

CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS Y NIÑAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO (TEA) EN EL NUEVO PANORAMA POST-COVID-19: UNA MIRADA CONTRASTANTE ENTRE LA AUTOPERCEPCIÓN INFANTIL Y LA PERCEPCIÓN FAMILIAR EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CANARIA

M^a del Carmen Rodríguez-Jiménez

Universidad de La Laguna

Raquel del Olmo Ortiz

Universidad de La Laguna

Irene Puerta Araña

Universidad de La Laguna

Miriam González-Afonso

Universidad de La Laguna

1. INTRODUCCIÓN

La crisis provocada por la COVID-19 generó incertidumbre entre los niños y niñas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y sus familias, afectando negativamente a su calidad de vida (Muñoz y Lluch, 2020). Entre las dificultades detectadas estaban la socialización y la aparición de sentimientos de frustración o aburrimiento, siendo un grupo vulnerable. La COVID-19 ha afectado a la salud física, emocional y psicológica de los niños y niñas, incluyendo a aquellos con TEA. Las medidas de prevención generaron problemas emocional, altos niveles de ansiedad, estrés, angustia e irritabilidad, así como problemas conductuales y dificultades de autorregulación en personas con TEA (Eshraghi et al., 2020). En este contexto, se realizó la presente investigación²¹ para conocer la autopercepción de la calidad de vida de los niños y niñas con TEA y la percepción de sus familias.

²¹ Proyecto de Investigación: Inclusión educativa y calidad de vida del alumnado con discapacidad; el efecto de la COVID-19 en la respuesta educativa al alumnado de Educación Primaria, Educación Secundaria Obligatoria (ESO), Bachillerato, Ciclos Formativos de FP Básica, CCFF de Grado Medio de FP (CF2 y CD2), CCFF de Grado Superior (CF3, CD3) y Programas de Formación Profesional Adaptada (PFPA) de Canarias. Número de Registro: CEIBA 2021-0462- Financiado por la Fundación la Caixa y Caja Canarias

1.1. Calidad de vida y TEA

El concepto de calidad de vida tuvo sus inicios en la década de los 30 en Europa, cuando Arthur Pigou, economista inglés y pionero de la economía del bienestar, lo obtuvo para cuantificar costos y servicios sociales del gobierno (Ramírez-Coronel et al., 2020). Actualmente, la calidad de vida se ha transformado en un constructo social que guía las prácticas profesionales en programas, evaluación de resultados y desarrollo de la calidad. En la década de los ochenta, el concepto de calidad de vida se comenzó a aplicar en las áreas de la educación, salud y servicios sociales (Schalock y Verdugo, 2002).

Para las personas con TEA, la calidad de vida juega un papel fundamental en su desarrollo, aunque la investigación en este campo es menor en comparación con otras discapacidades del desarrollo (Zambrano-Mendoza y Lescay-Blanco, 2022).

La calidad de vida se refiere al bienestar personal y su relación con las circunstancias vitales. Schalock y Verdugo (2002) proponen 8 dimensiones: Bienestar Emocional; Relaciones Interpersonales; Bienestar Material; Desarrollo Personal; Bienestar Físico; Autodeterminación; Inclusión Social y Derechos

La dimensión bienestar emocional es especialmente relevante en el bienestar general de los niños y niñas con TEA, ya que tienen mayores probabilidades de presentar problemas emocionales y conductuales (Kaat et al., 2013).

Adams et al. (2019) investigaron el impacto de la ansiedad elevada en la calidad de vida de niños y niñas con TEA, destacando que la ansiedad es un trastorno frecuente que coexiste con el autismo. Los resultados mostraron que la ansiedad era más elevada en los entornos sociales, emocionales, físicos y de funcionamiento escolar, y que la incertidumbre es un factor importante que influye en la calidad de vida de estos niños y niñas.

El bienestar físico en niños con TEA es relevante, y algunos estudios demuestran que la actividad física puede mejorar su interacción social, comunicación, comportamiento y habilidades deportivas (Moscatelli et al., 2020). Las intervenciones en la actividad física de niños y niñas con TEA han demostrado mejoras en habilidades motoras y función ejecutiva (Pan et al., 2017).

Los niños con TEA tienen peores tasas en calidad de vida que sus pares con desarrollo típico, y esto también afecta a la calidad de vida familiar (Ten Hoopen et al., 2020). El estrés parental puede perjudicar la conducta, habilidades sociales y control emocional de los niños y niñas con TEA (Mira et al., 2019). Este mismo

autor ha observado que los niños y niñas con TEA de familias más vulnerables y entornos familiares negativos presentan mayores problemas de comportamiento y déficits emocionales.

1.2. Rol de la familia en la calidad de vida de niños con TEA

El diagnóstico de TEA afecta tanto al individuo como a la familia, por lo que se requiere proporcionar ayuda psicológica y orientativa y preparar a la familia para brindar una educación de calidad (Zambrano-Mendoza y Lescay-Blanco, 2022). Cuando un niño nace con TEA, la familia debe enfrentarse a una nueva realidad desconocida y especial, lo que puede generar cambios en la forma de funcionar y conflictos familiares (Baña, 2015).

