



## Calidad de vida de las familias con un integrante con discapacidad, en el CAM de Cosoleacaque, Veracruz.

Mtra. Lucila Jazmín Martínez Cruz<sup>40</sup>

Mtro. Timoteo Rivera Vicencio<sup>41</sup>

Mtro. Cornelio de la Cruz Martínez<sup>42</sup>

### Resumen

La presente investigación tiene por objeto de estudio la calidad de vida familiar en familias con un integrante con discapacidad del Centro de Atención Múltiple (C.A.M.) de Cosoleacaque, Veracruz, ante la nueva normalidad por Covid-19. De manera explícita se aborda la calidad de vida familiar en personas con discapacidad, lo cual es esencial e importante en el avance en la investigación sobre familia y discapacidad. Entre los objetivos es analizar, describir, e identificar los servicios y apoyos con que cuentan y los que requieren los grupos familiares del CAM. La metodología del presente estudio es cualitativo descriptivo, ya que en sus objetivos pretende describir la situación post pandémica de las familias con un familiar con discapacidad. Para el caso de la población se centra en padres de familia del integrante familiar con discapacidad que asiste al CAM. En otras palabras, la muestra debe ser de tipo no probabilística basada en el perfil que se persigue. El instrumento que se usó es la escala de calidad familiar de Beach Center University of Kansas (2001).

Entre los resultados que se obtuvieron se categorizaron en mapa de calidad de vida de la familia, en el que se encontraron aspectos que hacen fuerte a la familia, y aquellos que es necesario fortalecer, para que la familia tenga una mejor calidad de vida. Se concluye que los grupos familiares con un integrante con discapacidad que asisten al CAM de Cosoleacaque

---

<sup>40</sup> Universidad Veracruzana, [lucilmartinez@uv.mx](mailto:lucilmartinez@uv.mx)

<sup>41</sup> Universidad Veracruzana, [trivera@uv.mx](mailto:trivera@uv.mx)

<sup>42</sup> Universidad Veracruzana, [codelacruz@uv.mx](mailto:codelacruz@uv.mx)



UANL



FTSyDH

# POLÍTICAS SOCIALES SECTORIALES

“Calidad e Innovación: Perspectiva contemporánea para la Educación Superior”



Veracruz requieren de mayor asistencia en materia de servicios y apoyo a y asistencia integral.

**Palabras clave:** *Calidad de vida familiar, Discapacidad, Redes de apoyo, Inclusión social, Familia.*



La calidad de vida familiar constituye un elemento fundamental para comprender las condiciones de bienestar de las familias que conviven con una situación de discapacidad. Este concepto contempla aspectos relacionados con la salud, las relaciones familiares, la participación social, la estabilidad económica y el acceso a recursos que favorecen el desarrollo integral de sus integrantes. Desde esta perspectiva, la calidad de vida no depende únicamente de las condiciones individuales de la persona con discapacidad, sino también de las oportunidades y apoyos con los que cuenta el grupo familiar para responder a sus necesidades cotidianas.

Las familias con un integrante con discapacidad enfrentan desafíos particulares asociados al acceso a servicios especializados, procesos de inclusión educativa, atención médica y redes de apoyo. Estas condiciones pueden influir de manera significativa en su bienestar y en la forma en que organizan su dinámica cotidiana. La presencia de recursos institucionales y comunitarios resulta especialmente importante para favorecer procesos de adaptación y garantizar mejores condiciones de vida para todos los miembros de la familia. La pandemia por COVID-19 representó un acontecimiento que modificó de manera importante la vida de las familias a nivel mundial. En el caso de las familias con integrantes con discapacidad, las restricciones sanitarias, la suspensión temporal de diversos servicios y las limitaciones en el acceso a apoyos especializados generaron nuevas dificultades para la atención y acompañamiento de esta población. Aunque la etapa más crítica de la emergencia sanitaria ha concluido, muchas familias continúan enfrentando consecuencias derivadas de este periodo, particularmente en relación con el acceso a servicios, la recuperación de apoyos institucionales y la atención de necesidades que se vieron postergadas durante la contingencia.

En el municipio de Cosoleacaque, Veracruz, el Centro de Atención Múltiple (CAM) representa una institución de referencia para la atención educativa de niñas, niños y adolescentes con discapacidad. Las familias que forman parte de esta comunidad han experimentado diversos cambios en su dinámica cotidiana y en las condiciones que influyen en su calidad de vida a partir de la transición hacia la nueva normalidad. Sin embargo, aún



existe la necesidad de profundizar en el conocimiento de sus experiencias, así como en la identificación de los servicios y apoyos que requieren para fortalecer su bienestar familiar.

En este contexto, la presente investigación tiene como propósito analizar la calidad de vida familiar en familias con un integrante con discapacidad que asiste al Centro de Atención Múltiple de Cosoleacaque, Veracruz, identificando los servicios y apoyos con los que cuentan, así como aquellas necesidades que continúan presentes en la etapa posterior a la pandemia. El estudio busca aportar elementos que contribuyan a la comprensión de las condiciones que experimentan estas familias y generar información útil para el diseño de estrategias de intervención, programas de apoyo y acciones orientadas al fortalecimiento de su calidad de vida.

## **Sustento teórico**

### **Calidad de vida familiar**

La calidad de vida familiar constituye uno de los principales referentes para comprender las condiciones de bienestar de las familias que conviven con una situación de discapacidad. Este concepto surge como una evolución de los estudios centrados exclusivamente en la calidad de vida individual, reconociendo que el bienestar de una persona se encuentra estrechamente relacionado con las dinámicas, recursos y condiciones presentes en su entorno familiar.

