

Métodos de evaluación familiar: escolares con trastornos del espectro autista

Elena Benito Lara

M^a del Carmen Carpio de los Pinos

Universidad de Castilla La Mancha, España.

elenabela200@yahoo.es

carmen.carpio@uclm.es

Resumen

Se aplican métodos de evaluación del funcionamiento del sistema familiar de escolares con trastorno del espectro autista: Escala de Calidad de Vida Familiar, Cuestionario de Crianza Parental y Cuestionario de Opinión de la Calidad de los Servicios Recibidos. Participaron voluntariamente 12 familias. Con una metodología correlacional y descriptiva, se encuentra correlación significativa entre importancia de la calidad de vida familiar y la asunción del rol de ser padre. Mayor insatisfacción en las dimensiones, recursos generales de la familia y apoyo a la persona con discapacidad. Mayor importancia al apoyo, la interacción y la calidad de vida familiar en edad escolar.

Palabras clave: Autismo, calidad de vida, relaciones familiares.

Family Assessment Methods for School Children with Autism Spectrum Disorders

Abstract

Two contrasting evaluation methods concerning the functioning of families with autism spectrum disorder were applied: The Family Quality of Life Questionnaire and the Foster Parent Opinion of Quality of Services Questionnaire. Sample: 12 families participated voluntarily. Using descriptive and correlational analysis, significant correlations were found between the importance of the quality of family life and family assumptions of their parenting role. Greater dissatisfaction was found in relation to general family resources and support provided to the disabled child. Social support and integrated family life within school was found to be important.

Keywords: Autistic disorder, quality of life, family relations.

1. INTRODUCCIÓN

Se pretende estudiar las prioridades, necesidades y recursos utilizados por las familias con hijos/as diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. Se justifica como exploración preliminar para planificar futuras intervenciones basadas en el enfoque centrado en la familia y la calidad de vida, tendencias de próxima implantación. Se pretende descubrir relaciones significativas entre las diferentes dimensiones de las pruebas utilizadas (calidad de vida, competencia parental y calidad de los servicios recibidos). Conocer la percepción de las familias acerca de la calidad de los servicios recibidos. Conocer la percepción de la propia competencia parental.

Dado que se trata de un estudio correlacional entre los factores medidos con las pruebas seleccionadas, no se establecen hipótesis que expresen relaciones de causa-efecto entre variables. Se van a analizar las correlaciones encontradas entre las posibles combinaciones de variables, según una serie de supuestos, como son que en la calidad de vida de las familias, va a estar relacionada con las necesidades, la percepción de la competencia parental, la valoración de los servicios recibidos.

2. FUNDAMENTOS TEÓRICOS

2.1. Discapacidad y Trastorno del Espectro Autista (TEA). Prevalencia y marco legal

Según Comín (2013), en los últimos años se ha dado un incremento en los diagnósticos de TEA, ya que, los modelos diagnósticos se han perfeccionado y una pronta detección. Se observa gran diferencia entre la prevalencia antes y después de los 5 a 6 años de edad. Se estima que la prevalencia media mundial ronda 1 por cada 175 niños (variando entre 125 y 250, según la metodología de estudio). Anteriormente el autismo solo se identificaba con casos severos, y generalmente con un diagnóstico tardío. A su vez, la inexistencia de planes de intervención temprana o el gran desconocimiento sobre qué había que hacer, generaban casos mucho más graves. En la actualidad los planes de detección y atención han hecho que se haya pasado del 80% de las personas con autismo con discapacidad intelectual a un 20 a 25%.

La base estatal de personas con discapacidad (informe del 31/12/2012) valora en Castilla la Mancha un total de 153.410 personas, de las cuales se reconocen con discapacidad intelectual 10.105, con discapacidad mental 8.661, sensitiva (visión y audición) 11.523 y 6.575 respectivamente, con discapacidad expresiva 6.485 y otras 4.116. Se diferencian por edades, en el rango de edad de 0 – 17 años, 72.689 hombres y 42.956 mujeres. Se reconocen con discapacidad mayor o igual al 33%, un total de 120.361. Estos datos deben ser tomados con cautela, como señala, Gonsálbez (2013), pues existen dificultades conceptuales para elaborar estadísticas, en España y el resto de Europa, ya que los datos disponibles son parciales, incompletos o referidos a características muy específicas (médicas, asistenciales, sociales, laborales, etc...) En la provincia del estudio, Ciudad Real, desde la asociación AUTRADE (2014) se informa que el TEA “afecta a uno de cada 125 nacimientos”, lo que supondría una prevalencia aproximada de entre 2.500 y 3000 personas residentes con TEA en Ciudad Real.

Las acciones legales emprendidas para atender a esta población en España, ha sido el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprobó el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Se integran así las tres Leyes genéricas de discapacidad vigentes: Ley 13/1982 de Integración Social de Personas con Discapacidad (LISMI); la Ley 51/2003 de

Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad y la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Entrando en vigor en enero de 2014, el Texto Refundido de la Ley General de Discapacidad, elaborado por principales entidades y asociaciones implicadas en el ámbito de la discapacidad. Esto supone un cambio significativo en la visión de la discapacidad, al superando la perspectiva asistencial en pro de una concepción más adaptada a la realidad actual, basada en los derechos humanos. El concepto de discapacidad recoge deficiencia física, mental, intelectual o sensorial dentro de la cual se enmarca el TEA.

Los TEA deben tener una importante consideración desde el punto de vista de la investigación, de la salud, de la educación, de los derechos y del bienestar. A la luz de los datos es innegable que la cantidad de personas que entran dentro del TEA es elevada, con toda la gran variabilidad del espectro en su conjunto. Una intervención temprana, una adecuada atención y formación a las familias y una conciencia social son básicos para que el futuro de estas personas esté debidamente considerado.

