FESPAU
Federación Española de Autismo

Informe

Bienestar emocional en las familias y satisfacción con los servicios

Informe sobre el bienestar emocional en familias y satisfacción con los servicios

Autoría

Helena Gandía Abellán. Directora Técnica de FESPAU

Editado en Madrid en diciembre de 2019 por

FESPAU

Federación Española de Autismo

La Federación Autismo FESPAU es una entidad federativa que encuadra a 24 asociaciones o entidades de padres de personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA), de diferentes comunidades autónomas españolas.

Se constituyó como Federación en 1994 con el objetivo de visibilizar las particularidades del autismo ante la sociedad e instituciones, defendiendo los derechos de las personas con autismo y sus familias y representando a todas las entidades que la componen a lo largo de todo el país. Tiene como misión representar, defender y apoyar al colectivo de personas con TEA y sus familias para que puedan realizar su proyecto de vida.

FINANCIAN

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL
POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Fundación ONCE

ÍNDICE

1. Justificación de la necesidad del estudio y objetivos 4

2. Metodología empleada 5

3. Datos sociodemográficos generales 6

4. Resultados 9

4.1. Estado general del bienestar emocional de las familias 10

4.2. Satisfacción de las familias con los servicios 14

4.3. Percepción de las familias sobre el funcionamiento de los servicios y las entidades 21

4.4. Análisis de la relación entre la satisfacción con los servicios, la oercepción sobre su funcionamiento y el bienestar emocional de las familias 26

4.4.1 Relación entre bienestar emocional de las familias y satisfacción con los servicios y su funcionamiento. *26*

4.4.2 Relación entre características de las familias y la satisfacción con los servicios. *27*

4.4.3 Relación entre la percepción de cómo funcionan los servicios y la satisfacción con éstos. *28*

5. Conclusiones 30

Bibliografía 33

1 Justificación de la necesidad del estudio y objetivos

Cuando aparece un diagnóstico de *Trastorno del Espectro del Autismo* (TEA) se produce un impacto en la vida familiar. Multitud de investigaciones encuentran que la atención a una persona con TEA supone una alteración del sistema familiar en general y del bienestar de los padres y madres en particular. De esta forma, las tasas de estrés, depresión y ansiedad son significativamente mayores en los padres y las madres de personas con TEA que en los padres y las madres de hijos/as con desarrollo típico o con otras alteraciones del desarrollo (Dabrowska y Pisula, 2010; Griffit, Hastings, Nash y Hill, 2010; Totsika, Hastings, Emerson, Berridge y Lancaster 2011 etc.).

Con respecto al bienestar emocional familiar se han estudiado ampliamente los elementos relevantes en la predicción del ajuste de la dinámica: apoyos del contexto, aspectos de la conducta de la persona con TEA, características de funcionamiento de los padres/madres/cuidadores, etc. (Pisula y Kossakowska, 2010; Pottie e Ingram, 2008; Weiss, Cappadocia, MacMullin, Viecili y Lunsky, 2012; etc.). Sin embargo, hay un aspecto significativamente relevante y que no se ha estudiado con anterioridad: vista la situación de las familias, cómo las entidades están haciendo frente a sus necesidades y en qué medida el estado de las familias está relacionado con el grado de satisfacción de éstas con las entidades.

Partiendo de este punto, se planteó un estudio que tenía los siguientes objetivos:

- Conocer el estado general del **bienestar emocional de las familias** y los factores relacionados.
- Conocer el **grado de satisfacción** general de las familias con los servicios de las entidades.
- Conocer de forma particular la percepción de las familias sobre estos **servicios**.
- Conocer qué **características específicas** del bienestar emocional de las familias estaban relacionadas con su nivel de satisfacción con las entidades y sus servicios.

2 Metodología empleada

Se recogieron en el estudio datos provenientes de **14 entidades de 8 comunidades autónomas diferentes.** La información fue recolectada a través de cuestionarios que las familias cumplimentaban de forma completamente anónima e introducían en un sobre cerrado al finalizar. Se solicitó a los profesionales de las entidades que contactaran con las familias para pedirles que cumplimentaran la información, indicando que contactaran no únicamente con familias que daban muestras de estar satisfechas con la asociación y los servicios sino también, especialmente, con aquellas que daban muestras, de alguna forma, de no estarlo. En estos cuestionarios se recogía información sobre:

- Características de la persona con TEA: edad, género, edad transcurrida desde el diagnóstico, necesidad de apoyo, etc.).
- Características de las familias. Incluía nivel de ingresos familiares, número de hijos con TEA, tipología de familia, etc.
- Bienestar Emocional Familiar. Se recogieron medidas sobre el estado emocional de padres y madres (estrés, depresión, ansiedad). Se emplearon escalas y cuestionarios frecuentemente utilizados en el estudio del bienestar de familias de personas con TEA (Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión, HADS, Zigmond y Snaith, 1983; Escala de Estrés Parental Abreviada, PSI-SF, Abidin, 1995)
- Preguntas relativas a los servicios que la entidad le prestaba a la familia, su grado de satisfacción con estos servicios, y la percepción sobre otros aspectos relacionados con la satisfacción (p. ej. satisfacción sobre la información que se tiene de lo que el hijo hace en el servicio, satisfacción con la información que se tiene del funcionamiento de la entidad, etc.)

3 Datos sociodemográficos generales

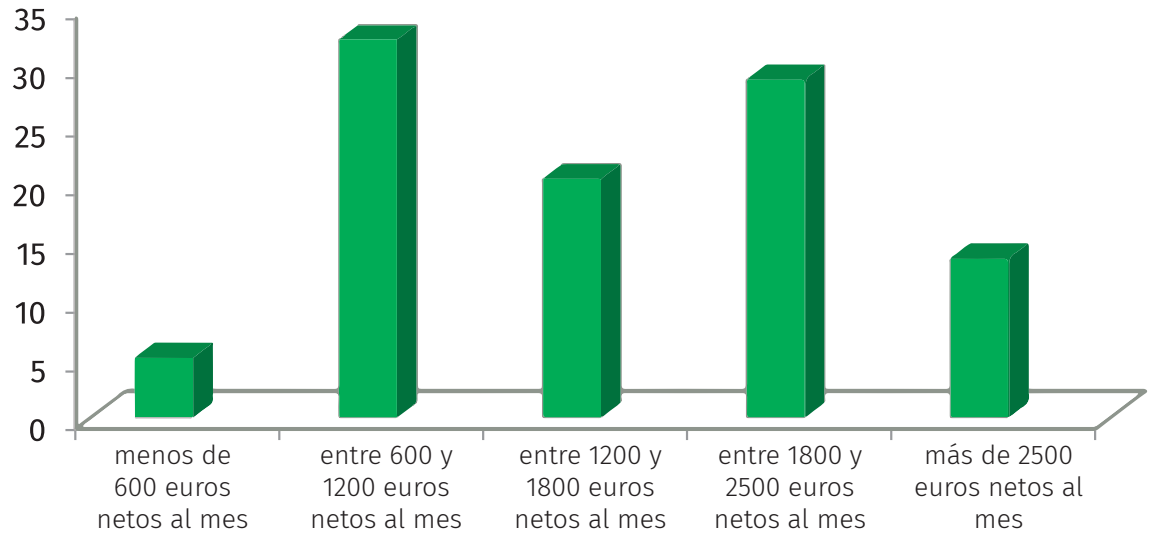
Se recogió información de un total de **126 personas**, 63 de ellas fueron familiares de personas con TEA y 63 personas con TEA. El 75% de los familiares de los que se recogió información fueron madres, siendo el 25% padres. Con respecto a las personas con TEA, el 67% fueron hombres y el 33% fueron mujeres.

A continuación, se detallan algunas de las características de la muestra sobre la que se obtuvo información.