Durante las últimas décadas, diversos investigadores han señalado que la calidad de vida familiar debe analizarse desde una perspectiva multidimensional, considerando factores relacionados con el bienestar emocional, las relaciones familiares, la salud, la estabilidad económica, el acceso a servicios y la participación social. Desde esta visión, el bienestar familiar no depende únicamente de la ausencia de problemas o dificultades, sino también de la capacidad de la familia para acceder a recursos, desarrollar estrategias de afrontamiento y construir condiciones favorables para el desarrollo de sus integrantes.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2002) define la calidad de vida como la percepción que tienen las personas sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural



y del sistema de valores en el que viven, considerando sus objetivos, expectativas e intereses. Esta definición permite comprender que la calidad de vida involucra tanto elementos objetivos como subjetivos, ya que las condiciones materiales no son suficientes para explicar la manera en que las personas experimentan su bienestar.

En el ámbito de la discapacidad, Verdugo y Schalock (2013) han contribuido significativamente al desarrollo de modelos que permiten comprender la calidad de vida desde una perspectiva integral. Sus planteamientos destacan la importancia de dimensiones como el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, la autodeterminación, la inclusión social y los derechos de las personas. Estos elementos adquieren una relevancia especial cuando se analiza la situación de las familias que tienen a un integrante con discapacidad, debido a que las experiencias de bienestar o vulnerabilidad suelen extenderse a todo el grupo familiar.

A partir de estas aportaciones surge el concepto de calidad de vida familiar, entendido como el grado en que las familias satisfacen sus necesidades, disfrutan de su vida en conjunto y cuentan con oportunidades para alcanzar sus metas y aspiraciones. Desde esta perspectiva, la familia deja de ser considerada únicamente como un contexto de apoyo para la persona con discapacidad y pasa a reconocerse como una unidad de análisis con necesidades, fortalezas y desafíos propios.

Uno de los modelos más utilizados para evaluar este concepto es el desarrollado por el Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas, (Beach Center on Disability, 2001, p. 12) el cual plantea que la calidad de vida familiar puede analizarse a partir de dimensiones relacionadas con la interacción familiar, el rol parental, la salud y seguridad, los recursos familiares y los apoyos disponibles para la persona con discapacidad. Estas dimensiones permiten comprender de manera integral las condiciones que favorecen o limitan el bienestar de las familias.

Desde esta perspectiva, estudiar la calidad de vida familiar implica reconocer que las necesidades de las personas con discapacidad no pueden analizarse de forma aislada. Las condiciones económicas, las redes de apoyo, el acceso a servicios especializados y las



oportunidades de inclusión influyen directamente en la experiencia de bienestar de todos los integrantes del núcleo familiar. Por ello, el análisis de la calidad de vida familiar constituye una herramienta relevante para identificar necesidades, orientar intervenciones y fortalecer acciones dirigidas a mejorar las condiciones de vida de estas familias.

## **Familia y discapacidad**

La familia representa el principal espacio de cuidado, protección y socialización de las personas. A través de ella se construyen vínculos afectivos, normas de convivencia y mecanismos de apoyo que contribuyen al desarrollo integral de sus integrantes. Sin embargo, la familia no constituye una realidad estática, sino un sistema dinámico que se transforma continuamente en función de las experiencias y situaciones que enfrenta a lo largo de su ciclo de vida.

Desde la perspectiva sistémica, Minuchin (2000) plantea que la familia funciona como una unidad interdependiente, donde los cambios que experimenta uno de sus miembros repercuten en la totalidad del sistema familiar. Bajo esta lógica, la presencia de una discapacidad no afecta únicamente a la persona que la presenta, sino que genera modificaciones en las relaciones, responsabilidades y dinámicas cotidianas de todo el grupo familiar.

El diagnóstico de una discapacidad suele representar un acontecimiento significativo para las familias, debido a que implica procesos de adaptación relacionados con aspectos emocionales, económicos, educativos y sociales. En muchos casos, las familias deben reorganizar sus rutinas, asumir nuevas responsabilidades de cuidado y buscar recursos que permitan atender las necesidades específicas de su integrante con discapacidad. Estas transformaciones pueden generar tensiones y desafíos, pero también oportunidades para fortalecer los vínculos familiares y desarrollar estrategias de afrontamiento.

Rodrigo y Palacios (1998) señalan que la familia constituye un contexto fundamental para el desarrollo humano, debido a que en ella se construyen experiencias de apoyo, aprendizaje y acompañamiento que influyen en el bienestar de sus integrantes. En el caso de



las familias que tienen a un miembro con discapacidad, estas funciones adquieren una relevancia particular, ya que la familia suele convertirse en el principal soporte para la atención, inclusión y participación social de la persona.

La literatura especializada ha documentado que las familias de personas con discapacidad enfrentan desafíos relacionados con el acceso a servicios especializados, la sobrecarga de cuidados, las limitaciones económicas y la necesidad de conciliar las demandas familiares con otros ámbitos de la vida cotidiana. Estas circunstancias pueden influir de manera directa en la calidad de vida familiar, especialmente cuando los recursos disponibles resultan insuficientes para responder a las necesidades existentes.

No obstante, diversas investigaciones también han mostrado que las familias desarrollan capacidades de adaptación y resiliencia que les permiten enfrentar situaciones complejas y fortalecer sus recursos internos. Walsh (2004) destaca que la resiliencia familiar se construye a partir de procesos de organización, comunicación y apoyo mutuo que favorecen la capacidad de las familias para afrontar situaciones adversas. Desde esta perspectiva, la discapacidad no debe comprenderse exclusivamente como una fuente de dificultades, sino también como una experiencia que puede promover aprendizajes, reorganización familiar y fortalecimiento de vínculos.

