

## **Funcionamiento familiar y su relación con la satisfacción con la vida familiar en adolescentes con autismo**

María Pilar Delgado<sup>1</sup>, Isabel Laporta<sup>2</sup>, Soraya Rebollar-González<sup>1</sup>,  
y Carmen Lahuerta<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Servicio Aragonés de Salud (España); <sup>2</sup>Servicio Navarro de Salud (España)

Las familias en las que algún miembro cumple criterios para el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA, en adelante) pueden presentar cierta vulnerabilidad a construir estructuras familiares disfuncionales, constituyéndose en un factor de riesgo que dificulta el desarrollo emocional de sus miembros. El presente estudio tiene como objetivo el estudio de la relación entre el tipo de estructura familiar y la satisfacción con la vida familiar de 30 adolescentes con edades comprendidas entre los 12 y los 18 años. Para ello, se han utilizado la Escala de Funcionamiento familiar FACES- 20 versión española y la Escala de Satisfacción con la vida de familia (ESVF). Los resultados obtenidos en esta muestra, el tipo de estructura familiar no tiene una relación estadísticamente significativa con la satisfacción de la vida familiar. No obstante, las familias relacionadas y aglutinadas son las que se relacionan de forma positiva, sugiriendo que, a mayor cohesión familiar, mayor satisfacción con la vida de familia de los adolescentes con TEA.

*Palabras clave:* Trastorno del espectro autista, dinámica familiar, satisfacción con la vida familiar, autismo en la adolescencia.

*Family functioning and their relationship to family life satisfaction in adolescents with autism.* Families in which a member meets criteria for the diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) may present some vulnerability to construct dysfunctional family structures, becoming a risk factor that hinders the emotional development of their members. The present study aims to study the relationship between the type of family structure and the satisfaction with family life of 30 adolescents aged between 12 and 18 years. For this, the Family Functioning Scale FACES-20 Spanish version has been used and the Satisfaction Scale with family life (ESVF). The results obtained in this sample, the type of family structure does not have a statistically significant relationship with the satisfaction of family life. However, related and agglutinated families are those that relate positively, suggesting that, the greater family cohesion, the greater satisfaction with the family life of adolescents with ASD.

*Keywords:* Autism spectrum disorder, family dynamics, satisfaction with family life, autism in adolescence.

Las personas con trastorno del espectro autista (TEA, en adelante) presentan alteraciones en la comunicación y en el lenguaje que les confiere una dificultad para relacionarse con las personas y las situaciones. La rigidez en la adherencia a las rutinas y la persistencia en mantener el entorno constante, dificulta la adaptación a grupos y entornos cambiantes, lo que les confiere un grado variable de dependencia y falta de autonomía. De este modo, las familias en las que uno de sus miembros tiene un diagnóstico de TEA presentan cierta vulnerabilidad que puede manifestarse en un aumento significativo del nivel de estrés, cuyo afrontamiento dependerá de la respuesta de sus miembros ante este hecho y de los recursos con los que cuenten. En todo caso, la convivencia con una persona que presenta estas alteraciones va a ser más compleja y difícil y provoca cambios significativos tanto en las dinámicas familiares como en las vidas personales de los distintos miembros del núcleo familiar. Rao y Beidel (2009) comprobó que en familias con miembros con TEA de alto funcionamiento, que muestran un desarrollo cognitivo y lingüístico dentro de la media o superior, los niveles de ansiedad de los padres son significativamente elevados. Es decir, la presencia de un desarrollo intelectual adecuado no protege del estrés a los miembros.

Con el objetivo de aumentar recursos de afrontamiento a las familias, se han realizado programas de formación sobre el TEA dirigido a los padres y abuelos, cuyos resultados reflejan disminución del insomnio y la ansiedad, así como de síntomas somáticos en los padres de niños pequeños con autismo después de la participación en una escuela de padres, especialmente si se incluían estrategias dirigidas a mejorar las conductas desafiantes de sus hijos (Togen et al., 2006), disminución del estrés de los padres, mejora en la percepción que tienen de la respuesta que dan a las conductas de sus hijos y, de forma significativa, en la valoración de la calidad del tiempo compartido de los padres y de los hermanos (Ayuda-Pascual et al., 2012) y disminución de la ansiedad en abuelos (Sevilla, Sánchez, y Bermúdez, 2019).

