

CONGRESO COLOMBIA

LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN FAMILIAS CON PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

La atención a familias de personas con TEA ha experimentado un notable cambio en la forma de entender y, por tanto, de atender a las personas, lo que se traduce en la atención que se brinda desde el seno familiar: desde una mirada asistencialista hacia otra centrada en el paradigma de los apoyos. La familia, como unidad de apoyo y educación, se ha convertido en un objetivo prioritario en la investigación e intervención en calidad de vida de las personas con alteraciones del neurodesarrollo, especialmente de aquellas que presentan Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). El presente trabajo pretende identificar la importancia y satisfacción que 48 familias de niños/as de 1-18 años con TEA conceden a las cinco áreas de su vida familiar (interacción familiar, papel de los padres, bienestar emocional, bienestar físico y material y recursos o apoyos), evaluadas a través de la Escala de Calidad de Vida Familiar (Verdugo et al., 2009). Los resultados evidencian un nivel moderado de satisfacción, sobre todo con relación al bienestar físico y material, mejorable en bienestar emocional, y alto en importancia, sobre todo, la interacción familiar. Se observa la existencia de discrepancias entre la importancia y la satisfacción ($p < .001$). Se concluye afirmando la relevancia de que las familias reflexionen sobre cómo se sienten y qué pueden hacer para que su vida y los miembros de su familia sea más satisfactoria, al tiempo que se evidencia la utilidad de la escala utilizada para identificar las necesidades y demandas familiares, en aras a promover la mejora en la atención y apoyo a familiares.

ANTECEDENTES O LÍNEA DE BASE (2500 caracteres)

La familia es la institución social más antigua que existe hasta nuestros días (Mazo González et al., 2019); si bien existen múltiples formas de organización familiar, todas ellas comparten dos aspectos esenciales: (a) los miembros que la forman se consideran parte de esta y (b) existe apoyo y cuidado entre sus miembros (Turnbull, 2003; Verdugo et al., 2009). Hablar de atención familiar exige aludir a un cambio importante en la forma de entender y atender a las personas desde la perspectiva profesional, lo que se traduce en la atención que se brinda desde el seno familiar: desde una mirada asistencialista hacia otra centrada en el paradigma de los apoyos (Arellano & Peralta, 2015; Turnbull, 2003). Un punto de partida para este cambio es el modelo de calidad de vida familiar (Zuna et al., 2020), desde el que se promueve que las familias participen de forma activa en la reflexión sobre cómo se sienten y qué pueden hacer para que su vida y la del conjunto familiar sea más satisfactoria (Turnbull, 2003).

La relevancia de la familia como unidad de apoyo y educación la ha convertido en un objetivo prioritario en la investigación e intervención en calidad de vida de las familias de personas con alteraciones del neurodesarrollo en general (Arellano & Peralta, 2015; Bacells-Bacells et al., 2019) y de la infancia con Trastorno del Espectro Autista (TEA), en particular (Baña, 2015; Hsiao et al., 2017; Zeng et al., 2020). Así para poder indagar sobre la calidad de vida de la familia se ha diseñado la Escala de Calidad de Vida familiar, una herramienta del *Beach Center on Disability* (Zuna et al., 2009) y traducida al español (Verdugo et al., 2009), con el fin de obtener información sobre los apoyos requeridos por la unidad familiar, y sobre la importancia y satisfacción con las interacciones familiares, el rol familiar, el bienestar emocional, físico y material de la unidad familiar y los apoyos para la persona con discapacidad. En el caso de las familias que tienen un miembro con TEA, su calidad de vida no tiene por qué definirse de forma diferente a la del resto de familias (Benito & Carpio, 2017), si bien se han encontrado mayores dificultades, temores, preocupaciones y necesidades en estas familias (Baña, 2015; Hsiao et al., 2017; Zeng et al., 2020; Zuna et al., 2009), lo que hace requerido profundizar en su estudio de un modo diferencial.