2.2. Intervención en el Trastorno del Espectro Autista

En las intervenciones se debe tener en cuenta la alta variabilidad en la expresión clínica de los síntomas, de un individuo a otro, a lo largo del ciclo vital de una misma persona, y la intensidad y manifestación de las características que definen y acompañan el cuadro. Los principios metodológicos generales que deben guiar cualquier programa y actuación terapéutica y educativa destacan (Martos-Pérez y Llorente-Comí, 2013):

- Todo programa de intervención debe ser individualizado, y ajustado al perfil específico de déficits y fortalezas. Además, las necesidades de las personas con TEA varían a lo largo de su ciclo vital y por ello se debe cambiar la forma en la que se planifican y diseñan las actividades y los diferentes modelos de apoyo.
- Los objetivos y estrategias de intervención se debe apoyar en una evaluación previa y exhaustiva de las destrezas y dificultades específicas de cada persona.
- El programa de intervención debe asegurar la generalización de los aprendizajes mediante el diseño de actividades en entornos natura-

les. Actuando en los diferentes ámbitos sociales donde se desenvuelve la persona con TEA.

- La familia ha de considerarse como un agente activo en el proceso de enseñanza. Es fundamental en el diseño y planificación de los objetivos terapéuticos y en la aplicación de estrategias específicas en entornos naturales que faciliten la generalización de los aprendizajes adquiridos.
- El modelo de intervención debe respetar la necesidad de orden, estructura, anticipación y predictibilidad que muestran las personas con TEA, mediante una adaptación cuidadosa del entorno, de los materiales y las actividades utilizadas.
- El programa debe fomentar la adquisición de aprendizajes funcionales. Buscar la utilidad de aquello que se enseña y diseñar actividades que permitan adquirir mayores niveles de autonomía y control sobre el medio.
- Utilizar los intereses de la persona con TEA en el diseño de tareas y actividades. A través de los intereses personales se puede potenciar la motivación e implicación de la persona en el proceso de aprendizaje.
- El programa de intervención debe incluir objetivos concretos que sean fácilmente medibles y susceptibles de valoración. Es decir, se debe poder medir de manera objetiva y continua la eficacia y los resultados del programa.

Como se menciona entre los principios metodológicos es necesaria una detección e intervención temprana, así como el papel activo de la familia. Ya que, la detección e intervención temprana en el progreso y pronóstico de los niños con TEA reduce la gravedad de sus síntomas y mejora su calidad de vida y la de su familia. Por ello, cada vez con más frecuencia como estrategia de intervención estos programas contemplan la colaboración de las familias y la enseñanza directa a los padres/madres de estrategias de intervención en entornos naturales. Dotándoles de los recursos y estrategias necesarios para generalizar los aprendizajes, manejar situaciones conflictivas o difíciles y potenciar el desarrollo óptimo de sus hijos/as. Cobran así un papel activo en la toma de decisiones de los objetivos terapéuticos a plantear, guían a los profesionales en la priorización y jerarquización de esos objetivos en función de las necesidades y características de la propia familia y ayudan a evaluar la eficacia del tratamiento (J. Martos-Pérez *et al.*, 2013).

Existen dos programas específicos de intervención en atención temprana centrados en la familia: el programa Hanen de Canadá (Sussman, 1999) y el programa Early Bird de Reino Unido (Shields, 2001). Se centran en capacitar y dotar a los padres/madres de niños/as pequeños/as con estrategias adecuadas para potenciar: las competencias comunicativas, la interacción en rutinas y situaciones cotidianas. Trabajan de manera individual con cada familia y potencian las situaciones de aprendizaje partiendo de la iniciativa del niño/a, de sus intereses y de sus intentos de establecer cualquier tipo de relación interpersonal en entornos naturales.

Estos programas se basan en el Enfoque Centrado en la Familia, el cual se introdujo en los años 80, en los servicios de investigación de la infancia y la intervención temprana. Posee muchas definiciones pero hay tres factores comunes: la elección familiar, las perspectivas de fuerza familiar y la familia como unidad de apoyo (Allen y Petr, 1996).

Implica un replanteamiento de la actitud de los profesionales que trabajan en discapacidad, para favorecer una participación mucho más activa y efectiva de las familias en la evaluación y en la intervención participando totalmente y en igualdad de condiciones, en la toma de decisiones (Bricker y Widerstrom, 1996).

Se plantea el modelo de los servicios centrados en la familia, cuyo objetivo es reposicionar a la familia en el centro de la entrega de esos servicios, como la mayor fuente de información y de conocimiento acerca de la persona con discapacidad (Carpenter, 1998). Se ha señalado que las intervenciones centradas en la familia parecen ser necesarias para ayudar a las familias de personas con discapacidad a adaptarse a los retos a los que se enfrentan (Weisz y Tomkins, 1996). Los proponentes de los servicios centrados en la familia para personas con discapacidad se apoyan básicamente en la promoción de un funcionamiento familiar positivo (Dunst, Trivett y Deal, 1994).

Este modelo respeta la elección de la familia animándolas a llevar la voz cantante a la hora de reivindicar sus prioridades y hacer que los profesionales respondan a esas prioridades (Dunst, Johnson, Trivette, y Hamby, 1991; Turnbull, Turbiville, y Turnbull, 2000). Abandona la orientación basada en la patología y adopta un rumbo de puntos fuertes (Bailey y McWilliam, 1993; Dunst, Trivette, y Deal, 1988; Saleebey, 1996). Por último, toda la familia es la unidad de apoyo, y no sólo el niño con discapacidad y su madre. Resultado de este enfoque ha sido remar-

car la realización de la investigación y dar más apoyo a los padres (Ainge, Colvin, y Baker, 1998; Frey, Fewell, y Vadasy, 1989; Meyer, 1995), hermanos (Heller, Gallagher, y Fredrick, 1999; Meyer, 1997; Powell y Gallagher, 1993) y familiares (Able-Boone, Sandall, Stevens, y Fredrick, 1992; Meyer y Vadasy, 1986; Mirfin-Veitch, Bray, y Watson, 1997).