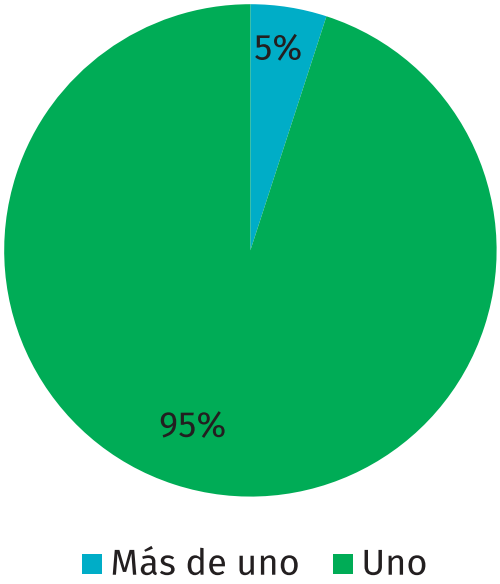
Edad de los familiares

	Edad mínima	Edad máxima	Media de edad	Franja de edad más frecuente
Edad de los familiares	25 años	77 años	**51,24 años**	45-50 y 55-60 años

Nivel de ingresos de las familias



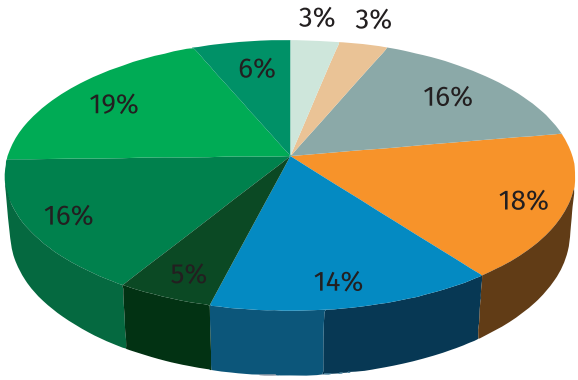
Número de hijos/as con TEA en la familia



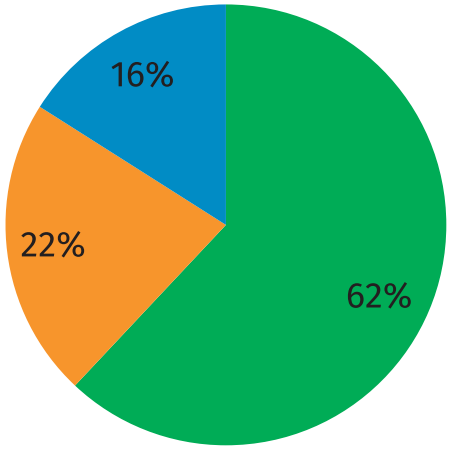
Edad de las personas con TEA

	Edad mínima	Edad máxima	Media de edad	Franja de edad más frecuente
Edad de las personas con TEA	4 años	51 años	**19,52 años**	10-20 años

Escolarización/Servicios de las personas con TEA



Necesidades de apoyo de la persona con TEA



4 RESULTADOS

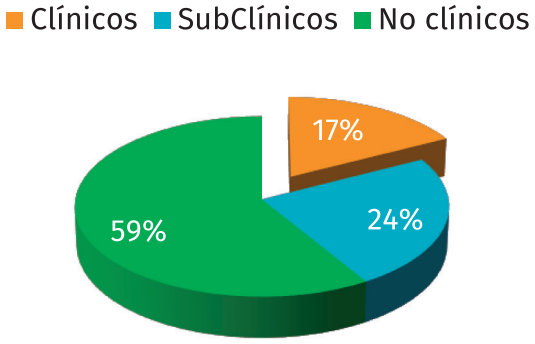
4.1 Estado general del bienestar emocional de las familias

En primer lugar, se procedió a analizar el estado general de las familias en relación con los elementos que han sido frecuentemente estudiados por la literatura: **Depresión, Ansiedad y Estrés**. Para cada uno de ellos se establecieron tres grupos: aquellas personas que tenían puntuaciones por encima del punto de corte clínico, aquellas personas que tenían puntuaciones justo por debajo del punto de corte clínico y aquellas personas con puntuaciones que estaban lejos del punto de corte clínico. Para establecer los puntos de corte se utilizaron los datos proporcionados por los autores de las escalas.

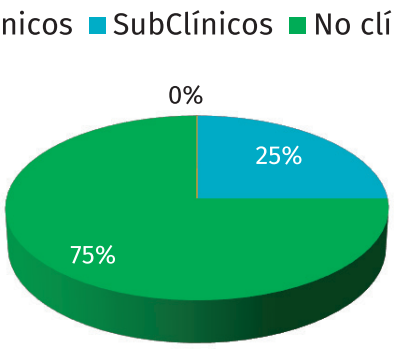
Establecer estos grupos permite tener una visión de qué personas son aquellas que presentan síntomas más intensos y que requerirían mayor atención (personas con puntuaciones por encima del punto de corte clínico, clínicos), aquellas que, aunque en el momento actual no presenten síntomas intensos sí están en riesgo de presentarlos (personas con puntuaciones justo por debajo del punto de corte clínico (subclínicos) y aquellas que no presentan síntomas en el elemento estudiado (no clínicos).

Estos tres grupos fueron analizados en toda la muestra recogida, y **de forma separada para las madres y los padres**.