Comprender la relación entre familia y discapacidad resulta fundamental para analizar las condiciones que influyen en la calidad de vida familiar. Las experiencias de bienestar, inclusión y acceso a oportunidades no dependen únicamente de las características individuales de la persona con discapacidad, sino también de los recursos, apoyos y dinámicas presentes dentro de su entorno familiar.

## **Redes de apoyo e inclusión social**

Las redes de apoyo constituyen un elemento fundamental para el bienestar de las familias que conviven con una situación de discapacidad. Estas redes están conformadas por los recursos formales e informales que brindan acompañamiento, orientación, información y apoyo en diferentes momentos de la vida familiar. Su importancia radica en que contribuyen



a reducir las cargas asociadas al cuidado, fortalecen la capacidad de afrontamiento de las familias y favorecen el acceso a oportunidades de desarrollo e inclusión.

Los apoyos informales suelen estar integrados por familiares, amistades, vecinos y miembros de la comunidad que participan de manera directa o indirecta en la atención y acompañamiento de la persona con discapacidad. Por su parte, los apoyos formales corresponden a instituciones educativas, servicios de salud, organizaciones sociales y programas gubernamentales que ofrecen recursos especializados para responder a las necesidades de esta población.

Diversos estudios han señalado que la disponibilidad de redes de apoyo influye de manera significativa en la calidad de vida familiar. Cuando las familias cuentan con orientación adecuada, acceso a servicios especializados y acompañamiento institucional, enfrentan con mayores herramientas las demandas asociadas a la discapacidad. En contraste, la ausencia de apoyos incrementa las condiciones de vulnerabilidad y limita las posibilidades de participación social tanto de la persona con discapacidad como de su familia.

La inclusión social constituye otro elemento estrechamente relacionado con la calidad de vida. Este concepto implica la posibilidad de que todas las personas participen activamente en los distintos ámbitos de la vida social, educativa, cultural y comunitaria en igualdad de condiciones. Desde esta perspectiva, la discapacidad no debe entenderse únicamente como una característica individual, sino también como el resultado de las barreras físicas, sociales y actitudinales presentes en el entorno.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce que las personas con discapacidad tienen derecho a participar plenamente en la sociedad y a acceder en igualdad de condiciones a la educación, la salud, el empleo y los espacios comunitarios (Naciones Unidas, 2006, arts. 3, 9, 24 y 27). Esto implica la responsabilidad de los Estados y las instituciones de generar condiciones que favorezcan la accesibilidad, la inclusión y el ejercicio pleno de derechos. En el ámbito educativo, la inclusión representa uno de los principales desafíos para las familias de personas con discapacidad. La escuela constituye un espacio fundamental para el aprendizaje, la socialización y la construcción de



proyectos de vida. Por ello, la existencia de instituciones especializadas, como los Centros de Atención Múltiple, desempeña un papel relevante en el acompañamiento de las familias y en la generación de oportunidades de participación para niñas, niños y adolescentes con discapacidad.

Desde esta perspectiva, las redes de apoyo y los procesos de inclusión social no solo benefician a las personas con discapacidad, sino que también fortalecen las condiciones de bienestar de sus familias. El acceso a información, servicios especializados y espacios de participación contribuye a mejorar la calidad de vida familiar y favorece la construcción de entornos más equitativos e incluyentes.

## **Familias con discapacidad ante la nueva normalidad post-COVID-19**

La pandemia por COVID-19 representó uno de los acontecimientos sociales y sanitarios con mayor impacto en las dinámicas familiares durante las últimas décadas. Las medidas de confinamiento, el distanciamiento social y la suspensión temporal de diversos servicios modificaron significativamente las formas de convivencia, el acceso a la educación y la atención de la salud. Aunque estos cambios afectaron a la población en general, las repercusiones fueron particularmente complejas para las familias que tienen a un integrante con discapacidad. Durante la emergencia sanitaria, muchas personas con discapacidad enfrentaron interrupciones en los servicios de rehabilitación, terapias especializadas, atención médica y programas educativos. Estas circunstancias obligaron a las familias a asumir nuevas responsabilidades relacionadas con el cuidado, la estimulación y el acompañamiento cotidiano de sus integrantes. En numerosos casos, los hogares se convirtieron en el principal espacio de atención, aprendizaje y desarrollo, incrementando las exigencias físicas y emocionales para quienes desempeñaban funciones de cuidado.

La transición hacia la denominada nueva normalidad implicó un proceso gradual de reincorporación a las actividades presenciales y a los servicios especializados. Sin embargo, la recuperación de estos apoyos no ocurrió de manera uniforme para todas las familias. Persistieron dificultades relacionadas con el acceso a servicios de salud, la continuidad de



terapias, la disponibilidad de recursos económicos y la atención de necesidades que se habían acumulado durante el periodo de confinamiento.

Diversos organismos internacionales han señalado que la pandemia evidenció y profundizó desigualdades preexistentes que afectan a las personas con discapacidad y sus familias. La limitada accesibilidad a servicios, la reducción de redes de apoyo y las barreras para la participación social incrementaron las condiciones de vulnerabilidad de muchos hogares. Estas situaciones resaltan la necesidad de fortalecer estrategias institucionales orientadas a garantizar una atención integral que responda a las necesidades específicas de esta población.