HIPÓTESIS O PREGUNTAS (1500 caracteres)

El presente estudio trata de dar respuesta a una serie de interrogantes en torno a la calidad de vida familiar en entornos en los que existía un miembro con TEA; concretamente, se plantean cuestiones relativas a: ¿presenta la calidad de vida de las familias que tienen un hijo/a con TEA unos niveles adecuados? ¿existe algún área o dimensión que presente una mayor necesidad de atención profesional para su mejora? ¿existen diferencias entre los niveles de importancia conferida a estas áreas y la satisfacción con las mismas? ¿es el instrumento de evaluación de la calidad de vida familiar una herramienta de utilidad para ampliar y mejorar la comprensión de la realidad de un conjunto de familias de personas con TEA?

METODOLOGÍA (2000 caracteres)

Se realiza un estudio cuantitativo, con diseño descriptivo-exploratorio. Se emplea la adaptación al español de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF, Verdugo et al. (2009) que, mediante una escala Likert de 5 puntos, evalúa el grado de importancia y satisfacción con cinco dimensiones de la Calidad de Vida Familiar: interacción familiar, papel de padres, bienestar emocional, bienestar físico y material y apoyos relacionados con la persona con discapacidad. El instrumento mostró una consistencia interna excelente en importancia ($\alpha = .97$) y en satisfacción ($\alpha = .91$), así como en el conjunto del instrumento ($\alpha = .95$).

En el estudio participan $n = 48$ familias de personas con TEA de la Comunidad Autónoma de Galicia (España), de entornos rurales y urbanos de menos de 5000 habitantes (14.6%, $n = 7$), entre 5000-20000 (25%, $n = 12$) y, sobre todo, de más de 20000 habitantes (29%, $n = 29$). Un 62.52% de respuestas fueron de mujeres ($n = 30$) frente a un 37.5% de hombres (padres $n = 16$; hermanos $n = 2$). La distribución por edades en los familiares fue homogénea, donde los padres/madres presentaron edades comprendidas entre 31-55 años ($M = 41.02$, $DT = 6.83$) y los hermanos/as entre 19-24 ($M = 21.75$, $DT = 1.79$). Los familiares con TEA tenían entre 1 y 18 años ($M = 7.68$; $D.T. = 3.89$), de los que un 12.5% ($n = 6$) presentan una discapacidad leve, un 45.8% ($n = 22$) moderada, un 37.5% ($n = 18$) severo, y un 2.1% ($n = 1$) profundo o desconocido, respectivamente.

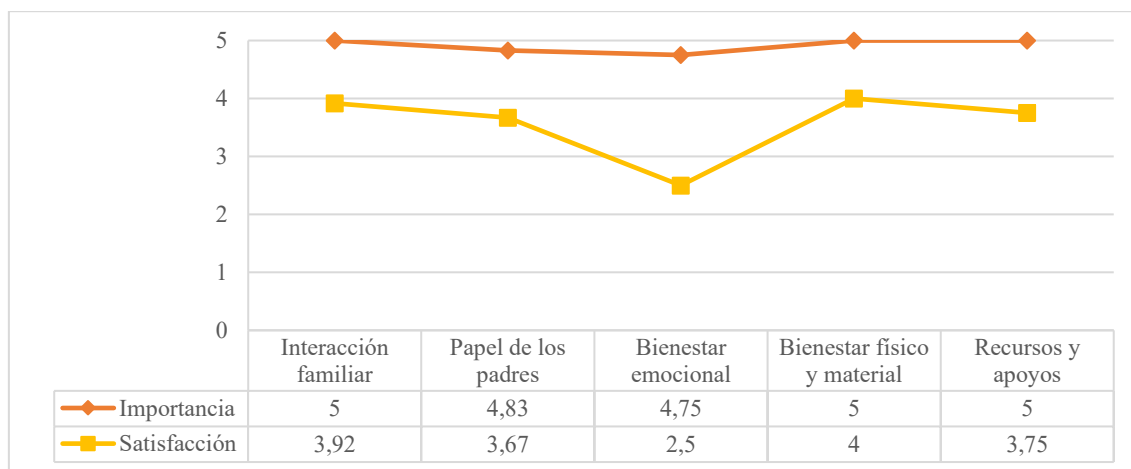
La información se recoge en centros educativos y de atención a la infancia con TEA. Se garantiza a las familias la confidencialidad y anonimato de la información proporcionada. Dicho estudio obtiene un informe favorable del Comité de Ética de la Investigación y la Docencia de la Universidade da Coruña (Expte No 2019-0014). Se realizan análisis descriptivos e inferenciales (no paramétricos), apoyados con el Paquete Estadístico IBM SPSS 27.0 y considerando un nivel de confianza del 95% ($p < .05$).