Lo anterior expuesto resulta en que la convivencia con personas de escasa autonomía e independencia puede generar importantes desequilibrios en la estructura familiar (Verdugo, Rodríguez, y Sánchez, 2009). La estructura familiar se construye y evoluciona a lo largo del ciclo vital a través de las interacciones que mantienen entre sus miembros lo que consolida los roles de cada uno de ellos. Cada familia muestra una estructura propia que en condiciones normales cumple la función de facilitar la individualización de sus miembros manteniendo el sentido de pertenencia al grupo natural, o familia, actuando como un factor de apoyo social. Cuando las condiciones no se ajustan a la normalidad, las familias pueden construir estructuras disfuncionales, constituyéndose en un factor de riesgo para el desarrollo emocional de niños y adolescentes. En un estudio con 52 familias en las que se consideraban variables sociodemográficas, nivel de estrés parental, uso de estrategias de afrontamiento y la búsqueda de apoyo social, los resultados mostraron que una relación negativa entre familias de alto riesgo (estrés, déficits de habilidades de afrontamiento y bajo apoyo social percibido) y conductas prosociales y positiva con alteraciones emocionales (Mira et al., 2019).

En otro sentido, cuanto mejores sean las relaciones familiares y mayor el tiempo compartido redundará en mayor autoestima, mejor capacidad para relacionarse socialmente, mayor conducta pro-social, mayor independencia, un nivel de conformidad más alto, menores

niveles de ansiedad y depresión y menos egocentrismo en la adolescencia (Ramos, Noriega, Martínez, y Polaino-Lorente, 2019) y una relación inversa con trastornos de conducta (Fomby y Musick, 2018).

Para la evaluación de la estructura familiar, el Modelo Circumplejo de Olson, Russell y Sprenkle (1989) se presenta como un instrumento adecuado y en el que nos podemos apoyar para la toma de decisiones en el tratamiento psicoterapéutico. Este modelo clasifica a la familia según su funcionalidad e identifica dos dimensiones, cohesión y adaptabilidad, a raíz de las cuales se forman 16 posibles tipos de familias. Según este modelo existirían cuatro tipos de familias funcionales (círculo interior), cuatro tipos de familias con funcionamiento disfuncional (en los vértices del cuadrado) y ocho tipos de familiar con un funcionamiento intermedio. A través del conocimiento del funcionamiento de cada familia y dependiendo de su posición en las dimensiones propuestas la intervención irá dirigida a desarrollar estrategias para el acercamiento a las dimensiones que se queremos potenciar. Así, Walsh (1998) propone como dimensiones que contribuyen al buen funcionamiento familiar las siguientes: 1) sistema de creencias que facilitan la resolución positiva de situaciones en crisis, 2) Soporte, trabajo en equipo y patrones organizativos, 3) expresión emocional, clarificación de situaciones ambiguas y resolución de problemas.

Patterson (2002), por su parte, considera que una familia funcional se caracteriza por una comunicación abierta, sentimiento de cohesión entre los miembros, flexibilidad en la resolución de problemas que resulta en que cada miembro tenga la percepción de unidad de la familia. Estas dimensiones propuestas son las que determinan la calidad de vida familiar, concepto dinámico que se definiría por la percepción subjetiva y colectiva que tienen los miembros de la familia (Zuna, Summers, Turnbull, Hu, y Xu, 2010). Esta percepción surge cuando los integrantes de la familia sienten que sus necesidades son respondidas, participan en experiencias vitales importantes y comparten de momentos de disfrute (Poston et al., 2003).