En el ámbito educativo, las familias desempeñaron un papel aún más activo durante la contingencia sanitaria. La educación a distancia y las modalidades híbridas exigieron mayores niveles de acompañamiento por parte de madres, padres y cuidadores, quienes tuvieron que adaptarse a nuevas formas de enseñanza y aprendizaje. Para las familias de estudiantes con discapacidad, este proceso representó desafíos adicionales relacionados con la accesibilidad de los contenidos, el seguimiento de actividades y la continuidad de apoyos especializados. En este contexto, analizar la calidad de vida familiar durante la etapa posterior a la pandemia permite comprender las condiciones actuales de las familias, identificar las necesidades que continúan presentes y reconocer los recursos que han favorecido su proceso de adaptación. Asimismo, posibilita generar información relevante para el diseño de acciones orientadas al fortalecimiento de los servicios, apoyos y oportunidades de inclusión dirigidos a las personas con discapacidad y sus familias.

## Metodología

La presente investigación se desarrolló desde un enfoque cuantitativo de alcance descriptivo, debido a que tuvo como propósito identificar y caracterizar las condiciones relacionadas con la calidad de vida familiar en familias que tienen un integrante con discapacidad y que asisten al Centro de Atención Múltiple (CAM) de Cosoleacaque, Veracruz. El estudio se realizó en el contexto de la nueva normalidad posterior a la pandemia



por COVID-19, con el interés de reconocer los servicios, apoyos y necesidades presentes en estas familias.

La población de estudio estuvo conformada por madres de familia de estudiantes inscritos en el Centro de Atención Múltiple de Cosoleacaque. La muestra fue de tipo no probabilística e intencional, integrada por ocho participantes seleccionadas a partir de criterios de accesibilidad y pertinencia, considerando que todas tenían un hijo o hija con discapacidad que asistía regularmente a la institución. La elección de las madres como informantes principales respondió a que, en la mayoría de los casos, son quienes asumen de manera directa las responsabilidades relacionadas con el cuidado y acompañamiento cotidiano de sus hijos.

La selección de la muestra respondió a las características específicas de la población atendida en el Centro de Atención Múltiple, así como a la disposición voluntaria de las participantes para colaborar en la investigación durante el periodo de recolección de la información. El muestreo intencional permitió incorporar a aquellas madres que cumplieran con los criterios de inclusión establecidos y que contaban con experiencia directa en el cuidado y acompañamiento de un hijo o hija con discapacidad, condición indispensable para el logro de los objetivos del estudio. Si bien el tamaño de la muestra no permite realizar generalizaciones estadísticas a otras poblaciones, los resultados ofrecen evidencia descriptiva sobre las condiciones de calidad de vida familiar en el contexto específico del Centro de Atención Múltiple de Cosoleacaque, proporcionando información relevante para comprender las necesidades de estas familias y generar referentes para futuras investigaciones con muestras de mayor amplitud y diversidad.

Para la recolección de información se utilizó la Escala de Calidad de Vida Familiar desarrollada por el Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas (Beach Center on Disability, 2001). Este instrumento ha sido ampliamente utilizado para evaluar la percepción de las familias respecto a distintas dimensiones de su bienestar, entre las que destacan la interacción familiar, el rol parental, la salud y seguridad, los recursos familiares y los apoyos dirigidos a la persona con discapacidad. La escala permite identificar tanto el



nivel de importancia que las familias otorgan a determinados aspectos de su vida cotidiana como el grado de satisfacción que experimentan en relación con ellos.

La aplicación del instrumento se llevó a cabo de manera presencial en las instalaciones del Centro de Atención Múltiple durante el periodo comprendido entre septiembre y noviembre de 2024. Previamente se informó a las participantes sobre los propósitos del estudio, garantizando la confidencialidad de la información proporcionada y el uso exclusivamente académico de los datos obtenidos.

Para el análisis de la información se empleó estadística descriptiva mediante la organización y tabulación de frecuencias y porcentajes. Los resultados fueron agrupados de acuerdo con las dimensiones establecidas por la Escala de Calidad de Vida Familiar (Beach Center on Disability, 2001), permitiendo identificar fortalezas, necesidades y áreas de oportunidad relacionadas con el bienestar de las familias participantes. Posteriormente, los hallazgos fueron interpretados a la luz de los referentes teóricos sobre calidad de vida familiar, discapacidad, redes de apoyo e inclusión social.

## Resultados

### Perfil sociodemográfico de las familias participantes

La investigación se desarrolló con la participación de ocho personas responsables del cuidado de un familiar con discapacidad que asiste al Centro de Atención Múltiple (CAM) de Cosoleacaque, Veracruz. La totalidad de las participantes fueron mujeres, lo que evidencia que las labores de cuidado continúan recayendo principalmente en las madres y otras figuras femeninas dentro del entorno familiar. Este hallazgo coincide con diversos estudios que señalan que el cuidado de las personas con discapacidad suele asumirse mayoritariamente por las mujeres, quienes además enfrentan el desafío de conciliar estas responsabilidades con las actividades domésticas y familiares.

Respecto al parentesco, la mayoría de las participantes correspondió a madres de familia, aunque también se identificaron otros vínculos familiares, como abuelas e hijas que participan activamente en el cuidado de la persona con discapacidad. Esta situación permite



reconocer que el acompañamiento no siempre recae exclusivamente en los padres, sino que puede involucrar a otros integrantes de la familia extensa.

En relación con el estado civil, predominó la presencia de familias constituidas por parejas casadas o en unión libre, lo que sugiere la existencia de una red de apoyo inmediata dentro del hogar. Sin embargo, también se identificaron casos de separación, situación que puede influir en la distribución de responsabilidades y en la disponibilidad de apoyos para el cuidado cotidiano.