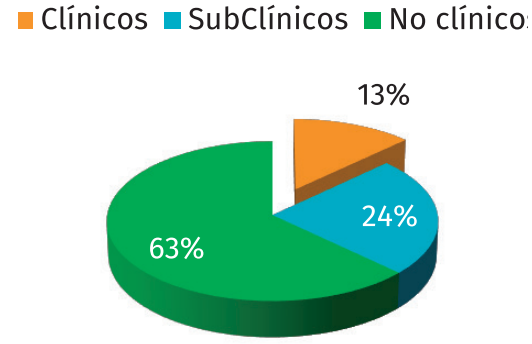
Depresión en las Madres



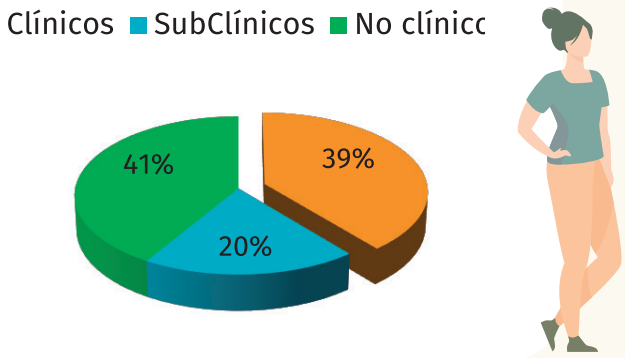
Depresión en los Padres



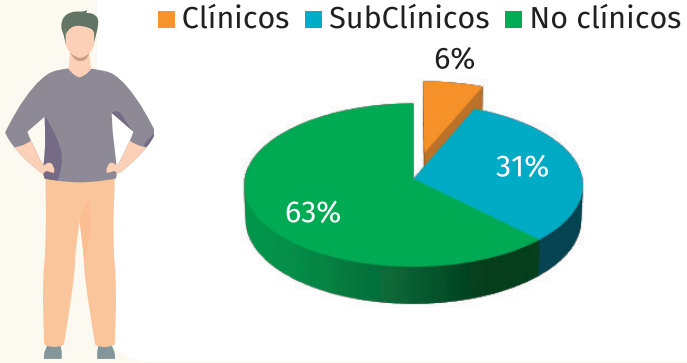
Depresión Muestra Total



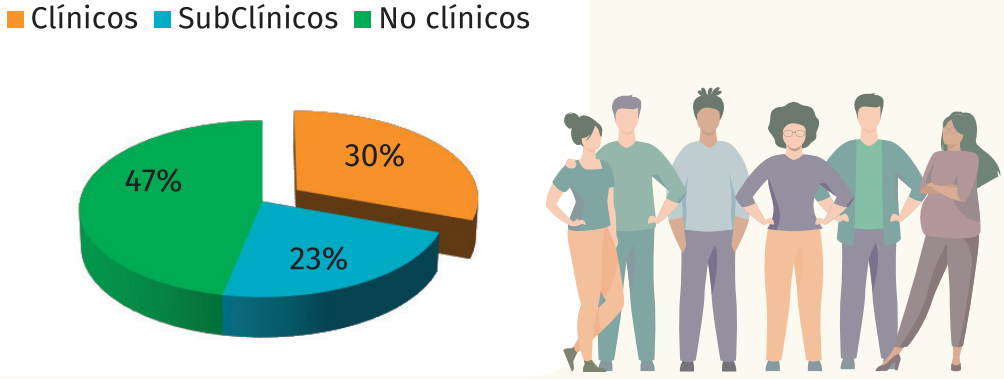
Ansiedad en las Madres

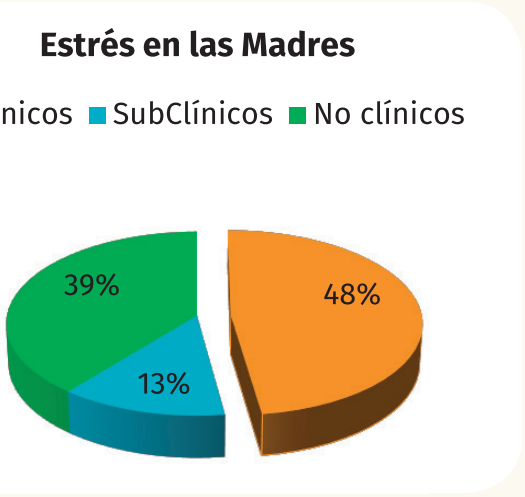


Ansiedad en los Padres



Ansiedad Muestra Total




Estrés en las Madres
Clínicos
SubClínicos
No clínicos
39%
48%
13%

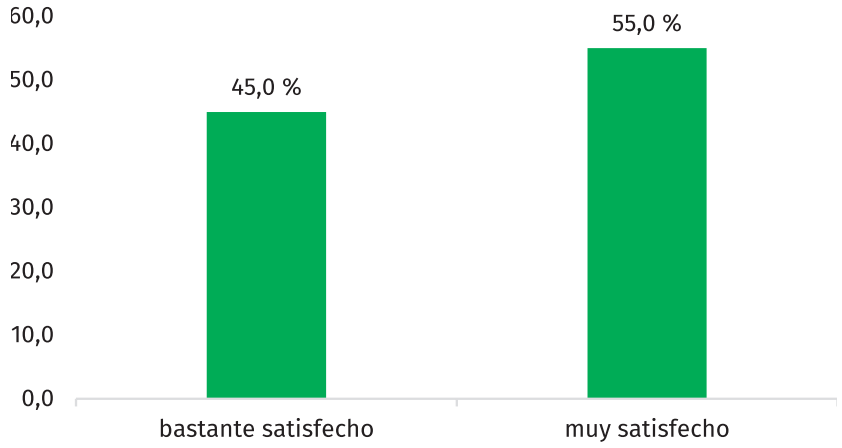
Estrés en los Padres
Clínicos
SubClínicos
No clínicos
12,50%
18,80%
68,80%

Estrés Muestra Total
Clínicos
SubClínicios
No clínicos
47%
39%
15%

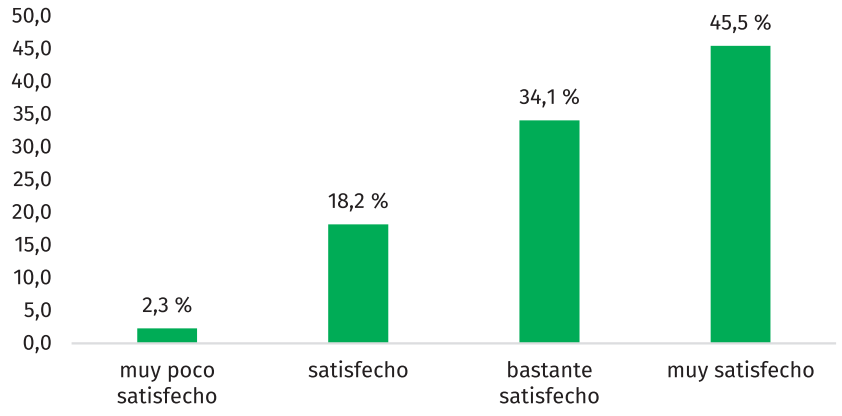
4.2 Satisfacción de las familias con los servicios

En segundo lugar, se procedió a analizar el nivel de satisfacción de las familias con cada uno de los servicios a los que acudían.

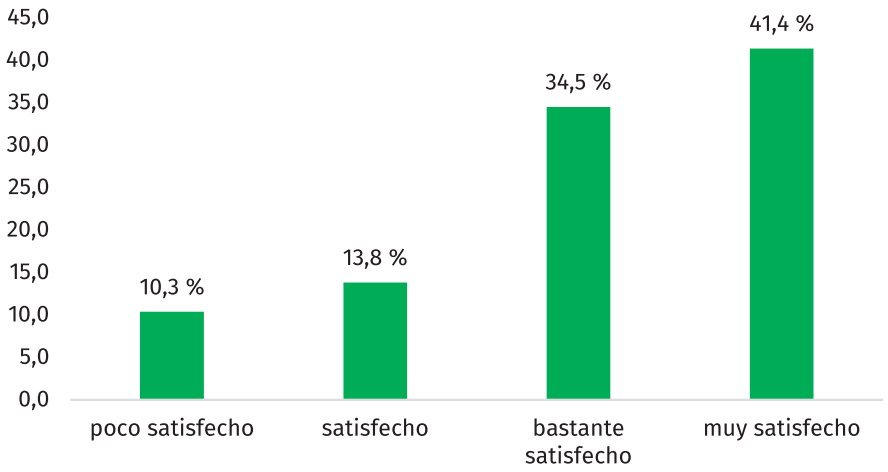
Satisfacción con el Servicio de Atención Temprana



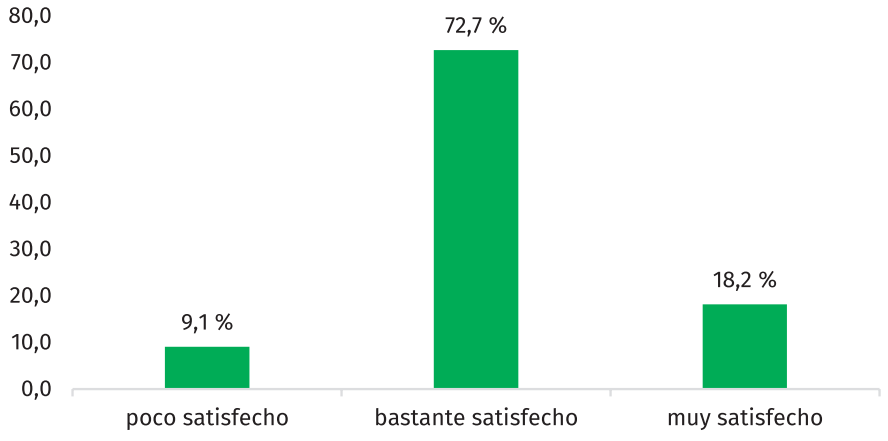
Satisfacción con el Servicio de Terapia Individudal o Habilitación Funcional



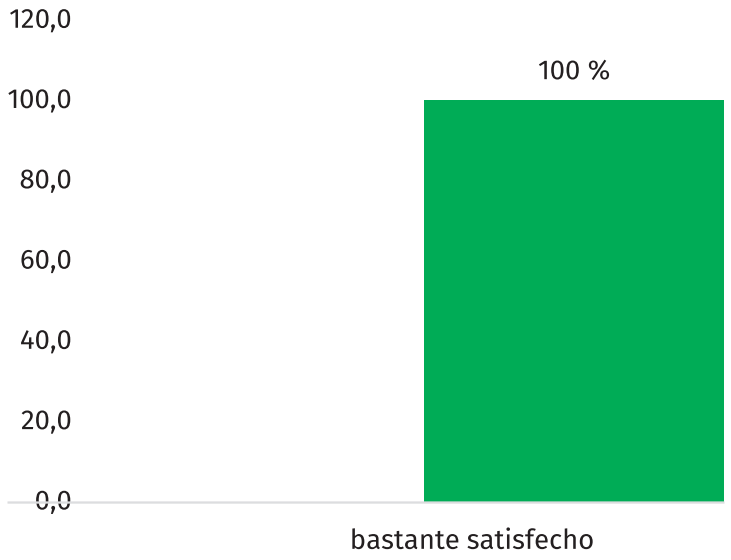
Satisfacción con el Servicio de Habilidades Sociales



