

**“El apoyo social y la calidad de vida en familias con niños
y niñas con TEA”**

Autoras:

Gisbert Casañas, Marta

Reyes Pérez, Yisel

Tutora: Miriam Álvarez Lorenzo

Grado Trabajo social

Universidad de La Laguna

Convocatoria: Mayo 2024

ÍNDICE

1. Resumen y abstract	3
2. Palabras clave	5
3. Introducción	6
4. Marco teórico	7
5. Objetivos generales y específicos	17
5.1. Objetivo general	17
5.2. Objetivos específicos	17
6. Método	18
6.1. Participantes	18
6.2. Instrumentos	19
6.3. Procedimiento	20
6.4. Diseño	21
7. Resultados	22
8. Discusión	31
9. Conclusiones	37
10. Referencias bibliográficas	39

1. Resumen y abstract

El Trastorno del Espectro Autista es un trastorno del desarrollo neurobiológico que se caracteriza por su inicio y detección desde edades tempranas y por su evolución crónica. Este síndrome presenta deficiencias persistentes en la comunicación, conducta, interacción social, y con patrones restrictivos y repetitivos de comprensión, intereses o actividades (Ochoa y Celis, 2022).

En los últimos años, la prevalencia del Trastorno del Espectro Autista (TEA) se ha acentuado notablemente. Como señala la OMS (2023), 1 de cada 100 niños y niñas de todo el mundo tiene TEA. Es por ello, que como mencionan diferentes autores como Campbell y Figueroa (2001), esto supone cambios para las familias.

La presente investigación tiene como objetivo analizar la percepción de apoyo social y calidad de vida de los padres y las madres de niños y niñas con TEA.

Para llevar a cabo dicha investigación, se ha obtenido una muestra de 56 participantes, compuesta por personas de entre 25 a 61 años. A su vez, se emplearon como instrumentos para la recogida de información tres cuestionarios: el cuestionario sociodemográfico, el cuestionario Medical Outcomes Study (MOS) y el cuestionario World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF).

Por otra parte, se ha elaborado un cuestionario sobre cambios acontecidos tras el diagnóstico del hijo o hija con TEA que contempla tres preguntas (situación laboral, planes y cuidados).

Los principales resultados obtenidos de esta investigación muestran que tener una hija o un hijo con TEA influye en la situación laboral de los progenitores, la calidad de vida (especialmente haciendo hincapié en el autocuidado de padres y madres), y, también, en la realización de planes con amigas íntimas o amigos íntimos y familiares. Destacamos que los factores de apoyo tienen una mayor relevancia para mejorar la calidad de vida de estas familias.

Por último, cabe indicar que la conclusión que hemos obtenido ha sido que la calidad de vida de las familias que tienen hijos e hijas con TEA se ve afectada, debido a que deben de realizar cambios en sus vidas, especialmente, aquellas que cuentan con pocos apoyos porque su calidad de vida se ve más deteriorada. Por tanto, destacamos que los apoyos sociales cumplen un papel fundamental para aquellas familias que tienen hijas e hijos con TEA.

1.1. Abstract

The Autism Spectrum Disorder has become a syndrome present in society and there are many studies about this problem. ASD is a neurobiological developmental disorder, characterized by its onset and detection at early ages and by its chronic evolution. This syndrome presents persistent deficits in communication, behavior, social interaction, and restrictive and repetitive patterns of understanding, interests or activities (Ochoa y Celis, 2022).

Recently, the prevalence of Autism Spectrum Disorder (ASD) has increased significantly. As the WHO (2023) points out, 1 in every 100 boys and girls has ASD. That is why, as different authors such as Campbell and Figueroa (2001) mention, this means changes for families.

The general objective of this research is to identify the impact of the presence of a minor with ASD in the family. Also to identify social support and its relationship with sociodemographic variables and changes in the family after the diagnosis of ASD. And, ultimately, to analyze the quality of life of the family and its relationship with sociodemographic variables, changes and social support.

To carry out this research, a sample of 56 participants was obtained, composed of people between 25 and 61 years of age. Three questionnaires were used to collect information: the sociodemographic questionnaire, the Medical Outcomes Study (MOS) questionnaire and the World Health Organization Quality of Life questionnaire (WHOQOL-BREF).

On the other hand, a questionnaire has been developed on changes that occurred after the diagnosis of the son or daughter with ASD that includes three questions (work situation, plans and care).

The main results obtained from this research show that having a daughter or son with ASD influences the employment situation of the parents, the quality of life (especially emphasizing self-care of fathers and mothers), and also the making of plans with close friends or close friends and relatives. We emphasize that supportive factors have a greater relevance in improving the quality of life of these families.

Finally, it should be noted that the conclusion we have obtained is that the quality of life of families who have children with ASD is affected because they must make changes in their lives, especially those who have few supports because their quality of life is more deteriorated. Therefore, we emphasize that social supports play a fundamental role for those families who have children with ASD.

2. Palabras clave

Palabras clave: TEA (Trastorno del Espectro Autista), familia, hijos e hijas, apoyos sociales, calidad de vida.

Keywords: ASD (Autism Spectrum Disorder), family, sons and daughters, social supports, quality of life.

3. Introducción

El Trastorno del Espectro Autista presenta una prevalencia a nivel mundial donde refleja que 1 de cada 100 niños y niñas son diagnosticados con TEA (OMS, 2023).

Dicho trastorno, presenta una serie de características específicas, como, por ejemplo, problemas para la interacción social con otras personas, retrasos en las destrezas de movimiento, cognición y lenguaje, reacciones emocionales inusuales, preocupación excesiva, etc. Esto hace que requieran de una atención y un cuidado especial debido a la dependencia que este trastorno puede generar (Peterson y Barbel, 2014; Rundblad y Annaz, 2010).

Observando las características que muestran las personas con TEA, los padres y las madres, ante la llegada de un hijo o una hija con autismo al núcleo familiar, tienden a modificar y alterar sus expectativas de vida (Campbell y Figueroa, 2001). Es esencial acercarnos a la problemática y conocer cuáles son los cambios que pueden generar una menor o un menor con TEA en la familia, debido a que requieren una mayor atención que una hija o un hijo que no presente este síndrome. Por esa razón, es de vital importancia identificar las características del contexto familiar para poder estudiar el desarrollo de las personas con TEA (Campbell y Figueroa, 2001).

Esta investigación es de especial importancia porque tiene como objeto de estudio conocer cómo es la calidad de vida de las familias que tienen hijos o hijas con TEA y también, comprender la importancia del papel que juegan los apoyos ante esta situación.

El presente trabajo se estructura de la siguiente manera: en primer lugar, se presenta el marco teórico que aborda el tema de investigación. En segundo lugar, se exponen los objetivos del estudio. Posteriormente, se expone el método empleado para llevar a cabo la investigación. Tras esto, se interpretan los resultados y la discusión de los mismos, y en última instancia se exponen las conclusiones finales.

4. Marco teórico

El Trastorno de Espectro Autista (TEA) es un síndrome o trastorno de conducta de alteración neurológica, determinado por una modificación de las relaciones sociales mutuas, defectos en la comunicación verbal y no verbal y firmeza en comportamientos y conductas por actuaciones repetitivas (Ochoa y Celis, 2022).

Los signos y síntomas de este trastorno varían con el tiempo y suelen ser notablemente visibles en los primeros tres años de vida del menor o la menor, los cuales persisten a lo largo de la vida. No obstante, es usual que suceda demora en el diagnóstico (Peterson y Barbel, 2014).

Podemos observar que el Trastorno Espectro Autista, como aluden Macías y Urra (2022), presenta una gran variedad de características, como son a grandes rasgos, el lenguaje limitado y monótono, la ausencia de interacción con otras personas, etc, pero es importante recalcar que no todas las personas con autismo sufren las mismas, debido a que cada persona es diferente.

En cuanto al impacto que presenta la llegada de un hijo o una hija, como según mencionan Campbell y Figueroa (2001), puede ser un acontecimiento confortable o también una vivencia afectiva angustiosa, debido a que se desea que dicha llegada sea perfecta, sana, vital y saludable. Sin embargo, como mencionan dichos autores, cuando una niña o un niño nace con una discapacidad, esos deseos, proyectos e imaginaciones de los progenitores expiran desgarradamente. De hecho, como señala Benites (2010), en relación con el impacto que tienen las familias al principio, estas suelen entrar en una situación de crisis inicial, debido a que la información sobre el diagnóstico de su hijo o hija es recibida de forma inesperada, negando algunos familiares la situación e incluso poniendo en duda el diagnóstico (Benites, 2010).