Uno de los aspectos más relevantes corresponde a la situación laboral de las participantes. La mayoría manifestó dedicarse exclusivamente a las labores del hogar y al cuidado de sus hijos o familiares con discapacidad, mientras que una proporción menor señaló contar con empleo formal o encontrarse en búsqueda de trabajo. Estos resultados permiten identificar que las responsabilidades asociadas al cuidado limitan, en muchos casos, las posibilidades de incorporación al mercado laboral, generando una dependencia económica respecto a otros miembros de la familia y reduciendo las oportunidades de desarrollo personal y profesional.

En cuanto al nivel educativo, se observó una mayor concentración de participantes con estudios de bachillerato, seguidas por aquellas con educación básica y, en menor medida, con estudios superiores. Aunque la escolaridad puede favorecer el acceso a información y recursos para la atención de la discapacidad, los resultados muestran que las familias continúan enfrentando desafíos relacionados con el conocimiento de servicios especializados y mecanismos de apoyo disponibles.

Respecto a las condiciones económicas, los ingresos familiares se ubicaron principalmente entre uno y dos salarios mínimos, situación que refleja recursos limitados para afrontar gastos relacionados con atención médica, terapias especializadas, transporte y otros requerimientos asociados a la discapacidad. Este aspecto adquiere especial relevancia debido a que la calidad de vida familiar se encuentra estrechamente vinculada con la disponibilidad de recursos económicos suficientes para garantizar el bienestar de todos sus integrantes.



Posteriormente, se identificó que la mayoría de las participantes convive diariamente con la persona con discapacidad y comparte el hogar con otros integrantes de la familia, entre ellos parejas, hijos, madres, padres y hermanos. Esta convivencia permanente fortalece los vínculos familiares y favorece la generación de apoyos cotidianos; sin embargo, también incrementa las responsabilidades asociadas al cuidado, especialmente cuando los recursos disponibles son limitados. En este sentido, los resultados permiten reconocer que las condiciones sociodemográficas de las familias participantes influyen directamente en las oportunidades de acceso a servicios, apoyos y recursos que contribuyen a su calidad de vida.

Los resultados obtenidos coinciden con investigaciones recientes que señalan que las madres continúan desempeñando el papel de principales cuidadoras de las personas con discapacidad, asumiendo gran parte de las responsabilidades relacionadas con el cuidado, la atención médica y el acompañamiento escolar. Estudios desarrollados en América Latina han documentado que esta distribución de responsabilidades repercute en la participación laboral de las mujeres, incrementa la carga de cuidados y puede limitar sus oportunidades de desarrollo personal y económico (Zapata Albán et al., 2020; Ferreira, 2015). En este sentido, los hallazgos del presente estudio confirman que las condiciones sociodemográficas constituyen un factor determinante para comprender la calidad de vida familiar en contextos de discapacidad.

## **Servicios y apoyos disponibles para las familias y las personas con discapacidad**

El acceso a servicios y apoyos especializados constituye un elemento fundamental para el bienestar de las personas con discapacidad y de sus familias. Los resultados obtenidos muestran que la totalidad de las familias participantes cuenta con servicios educativos a través del Centro de Atención Múltiple (CAM), lo que evidencia la relevancia de esta institución como uno de los principales espacios de atención, acompañamiento e inclusión para la población estudiada.



En relación con los servicios de salud, la mayoría de las participantes señaló contar con algún tipo de atención médica para sus familiares con discapacidad. No obstante, al analizar servicios más especializados se identificaron diferencias importantes en el acceso. Mientras algunas familias reportaron recibir atención en áreas como terapia de lenguaje, orientación psicológica y fisioterapia, otras manifestaron no contar con estos apoyos o recibirlos de manera limitada. Estos resultados sugieren que, aunque existe acceso a ciertos servicios básicos, persisten necesidades relacionadas con la atención integral de las personas con discapacidad.

Particularmente destaca la terapia de lenguaje como uno de los servicios especializados más frecuentes entre las familias participantes, situación que resulta congruente con las características de las discapacidades reportadas en la población estudiada. se observó una menor presencia de servicios relacionados con apoyo conductual, terapia ocupacional, orientación vocacional y formación para el empleo, lo que refleja áreas de oportunidad para fortalecer los procesos de atención e inclusión de esta población.

Otro aspecto relevante corresponde a los apoyos destinados a los cuidadores principales. Los resultados muestran que una proporción importante de las participantes recibe orientación relacionada con la discapacidad de sus hijos, además de contar con grupos de apoyo y acompañamiento institucional. Sin embargo, también se identificó que algunas familias presentan dificultades para acceder a información específica sobre servicios especializados, derechos de las personas con discapacidad y recursos disponibles en su comunidad. En cuanto a las redes de apoyo familiar, se encontró que una parte importante de las participantes recibe apoyo de otros integrantes de la familia, particularmente de hermanos y familiares cercanos. No obstante, también se identificaron casos en los que la responsabilidad del cuidado recae casi exclusivamente en una sola persona, situación que puede incrementar la carga física y emocional asociada al cuidado cotidiano.

Los hallazgos permiten identificar que las familias cuentan con una base importante de apoyos institucionales y familiares; sin embargo, la disponibilidad de servicios especializados continúa siendo insuficiente para responder a la totalidad de las necesidades



presentes. Desde esta perspectiva, fortalecer la coordinación entre instituciones educativas, servicios de salud y programas de apoyo social representa una estrategia relevante para mejorar la calidad de vida familiar y favorecer procesos más amplios de inclusión social. Estos resultados coinciden con lo señalado por Ibarra et al. (2022), quienes destacan que la disponibilidad de redes de apoyo institucionales y comunitarias favorece el bienestar familiar; sin embargo, advierten que la cobertura de servicios especializados continúa siendo insuficiente para responder a las necesidades de muchas familias. De igual manera, Ferreira (2015) sostiene que el acceso oportuno a servicios de rehabilitación, orientación psicológica y apoyos sociales constituye uno de los principales factores asociados con una mejor percepción de la calidad de vida familiar.