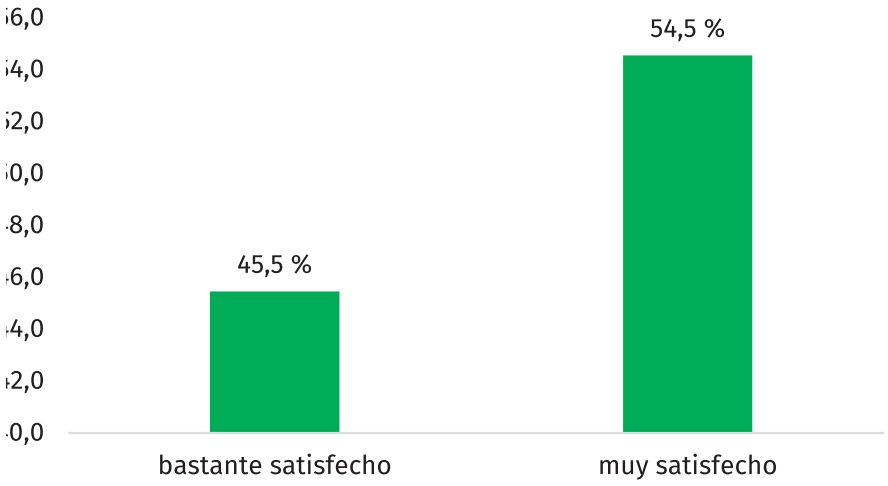
Satisfacción con el Servicio de Centro de Educación Especial



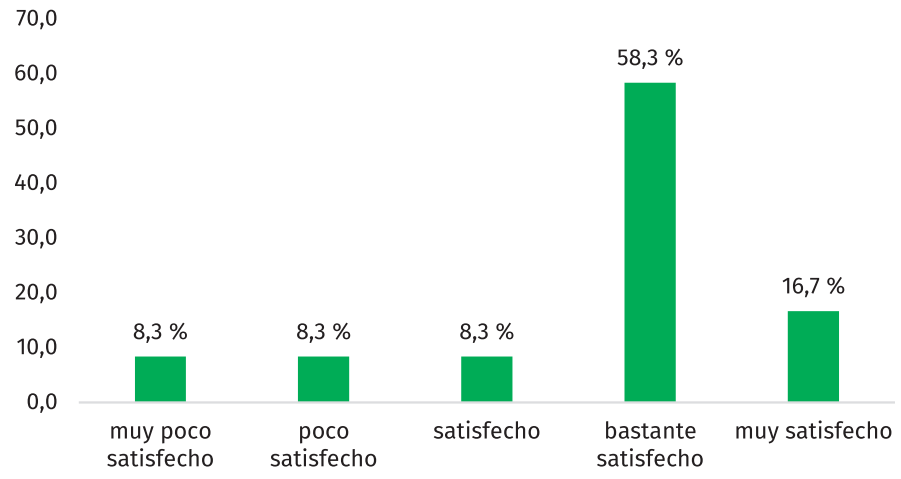
Satisfacción con el Servicio de Centro Ocupacional



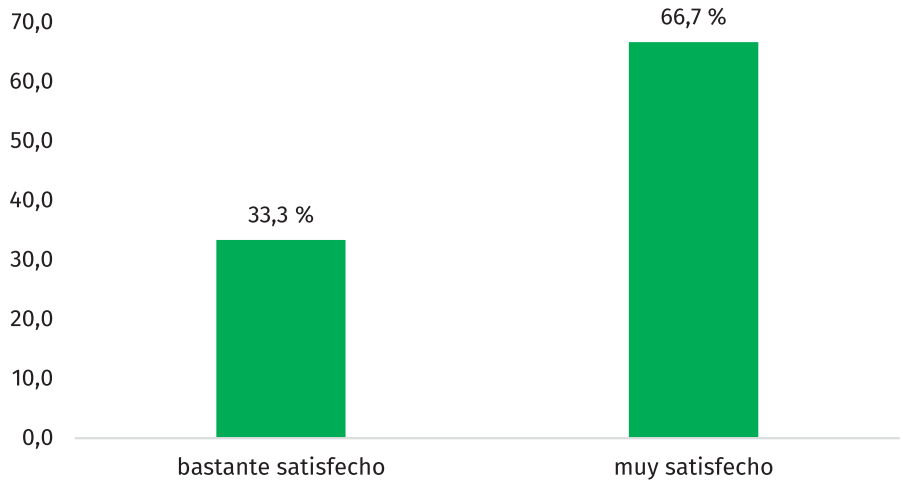
Satisfacción con el Servicio de Día



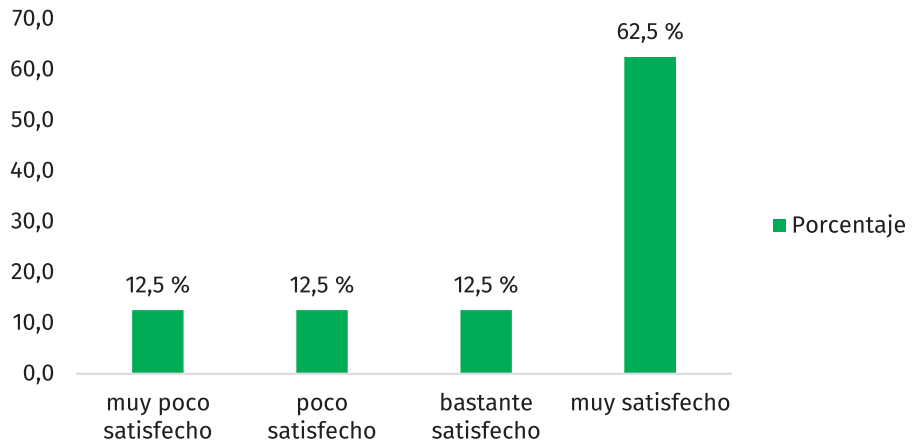
Satisfacción con el Servicio Residencia



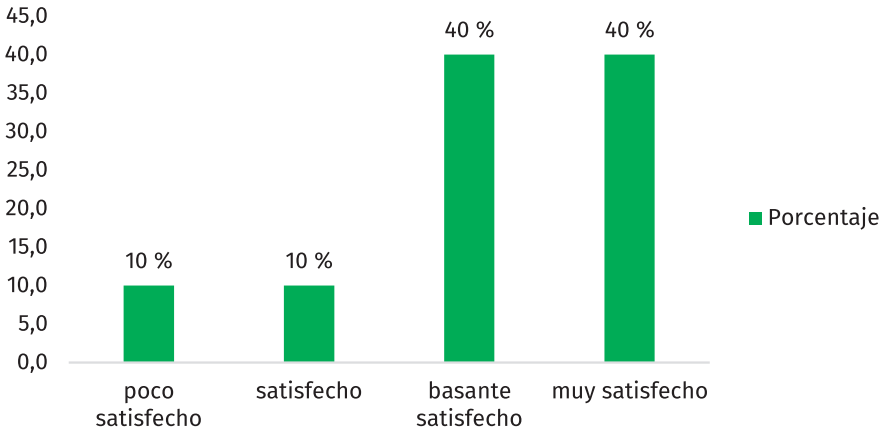
Satisfacción con el Servicio de Vivienda Tutelada