Este modelo se considera como el prevaleciente en la intervención temprana y en los servicios de atención temprana para los niños discapacitados (McWilliam, Lang, Vandiviere, Angel, Collins, y Underdown, 1995; Turnbull, Turbiville, y Turnbull, 1995). La investigación indica que, la filosofía centrada en la familia es más fuerte que su actual puesta en práctica (Katz y Scarpati, 1995; McBride, Brotherson, Joanning, Whiddlen, y Demmit, 1993; Menke, 1991).

Sus objetivos primordiales son la capacitación de las familias y la mejora de la calidad de vida personal y familiar (Bruder, 2000; Dunst, 2002; Dunst, Trivette y Hamby, 2007; Espe-Sherdwindt, 2008). Feli Peralta *et al.* (2010) resalta dos características: el establecimiento de una relación colaborativa entre familias y profesionales y la capacitación de las familias. En definitiva, un ECF va a identificar las fuentes de apoyo, formales e informales, de las que dispone la familia. Preocupándose por dar autoridad y capacitar a las familias para que sean más competentes, autosuficientes e independientes y adquieran un mayor control sobre sus vidas, propiciando su propia autodeterminación, la inclusión, la autonomía, la autodeterminación y una alta calidad de vida para sus hijos/as mientras mantienen el bienestar familiar (Wehmeyer y Field, 2007).

En objetivo final del ECF es mejorar la calidad de vida familiar. La calidad de vida de las familias que tienen uno de sus miembros con discapacidad cada vez cobra mayor importancia, introduciéndose mediante fórmulas legislativas en algunos países, como Estados Unidos y Canadá, donde la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad es un indicador de éxito de los programas e iniciativas de políticas encaminadas a la prevención e intervención con esta población (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis y Wang, 2003). Por ello, equipos de investigadores en diferentes partes del mundo realizan esfuerzos para avanzar en la comprensión y en la medición del constructo “calidad de vida” en el ámbito de la discapacidad.

El equipo del Centro Beach de Discapacidad de la Universidad de Kansas (Poston *et al.*, 2003) propuso una conceptualización multidimensional sin perder de vista que existe una interrelación definida entre

la calidad de vida de la persona con discapacidad y la de su familia. Construyeron la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF), instrumento único en su género seleccionado para el presente estudio, dadas sus propiedades psicométricas y de utilidad práctica remarcadas por varios estudios (Park *et al.*, 2002; Brown, Anand, Isaacs y Baum, 2003; Córdoba y Verdugo, 2003; Córdoba, Mora, Bedoya y Verdugo, 2007).

Desde las premisas de este modelo Park, Turnbull y Turnbull (2002), precisaron que una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos.

Debido a la relevancia de la familia en la intervención en el TEA, interesa acercar la perspectiva teórica a la práctica en la Planificación Centrada en la Familia. Como señalan García y Crespo (2008), la escasez de bibliografía existente y la falta de definiciones metodológicas concretas sobre servicios y apoyos para las familias hacen necesario comenzar a diseñar estrategias metodológicas en esta línea para dar respuestas reales y efectivas en relación a las dimensiones de calidad de vida, individual o familiar.

Por tanto, se pretende explorar las condiciones de la calidad de vida de las familias con hijos/as con TEA de la provincia de Ciudad Real. Para implantar la metodología centrada en la familia y en la persona, como forma de intervención predominante. García-Villamizar y Muela (2006) refiere que es necesario formular una nueva teoría de la calidad de vida para las personas con autismo y su familia, que atienda a las características específicas de este espectro para mejorar: las prácticas profesionales, los servicios educativos y de salud, los recursos disponibles y las políticas sociales.

Además, la prevalencia del TEA está creciendo, situándose en un 1-2% de la población, 1 por cada 175 niños (Comín, 2013). Concretamente en Ciudad Real se estima que lo padecerían entre 2.500 y 3000 personas.

3. METODOLOGÍA

3.1. Participantes

La muestra se compone por familias de asociaciones y centros escolares específicos, de niños/as con TEA. La muestra no aleatoria se seleccionó bajo el criterio de progenitores con hijo/a diagnosticados de TEA. Se solicitó mediante correo electrónico a 36 familias, de las que finalmen-

te participaron un total de 12 familias. Las edades de los progenitores oscilan entre 36 y 67 años y la de los hijos/as, por un lado los menores oscilan entre 5 y 13 años (8 casos) y por otro los mayores de edad entre 24 y 29 (3 casos).

3.2. Procedimiento

En un primer momento, se estableció contacto telefónico con diferentes centros de atención temprana y asociaciones de Castilla la Mancha y se les ofreció la información del estudio vía e-mail, así como la participación voluntaria. Con aquellas asociaciones y/o colegios que decidieron participar se propuso una reunión con los coordinadores para explicar detenidamente el estudio y aclarar posibles dudas. Las familias que aceptaron firmaron un consentimiento informado donde se les señala la protección de datos recabados y la información del estudio, siguiendo los estándares 8.01 – 8.09 del Código de ética de la APA. Después de ello, se les facilitaron los cuestionarios (ECVF, estilo de crianza parental y cuestionario de opinión sobre la calidad de los servicios recibido), los cuales rellenaron y devolvieron ya cumplimentados. Las respuestas a estos cuestionarios forman parte de la recogida de datos para el estudio.

3.3. Instrumentos

Se describen a continuación las pruebas seleccionadas:

- **Escala de calidad de vida familiar adaptación para Colombia (Córdoba, Verdugo y Gómez, 2011).**

Desarrollada en el Beach Center on Disability (2003) de la Universidad de Kansas (EEUU) y adaptada por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca. Tres secciones: Información sociodemográfica, Información sobre apoyos, Información sobre Calidad de Vida Familiar, Evalúan los niveles de importancia y satisfacción en 5 dimensiones Interacción familiar, Rol parental, Recursos familiares, Salud y seguridad y Apoyos a la persona con discapacidad.