En cuanto a la situación inicial que atraviesan las madres y los padres de un hijo o una hija con TEA, analizando varios estudios de diversos autores como Bebko et al. (1987), Wing (1998), Martínez y Bilbao (2008) y Paynter et al. (2018), contemplamos que estas familias

afrontan diferentes efectos. Estos autores hacen alusión al desorden, malestar, desánimos, problemas emocionales particulares y significativo, ansiedad, estrés, etc. Podemos señalar que, el estrés actúa desfavorablemente sobre las situaciones emocionales, la comunicación y vínculos familiares, el tiempo libre y de ocio, situaciones económicas del hogar, las relaciones familiares, la actitud psíquica, etc (Bebko et al., 1987). Asimismo, como indican Martínez y Bilbao (2008), existen varias circunstancias que agudizan aún más el malestar de los progenitores, en particular de la madre, como puede ser la pérdida de esperanzas y dominio de conducta-comportamiento del hijo o la hija, los atributos con connotaciones negativas hacia uno mismo o una misma, incertidumbre ante un futuro, dimisión al puesto de trabajo, dificultades económicas-financieras, carencia de apoyos y recursos, etc. Como se ha nombrado anteriormente y como señalan Martínez y Bilbao (2008), convivir y coexistir en una vivienda con un hijo o una hija con autismo es generalmente complicado, debido a que las familias quedan sujetas desde un inicio a cambios en la vida diaria.

Las consecuencias que puede presentar el nacimiento de una persona con TEA en el núcleo familiar transforman todas las esperanzas e influyen en su entorno, perjudicando al desarrollo y progreso de la persona que presenta TEA, a sus relaciones, redes de apoyo y a su calidad de vida (Baña, 2015). Por tanto, es de vital importancia evaluar y apreciar cómo es el impacto, el progreso y desarrollo de las familias que conviven con una persona con TEA (Baña, 2015). De esta misma manera, como señala Polaino (1997), cualquier trastorno en algún individuo del núcleo familiar, como puede ser en este caso el autismo en un hijo o una hija, altera tanto el ambiente familiar y contexto, como a las personas que conforman la unidad familiar y las relaciones que se crean entre iguales.

Observando las consecuencias que se han mencionado anteriormente, podemos contemplar cómo las familias viven diferentes etapas tras el diagnóstico TEA de su hija o hijo. Como exponen Cunningham y Davis (1988), las familias pueden atravesar las siguientes:

- Fase de shock. En esta etapa resalta el asombro o bloqueo.
- Fase del no. Esta etapa se caracteriza porque los progenitores ignoran la problemática o se comportan como si no sucediese nada.
- Fase de reacción. Esta etapa destaca porque los progenitores procuran entender la discapacidad y se fundamentan en las explicaciones que ellos mismos crean.
- Fase de adaptación y orientación. Es la etapa más objetiva debido a que se ajusta a cómo cubrir las necesidades de la persona con TEA y brindar apoyo.

Además de las fases mencionadas anteriormente, contemplamos según Cunningham y Davis (1988), que las familias pueden atravesar el diagnóstico del hijo o la hija como una fase de duelo. Hipotéticamente, como señalan estos mismos autores, este duelo hace alusión a la persona que esperaban y no apareció, a la que descubrieron y no esperaban, en cuanto a las posibles expectativas sociales, corporativas y particulares con relación a un nuevo o una nueva integrante del núcleo familiar. Sin embargo, como aluden Martínez y Bilbao (2008), cabe destacar que existen familias en las que no acaban completando esa adaptación.

De este modo, como refleja Benites (2010), las variables que influyen en este proceso de duelo se viven de manera diferente en los padres y las madres debido a que existen diversas formas de vivirlo. Es por ello que, este mismo autor hace hincapié en que no todas las familias manifiestan las mismas fases ante el nacimiento y la convivencia del menor o la menor con TEA, debido a que depende de una serie de factores que hacen que influya de diversas maneras, siendo las siguientes: grado del Trastorno del Espectro Autista, la autonomía, los síntomas que presenta, el nivel intelectual y su funcionamiento. Asimismo, también depende del estado psicológico y emocional en el que se encuentren los progenitores, la relación y el clima familiar que existe en la familia, etc (Benites, 2010).

Contemplamos que, tras el impacto que enfrentan las familias, las consecuencias y las diferentes etapas que se presentan tras el diagnóstico de su hija o hijo con TEA, observamos

que la convivencia puede ser compleja (Martínez y Bilbao, 2008). Sin embargo, estos autores exponen que cuando los progenitores son competentes en comprender a su hija o su hijo, conocer qué es lo que les hace percibirse distintas y distintos, identificar qué es lo que les hace razonar diferente, etc, prepararse a observar el mundo tras la mente del hijo o hija repercute tanto en los progenitores como en el resto del núcleo familiar, incluyendo al propio niño o a la propia niña con autismo. Comprender la manera en la que la niña o el niño razona, percibe y experimenta, concede rebasar diversas dificultades que imposibilitan que las relaciones entre progenitores e hijas e hijos sean satisfactorias y las actuaciones eficaces (Martínez y Bilbao, 2008).

Por ende, con todo lo expuesto anteriormente y como refleja Morales (2010), podemos señalar por tanto que el autismo es un trastorno que por esencia y rigor de los signos y síntomas que provoca, complican la calidad de vida tanto de la persona que lo padece como de su núcleo familiar más cercano y su entorno.

En la actualidad, se entiende la calidad de vida individual, gracias al modelo expuesto por Verdugo y Schalock (2013), como una etapa deseada de bienestar individual formada por múltiples capacidades esenciales que se encuentran repercutidas por variables individuales y del entorno. Dichas dimensiones principales son idénticas para todas las personas, pudiendo modificarse particularmente en la significación que se le asigna. La valoración y apreciación de éstas se respalda en indicadores, los cuales son perceptivos a la cultura y entorno en virtud de su utilización.

En efecto, según la OMS (1998), la calidad de vida se entiende como la representación que tiene la persona con respecto a su postura en la vida, en relación al entorno cultural, objetivos personales, inquietudes y sistema de valores en los que coexiste.

Existen diferentes tipos de calidad de vida, por ello, para hacer alusión a estos tipos, vemos que Schalock y Verdugo (2003), la OMS (2021) y la OMS (2022), las definen de la siguiente manera:

- Calidad de vida física: esta dimensión hace alusión a la salud, el funcionamiento corporal, la asistencia médica, la ejecución de actividades físicas, etc (Schalock y Verdugo, 2003).
- Calidad de vida psicológica: se refiere al bienestar emocional que presenta la persona, su salud mental y cómo afrontar los problemas de la vida (OMS, 2022).
- Calidad de vida social: hace alusión a la adaptación que debe realizar la persona en su entorno social y comunitario para así poder fomentar su accesibilidad. También se pretende garantizar su plena participación e inclusión social y el goce de sus derechos para la plena equidad de oportunidades (Schalock y Verdugo, 2003).
- Calidad de vida ambiental: hace referencia a la relación entre el medio ambiente y la salud de la persona y su accesibilidad (OMS, 2021).

Por otro lado, como refleja Benites (2010), en cuanto a la calidad de vida de la niña o del niño con autismo, ésta se ve involucrada por la falta de reflejo de sus propias emociones de bienestar, comodidad, tranquilidad y de informar de manera adecuada sus actitudes de placer o aversión a su forma de vida. En diferentes ocasiones, estas respuestas se mezclan con comportamientos improcedentes característicos de su trastorno (aislamiento, separación, rechazo, enfados, golpes, etc).

La calidad de vida está presente cuando las necesidades personales de cada uno o una están cubiertas y se tiene la posibilidad de potenciar su vida en áreas vitales (Verdugo et al., 2013). Según el estudio que realizaron Mussetti et al. (2021), refleja una valoración de diecisiete artículos, en el que se obtuvo que la media de calidad de vida de los padres y las madres con cuidados a cargo de un menor o una menor con TEA, evidencia una calidad de vida

ponderada, siendo la puntuación media entre los artículos. Es por ello que, estos mismos autores reflejan que la calidad de vida de muchas familias se ve alterada desde diversos ámbitos. Este hecho podemos contrastarlo tras una indagación que se ha realizado sobre varios estudios que se han llevado a cabo evaluando la calidad de vida de los padres y las madres con menores con TEA.

En primer lugar, un estudio donde podemos observar cómo la calidad de vida de los padres y madres se ve afectada es el que realizaron Campbell y Figueroa (2001). Este estudio refleja cómo afecta en las madres y los padres tener una hija o un hijo con autismo en la familia. En los resultados de esta investigación, se observó que los recursos económicos de la familia se vieron afectados debido a que tuvieron que llevar a la hija o al hijo a terapias y comprarles medicamentos (ambas cosas presentaban un coste elevado). Al encontrarse en esta situación, llegaron a un punto de desesperación donde muchas de las familias empezaron a vender propiedades. Por otro lado, en dicho estudio se refleja que muchas familias al no poder permitirse pagar a un cuidador o cuidadora para su hija o hijo mientras ellos y ellas trabajan, se vieron obligados y obligadas a presentar una reducción de la jornada laboral (especialmente las madres). Al mismo tiempo, otro resultado a destacar es que muchos de estos padres y madres vivían con la incertidumbre sobre el futuro de sus hijas e hijos, especialmente con el pensamiento futuro sobre qué sucederá con su hija o hijo cuando ellos y ellas no estuviesen presentes o fallezcan y quienes atenderán el cuidado de sus hijos o hijas (Campbell y Figueroa, 2001).