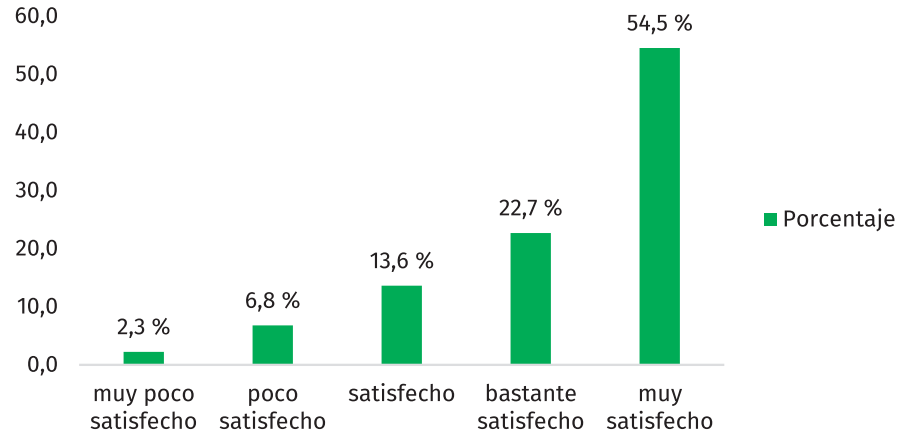
Satisfacción con el Servicio de Terapia Individual para Familias



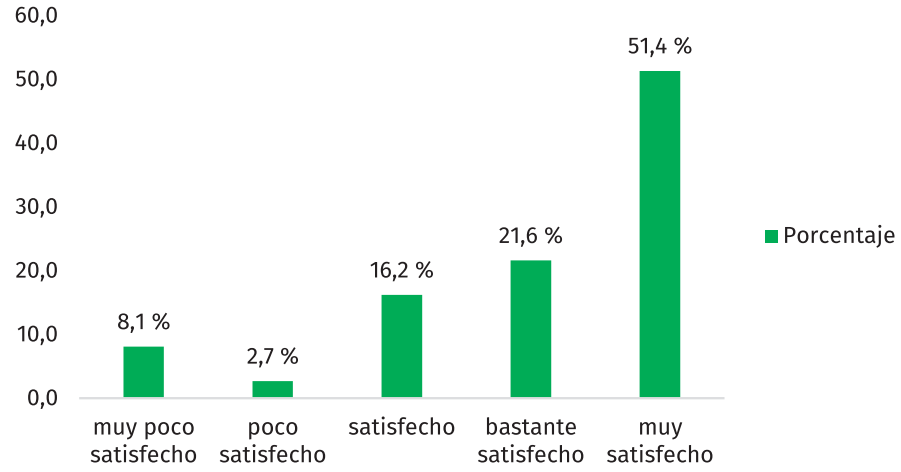
Satisfacción con el Servicio de Grupos de Apoyo a Familias



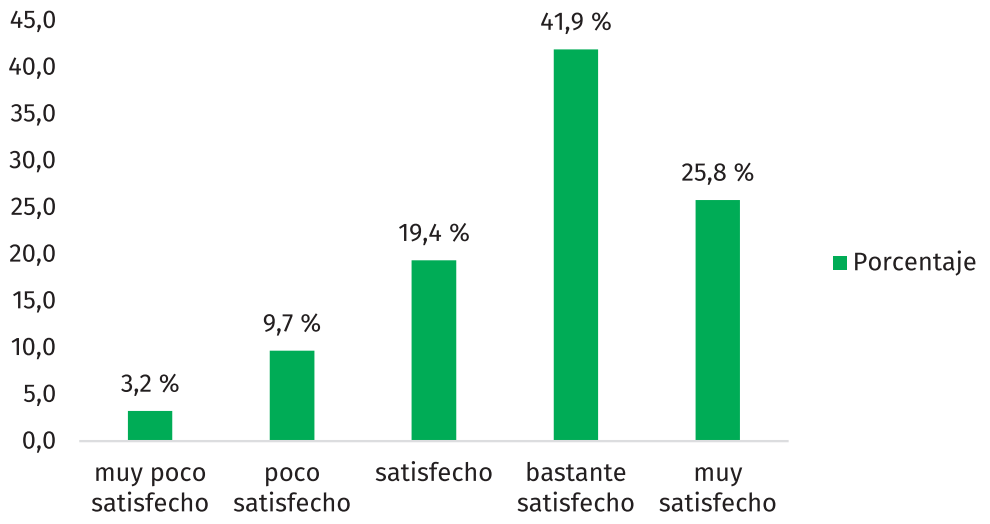
Satisfacción con el Servicio de Ocio, Respiro y Tiempo Libre



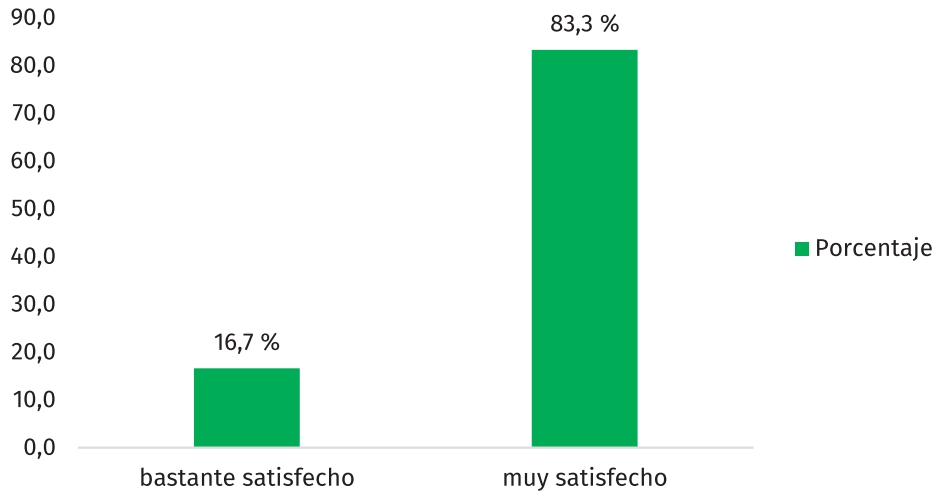
Satisfacción con el Servicio de Natación



Satisfacción con el Servicio de Formación para Familias



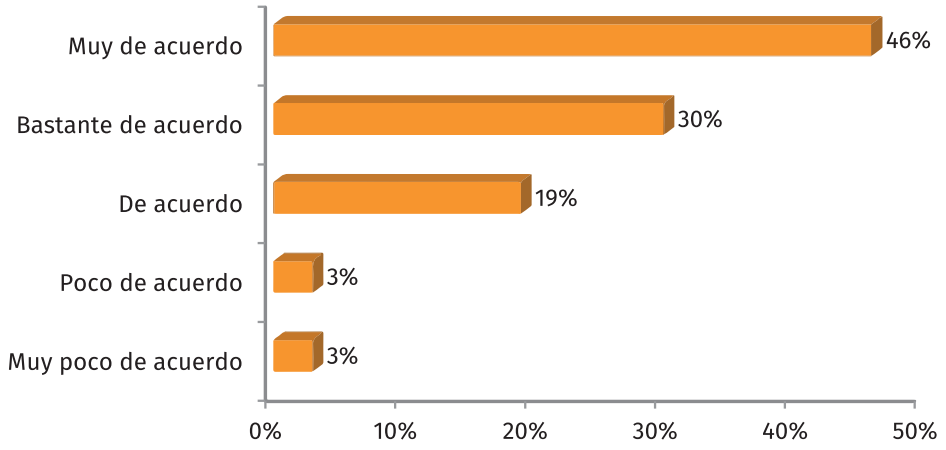
Satisfacción con Otros Servicios



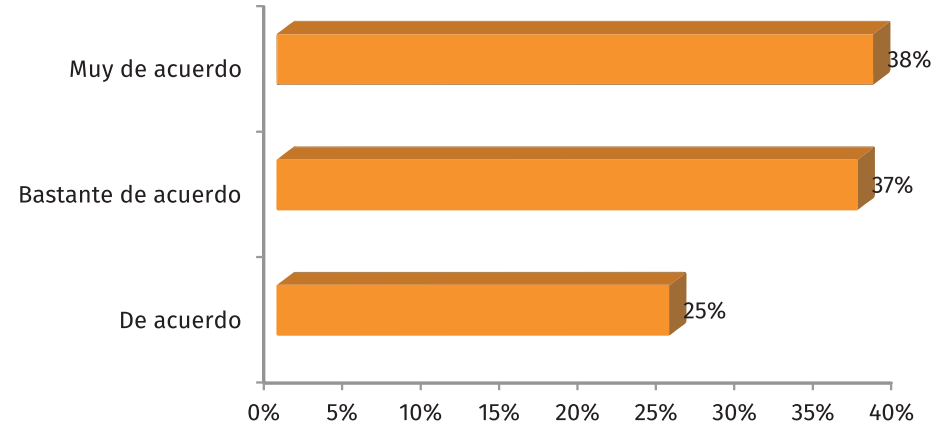
4.3 Percepción de las familias sobre el funcionamiento de los servicios y las entidades

Se consultó a las familias sobre ciertos aspectos relativos al funcionamiento concreto de los servicios y entidades, así como su satisfacción con éstos.