En la adolescencia, la presencia de conflictos marca las relaciones paterno-filiales (Oliva, 2003, 2006; Steinberg, 2001). La forma de abordar esta etapa de manera satisfactoria dependerá de la capacidad para la resolución de conflictos de la familia. Del mismo modo, cuando el adolescente con TEA se enfrenta a esta etapa vital, los recursos con los que cuente van a favorecer o dificultar el desarrollo necesario. El apoyo de la familia en este momento y la percepción que tiene el adolescente con TEA de este apoyo pueden incrementar o disminuir el sentimiento de satisfacción con la vida familiar. Algunos estudios han mostrado el significado que un sujeto otorga a una situación es lo que determina el nivel de estrés que muestre ante ella (Hasting y Taunt, 2002; Sivberg, 2002). En el estudio cualitativo realizado por King, Zwaigenbaum, y Baxter (2006), se mostró que en familias con hijos/as con TEA, las creencias familiares sufren un cambio que puede afectar a la adecuada resolución de conflictos familiares.

A pesar de las numerosas investigaciones realizadas sobre el autismo, desde que Kanner definiera este síndrome en 1943, la intervención con niños que lo padecen resulta compleja y llena de desafíos, y uno de ellos es la intervención familiar. Detectar los patrones disfuncionales para promover el cambio a un funcionamiento más adaptado de la familia se

presenta como un objetivo a lograr. Este estudio tiene como objetivo estudiar la relación existente entre el funcionamiento familiar percibido con la satisfacción con la vida familiar, en una muestra de adolescentes con diagnóstico de TEA.

## MÉTODO

Se trata de un diseño correlacional de corte transversal siendo las variables a estudio la adaptabilidad y la cohesión en el funcionamiento familiar con 4 niveles cada una y la relación que tienen estas variables con la variable satisfacción con la vida familiar.

### *Participantes*

La muestra estuvo compuesta de 30 adolescentes con edades comprendidas entre los 12 y los 18 años, con una media de edad de 16.7 años. Todos los adolescentes cumplieron criterios para el diagnóstico de trastorno del espectro autista según DSM-5 (APA, 2014). Por sexo, la muestra la componen 24 hombres y 6 mujeres.

### *Instrumentos*

Escala de Funcionamiento familiar FACES- 20 (*Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale* - Escala de Evaluación de la Adaptabilidad y Cohesión Familiar), versión española, adaptada por Martínez-Pampliega, Iraurgi, Galíndez, y Sanz (2006). Es una escala que evalúa el nivel de cohesión (10 ítems) y la adaptabilidad (10 ítems) del funcionamiento familiar percibidos por el participante. La cohesión, se refiere a relaciones afectivas, nivel de vinculación emocional tanto dentro de la familia como con el entorno. Según esta dimensión, las familias se dividen en: no relacionada, semirelacionada, relacionada y aglutinada. La adaptabilidad estaría relacionada con la comunicación efectiva, control percibido sobre las situaciones y conflictos, tipos de negociación y normas dentro del sistema familiar. Las familias desde esta dimensión se dividen en: rígida, flexible, estructurada y caótica. Este instrumento cuenta con un adecuado nivel de fiabilidad en ambas dimensiones (0.89 en cohesión y 0.87 en adaptabilidad).

Escala de Satisfacción con la vida de familia (ESVF; Luna, Laca, y Mejía, 2011). Se trata de la adaptación española de la Escala de Satisfacción con la Vida (*Satisfaction with Life Scale*, SWLS) de Diener, Emmons, Larsen, y Griffin (1985). Evalúa el grado de satisfacción del individuo en la vida con su familia. Tiene un formato de respuesta tipo Likert de 7 puntos, donde 1 es totalmente desacuerdo y 7 totalmente de acuerdo respecto a cinco reactivos en forma de oración en la que el sujeto realiza un juicio respecto a la satisfacción con su vida familiar. La satisfacción resultante puede clasificarse en nivel bajo (de 1 a 2.99 puntos) nivel medio (de 3 a 4.99 puntos) y nivel alto (de 5 a 7 puntos). Este instrumento cuenta con un adecuado nivel de fiabilidad ( $\alpha = .88$ ), siendo el porcentaje de varianza explicada del 67,51% (Bernal y Arocena, 2014).

*Procedimiento*

Se realizó una entrevista individual con los participantes en la que se solicitó el consentimiento informado y se cumplimentaron las escalas descritas.