RESULTADOS

El análisis descriptivo, presentado en la figura 1, informa de que las familias, a nivel general, dan gran relevancia a todas las áreas de su calidad de vida, especialmente a la interacción familiar, al bienestar físico y material y a la disposición de recursos y apoyos ($Md = 5$), ubicándose las otras dos dimensiones próximas este valor ($Md > 4.5$). Frente a ello, las valoraciones relativas a la satisfacción si bien muestran una tendencia en positivo ($Md > 2.5$), son inferiores a la evaluación de la importancia. Las dimensiones en las que se apreciaron mayores discrepancias fueron la de bienestar emocional, que descendió 2.25 puntos en satisfacción con respecto a la importancia, y la de recursos y apoyos, donde el descenso fue de 1.25 puntos, seguido por la interacción familiar con 1.08 puntos menos, el papel de los padres con un descenso de 1.16 y el bienestar físico y material que se redujo en 1 punto.

Figura 1.

Importancia y satisfacción de las cinco dimensiones de la ECVF, en valores de mediana.



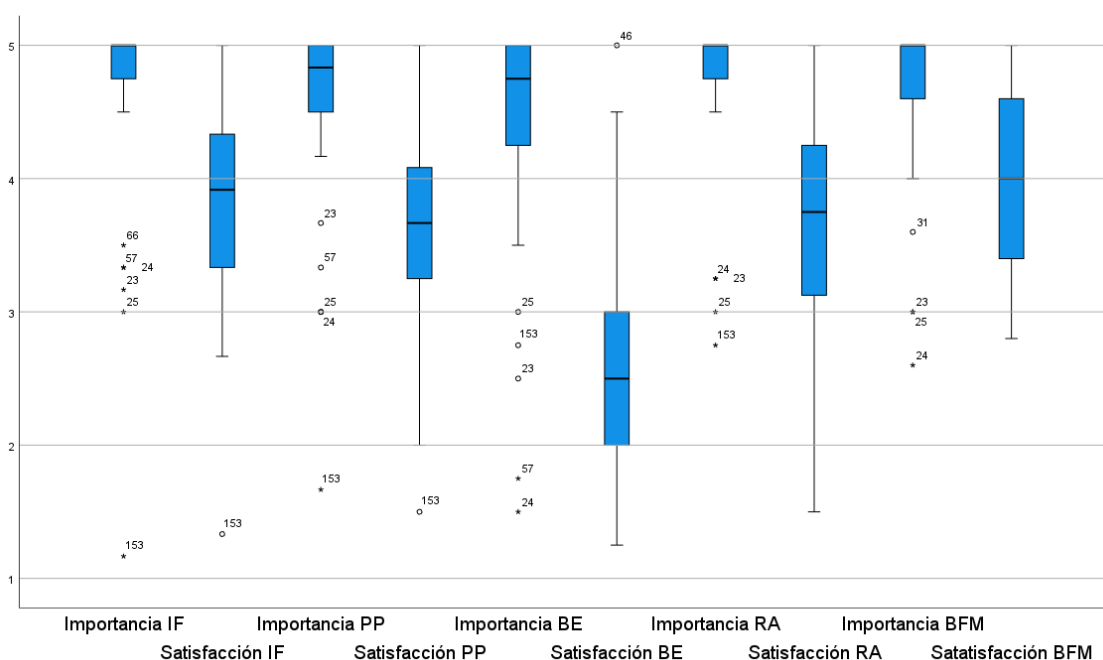
Nota: fuente: elaboración propia.