Por otra parte, las investigaciones que realizaron Martínez y Bilbao (2008) y Lee et al. (2009), destacan que la referencia entre padres y madres con hijas o hijos TEA de alto funcionamiento y con desarrollo característico sugiere que el estrés es la singular variante psicosocial que pronostica considerablemente en la calidad de vida psicológica, salud física y emocional de los progenitores. A causa de lo mencionado, también el hecho de tener que cuidar

a un hijo o hija con TEA, según Baña (2015), influye sobre el autocuidado de los padres y de las madres, puesto que, al concentrarse en esta situación, dan prioridad al cuidado de sus hijos o hijas que al cuidado de ellos y ellas mismos y mismas, por lo tanto, disminuye su propia dedicación, se olvidan de su propia salud física y psicológica, etc, dejando atrás relaciones con amistades y familiares, redes de apoyos formales e informales, etc.

Por lo tanto, vemos que, como señalan Baña (2015) y Macías y Urra (2022), las familias juegan un papel importante dentro del hogar, debido a que son el principal apoyo para los menores y las menores ya que ejercen una serie de funciones relevantes. Algunas de esas funciones que suelen ejercer son las siguientes: cuidar, establecer protección, educar e impartir una serie de valores, responder a las necesidades del menor o la menor, formarlos y formarlas para que adquieran cierto nivel de autonomía, etc, siendo la principal finalidad, lograr obtener una mejora en la calidad de vida del menor o la menor (Baña, 2015; Macías y Urra, 2022).

En los últimos años, la cifra de investigaciones acerca del impacto del apoyo social en relación al estado de salud y enfermedad que presenta una persona se ha acrecentado notablemente (Bailón y Revilla, 2014). Es por ello por lo que no solo el menor o la menor debe contar con apoyos sociales, sino que también su núcleo familiar cuente con estos, para así evitar entre otras, que su salud se vea deteriorada y se acreciente negativamente (Martínez y Bilbao, 2008).

Diversas investigaciones reflejan que una baja representación de apoyo social repercute desfavorablemente sobre el estado de salud (Bailón y Revilla, 2014). Asimismo, otro estudio que menciona la relevancia de los apoyos sociales es el que realizaron Suárez y Vélez (2018), en este se refleja que es de vital importancia que las madres y los padres reciban este apoyo social, debido a que, si se encuentran ante situaciones de estrés y sin ayudas, eso va a generar que la convivencia en el hogar no sea positiva y su salud se vea afectada de manera negativa,

es decir, si las madres y los padres no presentan buenas condiciones para establecer apoyo a sus hijos o hijas, tanto la estabilidad emocional como el afecto se verán perjudicadas.

Cuando hablamos de los apoyos sociales, según Thoits (1982), se refiere al nivel de satisfacción en el que las necesidades básicas están cubiertas. Esa satisfacción se consigue a través de la interacción del individuo con más personas, donde les aportan seguridad, afiliación, sentimiento de pertenencia, etc.

De la misma manera, como destaca Bowling (1991), es un transcurso interactivo donde a la persona se le ofrece una serie de ayudas, tanto económicas como emocionales o de objetos. Asimismo, cabe señalar que el apoyo social puede recibirse a través de otros y otras familiares, amistades, vecinos y vecinas, instituciones públicas, profesionales, etc.

Bailón y Revilla (2014), destacan que el apoyo social se divide en dos grandes categorías. Por un lado, la que se encarga de los aspectos cuantitativos, es decir, su red social más cercana, que hace alusión a la cifra de personas con las que cuenta la persona para que le ayude a solventar problemas. Por otro lado, encontramos la que se encarga de los aspectos cualitativos, que provocan en la persona sentimientos de bienestar afectivo (Bailón y Revilla, 2014).

En cuanto a los tipos de apoyos, encontramos según Bailón y Revilla (2014):

- Apoyo instrumental o tangible: hace alusión a la ayuda material que puede recibir la persona (ayudas económicas o materiales).
- Apoyo emocional o afectivo: hace alusión al amor, el cariño, relaciones afectivas de las personas, etc.
- Apoyo confidencial: hace alusión a la viabilidad de poder contar con otras personas para comunicar los problemas ocurridos, hechos más importantes e íntimos y situaciones complejas que pueda atravesar la persona.
- Apoyo informacional: hace alusión a aquellas personas gracias a las cuales se obtiene información y consejos.

- Interacción social positiva: hace alusión a la disponibilidad de las personas para verse, agruparse y distraerse.

Por otro lado, es importante destacar que el apoyo social presenta una relación relevante con la calidad de vida de las familias que conviven con niños y niñas TEA. Este hecho podemos observarlo tras las indagaciones de varios estudios. Los estudios que afirman dicha teoría son los que realizaron Hu (2008), Roberts et al. (2011), Khanna et al. (2011), Bourke et al. (2012) y McSthay et al. (2014), donde reflejaron que se produjo un incremento en la calidad de vida de los progenitores tras haber recibido información respecto el TEA y realizado sobre la menor o el menor actuaciones tempranas sobre su funcionamiento. Este suceso coincide con el estudio de Fante et al. (2024), donde también resalta la importancia de recibir apoyos, puesto que se han encontrado varias familias que han recibido orientaciones sobre cómo manejar la situación, especialmente saber cómo afrontar los síntomas que suelen manifestar las personas con autismo, siendo una de ellas mostrarse agresivos o agresivas o no querer mantener una comunicación, y como el recibir terapias psicoeducativas provocan una disminución en el estrés.

Asimismo, otro acontecimiento relevante que se destacó en los estudios mencionados anteriormente, resalta que los padres y las madres que obtienen más apoyo social son los y las que tienen mejor calidad de vida (Fante et al., 2024). Coincidiendo con otro estudio, como es el de Baña (2015), mencionar que el impacto de una hija o un hijo menor de edad con autismo es menor si las familias contaran con el apoyo de ambos progenitores, debido a que ambas partes cuentan con el apoyo mutuo, consiguiendo por tanto una gran adaptación a la situación. Sin embargo, en el caso de que una familia sea monoparental o monomarental, el impacto de tener un hijo o una hija menor con autismo es mayor, debido a que el reparto de los cuidados es menor (Campbell y Figueroa, 2001). Asimismo, el modelo de Park et al. (2002), determina

que una familia presenta calidad de vida cuando los miembros del núcleo familiar comparten y disfrutan de su vida juntos y juntas.

Por lo tanto, según los autores mencionados anteriormente, vemos cómo es esencial que padres y madres reciban apoyos e información sobre la situación en la que se encuentran.

5. Objetivos generales y específicos

5.1. Objetivo general

- Explorar la calidad de vida y el apoyo social de los padres y las madres de niños y niñas con TEA.

5.2. Objetivos específicos

- Analizar la percepción de los cambios acontecidos con respecto al TEA y la influencia de variables sociodemográficas en dichos cambios.
- Identificar los apoyos sociales y su relación con variables sociodemográficas y cambios acontecidos en la familia después del diagnóstico TEA.
- Analizar la calidad de vida de la familia y su relación con variables sociodemográficas, cambios acontecidos y apoyo social.

6. Método

6.1. Participantes

Para dicha investigación, se ha contado con una muestra de 56 familias participantes. Destaca que existe una mayor participación de mujeres, siendo 83,9%. En cambio, los hombres reflejan un 16,1%.

Con respecto a la zona de procedencia, la zona no metropolitana es donde se ha obtenido un mayor número de participantes, siendo este de 74,6%. Por otro lado, en cuanto a la zona metropolitana, se recoge un 25,4%.

En relación con el estado civil, contemplamos un porcentaje de 37,5% personas solteras, un 46,4% casadas y un 16,1% con pareja de hecho. Con respecto al estado civil de los padres, observamos un 28,6% solteros, 44,6% casados y 12,5% con pareja de hecho.

Además, cabe destacar que la edad media del número de hijos o hijas que tienen las familias corresponde a un 1,80 ($DT= .77$).

Con respecto al nivel educativo, podemos apreciar que las mujeres presentan un nivel educativo de grado universitario 30,4% y bachillerato 25%. Sin embargo, los hombres presentan un nivel educativo de grado universitario 30,4% y educación secundaria obligatoria 17,9%.

Observando los datos que hacen alusión a la situación laboral de la madre, podemos observar que los datos más destacables han sido con trabajo jornada completa con 32,1% y con trabajo jornada parcial 25%. Con respecto a los hombres, podemos observar que los datos más destacables han sido con trabajo jornada completa 66,1%.

En cuanto al nivel de ingresos económicos mensuales netos por unidad familiar, se destaca que el mayor porcentaje que se ha obtenido es de 48,2% que corresponde a un nivel económico de 1000-2000 € mensuales.

Con respecto al perfil del menor o la menor con TEA, observamos que, en relación a la edad, la media obtenida es de 9,20 años ($DT= 4,30$).