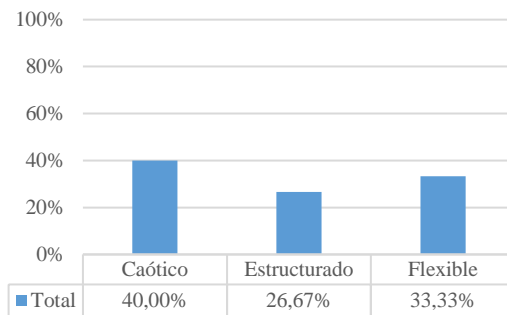
*Análisis de datos*

Inicialmente se obtuvieron las puntuaciones de los participantes en funcionamiento familiar y se realizó un análisis descriptivo de la muestra en la que se determinó el funcionamiento familiar de cada uno de los sujetos. Para el análisis de la relación entre estas puntuaciones y la satisfacción con la vida, el estadístico aplicado fue el coeficiente de correlación de Pearson. Este análisis se realizó con el programa estadístico SPSS 19.

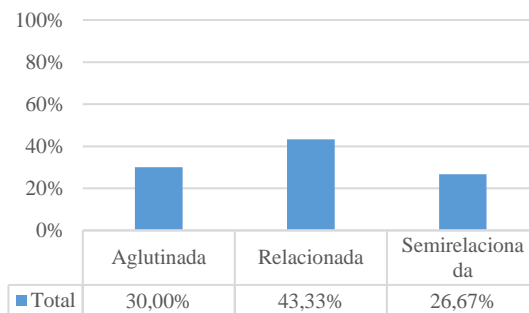
**RESULTADOS**

En la gráfica 1 se reflejan los resultados obtenidos de la muestra en la escala FACES-20 en la dimensión adaptabilidad, siendo caótica en un porcentaje del 40%, estructurada en un 26.7% y flexible en un 33,33%. En esta muestra no se refleja ningún caso de funcionamiento familiar rígido.

*Gráfica 1. Porcentaje casos dimensión Adaptabilidad*



*Gráfica 2. Porcentaje de casos dimensión Cohesión*



En la dimensión de cohesión el porcentaje de cohesión relacionada es del 43.33%, cohesión aglutinada del 30% y la cohesión semirelacionada es del 26.67%, no apareciendo ningún caso de funcionamiento desapegado (Gráfica 2).

Los resultados obtenidos en el cuestionario ESVF (Gráfica 3) reflejan un nivel bajo de satisfacción con la vida familiar en 4 casos (13.33%), nivel intermedio en 20 casos (66.64%) y nivel alto de satisfacción en 6 casos con un porcentaje del 20%.

Gráfica 3. Porcentaje de los niveles de satisfacción con la vida familiar de la muestra

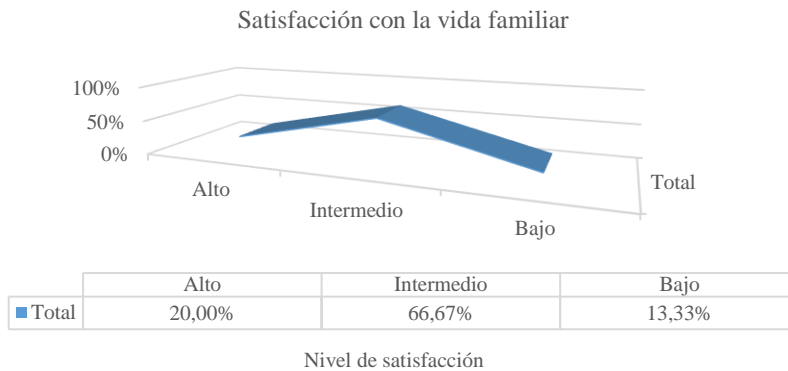


Tabla 1. Coeficiente de correlación Pearson y significación estadística entre las variables de funcionamiento familiar y satisfacción con la vida familiar

	Satisfacción	
	Pearson	Sig.
<b>Adaptabilidad</b>		
Caótica	-.181	.641
Flexible	.235	.736
Estructurada	-.108	.782
<b>Cohesión</b>		
Aglutinada	.052	.894
Relacionada	.305	.425
Semirelacionada	-.158	.854