Al analizar los valores percentiles (ver figura 2), igualmente, se identifica un posicionamiento hacia valores más positivos en el caso de la importancia frente a la satisfacción. En el caso de la importancia, los valores más elevados se concentran en las dimensiones de interacción familiar y de recursos y apoyos y, frente a esto, los más bajos fueron los de bienestar emocional. En cuanto a la satisfacción, el bienestar emocional se sitúa como la dimensión con las valoraciones más negativas, junto con la de recursos o apoyos, destacando en sentido positivo la de bienestar físico y material la más sobresaliente.

También se observa en la figura 2 que, a nivel general, hay una mayor concentración de las respuestas con relación a la importancia frente a la satisfacción, lo que indica un mayor acuerdo entre las familias a la hora de considerar relevantes, sobre todo, los recursos y apoyos ($P_{25} = 4.75$ a $P_{75} = 5$), la interacción familiar ($P_{25} = 4.71$ a $P_{75} = 5$) y el bienestar físico y material ($P_{25} = 4.6$ a $P_{75} = 5$). Se observa una mayor dispersión de respuestas en términos de satisfacción, concretamente, con las dimensiones de bienestar emocional ($P_{25} = 3.4$ a $P_{75} = 4.6$) y recursos y apoyos ($P_{25} = 3.06$ a $P_{75} = 4.25$). Destaca que el bienestar emocional es la dimensión cuyo 25% de las respuestas de los sujetos se situó por debajo del valor medio de satisfacción (que se ubicaría en el punto 2.5).

Figura 2.

Representación gráfica de los valores percentiles en importancia y satisfacción con las cinco dimensiones de la ECVF.



Nota: siglas: IF – Interacción Familiar; PP – Papel de los padres; BE – Bienestar emocional; RA – Recursos y apoyos; BFM – Bienestar físico y material. Fuente: gráficos IBM SPSS 27.

A la luz de estos datos, se planteó el contraste de dos hipótesis:

1. Las familias otorgan una importancia y una satisfacción significativamente diferente a cada una de las áreas de su calidad de vida familiar.
2. La satisfacción que las familias tienen con todas y cada una de las áreas de su vida familiar es significativamente inferior a la importancia que les otorgan.

La primera hipótesis fue contrastada mediante la prueba de Friedman, que confirma la presencia de diferencias estadísticamente significativas entre la importancia que las familias otorgaban a las dimensiones de su calidad de vida ($\chi^2_4 = 28.261$; $p < .001$) y en cuanto a su satisfacción ($\chi^2_4 = 77.93$; $p < .001$). Mediante la prueba de rangos con signo de Wilcoxon se identificó el sentido de dichas diferencias, hallando en el caso de la importancia, diferencias estadísticamente significativas entre interacción familiar y las dimensiones papel de los padres y bienestar emocional, así como entre bienestar emocional y físico y

material, y entre estos y los recursos y apoyos; en el caso de la satisfacción, entre interacción familiar y bienestar emocional y físico y entre papel familiar y bienestar emocional y físico, así como entre ambos tipos de bienestar y de estos con respecto a los recursos o apoyos (ver tabla 1).

Tabla 1

Prueba de rangos con signo de Wilcoxon para el análisis de las dimensiones de la ECVF

Dimensión	Rangos	N	Importancia			Satisfacción		
			Rango promedio	Z	N	Rango promedio	Z	
Interacción familiar – Papel de los padres	Negativos	19 ^a	12.34	-1.96*	32	21	-3.28	
	Positivos	6	15.08			11		33.48
	Empates	23				5		
Interacción familiar – Bienestar emocional	Negativos	20 ^a	13.15	-2.71*	45 ^a	33.31	-5.80	
	Positivos	5	12.40			2		30.43
	Empates	23				1		
Interacción familiar – Bienestar físico y material	Negativos	13	11.73	-.845	19	31.70	-1.15	
	Positivos	9	11.17			26		34.60
	Empates	26				3		
Interacción familiar – Recursos o apoyos	Negativos	7	7.86	-1.32	24	36.26	-1.31	
	Positivos	11	10.55			21		30.03
	Empates	30				3		
Papel de los padres – Bienestar emocional	Negativos	20	17.60	-1.28	43 ^a	36.66	-5.75	
	Positivos	13	16.08			5		22.38
	Empates	15				0		
Papel de los padres – Bienestar físico y material	Negativos	10	15.30	-1.40	17	25.04	-2.78 *	
	Positivos	19	14.84			30		38.68
	Empates	19				1		
Papel de los padres – Recursos	Negativos	3	16.00	-3.41	23	31.10	-.441	
	Positivos	24	13.75			22		34.63
	Empates	21				3		
Bienestar emocional – Bienestar físico y material	Negativos	7	12.79	-2.59*	2	19.20	-5.95	
	Positivos	21 ^b	15.07			46 ^b		36.23
	Empates	20				0		
Bienestar emocional – Recursos o apoyos	Negativos	3	8.17	-	4	27.07	-5.18	
	Positivos	21 ^b	13.12			41		34.81
	Empates	24				3		
Bienestar físico – Recursos o apoyos	Negativos	6	8.58	-2.23*	29 ^a	33.88	-2.42*	
	Positivos	15 ^b	11.97			15		29.86
	Empates	27				4		