## **Calidad de vida familiar: interacción familiar, rol parental, salud y seguridad**

Los resultados obtenidos mediante la Escala de Calidad de Vida Familiar permiten identificar que las familias participantes otorgan una alta importancia a los aspectos relacionados con la convivencia, el apoyo mutuo y el bienestar de sus integrantes. En términos generales, las dimensiones evaluadas muestran niveles favorables de satisfacción, lo que sugiere la existencia de recursos familiares que contribuyen al afrontamiento de las demandas asociadas a la discapacidad.

En la dimensión de interacción familiar, las participantes destacaron la importancia de mantener relaciones basadas en la comunicación, el apoyo emocional y la resolución conjunta de problemas. Asimismo, se observó que la mayoría manifestó sentirse satisfecha con la convivencia familiar y con la capacidad de los miembros del hogar para apoyarse mutuamente. Estos resultados permiten reconocer que la familia constituye una fuente significativa de apoyo emocional y acompañamiento para las personas con discapacidad y sus cuidadores.

Respecto al rol parental, los hallazgos muestran que las madres participantes conceden una elevada importancia a las actividades relacionadas con la educación, el cuidado



y el desarrollo de sus hijos. La mayoría expresó niveles satisfactorios de participación familiar en aspectos como el acompañamiento escolar, la enseñanza de habilidades para la vida cotidiana y la promoción de relaciones positivas con otras personas. Sin embargo, también se identificaron algunos niveles de insatisfacción en determinados reactivos, lo que sugiere la existencia de dificultades asociadas a la distribución de responsabilidades y a la carga de cuidados que asumen las familias.

En la dimensión de salud y seguridad se observó que las participantes consideran prioritario el acceso a servicios médicos, atención preventiva y condiciones que favorezcan el bienestar físico de sus familiares. Aunque los niveles de satisfacción reportados fueron generalmente positivos, algunas respuestas evidencian la necesidad de fortalecer el acceso a servicios especializados y a recursos que permitan una atención más integral de las personas con discapacidad. Esta situación resulta especialmente relevante si se considera que muchas de las familias cuentan con recursos económicos limitados para cubrir gastos relacionados con la salud.

Por otra parte, la dimensión de recursos familiares mostró resultados más heterogéneos. Si bien una parte importante de las participantes manifestó sentirse satisfecha con los recursos disponibles para atender las necesidades del hogar, también se identificaron expresiones de insatisfacción relacionadas con la disponibilidad de apoyos económicos y materiales. Estos resultados reflejan que las condiciones económicas continúan representando uno de los principales desafíos para las familias participantes, particularmente cuando deben asumir gastos asociados a tratamientos, transporte, materiales educativos o servicios especializados.

De manera general, los resultados permiten afirmar que las principales fortalezas de las familias participantes se encuentran en las relaciones familiares, el compromiso parental y el apoyo emocional entre sus integrantes. No obstante, también evidencian áreas susceptibles de fortalecimiento, particularmente aquellas relacionadas con el acceso a recursos, servicios especializados y apoyos externos que contribuyan a mejorar su calidad de vida. Estos hallazgos coinciden con los planteamientos de la calidad de vida familiar, los



cuales destacan que el bienestar de las familias depende tanto de sus recursos internos como de las oportunidades y apoyos disponibles en su entorno social.

Los resultados también son consistentes con el modelo de calidad de vida familiar propuesto por el Beach Center on Disability (2001), el cual plantea que el bienestar de las familias depende de la interacción entre recursos internos —como la cohesión familiar, el apoyo mutuo y el ejercicio del rol parental— y factores externos relacionados con los servicios disponibles y las oportunidades de inclusión. En concordancia con Zapata Albán et al. (2020), el presente estudio muestra que las relaciones familiares constituyen una fortaleza importante; sin embargo, las limitaciones económicas y la disponibilidad restringida de apoyos especializados continúan representando desafíos para alcanzar una mejor calidad de vida.

## **Necesidades identificadas y áreas de oportunidad para el fortalecimiento de la calidad de vida familiar**

A pesar de los niveles favorables de satisfacción observados en diversas dimensiones de la calidad de vida familiar, los resultados también permitieron identificar necesidades y desafíos que continúan presentes en la vida cotidiana de las familias participantes. Estas situaciones reflejan la existencia de factores externos que limitan el bienestar familiar y evidencian la necesidad de fortalecer los apoyos dirigidos a las personas con discapacidad y sus cuidadores.

Uno de los principales desafíos identificados corresponde a las condiciones económicas de las familias. La mayoría de las participantes reportó ingresos limitados y una alta dependencia de un solo proveedor económico dentro del hogar. Esta situación adquiere especial relevancia cuando se consideran los gastos asociados a la discapacidad, tales como atención médica, terapias especializadas, transporte, materiales educativos y otros servicios complementarios que contribuyen al desarrollo de la persona con discapacidad.

Se identificaron necesidades relacionadas con el acceso a servicios especializados. Aunque las familias cuentan con apoyos educativos a través del Centro de Atención Múltiple



y, en algunos casos, con servicios de salud y rehabilitación, persisten limitaciones en áreas como orientación psicológica, apoyo conductual, terapia ocupacional, orientación vocacional y programas de formación para el empleo. Estas condiciones evidencian la necesidad de ampliar la cobertura y disponibilidad de servicios que favorezcan una atención integral.