- **Escala de Competencia Parental Percibida para Padre (ECP-P)**

Evalúa las actitudes de los padres hacia la crianza de los hijos/as. Consta de 22 ítems, cuya puntuación oscila de 1 (nunca) a 4 (siempre) distribuidos en 5 factores: implicación escolar, dedicación personal, ocio compartido, asesoramiento/orientación, y asunción del rol de ser padre.

• **Cuestionario de opinión de la calidad de los servicios recibidos (The Arc. Texas, Proyecto de apoyo a la familia)**

Recoge la opinión de las familias acerca de los servicios y apoyos que reciben. Se compone de cuatro dimensiones (información y planificación, disponibilidad del servicio, personal y méritos del programa) con un total de 37 ítems. Cuestionario de autoinforme donde se elige: siempre (2), algunas veces (1), nunca (0).

3.4. Plan de análisis estadístico

El análisis estadístico (correlacional y estadísticos descriptivos) se realiza el programa SPSS 19. En primer lugar un análisis descriptivo de la información sociodemográfica de las familias y de la persona con discapacidad y de los factores de la ECVF. Se utilizan frecuencias y medidas de tendencia central para el análisis de los totales hallados en cada una de las dimensiones (Interacción Familiar, Recurso Familiares, Salud y Seguridad y Apoyo para la persona con Discapacidad) y en el total obtenido en importancia y satisfacción de las dimensiones de la ECVF.

Se crea una nueva puntuación para estimar las necesidades de las familias, y que se ha denominado “valor de calidad de vida”, que sería igual a la distancia entre importancia y satisfacción otorgadas a diferentes aspectos. Se elaboraron unos criterios de puntuación por consenso entre tres jueces (una madre, un profesional y una orientadora), como se hizo en el estudio Pérez y Verdugo, 2008. Para el análisis de esta nueva variable también se utilizaron los estadísticos de tendencia central y desviación típica.

En segundo lugar, para encontrar relaciones entre las variables medidas, se analizan los datos mediante correlaciones bivariadas de Spearman, aceptándose niveles de significación $p < 0.01$ y $p < 0.05$: entre el ECVF y la escala de competencia parental percibida para padres (ECCP-P); ECCP-P y cuestionario de opinión de la calidad de los servicios recibidos y ECVF y cuestionario de opinión de la calidad de los servicios recibidos.

4. ANÁLISIS DE RESULTADOS

4.1. Resultados del análisis descriptivo

El cuestionario ha sido cumplimentado por 3 hombres y 9 mujeres. Las 12 familias viven en su domicilio de forma diaria con un hijo/a con discapacidad. Acuden a diferentes asociaciones: 4 AFEMI (Alcázar de San Juan), 7 AUTRADE (Ciudad Real) y una al colegio Ponce de León (Tomelloso). El año de nacimiento de los progenitores oscila entre 1947–1978, viven en localidades de menos de 200.000 habitantes y están casados. La situación laboral de las familias, 7 personas inactivas, 1 desempleada, 1 persona con trabajo a tiempo parcial y otras 3 a tiempo completo. El nivel de estudios del progenitor que cumplimenta el cuestionario: 1 persona con estudios primarios, 5 con bachillerato y 6 con estudios superiores. La composición familiar 4 de las familias están compuestas por hermanos y 8 conviven padre, madre e hijo/a con discapacidad. La situación económica que presentan, 1 familia percibe menos de un salario mínimo legal vigente (SMLV), 5 familias perciben un SMLV, 4 familias perciben entre dos y tres SMLV, 1 familia percibe entre cuatro y cinco SMLV y 1 perciben más de cinco SMLV.

En los que respecta a la información sobre la persona con discapacidad, en las 12 familias participantes solamente hay un miembro con discapacidad, el año nacimiento oscila entre 1985 - 2009 los cuales reciben servicios de educación y salud, 3 familias reciben servicios de centro de día. La discapacidad principal en todos es el TEA, excepto en una que no se ha realizado diagnóstico oficial, pero sí en el centro educativo. Varían en cuanto al nivel de discapacidad: 3 sujetos con nivel leve, 1 moderado, 7 severo y 1 profundo. Cuatro de ellos/as presentan problemas graves de comportamiento y 2 discapacidades físicas asociadas. Los 12 niños/as son solteros, 1 está cursando educación infantil, 8 están cursando estudios primarios y 3 no tienen estudios.

En la tabla 1 se describen las medias y desviaciones correspondientes a las dimensiones de ECVF. Las dimensiones que muestran una menor satisfacción fueron: Recursos generales de la familia (ReF) y Apoyo a las personas con discapacidad (AD). Las dimensiones que muestran una mayor importancia son interacción familiar y AD.

Tabla1. Puntuación media y desviación típica en importancia y satisfacción.

Dimensiones ECVF	M Importancia	DE Importancia	M satisfacción	DE satisfacción
Interacción familiar	39.83	5.13	33.41	6.18
Rol parental	33.50	6.94	27.91	7.21
Recursos familiares	32.41	5.03	24.41	5.41
Salud y seguridad	33.50	5.79	27.16	7.89
Apoyo a la persona con discapacidad	37.08	3.20	22.33	7.74

En cuanto ECPP–P se le da mayor puntuación a la dimensión implicación escolar y cuestionario de opinión de la calidad de los servicios recibidos se le da mayor puntuación al personal de los servicios y a la disponibilidad de los servicios (tabla 2).

Tabla 2. Media y desviación típica ECPP- P y Cuestionario de opinión de la calidad de los servicios recibidos.