* $p < .05$, ** $p < .01$

Nota:

- Basado en rangos negativos, donde: papel familiar < interacción familiar, papel familiar < bienestar emocional, y bienestar emocional < interacción familiar, y recursos de apoyo < bienestar físico o material.
- Basado en rangos positivos, donde: bienestar físico o material > bienestar emocional, interacción familiar > bienestar emocional; recursos y apoyos > bienestar emocional.

En cuanto a las diferencias entre satisfacción e importancia de las áreas de la vida familiar, de nuevo se emplea la prueba de rangos con signo de Wilcoxon (tabla 3), encontrando diferencias estadísticamente significativas ($p < .001$) en todas las dimensiones, a favor de las valoraciones de importancia.

Tabla 2

Prueba de rangos con signo de Wilcoxon para la comparación entre importancia y satisfacción con las dimensiones de la ECVF

Dimensión	Rangos	N	Rango promedio	Z
Interacción familiar	Negativos ^a	42	24.75	-5.47*
	Positivos	4	10.25	
	Empates	2		
Papel familiar	Negativos ^a	43	24.67	-5.69*
	Positivos	3	6.67	
	Empates	2		
Bienestar emocional	Negativos ^a	44	24.36	-5.82*

	Positivos	2	4.50	
	Empates	2		
Bienestar físico y material	Negativos ^a	42	22.13	-5.52*
	Positivos	1	16.50	
	Empates	5		
Recursos o apoyos	Negativos ^a	39	23.27	-5.26*
	Positivos	4	9.63	
	Empates	5		

* $p < .01$

Nota: a. basado en rangos negativos, donde: importancia > satisfacción

DISCUSION (3000 caracteres)

El presente estudio pretende dar respuesta a un conjunto de interrogantes en torno a la calidad de vida de familias que conviven con un menor con TEA, identificando la importancia y satisfacción con las áreas que la componen y aquellas en las que se presenta una mayor necesidad de atención.

Por lo general, las familias otorgan una importancia y satisfacción generalmente positiva hacia su calidad de vida familiar, sobre todo con relación a su interacción familiar y a la disposición de recursos apoyos, así como en cuanto al bienestar físico y material. Siendo estos los valores más elevados tanto en términos de importancia como de satisfacción, se puede decir que este resultado contrasta con el obtenido en un estudio reciente de Zeng et al. (2020), donde las familias afirmaron disponer de un pobre apoyo material, informacional y profesional, incrementándose por ello sus niveles de estrés.