Otro hallazgo relevante se relaciona con el acceso a información. Si bien una proporción importante de las participantes manifestó contar con conocimientos sobre la discapacidad de sus hijos y los servicios disponibles, también se identificaron familias que desconocen aspectos relacionados con sus derechos, las instituciones a las que pueden acudir y los recursos existentes en su comunidad. Esta situación puede limitar el aprovechamiento de apoyos y programas orientados a mejorar su calidad de vida.

Las redes de apoyo familiar constituyen una fortaleza importante para muchas de las participantes; sin embargo, los resultados muestran que no todas las familias cuentan con apoyo suficiente para compartir las responsabilidades de cuidado. En algunos casos, las tareas relacionadas con la atención de la persona con discapacidad recaen principalmente en una sola persona, generalmente la madre, lo que incrementa la carga física y emocional asociada al cuidado permanente.

Los hallazgos ponen de manifiesto la importancia de fortalecer las estrategias de inclusión social y acompañamiento institucional dirigidas a las familias de personas con discapacidad. Más allá de la atención educativa, resulta necesario promover acciones que favorezcan el acceso a información, la vinculación con servicios especializados, el fortalecimiento de redes de apoyo y la generación de oportunidades que contribuyan al bienestar familiar.

En conjunto, los resultados permiten identificar que las principales áreas de oportunidad para mejorar la calidad de vida familiar se relacionan con el fortalecimiento de los recursos económicos, la ampliación de servicios especializados, el acceso a información y la consolidación de redes de apoyo formales e informales. Estos elementos representan aspectos prioritarios para el diseño de programas y estrategias orientadas a responder de



manera más efectiva a las necesidades de las familias que conviven con una situación de discapacidad.

Los hallazgos obtenidos coinciden con investigaciones recientes que señalan que las principales necesidades de las familias con integrantes con discapacidad se relacionan con el acceso a recursos económicos, servicios especializados, información y redes de apoyo permanentes (Ferreira, 2015; Ibarra et al., 2022). En efecto, fortalecer la articulación entre instituciones educativas, servicios de salud y programas sociales puede contribuir significativamente al bienestar familiar y favorecer procesos de inclusión social más amplios.

## Conclusiones

La calidad de vida familiar constituye un elemento fundamental para comprender las condiciones de bienestar de las familias que tienen un integrante con discapacidad. Los resultados obtenidos permitieron identificar que, a pesar de las dificultades presentes en el contexto posterior a la pandemia por COVID-19, las familias participantes han desarrollado estrategias de adaptación que favorecen la convivencia, el apoyo mutuo y el cuidado de sus integrantes.

Uno de los principales hallazgos del estudio muestra que las madres continúan desempeñando un papel central en el cuidado y acompañamiento de las personas con discapacidad. La mayoría de las participantes se dedica principalmente a las labores del hogar y a la atención cotidiana de sus hijos, situación que evidencia una distribución desigual de las responsabilidades de cuidado y limita, en algunos casos, sus posibilidades de incorporación al ámbito laboral y de desarrollo personal. Se identificó que las relaciones familiares representan una de las principales fortalezas de los grupos participantes. Las dimensiones relacionadas con la interacción familiar, el apoyo emocional y el rol parental presentaron niveles favorables de importancia y satisfacción, lo que refleja la existencia de vínculos familiares sólidos que contribuyen al bienestar de las personas con discapacidad y de sus cuidadores.



En relación con los servicios y apoyos disponibles, los resultados muestran que el Centro de Atención Múltiple constituye un recurso fundamental para las familias participantes, al proporcionar atención educativa y acompañamiento especializado. Sin embargo, persisten necesidades vinculadas con el acceso a servicios complementarios como orientación psicológica, apoyo conductual, terapia ocupacional, orientación vocacional y programas de formación para el empleo, los cuales son necesarios para fortalecer los procesos de inclusión y desarrollo integral.

Otro aspecto relevante corresponde a las condiciones económicas de las familias. Los ingresos limitados y la dependencia de un reducido número de proveedores económicos representan factores que pueden afectar la calidad de vida familiar, especialmente cuando se requiere cubrir gastos relacionados con tratamientos, transporte, materiales educativos y otros servicios asociados a la discapacidad. De igual manera, se identificó que el acceso a información continúa siendo un área susceptible de fortalecimiento; Aunque una parte importante de las participantes manifestó contar con conocimientos sobre la discapacidad y los servicios disponibles, todavía existen familias que desconocen aspectos relacionados con los derechos de las personas con discapacidad y los mecanismos institucionales de apoyo a los que pueden acceder.

En términos generales, el estudio permite concluir que la calidad de vida familiar de las familias participantes se encuentra sustentada principalmente en sus recursos internos, particularmente en el compromiso familiar, la convivencia y el apoyo mutuo. No obstante, para fortalecer su bienestar resulta necesario ampliar las oportunidades de acceso a servicios especializados, fortalecer las redes de apoyo y promover estrategias institucionales que favorezcan una atención integral dirigida tanto a las personas con discapacidad como a sus familias.

Es importante señalar que los resultados de esta investigación deben interpretarse considerando las características metodológicas del estudio. Al tratarse de una investigación con enfoque cuantitativo, alcance descriptivo y una muestra no probabilística e intencional integrada por ocho participantes de un Centro de Atención Múltiple específico, los hallazgos



no pretenden ser generalizables a todas las familias con integrantes con discapacidad. No obstante, proporcionan evidencia contextualizada que permite comprender las condiciones de calidad de vida familiar en el ámbito estudiado y constituyen un referente para investigaciones posteriores en contextos similares.