Los resultados del análisis correlacional entre las variables satisfacción con la vida familiar y las variables del funcionamiento familiar se reflejan en la tabla 1. En la variable adaptabilidad, el estadístico Pearson arroja los siguientes valores en las diferentes dimensiones: funcionamiento caótico ( $r = -.181$ ;  $p=.641$ ), flexible ( $r =.235$ ;  $p= .736$ ) y estructurado ( $r = -.108$ ;  $p= .748$ ). En la variable cohesión los resultados han sido los siguientes: familiar aglutinada ( $r = .052$ ;  $p = .894$ ), relacionada ( $r = .305$ ;  $p= .425$ ) y semirelacionada ( $r = -.158$ ;  $p= .854$ ).

## DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Los resultados obtenidos muestran que en la muestra seleccionada predomina una cohesión familiar a nivel intermedio, con una adaptabilidad media-alta. Estos datos se han encontrado en estudios anteriores con familias en las que algún miembro padece algún grado de discapacidad (Tejada, Grimaldo, y Maldonado, 2006). En el citado estudio se concluye que este funcionamiento familiar está determinado por serias dificultades de comunicación y comprensión entre los miembros, situando a los niños con discapacidad como demandantes de atención, sintiéndose los demás miembros de la familia abrumados por no tener los recursos necesarios para afrontar esta situación. Del mismo modo, el estudio de Palomino, Vargas, y Vaiz (2014) con cuidadores de personas con autismo mostró un nivel de funcionamiento familiar funcional en el 51.6% seguido de un nivel funcional moderado con un 29 % de los casos, un porcentaje del 12.9% disfuncional y un 6.5% altamente disfuncional. En nuestra muestra no se ha presentado ningún caso de funcionamiento altamente disfuncional.

La satisfacción de la vida familiar que informan los adolescentes con TEA de esta muestra es en un alto porcentaje (66.64%) un nivel intermedio, siendo el porcentaje de nivel alto del 20% y del nivel bajo de satisfacción del 13.33%. Según los datos obtenidos, la forma en la que se relaciona la familia entre sus miembros, o el funcionamiento familiar, no parece tener relación estadísticamente significativa en nuestra muestra con la satisfacción de la vida familiar. Los resultados obtenidos en el análisis correlación reflejan una pobre relación entre las dimensiones de adaptabilidad y satisfacción con la vida familiar. Cabe destacar que las dimensiones caótica y estructurada muestran una relación negativa y la dimensión flexible positiva. En la variable cohesión, la relación con la satisfacción con la vida familiar es semejante a la mostrada en la variable adaptabilidad, no se refleja una relación estadísticamente significativa. En esta variable la dimensión que aparece relacionada de forma negativa es la familia semirelacionada, siendo las familias relacionadas y aglutinadas las que se relacionan de forma positiva, es decir, a mayor cohesión, mayor satisfacción con la vida familiar de los adolescentes con TEA. Este resultado sugiere un cierto grado de necesidad, por parte de estos pacientes, de mantener unos apoyos estables del sistema familiar.

El objetivo de este estudio ha sido realizar una aproximación al conocimiento de los modos de funcionamiento que surgen en las familias con pacientes adolescentes con TEA y establecer la relación que estos funcionamientos pueden tener con la percepción de estos pacientes de su vida familiar. En la muestra seleccionada hemos podido comprobar que las dimensiones a estudio no tienen el efecto esperado en la satisfacción con la vida familiar del paciente adolescente con TEA. Cabe comprobar si existe una adecuada sensibilidad para percibir o describir las dinámicas familiares en pacientes con dificultades para detectar e interpretar los patrones de comunicación social. Las limitaciones de este estudio, el reducido tamaño de la muestra, no nos permite generalizar estos resultados. Por otra parte, esta primera aproximación al conocimiento de las dinámicas familiares en adolescentes con TEA, nos hace considerar la evaluación conjunta de la percepción del adolescente con TEA y de los miembros de la familia, lo se presenta como una interesante futura línea de trabajo. El mayor

conocimiento del paciente adolescente con TEA y de las dinámicas del entorno que le rodea, nos puede permitir realizar intervenciones más ajustadas a las necesidades de esta población.

