERÍAS.....	149
ANEXO IV. CONSENTIMIENTO INFORMADO A APODERADOS Y/O CUIDADOR PRINCIPAL.....	150
ANEXO V. CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO.....	151
ANEXO VI. ESCALA MULTIDIMENSIONAL DE PERCEPCIÓN DE APOYO SOCIAL.....	152
ANEXO VII. CUESTIONARIO DE PARTICIPACIÓN EN EL TRABAJO FAMILIAR.....	153
ANEXO VIII. FÓRMULA ÍNDICE TOTAL DE PARTICIPACIÓN INDIVIDUAL.....	154
ANEXO IX. ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.....	155
ANEXO X. ANÁLISIS DESCRIPTIVOS CORRESPONSABILIDAD FAMILIAR.....	157