Entre las principales limitaciones del estudio se encuentran el tamaño de la muestra y su circunscripción a una sola institución educativa, lo que restringe la posibilidad de realizar comparaciones entre diferentes contextos o regiones. Asimismo, la información se obtuvo únicamente a partir de la percepción de las madres participantes, por lo que futuras investigaciones podrían incorporar la perspectiva de otros integrantes de la familia, ampliar el número de participantes y desarrollar estudios comparativos o longitudinales que permitan profundizar en la comprensión de la calidad de vida familiar en distintos escenarios.

Esta investigación aporta elementos que permiten visibilizar las necesidades y fortalezas de las familias con un integrante con discapacidad en el contexto de la nueva normalidad. Si bien sus resultados corresponden al contexto específico del Centro de Atención Múltiple de Cosoleacaque, constituyen evidencia relevante para orientar el diseño de programas, proyectos y estrategias de intervención dirigidas al fortalecimiento de la calidad de vida familiar, la inclusión social y el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad. Asimismo, los hallazgos ofrecen insumos para futuras investigaciones que amplíen el conocimiento sobre esta problemática en otros contextos educativos y sociales.

## **Recomendaciones**

Con base en los resultados obtenidos, se plantean las siguientes recomendaciones orientadas a fortalecer la calidad de vida de las familias con un integrante con discapacidad: Para las instituciones educativas, se recomienda fortalecer los mecanismos de orientación y acompañamiento dirigidos a las familias, promoviendo espacios permanentes de formación sobre discapacidad, inclusión educativa y derechos de las personas con discapacidad. Resulta pertinente consolidar estrategias de colaboración entre docentes, familias y equipos



multidisciplinarios que favorezcan la continuidad de los procesos educativos y el desarrollo integral del alumnado.

Para los servicios de salud, se considera necesario ampliar la cobertura y el acceso oportuno a servicios especializados, tales como atención psicológica, terapia ocupacional, fisioterapia, terapia de lenguaje y apoyo conductual. De igual manera, se sugiere fortalecer los programas de atención integral que contemplen tanto las necesidades de las personas con discapacidad como el bienestar físico y emocional de sus cuidadores principales.

Para las instituciones gubernamentales y los programas de apoyo social, se recomienda impulsar acciones que contribuyan al fortalecimiento de las redes de apoyo familiar, la difusión de información sobre los derechos de las personas con discapacidad y los servicios disponibles, así como el diseño de programas que favorezcan el acceso a apoyos económicos, capacitación para el empleo y estrategias de inclusión social dirigidas a las familias.

Finalmente, se recomienda que futuras investigaciones amplíen el número de participantes e incorporen diferentes contextos educativos y sociales, con la finalidad de profundizar en el conocimiento de los factores que influyen en la calidad de vida familiar y generar evidencia que contribuya al diseño de políticas públicas e intervenciones orientadas al bienestar de las personas con discapacidad y sus familias.



## Referencias

- Beach Center on Disability. (2001). *Family Quality of Life Scale*. University of Kansas.
- Ferreira, P. (2015). *Calidad de vida familiar y discapacidad*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca. <https://inico.usal.es/cdjornadas2015/CD%20Jornadas%20INICO/cdjornadas-inico.usal.es/docs/167.pdf>
- Ibarra, Y. M., Álvarez, J. A., Gómez, L. F., Gómez, M. A., & Ramírez, J. C. (2022). *Proyecto de intervención (REDAC): Red de apoyo familiar a personas con discapacidad*. Facultad de Educación y Ciencias Sociales, Institución Universitaria Tecnológico de Antioquia. <https://dspace.tdea.edu.co/bitstream/handle/tdea/1350/Proyecto%20Discapacidad.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2020). *Censo de Población y Vivienda 2020*. <https://www.inegi.org.mx/programas/ccpv/2020/>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2021). *Estadísticas a propósito de las personas con discapacidad*. <https://www.inegi.org.mx/>
- Minuchin, S. (2000). *Familias y terapia familiar*. Gedisa.
- Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Organización de las Naciones Unidas.
- Organización Mundial de la Salud. (2002). *Programa envejecimiento y calidad de vida*. Organización Mundial de la Salud.
- Otzen, T., & Manterola, C. (2017). Técnicas de muestreo sobre una población a estudio. *International Journal of Morphology*, 35(1), 227-232. <https://doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037>
- Poston, D. J., Turnbull, A. P., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2003\)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2003)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2)
- Rodrigo, M. J., & Palacios, J. (1998). *Familia y desarrollo humano*. Alianza Editorial.



- Schalock, R. L., & Verdugo Alonso, M. Á. (2013). *Discapacidad e inclusión*. Amarú Ediciones.
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x>
- UNESCO. (2009). *Educación especial: Una modalidad del sistema educativo*. UNESCO.
- UNICEF. (2013). *Estado mundial de la infancia 2013: Niños y discapacidad*. UNICEF.
- Verdugo Alonso, M. Á., & Schalock, R. L. (2013). *Discapacidad e inclusión*. Amarú Ediciones.
- Walsh, F. (2004). *Resiliencia familiar: Estrategias para su fortalecimiento*. Amorrortu Editores.
- Zapata Albán, M. P., Martínez, A. M., Ceballos, D. F., & Arango, C. M. (2020). *Qualidade de vida das famílias com pessoas que têm deficiência intelectual: Um estudo descritivo*. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 38(3), e334731. <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.e334731>
- Zuna, N. I., Brown, I., & Brown, R. I. (2014). Family quality of life in intellectual and developmental disabilities: A support-based framework. En R. I. Brown & R. M. Faragher (Eds.), *Quality of life and intellectual disability: Knowledge application to other social and educational challenges* (pp. 91-119). Nova Science Publishers.
- Zuna, N. I., Turnbull, A. P., & Summers, J. A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 25-31. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00199.x>