Dimensiones	M	DE
Escala de competencia parental para padres (ECPP – P)		
Implicación Escolar	73.76	30.20
Dedicación Personal	51.20	29.07
Ocio Compartido	41.76	30.45
Asesoramiento/ Orientación	35.99	37.19
Asunción del rol de ser padre.	53.96	34.59
Cuestionario de opinión de la calidad de los servicios recibidos		
Información y planificación	7.91	4.76
Disponibilidad de los servicios	12.08	7.26
Personal	16.83	12.08
Méritos del programa	6.08	4.44

4.2. Resultados del análisis de correlaciones bivariadas de Spearman

Se realizaron análisis de coherencia interna de los instrumentos, mediante el estadístico alfa de Cronbach: ECVF adaptación para Colombia en la sección 2 y 3, una fiabilidad alta (.849 y .971); ECPP-P, una fia-

bilidad media (.509) y Cuestionario de opinión de la calidad de los servicios recibidos muestra una fiabilidad alta (.989).

Las correlaciones más significativas, es que a mayor satisfacción en las diferentes dimensiones ECVF (interacción familiar, rol parental, recursos familiares, salud y seguridad y apoyo a la persona con discapacidad) mayor “valor de calidad de vida “en las familias, ($r= 0.929$, $p<0.01$). Así como, a mayor importancia en las diferentes dimensiones, mayor “valor de calidad de vida” ($r=0.609$; $p<0.01$).

En relación al supuesto planteado, que sugiere una relación entre percepción de competencia parental y la percepción de calidad de vida percibida, se encuentra una correlación significativa entre importancia de la calidad de vida familiar y la asunción del rol de ser padre ($r= 0.695$; $p<0.05$). Por otro lado, las familias que dan importancia a la interacción familiar se sienten más competentes en su rol de ser padre ($r=0.685$; $p<0.05$) y se implican más en lo escolar ($r=0.638$; $p<0.05$). Encontrándose una correlación positiva, lógicamente, entre las dimensiones referentes al rol parental de una prueba y otra ($r=0.637$; $p<0.05$). La satisfacción con los propios recursos familiares correlaciona con la solicitud de asesoramiento y orientación ($r=0.580$; $p<0.05$). La percepción del valor de calidad de vida de los recursos familiares correlaciona de forma significativa con la asunción del rol de ser padre ($r=0.590$; $p<0.05$). La dimensión referida al grado en que se percibe el asumir el rol parental, es la que más correlaciona con otras variables, como la importancia a la interacción familiar ($r=0.68$; $p<0.05$) con la importancia concedida a la salud y seguridad ($r=0.587$; $p<0.05$), la calidad de vida de los propios recursos familiares ($r=0.590$; $p<0.05$). Dar importancia al apoyo a la persona con discapacidad correlaciona significativamente con implicación escolar ($r=0.584$; $p<0.05$). Por último, la importancia total de las dimensiones de la ECVF correlaciona significativamente con la asunción del rol de ser padre (Tabla 3).

Respecto a los servicios recibido, y la percepción de competencia parental, se constata que a mayor implicación escolar por parte de los progenitores, se percibe una mayor disponibilidad de los servicios ($r= 0.609$; $p<0.05$) y que a mayor dedicación personal ($p=0.585$; $p<0.059$) y ocio compartido con los hijos/as ($r=0.635$; $p<0.05$) se percibe una mayor información y planificación por parte de los servicios recibidos (Tabla 4).

No se han hallado correlaciones significativas entre percepción de calidad de los servicios recibidos y la calidad de vida.

Por último, se han hallado diferencias significativas entre las edades escolar y adulta respecto a la importancia otorgada a las dimensiones de la calidad de vida ($Z=-2.593$, con una significación de $p<.010$, a un nivel de confianza de 0.05).

Tabla 3. Correlación Escala de calidad de vida familiar y Escala de competencia parental percibida para padres.

Dimensiones ECPP-P ECVF	Implicación escolar	Dedicación personal	Ocio compartido	Asesora- miento/ orientación	Asunción del rol de ser padre
IF importancia	.638*	.202	.131	.309	.685*
IF satisfacción	.319	.452	.011	.235	.531
IF calidad de vida	.250	.275	-.136	.260	.607*
RP importancia	.273	.452	.200	.309	.637*
RP satisfacción	.043	.339	.090	.335	.201
RP calidad de vida	.066	.301	.147	.303	.225
Ref importancia	.419	-.021	-.090	-.226	.350
Ref satisfacción	.340	.507	.073	.580*	.472
Ref calidad de vida	.367	.452	-.118	.382	.590*
SyS importancia	.226	.382	.065	.163	.587*
SyS satisfacción	.191	.552	.359	.190	.223
SyS calidad de vida	.133	.358	.293	.004	.241
AD importancia	.584*	-.037	-.007	.178	.548
AD satisfacción	.376	.096	.561	.370	.219
AD calidad de vida	.442	.138	.445	.417	.452
Puntuación total importancia	.186	.247	-.082	.182	.695*
Puntuación total satisfacción	.214	.375	.196	.378	.467
Puntuación total calidad de vida	.271	.300	.061	.343	.535

IF= interacción familiar; RP= recursos familiares; SyS= salud y seguridad; AD= Apoyo a la discapacidad $P<0.05^*$.

Tabla 4. Correlación entre dimensiones de Escala de competencia parental percibida para padres y Cuestionario de opinión de los padres sobre la calidad de los servicios recibidos.

Cuestionario de Opinión	Información y planificación	Disponibilidad de los servicios	Personal	Méritos del programa
ECPP-P				
Implicación Escolar	.504	.609*	.453	.280
Dedicación Personal	.585*	.345	.479	.307
Ocio Compartido	.635*	.402	.299	.086
Asesoramiento/ Orientación	.358	.106	.249	.111
Asunción del rol de ser padre.	.182	.233	.354	.169

*p<0.05

5. DISCUSIÓN

Se han cumplido los objetivos específicos y el objetivo general en este estudio. Partiendo de una evaluación preliminar de los aspectos más relevantes de las familias de niños/as con TEA, siendo las pruebas más informativas la ECVF y el ECPP-P. Estas pruebas podrían servir de base de conocimiento para aplicar los enfoques de intervención centrados en la familia y de mejora de calidad de vida, en la provincia de Ciudad Real.