Así pues, se puede decir que existe una clara tendencia a valorar positivamente la vida familiar por parte de las familias del presente estudio, si bien profundizando en los datos se revelan carencias en cuanto a la disposición de apoyos y recursos dentro y fuera del seno familiar, para dar cobertura a las necesidades de la familia y del miembro con TEA, siendo el nivel de satisfacción experimentado un eje clave para la identificación de la calidad de vida familiar (Balcells-Balcells et al., 2019). La presencia de diferencias significativas entre casi todas las dimensiones permitió identificar, en primer lugar, el bienestar físico y material como dimensión más satisfactoria -en coherencia con la importancia otorgada a esta dimensión-, seguido por los recursos o apoyos – también referida como una de las más relevantes -, y por la interacción familiar. Investigaciones precedentes han evidenciado cómo la satisfacción familiar en términos de interacciones puede relacionarse con los apoyos recibidos desde la escuela y los profesionales (Edwards et al., 2018; Hsiao et al., 2017). Lo menos satisfactorio se refiere al papel de las familias y a su bienestar emocional, que puede asociarse al sentimiento de ineficacia y/o de falta de preparación para atender a su hijo/a expresado por estas familias (Baña et al., 2019; Edwards et al., 2018). Así, aunque la satisfacción presente unos niveles adecuados, es insuficiente al contrastarla con la importancia concedida. Las demandas de atención de las familias hacen indispensable profundizar en el estudio de sus necesidades y ofrecer una respuesta desde las instituciones, a través de programas e intervenciones que se dirijan especialmente a la educación familiar (Baña & Losada-Puente, 2019).

En definitiva, la existencia de calidad de vida en el seno familiar supone la presencia de expresiones de afecto, pautas de crianza, un apego seguro y una educación basada en el amor y el apoyo, que permitirá a cada uno de sus miembros su desarrollo individual y de sus relaciones sociales (Mazo González et al., 2019). Mediante un enfoque centrado en la familia, es posible ofrecer servicios y apoyos a la persona con TEA y a sus familias (Arellano & Peralta, 2015; Hsiao et al., 2017). La relevancia de adoptar este enfoque reside en que va a repercutir, no solo en el presente y futuro de miembro de la familia con TEA, sino en la unidad familiar en su conjunto. En este sentido, la Escala de Calidad de Vida Familiar se ha situado como una herramienta de utilidad para conocer las necesidades y demandas de apoyos familiares, con un gran potencial para trabajar junto con las familias en la educación de la persona con TEA.

REFERENCIAS (2000 caracteres)

Arellano, A., & Peralta, F. (2015). El enfoque centrado en la familia, en el campo de la discapacidad intelectual ¿cómo perciben los padres su relación con los profesionales? *Revista de Investigación Educativa*, 33(1), 119-132. <http://doi.org/10.6018/rie.33.1.198561>

- Bacells-Bacells, A., Giné, C., Guaàrdia-Olmos, J., Summers, J.A., & Mas, J.M. (2019), Impact of supports and partnership on family quality of life. *Research in Developmental Disabilities*, 85, 50-60. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.10.006>
- Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336. http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009
- Baña, M., & Losada-Puente, L. (2019). *El desarrollo y los apoyos en la atención a las personas con alteraciones del neurodesarrollo*. Europa Ediciones.
- Benito, E., & Carpio, C. (2017). Families with a disabled member: impact and family education. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 237, 418-425. doi: [10.1016/j.sbspro.2017.02.084](https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2017.02.084)
- Edwards, M., Parmenter, T., O'Brien, P., & Brown, R. (2019). Family quality of life and the building of social connections: practical suggestions for practice and policy. *International Journal of Child, Youth and Family Studies*, 9(4), 88-109. <https://doi.org/10.18357/ijcyfs94201818642>
- Hsiao, Y.-J., Higgins, K., Pierce, T., Schaefer Whitby, P.J., & Tandy, R.D. (2017). Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 152-162. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.013>
- Mazo González, Y.L., Mejía Ruíz, L.A., & Muñoz Palacio, Y. (2019). Calidad de vida: la familia como una posibilidad transformadora. *Revista Poiésis*, 36, 98-110. <http://doi.org/10.2151/16920945.3192>
- Turnbull, A. P. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34(3), 59-73. <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3072>
- Verdugo, M. A., Rodríguez, A., & Sainz, F. (2009). *Escala de calidad de vida familiar*. Salamanca: INICO.
- Zheng, S., Hu, X., Zhao, H., Stone-MacDonald, A.K.. (2020). Examining the relationships of parental stress, family support and family quality of life: A structural equation modeling approach. *Research in Developmental Disabilities*, 96, 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103523>
- Zuna, N. I., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X. y Xu, S. (2009). Theorizing about family quality of life. En R. Kober (Eds.). *Enhancing the quality of life of people with intellectual disability: From theory to practice* (pp. 241-276). Nueva York: Springer.