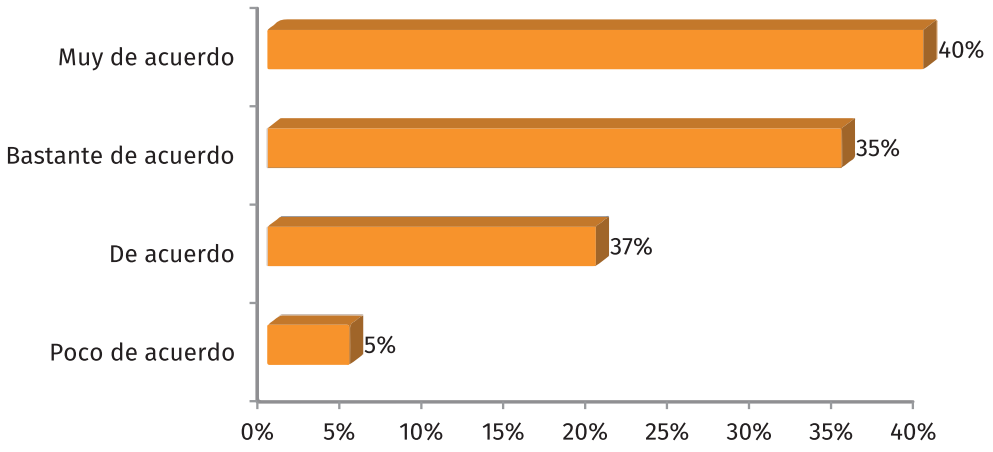
Estoy satisfecho/a con la información que tengo de cómo funciona la asociación



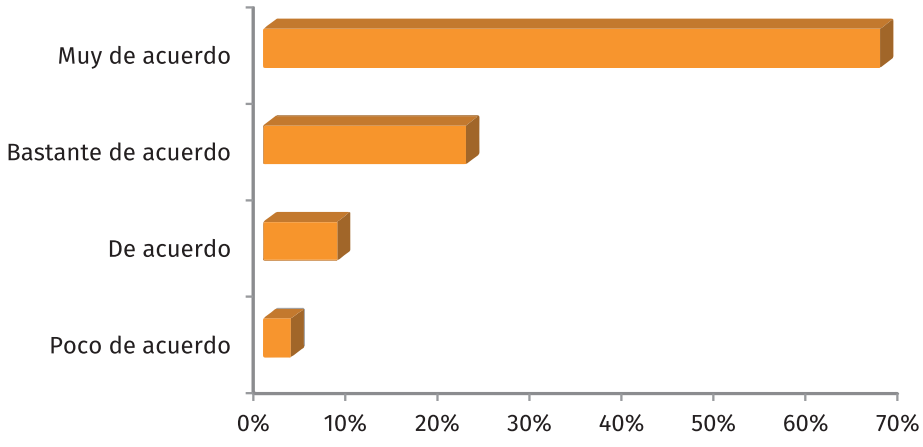
Estoy satisfecho/a con la información que tengo de cómo funcionan los servicios



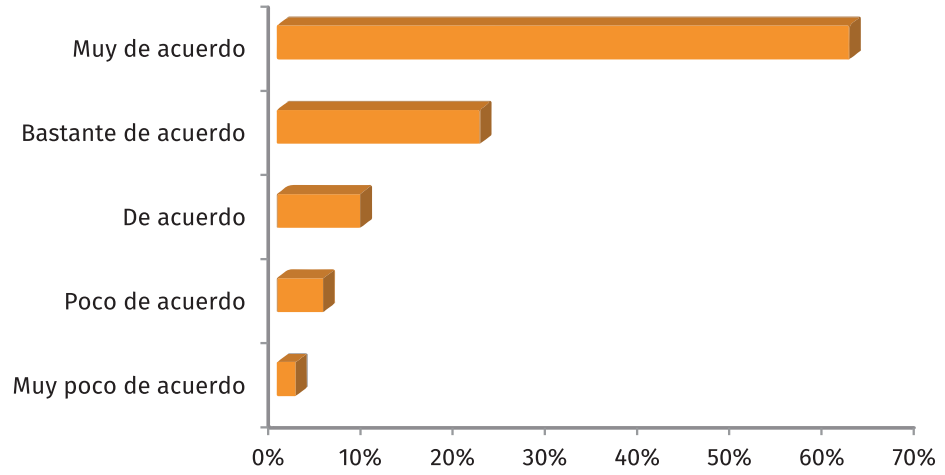
Estoy satisfecho/a con la información que tengo de lo que hace mi hijo en los servicios



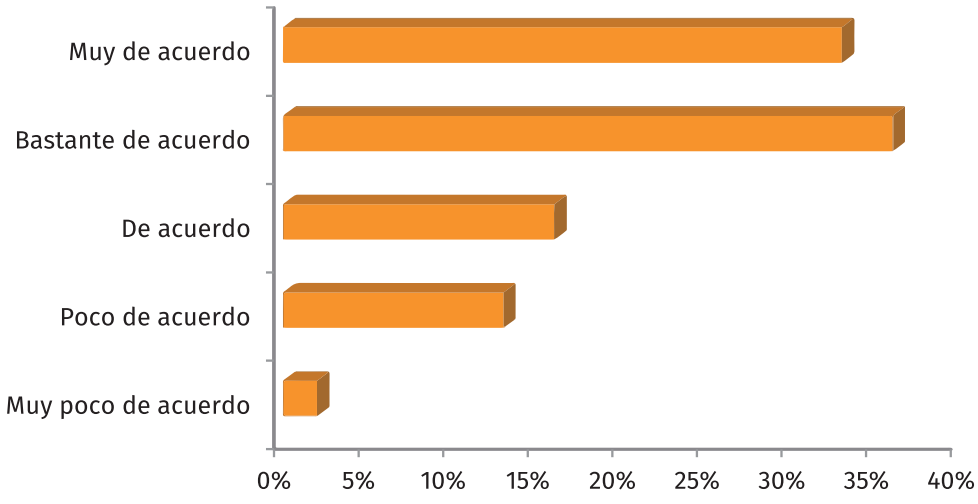
Puedo hablar con los profesionales que apoyan a mi hijo cuando lo necesito



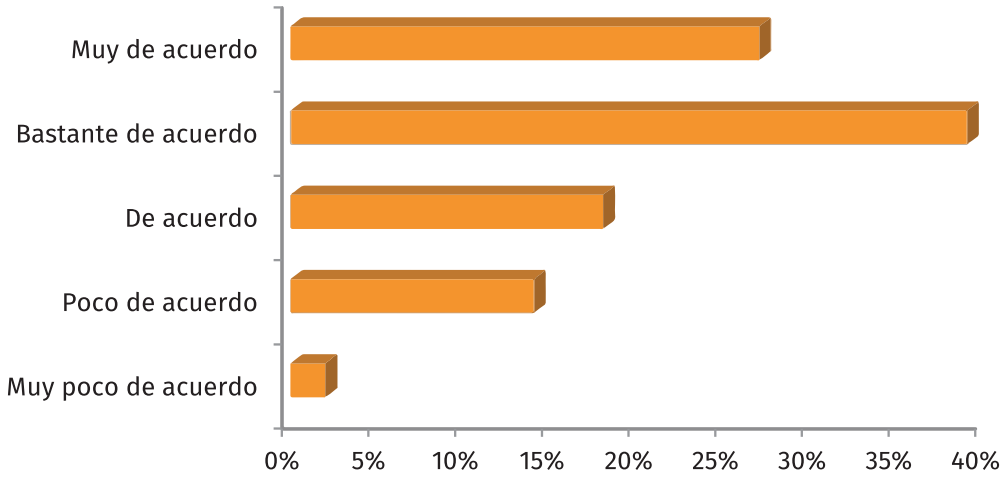
Puedo hablar con la gerencia de la asociación cuando lo necesito