Asimismo, haciendo énfasis en relación a la convivencia de la menor o el menor con TEA con su familia, observamos que la mayoría viven con ambos progenitores (23,2%). Además, la segunda cifra más notable en esta investigación es de 17,9% correspondiente a la convivencia entre ambos progenitores y hermanos.

Por otra parte, con respecto al momento en el que se dieron cuenta que la hija o el hijo tenía autismo, la primera persona a la que acudieron fue al médico con 58,9% y el segundo porcentaje más alto fueron las asociaciones con un 8,9%.

6.2. Instrumentos

En cuanto a los instrumentos utilizados para realizar la investigación, se han utilizado cuatro cuestionarios.

En primer lugar, se utilizó el cuestionario sociodemográfico. Este instrumento permite recabar información básica y global acerca de la población. Los datos que nos proporciona esta herramienta nos permiten conocer el perfil de la muestra participante. Entre esos datos encontramos: sexo, municipio de residencia, estado civil de la madre y el padre, número de hijos e hijas, nivel educativo de la madre y padre, situación laboral del padre y madre, nivel de ingresos económicos, número de miembros en el hogar, con quién vive actualmente la menor o el menor con TEA, edad del menor o la menor, otros trastornos que presente el menor o la menor, grado de dependencia, año del diagnóstico del TEA, primera persona a la que acudieron tras enterarse y apoyos y asociaciones con los que cuentan.

En segundo lugar, se ha realizado un cuestionario Ad hoc. Este contiene una serie de preguntas sobre los cambios que han tenido que realizar los padres y las madres tras el diagnóstico de la hija o el hijo con TEA, siendo las siguientes: cambios en la situación laboral del padre o madre, dejar de realizar planes tras el diagnóstico y dejar de cuidarse.

En tercer lugar, se utilizó el cuestionario Medical Outcomes Study (MOS). Este instrumento fue creado por Sherbourne y Stewart en 1991, Spanish version by Revilla et al. (2005). Este instrumento pretende conocer la percepción del apoyo social que tienen las familias. Consta de 20 preguntas y se mide a través de la escala de Likert, con una calificación del 1 al 5 (siendo 1 nunca y 5 siempre). Estas preguntas se clasifican en cuatro dimensiones, siendo las siguientes: emocional, instrumental, afectivo e interacción social positiva.

En cuarto lugar, se utilizó el cuestionario World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF). Esta herramienta fue creada por la Organización Mundial de la Salud entre 1990 y 1999 (WHO, 1998). Se compone de 26 preguntas. Las dos primeras preguntas son generales, y tratan sobre calidad de vida y satisfacción con el estado de salud. Las otras 24 preguntas se dividen en cuatro dimensiones: bienestar físico, salud mental, interacciones sociales y entorno. La forma de medir los resultados de este dicho cuestionario, es a través de una escala tipo Likert del 1 al 5 (siendo 1 muy mala y 5 muy buena).

6.3. Procedimiento

En primer lugar, nos pusimos en contacto con diversas asociaciones de familias con niñas y niños TEA y entidades de la isla de Tenerife. A continuación, se solicitó a las asociaciones y entidades que le hicieran llegar a las familias el enlace a los cuestionarios, difundidos en Google Forms. Asimismo, también se realizó la captación de la muestra por medio de bola de nieve utilizando las aplicaciones Whatsapp y Gmail. Los y las participantes recibieron información sobre el consentimiento informado y sobre datos.

6.4. Diseño

En cuanto al diseño de este estudio, podemos destacar que esta investigación posee un enfoque cuantitativo. Además, cabe destacar que cuenta con diseño no experimental, concretamente transversal e identificado como descriptivo-correlacional.

Dicha investigación es no experimental puesto que se ejecuta sin manipular las variables, es decir, se apoya en el análisis de fenómenos como sucede en su contexto para, posteriormente, poder analizarlos. Asimismo, es transversal porque su fin consiste en explicar las variables y estudiar su dominio e interrelación en un tiempo determinado. En cuanto a lo correlacional, esta investigación define relaciones entre variables.

Para el análisis de los datos que se han obtenido, se han realizado varios análisis. En relación con el objetivo uno “analizar la percepción de los cambios acontecidos con respecto al TEA y la influencia de variables sociodemográficas en dichos cambios”, se han elaborado análisis descriptivos. Con respecto al objetivo dos, “identificar los apoyos sociales y su relación con variables sociodemográficas y cambios acontecidos en la familia después del diagnóstico TEA” se han realizado análisis de varianzas (Anovas) y Correlaciones de Pearson entre las variables sociodemográficas y el apoyo social. Asimismo, en cuanto al objetivo tres “analizar la calidad de vida de la familia y su relación con variables sociodemográficas, cambios acontecidos y apoyo social”, se han realizado conjuntamente análisis de varianzas (Anovas) y Correlaciones de Pearson entre las variables sociodemográficas, los apoyos sociales y la calidad de vida.

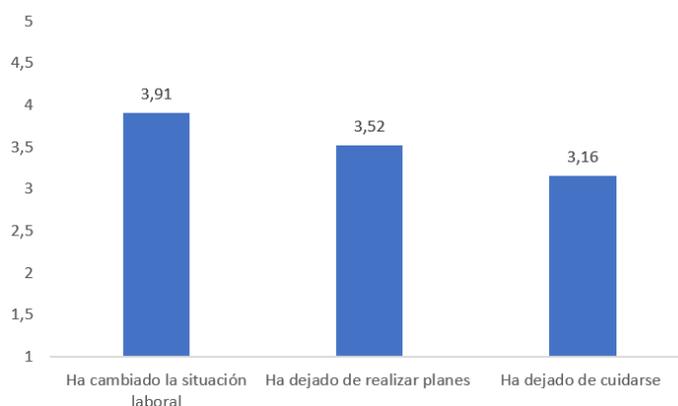
Para la realización de estos análisis, se ha utilizado el programa informático IBM SPSS 29.0.2.0. (Statistical Package for the Social Sciences).

7. Resultados

En primer lugar, en relación con el objetivo número uno de nuestra investigación, “analizar la percepción de los cambios acontecidos con respecto al TEA y la influencia de variables sociodemográficas en dichos cambios”, podemos observar en la Figura 1 la media de las tres variables, donde observamos que las familias han tenido que realizar cambios, sobre todo en cuestiones de situación laboral, seguido de analizar planes y dejar de cuidarse. A su vez, las desviaciones típicas son las siguientes: la primera variable, cambio en su situación laboral tras el diagnóstico ($DT = 1.46$), la segunda variable, cambio de planes, ($DT = 3.52$) y, la tercera variable, cuidado de los progenitores ($DT = 3.16$).

Figura 1

Media de los cambios que han realizado las familias tras el diagnóstico TEA



Además, por otro lado, podemos destacar en relación con los cambios que se han mencionado anteriormente, muestran una relación tanto positiva como negativa con las diferentes variables:

En primer lugar, se observa una correlación positiva entre la variable sobre el autocuidado de padres y madres y el cambio de sus situaciones laborales tras el diagnóstico ($r = .45$; $p < .001$). Además, en relación a la variable cambios del autocuidado que mantienen las madres y los padres, podemos contemplar que también existe una correlación positiva con la variable cambios de planes tras el diagnóstico de su hija o hijo con TEA ($r = .71$; $p < .001$).

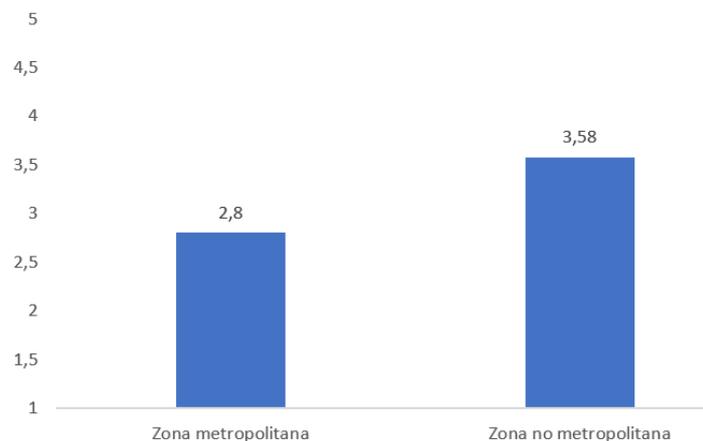
Sin embargo, contemplamos que existe relación negativa entre la variable autocuidado de la madre y el número de hijos o hijas ($r = -.27$; $p = .046$).

En segundo lugar, en relación a la variable que hace alusión a si los y las familiares han dejado de realizar planes tras enterarse que su hija o hijo tiene TEA, observamos que existe una relación positiva con la variable cambio de situación laboral ($r = .41$; $p = .002$). Sin embargo, analizando esta misma variable, observamos también que existe una relación negativa siendo estas variables: número de personas que conviven en el hogar ($r = -.27$; $p = .043$), el número de amigos o amigas íntimos o íntimas o familiares que tienen ($r = -.34$; $p = .015$).