## REFERENCIAS

- American Psychiatric Association. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5®: Spanish Edition of the Desk Reference to the Diagnostic Criteria From DSM-5®*. American Psychiatric Pub.
- Ayuda-Pascual, R., Llorente-Comí, M., Martos-Pérez, J., Rodríguez-Bausá, L., y Olmo-Remesal, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Revista de Neurología*, 54(1), S73-80.
- Bernal, A.C.A.L., y Arocena, F.V.L. (2014). Análisis factorial confirmatorio de la Escala de Satisfacción con la Vida de Familia (ESVF) en adolescentes de secundaria y bachillerato. *Psicogente*, 17(31), 226-240.
- Fomby, P., y Musick, K. (2018). Mothers' Time, the Parenting Package, and Links to Healthy Child Development. *Journal of Marriage and Family*, 80(1), 166-181.
- Hasting, R.P., y Taunt, H.M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 116-127.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2(3), 217-250
- King, A., Zwaigenbaum, King, L., Baxter, S., Rosenbaum, D.P., y Bates, A. (2006). Cambios en los sistemas de convicciones/valores de las familias de niños con autismo o con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 23, 51-58.
- Luna, A.C.A., Laca, F.A., y Mejía, J.C. (2011). Bienestar subjetivo y satisfacción con la vida de familia en adolescentes mexicanos de bachillerato. *Psicología Iberoamericana*, 19(2), 17-26.
- Mira, Á., Berenguer, C., Baixauli, I., Roselló, B., y Miranda, A. (2019). Contexto familiar en niños con autismo. Implicaciones en el desarrollo social y emocional. *Medicina*, 79.
- Oliva, A. (2006). Relaciones familiares y desarrollo adolescente. *Anuario de Psicología*, 37(3), 209-223.
- Olson D, Russell C., y Sprenkle D. (1989) *Circumplex model: systemic assessment and treatment of families*. 1era Ed. EE.UU. Editorial Routledge.
- Palomino, K., Vargas, M., y Vaiz, R. (2014). Relación entre el funcionamiento familiar y el cumplimiento del cuidador en la atención a personas con autismo. *Revista de enfermería Herediana*, 7(2), 56-62.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., y Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(3), 313-328.
- Ramos, J.M.G., Noriega, M.L., Martínez, M.C.V., y Polaino-Lorente, A. (2019). Relaciones familiares y tiempo compartido y su efecto en el bienestar de los adolescentes. *Revista Complutense de Educación*, 30(3), 895.
- Rao, P.A., y Beidel, D.C. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437-451.
- Sevilla, M.D.S.F., Sánchez, J.J.C., y Bermúdez, M.O.E. (2019). Programa de apoyo para reducir la ansiedad en abuelos de niños con trastorno del espectro autista. *Revista Española de Discapacidad*, 7(2), 123-137.
- Sivberg, B. (2002). Coping strategies and parental attitudes, a comparison of parents with children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *International Journal of Circumpolar Health*, 61(2), 36-50.



- Steinberg, L. (2001). We know some things: parent-adolescent relationships in retrospect and prospect. *Journal of Research on Adolescence*, 11(1), 1-9.
- Tejada, L., Grimaldo, B., y Maldonado, O. (2006). Percepciones de enfermos diabéticos y familiares acerca del apoyo familia y el padecimiento. *Respyn*, 7(1), 7-11.
- Togen, B., Brereton, A., Kiomall, M., Mackinnon, A., King, N., y Rinehart, N. (2006). Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 45(5), 561-569.
- Verdugo, M., Rodríguez, A., y Cruz-Sánchez, M. (2009). *Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Walsh, F. (1998). *Strengthening Family Resilience*. Nueva York: Guilford Press.
- Zuna, N., Summers, J.A., Turnbull, A.P., Hu, X., y Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. En R. Kober (Ed.). *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 67-98). Dordrecht: Springer.

Recibido: 11 de septiembre de 2019

Recepción Modificaciones: 24 de octubre de 2019

Aceptado: 26 de octubre de 2019