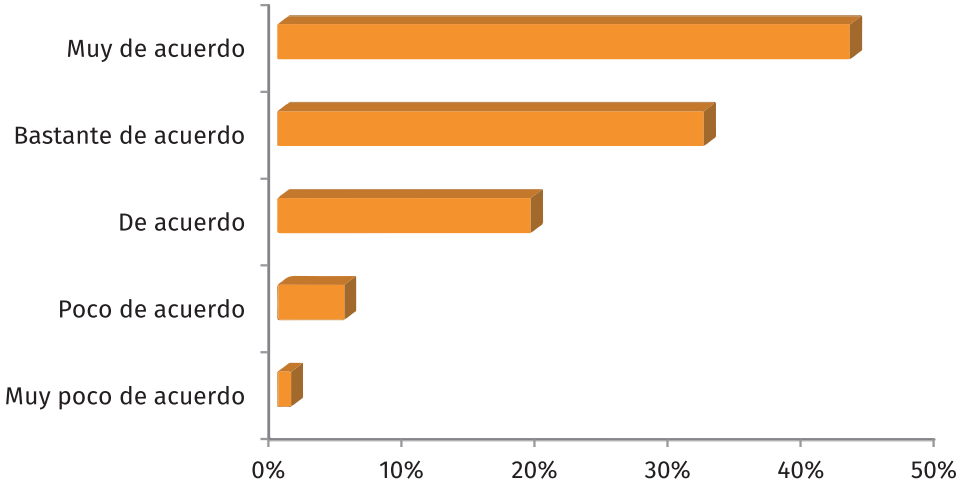
Los servicios de la asociación cubren las necesidades de mi hijo



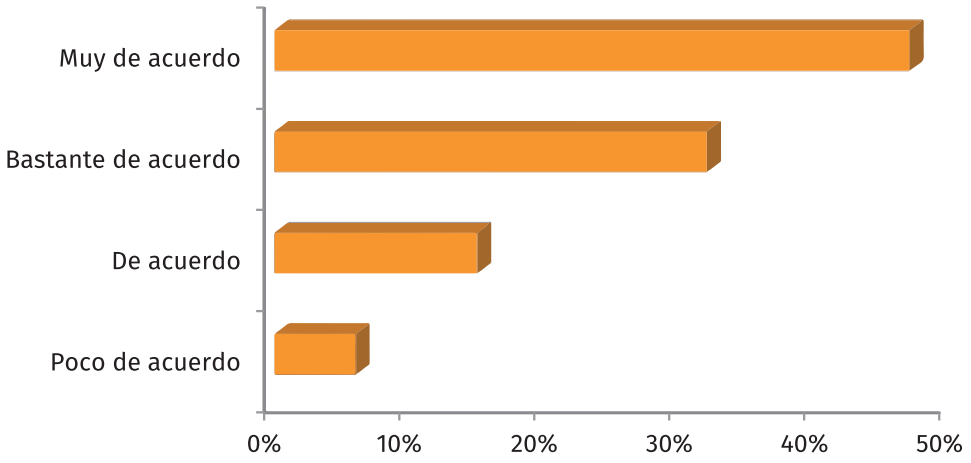
Los servicios de la asociación cubren mis necesidades como familia



Cuando necesito ayuda con mi hijo puedo contar con la asociación



Cuando necesito ayuda con mi hijo puedo contar con los profesionales de la asociación



4.4 Análisis de la relación entre la satisfacción con los servicios, la percepción sobre su funcionamiento y el bienestar emocional de las familias

Por último, se procedió a analizar la relación existente entre todos aquellos aspectos sobre los que se recogió información. **Para el análisis se usaron técnicas estadísticas específicas.** Únicamente se muestran aquí aquellas relaciones que resultaron significativas a nivel estadístico. Se indica junto con la relación su tamaño, si es una relación con mayor potencia (Relación Grande o Mediana) o menor potencia (Relación Pequeña).

No se pudo analizar la relación entre el bienestar o la satisfacción y el número de hijos con TEA porque no se contaba con datos suficientes. De igual modo ocurrió con el Servicio de Empleo.

4.4.1 Relación entre bienestar emocional de las familias y satisfacción con los servicios y su funcionamiento.

Estoy satisfecho/a con la información que tengo de cómo funciona la asociación

- Cuando el estado de ánimo es más bajo, hay menor satisfacción con la información que se tiene de la asociación. Relación pequeña.
- Cuando hay más estres, hay menor satisfacción con la información que se tiene de la asociación. Relación mediana.

Los servicios de la Asociación cubren mis necesidades como familia

- Cuando el estado de ánimo es más bajo, más se percibe que la asociación no cubre las necesidades de la familia. Relación mediana.
- Cuando hay mayor ansiedad, más se percibe que la asociación no cubre las necesidades de la familia. Relación mediana.
- Cuando hay más estrés, más se percibe que la asociación no cubre las necesidades de la familia.

4.4.2 Relación entre características de las familias y la satisfacción con los servicios.

Valoración global se los servicios a los que se acude

- Las familias con hijos con necesidades de apoyo más significativas, valoran más positivamente los servicios de forma global. Relación mediana.

Número de Servicios que se usan

- A mayor edad de la persona con TEA y la familia, mayor número de servicios se utilizan.

Satisfacción con el servicio de Ocio, Respiro y Tiempo Libre

- Cuando hay mayor ansiedad, hay menor satisfaccón con el servicio de Ocio, Respiro y Tiempo Libre. Relación mediana
- Cuando hay un nivel de malestar mayor (ansiedad y estado de ánimo bajo) hay menor satisfacción con el servicio de Ocio y Tiempo Libre. Relación mediana

Satisfacción con el servicio de Formación para Familias

- Cuando hay mayor estrés, peor es la satisfacción en el serivicio de Formación para Familias.

4.4.3 Relación entre la percepción de cómo funcionan los servicios y la satisfacción con éstos.

- Satisfacción con el servicio de Terapia Individual/Habilitación funcional. Se relaciona con la satisfacción de la información de cómo funciona el servicio, de qué hace la persona con TEA en el servicio, y con la percepción de que se puede hablar con los profesionales cuando se necesita y se puede contar con ellos y con la asociación. Se relaciona también con la percepción de que los servicios cubren las necesidades de la persona con TEA y de la familia.

- Satisfacción con el servicio de Habilidades Sociales. Se relaciona con la satisfacción de la información de qué hace la persona con TEA en el servicio. Se relaciona con la percepción de que se cubren las necesidades como familia y de que se puede contar con los profesionales y con la asociación.

- Satisfacción con el servicio de Centro de Educación Especial. Se relaciona con la satisfacción de lo que hace la persona con TEA en el servicio, con la percepción de poder hablar con los profesionales del servicio cuando lo necesitan y se puede contar con ellos, y con la percepción de que los servicios cubren las necesidades como hijo y como familia.

- Satisfacción con el servicio de Centro de Día. Se relaciona con la satisfacción de lo que hace la persona con TEA en el servicio, con la percepción de poder hablar con los profesionales del servicio y la gerencia cuando lo necesitan y de que se puede contar con ellos y con la asociación, y con la percepción de que los servicios cubren las necesidades de la persona con TEA.

- Satisfacción con el servicio de Residencia. Se relaciona con la satisfacción de la información sobre cómo funciona la asociación y de lo que hace la persona con TEA en el servicio. Se relaciona con la percepción de que se puede hablar con los profesionales y la gerencia cuando se necesita y con la percepción de que los servicios cubren las necesidades de la persona con TEA y de la familia.

- Satisfacción con el servicio de Vivienda Tutelada. Se relaciona con la percepción de que se puede hablar con los profesionales y la gerencia cuando se necesita y se puede contar con ellos y con la percepción de que la asociación cubre las necesidades de la persona con TEA y la familia.