Por otro lado, con respecto a la variable “dejar de cuidarse”, se mostró una diferencia significativa con la variable zona ($F(1,54) = 4.40$; $p = .041$). De esta forma, las familias que viven en zona no metropolitana mostraron un mayor nivel de cambio en relación con dejar de cuidarse en comparación con las familias que viven en zona metropolitana (Ver Figura 2).

Figura 2

Diferencia de las medias de las variables dejar de cuidarse según la zona de residencia

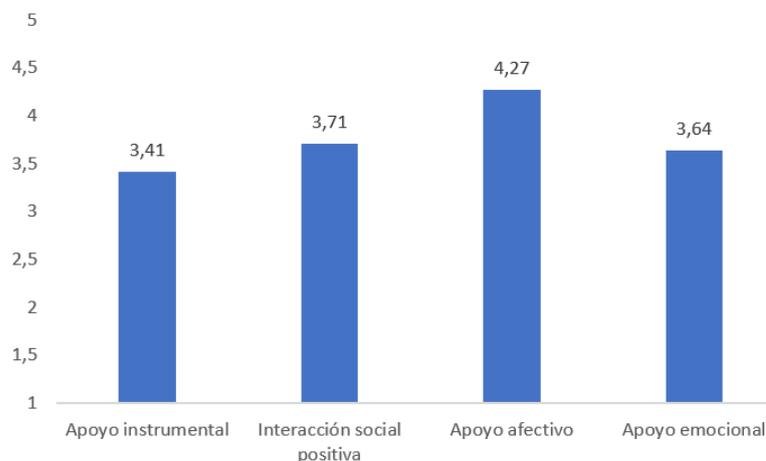


Con respecto al objetivo específico número dos de nuestra investigación “analizar apoyos sociales y su relación con variables sociodemográficas y cambios acontecidos en la familia después del diagnóstico TEA”, podemos observar en la Figura 3 la media de las cuatro

variables, donde observamos que las familias presentan un mayor nivel de apoyo afectivo, seguido de interacción social positiva (ver Figura 3).

Figura 3

Media de los apoyos sociales



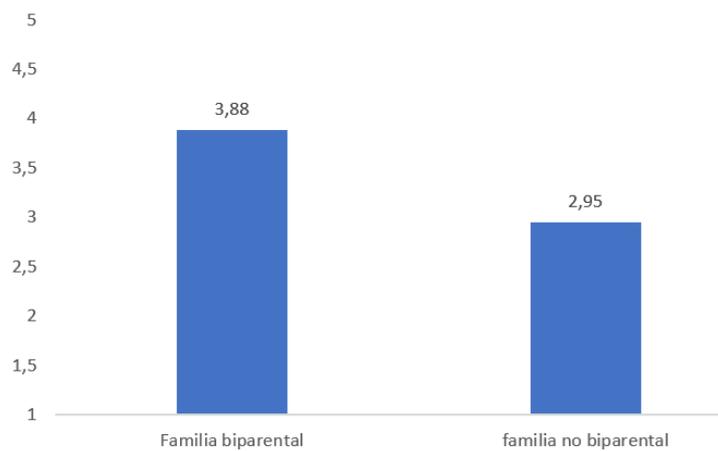
Cabe destacar que, con respecto a la variable que hace alusión a cuántas amigas íntimas y amigos íntimos o familiares cercanos tienen las familias, observamos en las respuestas que hemos obtenido que la mayor contestación que se obtuvo fue “2 amigas y amigos”, respondida por once participantes, y la menor contestación obtenida ha sido “0 amigas y amigos”, contestada por tres participantes.

Observamos que el factor apoyo instrumental correlaciona positivamente con el número de hijos o hijas ($r = .30$; $p = .024$) y número de personas en el hogar ($r = .38$; $p = .005$). Sin embargo, destacamos que existe correlación negativa de este mismo factor con la variable cambio de planes desde que diagnosticaron al hijo o a la hija con TEA ($r = -.43$; $p < .001$) y con la variable dejar de cuidarse tras el diagnóstico del hijo o hija con TEA ($r = -.35$; $p = .008$).

Además, cabe destacar que la variable apoyo instrumental mostró una diferencia significativa con la variable tipología familiar ($F(1,54) = 7.46$; $p = .008$). De esta forma, las familias biparentales mostraron un mayor nivel de apoyo instrumental en comparación a las familias no biparentales (Ver Figura 4).

Figura 4

Diferencia de las medias de apoyo instrumental según tipología familiar



Por otro lado, y, en segundo lugar, en lo que respecta al factor de la interacción social positiva, observamos que existe correlación positiva con el número de hijas o hijos ($r = .36$; $p = .006$) y el número de personas en el hogar ($r = .33$; $p = .013$). No obstante, vemos que existe una correlación negativa de este factor con la variable de cambios de planes desde que diagnosticaron al hijo o hija con TEA ($r = -.33$; $p = .013$) y con la variable dejar de cuidarse tras el diagnóstico del hijo o hija con TEA ($r = -.40$; $p = .002$).

Al mismo tiempo, cabe destacar que la variable interacción social positiva mostró diferencia significativa con la variable de zona ($F(1,54) = 3,533$; $p = .066$). De este modo, las familias que viven en la zona metropolitana mostraron un mayor nivel de interacción social positiva ($M = 3.40$; $DT = 1.09$) en comparación a las familias que viven en la zona no metropolitana ($M = 3.40$; $DT = 1.25$).

En lo que respecta al apoyo afectivo, contemplamos que solo existe correlación positiva con el número de hijos/as ($r = .33$; $p = .013$). Asimismo, observamos que la variable apoyo afectivo mostró diferencia significativa con la variable de zona ($F(1,53) = 8.095$; $p = .006$). De esta manera, las personas que viven en zona metropolitana mostraron un mayor nivel de apoyo

afectivo ($M = 4.6$; $DT = .745$) en comparación con las personas que viven en la zona no metropolitana ($M = 3.88$; $DT = 1.12$).

A su vez, con relación al apoyo afectivo, contemplamos que esta variable mostró diferencia significativa con la tipología familiar ($F(1,53) = 3,830$; $p = .056$). De esta forma, las familias biparentales mostraron un mayor nivel de apoyo afectivo ($M = 4.52$; $DT = .78$) en comparación a las familias no biparentales ($M = 4.01$; $DT = 1.13$).

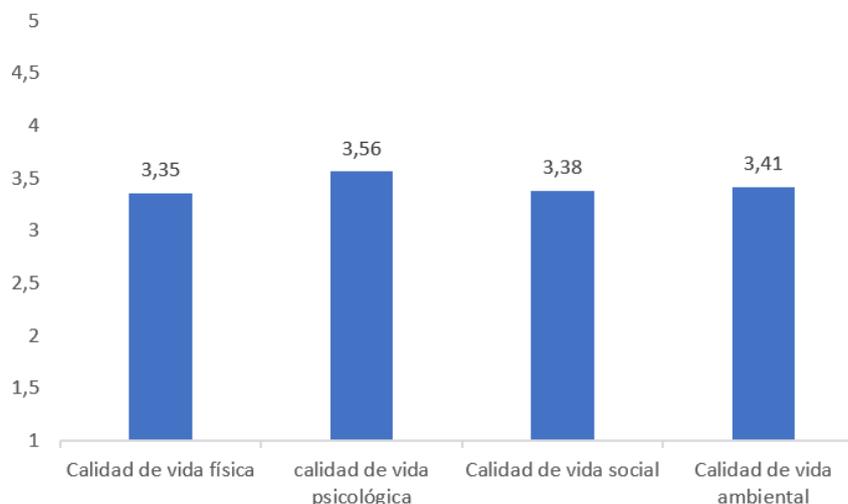
Cabe destacar que, en cuanto al apoyo emocional, podemos observar que correlaciona positivamente con la variable número de hijos o hijas ($r = .39$; $p = .003$) y número de personas en el hogar ($r = .314$; $p = .019$). Sin embargo, cabe señalar que este factor correlaciona negativamente con la variable cambio de planes desde que diagnosticaron al hijo o hija con TEA ($r = -.33$; $p = .014$) y con la variable dejar de cuidarse tras el diagnóstico ($r = -.31$; $p = .022$).

Por último, en cuanto a la situación laboral, con respecto al números de amigas y amigos que tienen, se muestra una relación negativa ($r = -.34$; $p = .015$).

Con respecto al objetivo específico número tres de nuestra investigación “analizar la calidad de vida de la familia y su relación con variables sociodemográficas, cambios acontecidos y apoyo social”, observamos en la Figura 5 que las medias que representan los y las participantes en los factores de calidad de vida, obtienen una mayor media en el factor de calidad de vida psicológica, siguiendo la calidad de vida ambiental, la calidad de vida física y, por último, siendo la menor puntuación de media obtenida la calidad de vida social.

Figura 5

Media de los factores de calidad de vida



Observamos en segundo lugar, en lo que respecta al factor de calidad de vida psicológica, existe correlación positiva con las variables: número de hijos o hijas ($r = .33$; $p = .12$), el número de amigas íntimas o amigos íntimos o familiares ($r = .28$; $p = .049$), el factor de apoyo instrumental ($r = .47$; $p < .001$), el factor de interacción social positiva ($r = .42$; $p = .001$), el factor apoyo afectivo ($r = .45$; $p < .001$) y el apoyo emocional ($r = .50$; $p < .001$).