Respecto a los objetivos específicos: se ha encontrado que las dimensiones en las que las familias muestran mayor insatisfacción son los Recursos generales de la familia (ReF) y Apoyo a las personas con discapacidad (AD). Similares resultados se obtuvieron en el estudio realizado por Córdoba y col. (2008), con 385 familias de niños/as y adolescentes de la ciudad de Cali (Colombia). Las dimensiones que expresan insatisfacción fueron ReF y AD y las que le dan importancia fueron igualmente la Interacción familiar y AD. Datos similares, encontramos en el estudio realizado con hermanos/as de niños/as con autismo, por Pérez y col. (2008) donde las dimensiones más importantes fueron salud y seguridad y AD.

Lógicamente, se encuentra que a mayor importancia y satisfacción en las diferentes dimensiones de ECVF, mayor valor en la calidad de vida familiar se estima. La puntuación creada a partir de las diferencia entre la importancia y la satisfacción podría ser una medida de la necesidad familiar a partir del valor de calidad de vida, requiriendo esto estudios ulteriores.

Una interesante correlación ha sido que a mayor importancia otorgada en la calidad de vida mayor implicación en la asunción del rol de ser padre. Se podría traducir en actitudes que tiene los padres de buscar los servicios más adecuados y eficaces para sus hijos puesto que quieren ejercer debidamente su rol parental. Pero primero deben creer que los tratamientos y servicios realmente van a beneficiar a su hijo con TEA. De ahí la importancia de diseñar, crear y desarrollar servicios de apoyo al sujeto, pues no sólo mejorará él o ella, sino a la calidad de vida de su familia.

La correlación significativa y positiva entre la importancia y la asunción del rol de ser padre, podría reflejar que los padres que asumen su rol con interés, suelen dar mucha importancia a casi todas las dimensiones de calidad de vida, es decir, es la variable la que más correlaciona con otras variables: importancia a la interacción familiar, importancia concedida a la salud y seguridad y valor de la calidad de vida de los propios recursos familiares. Por otro lado, la satisfacción con los propios recursos familiares correlaciona con la solicitud de asesoramiento y orientación. Así como, la dimensión de apoyo a la discapacidad, correlaciona positivamente con la implicación escolar.

No se han hallado correlaciones significativas entre percepción de calidad de los servicios recibidos y la calidad de vida, lo cual podría explicarse como que a satisfacción la encuentran en otros aspectos diferentes a los servicios, como la ayuda de la propia familia, apoyos informales, etc. Así como, a mayor disponibilidad de los servicios, mayor implicación escolar por parte de los progenitores y a mayor dedicación personal y ocio compartido con los hijos/as se percibe una mayor información y planificación por parte de los servicios recibidos.

6. CONCLUSIONES

1. Es posible estudiar los aspectos más relevantes de las familias de niños/as con TEA de la provincia de Ciudad real mediante: ECVF y ECPP-P.
2. Se podrían conocer las necesidades de las familias a través de la diferencia o distancia entre la importancia que dan a las diferentes dimensiones y el grado de satisfacción de la ECVF. Detectando que las necesidades más acuciantes son crear tratamientos y alternativas educativas y sociales adecuadas a las personas con TEA, y para las familias.

3. Para conocer las habilidades y capacidades familiares para afrontar los problemas de su hijo/a y las propias habría que incluir pruebas de carácter más cualitativo, que exploren el caso particular, como las entrevistas clínicas, procedentes de intervenciones, encuentros informales, etc., aplicados en una segunda fase de evaluación.
4. Respecto a la percepción de las familias acerca de la calidad de los servicios recibidos, el Cuestionario de opinión de la calidad de los servicios recibidos ha sido útil, debido a que es corto y completo. Pero al no correlacionar con las otras pruebas, sería conveniente eliminarlo en futuras exploraciones, o bien utilizarlo en fases posteriores de evaluación.
5. Conocer la percepción de la propia competencia parental, puede orientar para detectar las necesidades familiares, su implicación en el tratamiento y en la planificación de las intervenciones, ya que se ha observado que hay correlación significativa y positiva entre la importancia y la asunción del rol de ser padre, lo que podría reflejar que los padres que asumen su rol con interés, suelen dar mucha importancia a casi todas las dimensiones de calidad de vida (interacción familiar, salud y seguridad y recursos familiares). Además, se halla que los padres que se perciben competentes, perciben una mayor calidad de vida familiar.
6. Conocer a qué aspectos importantes consideran las familias para que se perciba una buena calidad de vida familiar, nos orienta en la planificación de la intervención individualizada de cada familia para dotarla de estrategias en las áreas que consideran más relevantes.

Por último, en cuanto a las limitaciones del estudio debemos señalar: la escasez de muestra evaluada, variables no controladas (instituciones y asociaciones diferentes, diferencias de género entre el cónyuge que responde a los cuestionarios, la edad de los hijos/as, severidad del trastorno, trastornos asociados e intervenciones realizadas), la escasez de bibliografía respecto al tema que nos ocupa y la carencia de pruebas objetivas y estandarizadas para explorar muestras mayores, en estudios previos a la implantación de programas comunitarios. Por lo que los resultados sólo describen ciertas tendencias de relaciones entre variables para continuar con próximas investigaciones. Para lograr una mayor participación habría que elegir otras fechas no escolares, o bien diseñar un sistema de incentivos, como formación, de ocio o respiro familiar, etc. Res-

pecto al control de la edad, al aumentando la muestra, se podría conseguir un número adecuado de familias en edad infantil (0-6 años), escolar (7-18 años), formación profesional-ocupacional (19-25) y edad adulta (a partir de 25 años). Por otro lado, respecto a la medida de las necesidades familiares, realizar un posterior análisis cualitativo de la medida de la "necesidad "o "calidad de vida", mediante grupos focales y emplear entrevistas particulares a cada familia (padre-madre-hermanos), funcionando cada familia como grupo focal en sí misma. Así como, las preguntas específicas de las familias con autismo. Por último, debemos equiparar las familias con hijo/a con TEA, teniendo en cuenta, la severidad de los síntomas, el nivel de desarrollo intelectual, de lenguaje, la sociabilidad, y demás áreas de desarrollo.