- Satisfacción con los Grupos para Familias. Se relaciona con la satisfacción con la información sobre cómo funciona la asociación y los servicios y con la percepción de que se cubren las necesidades como familia.

- Satisfacción con el servicio de Formación para Familias. Se relaciona con la satisfacción con la información de cómo funciona la asociación y los servicios y la percepción de que se puede hablar con los profesionales y la gerencia cuando se necesita y se puede contar con ellos. Se relaciona con la percepción de que la asociación cubre las necesidades como familia.

- Satisfacción con el servicio de Ocio, Respiro y Tiempo Libre. Se relaciona con la satisfacción de la información que se tiene de cómo funciona la asociación, de cómo funcionan los servicios y de la información que se tiene de lo que hace la persona con TEA en el servicio. Se relaciona con la percepción de que se puede hablar con los profesionales y la gerencia cuando se necesita y se puede contar con ellos. Se relaciona con la percepción de que los servicios cubren las necesidades del hijo y la familia.

5 CONCLUSIONES

El estudio presentado se diseñó bajo la convicción de la necesidad de contemplar el Bienestar Emocional de las familias como un elemento esencial a tener en cuenta por parte de las entidades que apoyan a personas con TEA y sus familias.

El estudio cuenta con limitaciones que es necesario contemplar en la interpretación de los resultados. La limitación más importante es el tamaño de la muestra. Es necesario contar con un mayor número de familias que aporten información para poder generalizar los resultados obtenidos. Esta limitación implica que las conclusiones acerca de los resultados deban tomarse con especial cautela. Sin embargo, el estudio cuenta también con fortalezas, entre las que podemos destacar:

- La amplia información recogida, que nos permite tener una visión de la relación entre múltiples aspectos.
- El análisis novedoso de la relación entre el Bienestar Emocional de las Familias, la satisfacción con los servicios y la percepción sobre su funcionamiento.
- La inclusión explícita en el estudio de familias que daban muestras de no tener una alta satisfacción con los servicios y las entidades.

Una vez expuestas las limitaciones, y con la necesidad de tomar con cautela el análisis de los resultados dado el tamaño de la muestra, pasamos a exponer las conclusiones más relevantes:

» Un porcentaje llamativo de padres y madres reportan **tasas de estrés, depresión y ansiedad** que son clínicamente significativas. Esto implica que el impacto de este malestar en su calidad de vida es alto y que requiere atención especializada y urgente. Existe diferencia estadísticamente significativa entre los padres y las madres para las tasas de estrés, depresión

y ansiedad, aunque ambos grupos no difieran en otras características de sus hijos con TEA (como frecuencia de las conductas desajustadas, necesidades de apoyo o edad). Las madres, por tanto, tendrían un mayor riesgo de tener un mayor impacto emocional frente a los padres. Sin embargo, es igualmente necesario tener en cuenta el bienestar emocional de éstos porque un porcentaje importante se encuentra en riesgo de experimentar un impacto significativo en su calidad de vida. Los datos en este sentido coinciden parcialmente con los encontrados de forma extensa en la literatura (p. ej. Olsson y Hwang, 2001).

» En relación con el uso de los servicios de la entidad, la única variable relevante relacionada con el número de servicios que de los que se hacía uso fue la edad del hijo con TEA y de los padres. De esta forma, ni las necesidades de apoyo, ni la frecuencia de aparición de conductas desajustadas ni otras, están relacionadas con el número de servicios en los que se participa. Parece entonces que **la entidad se hace más relevante** como fuente de apoyo para las personas con TEA y sus familias conforme va **aumentado la edad.**

» Con respecto a la valoración global de los servicios, en este caso fueron las **necesidades de apoyo** de la persona con TEA las que se relacionaron directamente con esta. Así, las familias de personas con necesidades de apoyo más significativas valoraban de forma global que estaban más satisfechos con los servicios. Existen diferentes hipótesis sobre las posibles razones para esto. Es posible, por ejemplo, que los recursos para las personas con TEA con necesidades de apoyo más significativas que ofrecen las entidades estén siendo muy diferentes de aquellos que ofrecen otras entidades o instituciones y que por este motivo se valoren más, o que éstos se ajusten más a las necesidades que los ofrecidos para las personas con TEA con necesidades de apoyo menos significativas. En cualquier caso, es un aspecto a tener en cuenta en el ajuste y mejora de los servicios.

» En relación a la **satisfacción con los servicios** y a la percepción del funcionamiento de éstos y de la entidad, es llamativo el hecho de que ambos elementos no se relacionaron con ninguna característica de funcionamiento de la persona con TEA, pero sí con el Bienestar Emocional de las Familias de forma parcial. Así, aquellas familias con un mayor impacto emocional estaban menos satisfechas con la información sobre el

funcionamiento de la asociación y con la percepción de la que la entidad cubría en menor medida sus necesidades como familia. Esta percepción se relacionaba, además, con la satisfacción con múltiples servicios (Intervención Individual, Centro de Educación Especial, Residencia, Vivienda Tutelada y Grupos de formación y apoyo a familias). Parece, por tanto, necesario contemplar en Bienestar Emocional de las Familias como un elemento importante en la relación de éstas con la entidad.

» En el análisis de la **satisfacción con cada uno de los servicios**, ésta se relaciona con diferentes elementos de la percepción y del Estado Emocional de las familias dependiendo del servicio que estemos abordando. Así, en función del servicio serán más importantes, por ejemplo, aspectos relativos a la percepción de la información que se tiene del mismo o de la entidad, a la posibilidad de hablar con los profesionales o la gerencia, o la percepción de que éstos cubren las necesidades de la persona con TEA o de la familia en conjunto. En cualquier caso, vuelve a ser llamativo que la satisfacción con los servicios en ningún caso se relaciona con características de funcionamiento de la persona con TEA. Mención especial merece el Servicio de Ocio, Respiro y Tiempo Libre. En este caso, éste está íntimamente relacionado con el Bienestar Emocional de las familias, de forma que parece un servicio clave en las entidades para abordar las necesidades integrales de las familias

Las conclusiones obtenidas por este estudio, si bien, como se ha dicho anteriormente, es necesario tomarlas con cautela, tienen un importante calado práctico en la forma en la que las entidades pueden mejorar en el ajuste de los servicios para las personas con TEA y sus familias. Es necesario invertir en servicios ajustados y de calidad que de forma explícita y precisa tengan como objetivo mejorar el **bienestar emocional de las familias,** y esto es preciso hacerlo porque hay un impacto significativo en su calidad de vida (con elevadas tasas de estrés, depresión y ansiedad) y porque el bienestar emocional está mediando en la satisfacción y percepción de los servicios y la entidad más que cualquier otro aspecto estudiado..

Bibliografía

REFERENCIAS

» Abidin, R. R. (1995). Parenting Stress Index (3rd ed.). Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.

» Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. Journal of Intellectual Disability Research, 54(3), 266-280.

» Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., & Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. Journal of autism and developmental disorders, 40(5), 610-619.

» Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. Journal of intellectual disability research, 45(6), 535-543.

» Pisula, E., & Kossakowska, Z. (2010). Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. Journal of autism and developmental disorders, 40(12), 1485-1494.

» Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modeling approach. Journal of family psychology, 22(6), 855.

» Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., & Berridge, D. M. (2011). A population based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: Associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 52(1), 91-99.

» Weiss, J. A., Cappadocia, M. C., MacMullin, J. A., Viecili, M., & Lunsky, Y. (2012). The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: The mediating role of acceptance and empowerment. Autism, 16(3), 261-274.

» Zigmond, A. S. & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. Acta Psychiatrica Scandinavia 67, 361–370

FESPAU
Federación Española de Autismo

Federación Española de Autismo FESPAU

c/ Garibay 7, 3º Dcha. - 28007 MADRID | Tfno. 91 290 58 06 | Fax. 91 290 58 10

CIF: G-81104291 | Web: www.fespau.es | Email: autismo@fespau.es

Informe financiado por

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL
POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Fundación ONCE