Cabe destacar a su vez que, con respecto a la variable calidad de vida psicológica, existen también correlaciones negativas, estas podemos apreciarlas en las variables de cambio de situación laboral desde que diagnosticaron al hijo o hija con TEA ($r = -.50$; $p < .001$) y en la variable dejar de cuidarse desde que a la hija o el hijo le diagnosticaron TEA ($r = -.41$; $p = .002$).

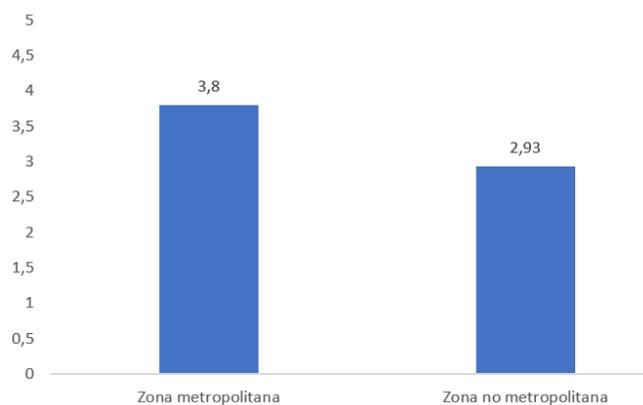
En segundo lugar, en lo que respecta al factor de calidad de vida social, podemos apreciar que existen correlaciones positivas con las variables número de hijos o hijas ($r = .34$; $p = .011$), número de personas en el hogar ($r = .31$; $p = .021$), número de amigos íntimos o amigas íntimas o familiares cercanos que tiene ($r = .33$; $p = .020$), con el factor apoyo instrumental ($r = .58$; $p < .001$), interacción social positiva ($r = .67$; $p < .001$), apoyo

afectivo ($r = .63$; $p < .001$) y con apoyo emocional ($r = .71$; $p < .001$). Sin embargo, observamos que existen correlaciones negativas con las variables cambio de planes desde que diagnosticaron a la hija o hijo con TEA ($r = -.47$; $p < .001$) y en la variable dejar de cuidarse desde que al hijo o la hija le diagnosticaron TEA ($r = -.43$; $p = .001$).

Asimismo, en relación a la variable calidad de vida social, podemos apreciar que existe una diferencia significativa con la zona ($F(1,53) = 12.004$; $p = .001$). De esta forma, podemos observar en la Figura 6, que las familias que viven en zona metropolitana presentan un mayor nivel de calidad de vida social en comparación con las familias que viven en zona no metropolitana.

Figura 6

Diferencias de las medias de calidad de vida social según la zona de residencia



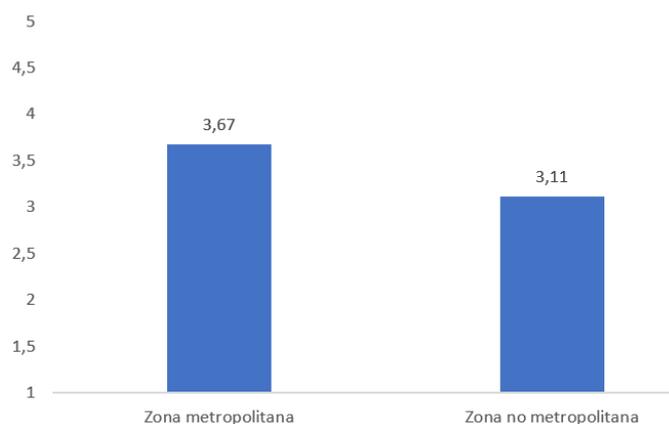
En tercer lugar, con respecto al factor de calidad de vida física, observamos que se dan correlaciones positivas con las variables apoyo instrumental ($r = .51$; $p < .001$), interacción social positiva ($r = .38$; $p = .005$), apoyo afectivo ($r = .32$; $p = .019$) y con apoyo emocional ($r = .39$; $p = .004$). No obstante, observamos correlaciones negativas de este factor con las variables cambio de planes desde que diagnosticaron al hijo o hija con TEA ($r = -.44$; $p < .001$) y con la variable dejar de cuidarse desde que el hijo o la hija le diagnosticaron TEA ($r = -.33$; $p = .016$).

Por otro lado, y haciendo mención al factor de calidad de vida ambiental, destacamos que existen correlaciones positivas con las variables de apoyo instrumental ($r = .57$; $p < .001$), interacción social positiva ($r = .54$; $p < .001$), apoyo afectivo ($r = .66$; $p < .001$) y con apoyo emocional ($r = .66$; $p < .001$). Además de esto, identificamos correlaciones negativas de este factor con las variables cambio de planes desde que diagnosticaron al hijo o la hija con TEA ($r = -.36$; $p = .006$) y con la variable dejar de cuidarse desde que al hijo o hija le diagnosticaron TEA ($r = -.28$; $p = .038$).

Asimismo, también la variable calidad de vida ambiental, presentó diferencia significativa con respecto a la zona de procedencia de estos familiares ($F(1,54) = 8.42$; $p = .005$). Por lo que, las familias que viven en zona metropolitana mostraron un mayor nivel de calidad de vida ambiental que las familias que viven en zona no metropolitana (Ver Figura 7).

Figura 7

Diferencias de la media de calidad de vida ambiental según zona de residencia



Por último, esta variable, calidad de vida ambiental, también presentó una diferencia significativa con la variable con quién vive el menor o la menor. De esta forma, las familias biparentales ($M = 3.62$; $DT = .66$) mostraron un mayor nivel de calidad de vida ambiental en comparación a las familias no biparentales ($M = 3.20$; $DT = .82$).

Para finalizar con el apartado de resultados, hemos realizado un breve análisis sintético de las variables que se relacionan entre sí, tanto positivamente como negativamente. Para ello,

se le ha asignado un número a cada variable, donde cada número significa que existe una relación con la otra variable. En la columna izquierda, observamos las variables que hacen énfasis a los cambios que han tenido que realizar las familias tras el diagnóstico de la hija o el hijo con TEA y los factores de calidad de vida. En la columna derecha, observamos factores sociodemográficos y los apoyos sociales que tienen las familias de hijos e hijas con TEA (Ver Tabla 1).

Tabla 1

Esquema de resultados

1. Dejar de cuidarse	Nº hijos o hijas (4, 5)
2. Cambio en la situación laboral	Zona metropolitana (5, 7)
3. Cambio en los planes	Familias biparentales (7)
4. Calidad de vida psicológica	Familias no biparentales
5. Calidad de vida social	Apoyo instrumental (1, 3, 4, 5, 6, 7)
6. Calidad de vida física	Interacción social positiva (1, 3, 4, 5, 6, 7)
7. Calidad de vida ambiental	Apoyo emocional (1, 3, 4, 5, 7)
	Apoyo afectivo (2, 3, 4, 5, 6)
	Nº amigos y amigas íntimos e íntimas (5)

8. Discusión

Esta investigación pretende analizar el apoyo social y la calidad de vida de los padres y madres de niños y niñas con TEA. Los resultados han mostrado que las familias han tenido que realizar cambios acontecidos con respecto al TEA, estas muestran niveles medios de apoyo social y niveles medios de calidad de vida. El apoyo social ha mostrado una importante influencia en los cambios acontecidos y en la calidad de vida.

En primer lugar, con respecto al objetivo número uno “analizar la percepción de los cambios acontecidos con respecto al TEA y la influencia de variables sociodemográficas en dichos cambios”, las familias que tienen hijos o hijas con TEA, tras el diagnóstico recibido, han realizado una serie de cambios en sus vidas, debido a que, como hemos mencionado en el marco teórico, según Martínez y Bilbao (2008) convivir y coexistir en una vivienda con una hija o un hijo con autismo es generalmente complicado, debido a que las familias quedan sujetas desde un inicio a cambios y reducciones de la vida diaria con ciertas limitaciones en su autonomía, ya que los hijos o las hijas con TEA requieren una mayor atención y cuidados de sus progenitores. A su vez, podemos observar cómo esta postura coincide con los resultados que hemos obtenido sobre los cambios que han presentado y tenido que realizar estas familias con hijos o hijas TEA en sus vidas (cambios en su situación laboral, en los autocuidados y en sus planes con amistades y familiares) (Martínez y Bilbao, 2008).

Con respecto a este mismo objetivo mencionado previamente, en relación con los cambios de planes, observamos que las madres y los padres ante esta situación, como según señala Martínez y Bilbao (2008), suelen manifestar estrés, agobio, angustia, etc. Además, esto podemos verlo según la investigación de Paynter et al. (2018), donde demostraron que, ante esta situación, viven con un alto grado de ansiedad y desánimo. Por lo tanto, es posible que los padres y las madres al manifestar emociones de desánimo, reduzcan las salidas con sus amigas íntimas y amigos íntimos. Además, también es posible que se sientan agobiadas y agobiados

con el cuidado de sus hijas o hijos, por lo que dejan de realizar planes para poder atender al niño o la niña. De hecho, esta teoría coincide con nuestros resultados obtenidos, ya que observamos que diversas familias dejaban de realizar planes tras el diagnóstico.