En conclusión, desde una visión optimista, si se han detectado correlaciones entre variables con una muestra pequeña y poco representativa, también aparecerían en muestras mayores, lo que ayudaría a afinar el diseño de intervenciones que incidieran en aquellos aspectos clave, revelados por estudios científicos.

Referencias Bibliográficas

- ABLE-BOONE, H; SANDALL, S. R; STEVENS, E; FREDERICK, L. 1992. "Family support resources and needs: How early intervention can make a difference". **Infant-Toddler Intervention**. Vol. 2. N° 2: 93-102.
- AINGE, D; COVIN, G.; BAKER, S. 1998." Analysis of perceptions of parents who have children with intellectual disabilities: Implications for service providers". **Education and Training in Mental Retardation and Del desarrollo Disabilities**. Vol. 4. N° 33: 331-34.
- ALLEN, R.I; PETR, C.G. 1996. Toward developing standards and measurements for familycentered practice in family support programs. En G.H.S. Singer, L.E. Powers, & A.L. Olson (Eds.) **Redefining family support: Innovations in public-private partnerships**. pp. 57-86. Baltimore: Brookes.
- ANN, P.T; VICKI, T.; DOUGLAS, L.M; ILENE, M.L. 1995. "The family-centered program rating scale: An instrument for program evaluation and change". **Journal of Early Intervention**. Vol. 1. N° 19: 24-42.
- BAILEY, D. B; MCWILLIAM, P. J. 1993. The search for quality indicators. En P. J. McWilliam y D. B. Bailey (Eds.) **Working together with children and families**. pp.3-20. Baltimore: Brookes

- BENITES MORALES, Luis. 2003a. "Del autismo infantil al adulto autista". **Liberabit**. Vol.9. N° 9:51-56
- BENITES MORALES, Luis. 2003b. **Atención a la diversidad. Guía socioeducativa para padres y familiares de niños y jóvenes con necesidades educativas especiales**. USMP. Escuela profesional de Psicología. Instituto de Investigación. Lima (Perú).
- BRICKER, D.; WIDERSTROM, A. 1996. "Preparing personnel to work with infants and young children and their families". **A team approach**. Paul H. Brookes. Baltimore (USA).
- BROTHERSON, M.J; JOANNING, H; WHIDDON,D; DEMMIT, A. 1993. "Implementation of family -centered services: Perceptions of families and professionals". **Journal of Early Intervention**. N° 17: 414-430.
- BROWN, I; ANAND, S; ISAACS, B; BAUM, N. 2003. "Family quality of life: Canadian results from an international study". **Journal of Developmental and Physical Disabilities**. Vol. 3. N° 15: 207-229.
- BRUDER, M.B. 2000. "Family-centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium". **Topics in Early Childhood Special Education**. Vol.2. N° 20: 105-122.
- CARPENTER, B. 1998. "Defining the family: towards a critical framework for families of children with disabilities". **European Journal of Special Needs Education**. N° 13:180-188.
- COMÍN, Daniel. 2013. ¿Realmente hay una epidemia de autismo? La prevalencia a examen. En **Autismo diario**. Disponible en <http://autismodiario.org/2013/12/28/realmente-hay-una-epidemia-de-autismo-la-prevalencia-examen/> Consultado el 01.02.2014.
- CÓRDOBA, Leonor; VERDUGO, Miguel Ángel. 2003. "Aproximación a la calidad de vida de familias de niños con TDAH: un enfoque cualitativo". **Siglo Cero**. N° 34: 19-33.
- CÓRDOBA-ANDRADE, Leonor; GÓMEZ- BENITO, Juan; Verdugo, Miguel Ángel. 2008. "Calidad de vida en persona con discapacidad: Un análisis comparativo". **Universitas Psychologica**. Vol. 7. N° 2: 369-383.
- DUNST, Carl J; JOHNSON, C; TRIVETTE, Carol M; HAMBY, Deborah W. 1991. "Family oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not?" **Exceptional Children**. Vol. 2. N° 58: 115-126.
- DUNST, CARL J; TRIVETTE, CAROL M; DEAL, A.G. 1994. **Supporting and strengthening families**. Brookline Books. Cambridge (UK).
- DUNST, Carl.J; TRIVETTE, Carol; DEAL, A. 1988. **Enabling & empowering families: Principles and guidelines for practice**. MA: Brookline. Cambridge (UK).