Además, haciendo alusión a lo mencionado anteriormente en relación con este mismo objetivo, las familias realizan reajustes en su contexto familiar. Este resultado podemos contrastarlo con la investigación que realizó Campbell y Figueroa (2001), en la cual se observa que, uno de los cambios que tuvieron que hacer fueron en los recursos económicos, debido a que tuvieron que costear medicamentos y tratamientos para sus hijas o hijos. Con ello, podemos ver que, al no tener para pagar un cuidador o cuidadora, como menciona esta investigación, vemos que no pueden permitirse tener tiempo para ellos y ellas, de ahí relacionado con los planes, y, observando los resultados obtenidos con respecto a la pregunta relacionada con la jornada laboral, vemos que la situación laboral de las familias se ve modificada al tener hijas o hijos con TEA. Por lo tanto, otro cambio que está relacionado con esta teoría, es la situación laboral de los padres y de las madres, puesto que, según Campbell y Figueroa (2001), muchas familias se ven obligadas a reducir su jornada laboral para hacerse cargo de los cuidados del menor o la menor.

Asimismo, otro cambio que podemos observar en relación con el objetivo número uno, son las modificaciones que presentan en el autocuidado, es decir, muchas familias dejan de cuidarse tras el diagnóstico de su hijo o hija con TEA. Es por ello que podemos contrastar con los resultados de Baña (2015), los cuales apuntan a que en diversas ocasiones se anteponen las necesidades de otros y otras que las particulares, debido a que los padres y las madres se olvidan de su propia salud física y psicológica, etc, dejando atrás relaciones con amistades y familiares, redes de apoyos formales e informales.

En relación al objetivo número dos “identificar los apoyos sociales y su relación con variables sociodemográficas y cambios acontecidos en la familia después del diagnóstico

TEA”, analizando los resultados obtenidos, observamos que las familias cuentan con diferentes tipos de apoyos como mencionan Bailón y Revilla (2014). En nuestra investigación, hemos obtenido que las familias cuentan con una mayor puntuación en el apoyo afectivo. Según Bailón y Revilla (2014), este apoyo hace alusión al amor, al cariño, a los vínculos afectivos entre personas, etc.

Sin embargo, encontramos que existe una diferencia significativa entre familias biparentales y familias no biparentales en relación con los apoyos sociales. Las diferencias que se dan entre estas dos tipologías de familias, según los datos que hemos obtenidos con esta investigación, son que las familias biparentales presentan un mayor apoyo instrumental. Podemos observar que estos resultados coinciden con lo que se ha mencionado en la investigación de Campbell y Figueroa (2001), debido a que las familias biparentales presentan un mayor apoyo instrumental ya que cuentan con el apoyo de sus parejas. Esto implica que, para las familias no biparentales el cargo del menor o la menor con TEA sea mayor, ya que estas no cuentan con otros apoyos en el hogar para repartirse las tareas o los cuidados. Esto repercute en el estado de salud de las familias, como mencionan Bailón y Revilla (2014) y Suárez y Vélez (2018), si las familias se encuentran ante situaciones de estrés y sin ayudas, eso va a generar que la convivencia en el hogar no sea positiva y su salud se vea afectada de manera negativa. Por lo que, podemos resaltar que, contar con apoyos sociales hacen que las familias sean más resilientes, sepan afrontar mejor los problemas cotidianos y cuenten con una mayor calidad de vida.

Con respecto al objetivo número tres “analizar la calidad de vida de la familia y su relación con variables sociodemográficas, cambios acontecidos y apoyo social”, observamos que con respecto a nuestra Tabla 1 expuesta anteriormente, existen correlaciones entre todas estas variables (cambios acontecidos y apoyo social), siendo las más notables y significativas en la calidad de vida psicológica y la calidad de vida social.

Sin embargo, con nuestra investigación podemos destacar que las familias biparentales muestran una mayor calidad de vida ambiental en comparación a las familias no biparentales. Esto podemos relacionarlo con lo que determina Campbell y Figueroa (2001), en relación con los cargos económicos debido a que las familias tienen que cubrir una serie de necesidades sanitarias que conllevan gastos económicos elevados. Sin embargo, en el caso de las familias no biparentales, estas tienen que afrontarlo de manera individual.

Por otro lado, otro dato que es importante resaltar con esta investigación es en relación a la zona de residencia, debido a que se ha obtenido una serie de diferencias también entre aquellas familias que conviven en zona metropolitana y zona no metropolitana. Es por ello que se ha obtenido una diferencia significativa en la zona metropolitana, mostrando en ella un mayor nivel de calidad de vida social, calidad de vida ambiental, interacción social positiva y apoyo afectivo. Esto podemos asociarlo a que en la zona metropolitana existen mayor número de recursos y asociaciones a los que las familias pueden acudir frente a la zona no metropolitana debido a la escasez de recursos.

Por lo tanto, contemplando los resultados que hemos obtenido en relación con el apoyo social y la calidad de vida, podemos observar que el apoyo social es un amortiguador para la calidad de vida. Este resultado podemos contrastarlo con varios estudios que se han indagado anteriormente, siendo estos los de Hu (2008), Roberts et al. (2011), Khanna et al. (2011), Bourke et al. (2012) y McSThay et al. (2014), donde reflejan que las familias han mejorado su calidad de vida tras haber recibido apoyo social o información sobre el TEA. Y, como mencionan Fante et al. (2024) en su misma línea, aluden a la importancia de contar con apoyos puesto que, gracias a ellos, las familias afrontan mejor situaciones y síntomas que manifiestan las personas frente a esto.

Por otro lado, es significativo mencionar que, con respecto a las limitaciones de esta investigación, hemos obtenido en los resultados que existe una mayor participación de las

madres, siendo esta de 47 mujeres. Sin embargo, la de los hombres fue de 9 participantes. Estos datos influyen en nuestra muestra debido a que contemplamos homogeneidad, por lo que podemos decir que no estamos ante una representación genérica de la población en este estudio. Para ello, lo ideal sería conseguir una muestra más amplia, consiguiendo que los padres participarán más.

Por otra parte, otra limitación que tuvimos en nuestro estudio fueron las distribuciones no equitativas en algunas preguntas, siendo estas, por ejemplo, en: zona de procedencia, nivel educativo de ambos progenitores y la convivencia en el hogar con el menor o la menor.

En cuanto a las líneas futuras de investigación y propuestas desde la disciplina de Trabajo Social que planteamos son las siguientes:

En primer lugar, es necesario continuar investigando e indagando en las necesidades y cuidados que puede presentar un hijo o una hija con TEA, para ampliar los conocimientos que se tiene sobre la realidad de este colectivo. De esta forma, obtenemos una amplia información, a pesar de la que hemos obtenido con esta investigación.

Por otro lado, tras analizar los resultados obtenidos, debido a que las familias presentan grandes cambios en el autocuidado, consideramos necesario realizar proyectos que trabajen el autocuidado de las familias, donde se daría una serie de pautas y asesoramiento para que las madres y los padres no se dejen de cuidar. Con ello, conseguiremos que su salud no se vea afectada. Es importante destacar que los proyectos siempre se adaptarán a las necesidades que presente cada familia, debido a que no todas viven esta problemática de la misma manera. Así, conseguiremos un resultado más efectivo.

En adición, consideramos que otro punto de interés a tratar sería que las familias no biparentales pudieran permitirse más momentos para ellos mismos y ellas mismas, debido a que, al encontrarse solos o solas ante una mayor carga de cuidados, es necesario que reciban mayor apoyo social que las familias biparentales. Para ello, es importante dar una mayor

visibilidad sobre los recursos que están presentes en las islas (en este caso en Tenerife), para facilitar que dichos familiares cuenten con ese respiro familiar. Por lo tanto, también es significativo seguir creando más proyectos que favorezcan a las familias no biparentales ese respiro familiar. Por ejemplo, sería relevante crear más proyectos con diferentes horarios entre semana, consiguiendo así que los progenitores pudiesen acudir a citas médicas, arreglar papeles o realizar su jornada laboral, sin tener que reducir su jornada. Es importante recalcar que también es necesario realizar estos proyectos con las familias biparentales, pero son las familias no biparentales las que muestran una peor calidad de vida.

En relación con lo anterior, otra propuesta desde la disciplina del Trabajo Social que proponemos en relación con la falta de apoyo que tienen las familias que viven en zona no metropolitana, es realizar análisis o promover recursos y apoyos. De esta forma, conseguimos que las familias que viven en dicha zona, cuenten con las mismas oportunidades que las familias que viven en zona metropolitana y puedan así mejorar su calidad de vida.