- DUNST, Carl J. (2002). "Family-centered practices: Birth through high school". **The Journal of Special Education**. Vol. 3. Nº 36(3): 141-149.
- DUNST, Carl J; TRIVETTE, Carol; HAMBY, Deborah. 2007. Meta-analysis of family- centered helping practices research. **Research Reviews**. Vol. 13. Nº 4: 370-378
- Escala de calidad de vida. Disponible en: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26164/herramientas_6.pdf. Consultado el 17.02.2014.
- Espe-Sherwindt, M. 2008. "Family-centred practice: Collaboration, competency and evidence". **Support for Learning**. Vol. 3. Nº 23: 136-143.
- FEAPS disponible en www.feappscv.org Consultado el 7.01.2014.
- FREY, K.S; FEWELL, R.R.; VADASY, P.F. 1989. "Parental adjustment and changes in child outcome among families of young handicapped children". **Topics in Early Childhood Special Education**. Vol. 4. Nº 8: 38-57.
- Formación en la universidad de Burgo, intervención centrada en la persona. Disponible en: <http://www.autismomadrid.es/formacion/universidad-de-burgos-organiza-el-master-en-intervencion-centrada-en-la-persona-con-discapacidad/> Consultado el 23.02.2014.
- GARCÍA DÁVILA, Natasha; CRESPO CUADRADO, Manuela. 2008. "Caminando hacia la calidad de vida". **Siglo Cero**. Vol. 3. Nº 39: 35-54.
- GARCÍA -VILLAMISAR, Domingo; MUELA MORENTE, Carmen. 2006. "Calidad de vida y rehabilitación socio-laboral en personas con autismo". **Asociación Nuevo Horizonte**. Madrid (España).
- HELLER, K.W; GALLAGHER, P.A.; FREDRICK, L.D. 1999. "Parents' perceptions of siblings' interactions with their brothers and sisters who are deaf-blind". **The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps**. Vol. 1. Nº 241: 33-43.
- KATZ, L; SCARPATI, S. 1995. "A cultural interpretation of early intervention teams and the IFSP: Parent and professional perceptions of roles and responsibilities". **Infant-Toddler Intervention**. Vol. 2. Nº 52: 177-192.
- MARTOS -PEREZ, Juan; LLORENTE -COMÍ, María. 2013. "Tratamiento de los trastornos del espectro autista: unión entre la comprensión y la práctica basada en la evidencia". **Revista de neurología**, Madrid (España). Nº 57: 91-185.
- MCBRIDE, SL; BROTHERTON, MJ; JOANNING, H; WHIDDON, D; DEMMIT, A. 1993. Implementation of family-centered services: Perceptions of families and professionals. **Journal of Early Intervention**. Vol. 1. Nº 9: 43-60.

- MCWILLIAM, R.A; LANG, L; VANDIVIERE, P; ANGELL, R.; COLLINS, L.; UNDERDOWN, G. 1995. "Satisfaction and struggles: Family perceptions of early intervention services". **Journal of Early Intervention**. Vol. 1. N° 19: 43-60.
- MENKE, K. 1991. "The development of individualized family service plans in three early intervention programs: A data-based construction". **Dissertation Abstracts International**, 52(06), 2077A. (University Microfilms N° 9134817).
- MEYER, D. J.1995. **Uncommon fathers**. MD: Woodbine House. Bethesda (USA)
- MEYER, D.J.; VADASY, P.F. 1986. **Grandparent workshops: How to organize workshops for grandparents of children with handicaps**. Seattle: University of Washington Press.
- MINISTERIO DE SANIDAD Y ASUNTOS SOCIALES.2013. **Base estatal de datos de persona con discapacidad**. Madrid (España).
- MIRFIN-VEITCH, B; BRAY, A; WATSON, M. 1997. "We're just that sort of family: Intergenerational relationships in families including children with disabilities". **Family Relations**. Vol. 3. N° 46:305-311.
- PARK, J; TURNBULL, A; TURNBULL, R. 2002. Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities". **Exceptional Children**. N° 68: 151-170.
- PERALTA LÓPEZ, Feli; ARELLANO TORRES, Araceli. 2010. "Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la Autodeterminación". **Electronic Journal of Research in Educational Psychology**. N° 8: 1339-1362.
- PEREZ CASTAÑEDA, Cristina Graciela; VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel. 2008. "La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar". **Siglo Cero**. Vol. 3. N° 39: 75-90.
- Prevalencia Autismo Ciudad Real. Disponible en <http://www.objetivocastillalamancha.es/content/uno-de-cada-125-nacimientos-sufre-autismo>. Consultado el 05.03.2014.
- POWELL, T. H.; GALLAGHER, P. A.1993. **Brothers and sisters: A special part of exceptional families**. Baltimore: Brookes.
- POSTON, D; TURNBULL, A; PARK, J., MANNAN, H; MARQUIS, J; WANG, M. 2003. "Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry". **Mental Retardation**. N° 4: 313-328.
- SALBADÓ, SB; PADAU, BM; CLOFENT, TM; MARIO, MC; HERNANDEZ LATORRE, MA. 2012. Modelos de intervención global en personas

- con trastorno del espectro autista. **Revista de Neurología**. Vol. 1. N°54: 63-71.
- SALEEBEY, D. 1996. The strengths perspective in social work practice: Extensions and cautions. **Social Work**. Vol.3. N° 41: 296-306.
- SHIELDS, J. 2001. "The NAS Early Bird programme: partnership with parents in early intervention" **Autism**. N° 5:49-56. London, (UK).
- SUSSMAN, Fern. 1999. **More than words: helping parents promote communication and social skills in children with autism spectrum disorders**. Toronto: Hanen Center.
- TURNBULL, A. P; TURBIVILLE, V; TURNBULL. 1995. "Fathers and family-centered intervention". **Infants and Young Children**. N° 7:12-19.
- TURNBULL, A. P; TURBIVILLE, V; TURNBULL. 2000. "The family-centered program rating scale: An instrument for program evaluation and change". **Journal of Early Intervention**. Vol. 1. N° 191: 24-42.
- WEHMEYER, M. L.; FIELD, S. L. 2007. **Self-Determination: Instructional and assessment strategies**. Thousand Oaks: Corwin Press.
- WEISS, K; MARVIN, R; PIANTA, R. 1997. "Ethnographic detection and description of family strategies for child care: Applications to the study of cerebral palsy". **Journal of Pediatric Psychology**. N° 22:263-278.
- WEISZ, V; TOMKINS, A. 1996."The right to a family environment for children with disabilities". **American Psychologist**. N° 51: 1239-1246.