Además, consideramos que las madres y los padres deberían establecer más vínculos con otros padres y madres que tengan hijos o hijas con TEA para contar con mayor apoyo emocional e intercambiar experiencias, debido a que con los resultados que hemos obtenidos, hemos visto que lo esencial para mejorar la calidad de vida de las madres y padres es recibir apoyo, siendo esto esencial para mantener su salud mental y emocional. Para ello, sería relevante seguir con los proyectos en los que se trabajen estas relaciones.

9. Conclusiones

Para concluir, tras haber indagado sobre nuestro tema de investigación, podemos señalar que en las familias con hijos e hijas TEA, la mayoría de las madres y de los padres, ante la llegada de un hijo o una hija con TEA, presentan diversas formas de afrontarlo. No todas las familias viven esta situación de la misma manera debido a que depende de una serie de factores (grado del autismo, síntomas, diagnóstico, etc). El TEA presenta una serie de características que hace que las familias tengan que realizar una serie de cambios en sus vidas. Como podemos contemplar en los resultados que se han obtenido en esta investigación, observamos que los familiares al tener que hacer frente a los cuidados de los menores y las menores, tienen que realizar reajustes en sus vidas, siendo el principal cambio más notorio en el ámbito de la situación laboral.

Ante esta situación, vemos que esto puede llegar afectar a la salud de los padres y de las madres, concretamente a la salud psicológica y física. Esto se debe al estrés al que se encuentran debido al cuidado y atención que necesitan estos y estas menores, por lo que su calidad de vida se ve afectada. Es por ello que, como se ha mencionado anteriormente, esto genera en los progenitores una serie de cambios que tienen que realizar en sus vidas.

Por ello, como hemos observado en dicha investigación, podemos concluir que los apoyos sociales tienen una mayor relevancia para la calidad de vida de las familias, debido a que varias investigaciones han reflejado que aquellas familias que reciben apoyos, presentan una mejor calidad de vida ya que reciben más apoyos formales e informales. Podemos decir por tanto que los apoyos que más reciben estas familias ante esta situación son los afectivos, y los que menos reciben son los instrumentales. Observando las diferencias significativas que se mostraron en dicha investigación, podemos hacer un hincapié en aquellas familias que presentan menos apoyo, como son aquellas familias que viven en zona no metropolitana o aquellas familias de tipología no biparental, donde su calidad de vida se ve más deteriorada que

en aquellas familias biparentales o familias que residen en zona metropolitana, debido a la escasez de recursos de apoyos.

Además, podemos contemplar la importancia de recibir apoyos sociales ante la convivencia con menores con TEA, debido a que estos factores presentan una variedad de correlación con los factores de calidad de vida, especialmente con la psicológica y la social. Por ello, podemos concluir que los apoyos juegan un importante papel sobre la calidad de vida de estas familias haciendo de atenuador.

10. Referencias bibliográficas

- Bailón-Muñoz, E. y Revilla-Ahumada, L. (2014). El cuestionario Medical Outcomes Study (MOS), un instrumento para evaluar el apoyo social. *Comunidad*, 16(1).
- Baña-Castro, 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.
- Bebko, J., Konstantareas, M. y Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), 565-577.
- Benites-Morales, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, 24, 1-20.
- Bourke-Taylor, H., Pallant, J. F., Law, M. y Howie, L. (2012). Predicción de la salud mental entre las madres de niños en edad escolar con discapacidades del desarrollo: la contribución relativa de los factores infantiles, maternos y ambientales. *Investigación en discapacidades del desarrollo*, 33(6).
- Bowling, A. (1991). Social support and social networks: their relationship to the successful and unsuccessful survival of elderly people in the community. An analysis of concepts and a review of the evidence. *Family Magazine*, 8(1), 68-83.
<https://doi.org/10.1093/fampra/8.1.68>
- Campbell-Araujo, O. A. y Figueroa-Duarte, A. S. (2001). Impacto del autismo en la familia. La percepción de los padres. *Arch Neurocién (Mex)*, 6(1), 6-14.
- Cunningham, C. y Davis, H. (1988). Trabajar con los padres. Marcos de colaboración. Madrid: Siglo XXI y Ministerio de Educación y Ciencia. *Revista galega de educación*, 36. 65-66.

- Fante, C., Zagaria, A., Dioni, B., Raffinc, C., Capelli, F., Manari, T., Lenzo, V., Piccione, R.L. y Musetti D, A. (2024). La autoeficacia como mediadora entre la implicación en la intervención y la calidad de vida en padres de niños y adolescentes con trastorno del espectro autista. *Elsevier*, 113.
- Hu, H.S. (2008). *El papel del cuidado en la calidad de vida de los padres con niños con autismo en Taiwán*. Universidad Estatal de Michigan.
- Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Patrick, J. H., Tworek, C. y Becker-Cottrill, B. (2011). Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud entre los cuidadores primarios de niños con trastornos del espectro autista. *Revista de autismo y trastornos del desarrollo*, 41.
- Lee, G., Lopata, C., Volker, M., Thomeer, M., Nida, R., Toomey, J., Chow, S. y Smerbeck, A. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Hammill Institute on Disabilities*, 24(4), 227-239.
- Macías, F.Z. y Urra, R.G. (2022). Rol de los padres en el desarrollo socio afectivo de niños con autismo de 2 a 3 años. *Revista EDUCARE-UPEL-IPB-Segunda Nueva Etapa 2.0.*, 26(2), 210-234.
- Martínez-Martín, M^a.A. y Bilbao-León, M^a.C. (2008). Approaching the children' families with autism. *Revista Intervención Psicosocial*, 17(2), 215-230.
- Morales, L. B. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, 24.
- Musetti, A., Manari, T., Dioni, B., Raffin, C., Bravo, G., Mariani, R., Espósito, G.Dimitriou, D., Plazzi, G., Franceschini, C., et al. (2021). Parental Quality of Life and Involvement

in Intervention for Children or Adolescents with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review *J. Pers. Med*, 11(9). <https://doi.org/10.3390/jpm11090894>

McStay, R.L., Trembath, D. y Dissanayake, C. (2014). Estrés y calidad de vida familiar en padres de niños con trastorno del espectro autista: el género parental y el modelo doble ABCX. *Revista de autismo y trastornos del desarrollo*, 44.

Ochoa, M.G. y Celis, G. (2022). Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Revista de Facultad de Medicina de la UNAM*, 65(1). 1-14.

OMS (1998). Grupo de Evaluación de la Calidad de Vida de la OMS. La evaluación de la calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL): Desarrollo y propiedades psicométricas generales. *Soc. Sci. Med*, 46.

OMS (2021). Determinantes ambientales de la salud. Organización Mundial de la Salud.

OMS. (2022). Salud Mental: fortalecer nuestra respuesta. Organización Mundial de la Salud.

OMS (2023). Autismo. Datos y cifras. Organización Mundial de la Salud.

Park, J., Turnbull, A. y Turnbull, R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Council for Exceptional Children*, 68(2), 151-170.

Paynter, J., Davies, M. y Beamish, W. (2018). Reconociendo al "hombre olvidado": las experiencias de los padres en el cuidado de un niño pequeño con trastorno del espectro autista. *Revista de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo*, 43(1), 112–124. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1293235>

Peterson, K. y Barbel, P. (2014). Los trastornos del espectro autista. *Revista Nursing*, 31(1), 24-30.

- Polaino-Lorente, A. (1997). El estrés de los padres del niño autista: ¿Es lo mismo para el padre que para la madre? *Revista Complutense de Educación*, 9(1), 227-232.
- Revilla, L., Luna, J., Bailon, E. y Medina, I. (2005). Validación del cuestionario MOS de apoyo social en atención primaria. *Medicina de Familia*, 6, 10-18.
- Roberts, J., Williams, K.; Carter, M., Evans, D., Parmenter, T., Silove, N., Clark, T. y Warren, A. (2011). Un ensayo controlado aleatorizado de dos programas de intervención temprana para niños pequeños con autismo: programa basado en el centro con los padres y basado en el hogar. *Res. Espectro del Autismo. Disord*, 5(4).
- Rundblad, G. y Annaz, D. (2010). The atypical development of metaphor and metonymy comprehension in children with autism. *Autism*, 14(1), 29-46.
- Suárez, P. y Vélez, M. (2018). El papel de la familia en el desarrollo social del niño: una mirada desde la afectividad, la comunicación familiar y estilos de educación parental. *Revista Psicoespacios*, 12(20), 173-198.
- Schalock, R.L y Verdugo, M.A. (2003). Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y los servicios sociales. Madrid: Alianza.
- Sherbourne, C.D. y Stewart, A.L. (1991). The MOS social support survey. *Soc Sci Med*, 32.
- Thoits, P. (1982). Conceptual, methodological and theoretical problems in studying social support as a buffer against life stress. *J Health Social Behav*, 23(2), 145-59.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Arias, B., Gómez, L. y Jordán de Urríes, B. (2013). Calidad de vida. *Discapacidad e inclusión manual para la docencia*, 27, 443-461.
- WHO (1998). World Health Organization. Programme on mental Health: WHOQOL user manual.

Wing, L. (1998). El autismo en niños y adultos: una guía para la familia. Barcelona: Paidós.