Los estudios muestran que la calidad de vida de los niños y niñas con TEA es percibida positivamente por sus familias, pero la presencia de déficits en la conducta adaptativa puede aumentar las demandas hacia las familias, especialmente hacia las madres (Cholewicki et al., 2019). A menudo, las familias no reciben suficiente apoyo personal o familiar, aunque el apoyo emocional de compañeros y profesionales puede ayudar a enfrentar el estrés (Domínguez, 2018).

2. DISEÑO METODOLÓGICO

El objetivo de este estudio es conocer la autopercepción de los niños y niñas con TEA sobre su calidad de vida y la percepción de sus familias al respecto, en la isla de Tenerife. El enfoque del estudio se centra en el alumnado con TEA que asiste al 2º y 3er ciclo de primaria, ya que es en esta etapa evolutiva donde se producen cambios psicológicos, físicos, emocionales y sociales que influyen en su bienestar físico, emocional, relaciones sociales y escolares. Para lograr este propósito, se han considerado las cinco dimensiones de calidad de vida de Shalock y Verdugo (2002; 2003): bienestar emocional; bienestar material; relaciones interpersonales, desarrollo personal y las actividades de los niños y niñas con TEA.

2.1. Método

Para este estudio, se ha optado por una metodología cuantitativa y descriptiva. Se analizó la autopercepción de los niños con TEA sobre su Calidad de Vida y se comparó con la percepción que tienen sus padres sobre la calidad de vida de sus hijos e hijas.

2.2.1 Participantes

El estudio se llevó a cabo con una muestra de 50 niños con TEA, de los cuales el 80% (n=40) eran niños y el 20% (n=10) eran niñas. La edad de los participantes osciló entre los 8 y 11 años, con una media de 9.5 años. Del total de niños, el 48% (n=24) estaban cursando el segundo ciclo de primaria, mientras que el 52% (n=26) estaban en el tercer ciclo de primaria. Todos los niños estaban escolarizados en diversos centros educativos de la isla de Tenerife (Comunidad Autónoma de Canarias).

El estudio cuenta con una muestra de 50 familias. En cuanto al nivel educativo de los padres, el 8% (n=4) ha cursado estudios primarios, el 22% (n=11) tiene estudios secundarios, y el 70% (n=35) posee estudios superiores, no teniendo padres sin estudios en la muestra. En relación al nivel educativo de las madres, el 14% (n=7) ha cursado estudios primarios, el 8% (n=4) tiene estudios secundarios, el 76% (n=38) tiene estudios superiores, y solo el 2 % (n=1) no tiene estudios. En cuanto al nivel socioeconómico de las familias, el 50% (n=25) tiene un nivel alto de ingresos, el 40% (n=20) un nivel medio de ingresos, y el 10% (n=5) un nivel de ingresos bajos. En cuanto a la situación laboral de los padres, el 98% (n=49) se encuentran trabajando y en el 90% (n=45) en el caso de las madres.

2.2.2 Instrumento de recogida de información

Para recopilar la información, se utilizaron dos cuestionarios diseñados por Sabeih et al. (2009). La primera escala es la de Evaluación de la Calidad de Vida en la Infancia (CVI), dirigida a niños de 8 a 11 años, que incluye 53 ítems que abarcan cinco dominios de calidad de vida. Los niños responden utilizando una escala de 1 a 4 para reflejar su percepción de bienestar. Este cuestionario es adecuado para niños con Necesidades Educativas Especiales (NEE) y muestra una alta confiabilidad global, con un estadístico de Person Separation Reliability (PSR) de .88.

El segundo instrumento utilizado fue la escala de Calidad de Vida Infantil para Padres (CVIP), también con cinco dominios de calidad de vida que coinciden con los del CVI. Contiene 64 ítems con diferentes opciones de respuesta, donde los padres puntúan del 1 al 4 para reflejar el bienestar de sus hijos. Algunos ítems no se incluyen en la puntuación total del cuestionario, ya que cuentan con información complementaria desde una perspectiva educativa e individual en la calidad de vida. El CVIP también muestra una buena confiabilidad global, con un estadístico de Person Separation Reliability (PSR) de .83.

Estos cuestionarios evalúan cinco de las ocho dimensiones Schalock y Verdugo (2002): bienestar emocional (BE), relaciones interpersonales (RI), desarrollo personal (DP) y actividades (AC), bienestar físico (BF) y bienestar material (BM).

2.2.3 Procedimiento de recogida de datos y análisis e interpretación de la información

El estudio se llevó a cabo en un centro multidisciplinario en el norte de la isla de Tenerife, utilizando una muestra por conveniencia. Los datos de las escalas se recopilaron a través de una aplicación en línea. Se aplicó el manual de corrección de las pruebas, se codificaron los elementos para calcular las estimaciones, invirtiendo los valores cuando fue necesario. Se obtuvieron las cargas directas y se transformaron en centiles para ambos cuestionarios CVI y CIVP, tanto para niños como para familias. Posteriormente, se calculó la suma de los elementos para cada dimensión del cuestionario CVI. Se obtuvo un método similar para representar las respuestas de las familias en las cinco dimensiones del cuestionario CIVP, a pesar de la necesidad de métrica de algunos elementos y la limitación en el análisis individual en ciertos casos. Para el análisis de las respuestas por dimensión y por ítem, se calculan los valores promedio de respuesta, dado que los ítem utilizados en los cálculos se responden en escalas Likert entre 1 y 4. Por tanto, para una interpretación cualitativa, se pueden comparar los promedios en cada dimensión de ambos cuestionarios, asumiendo que sus valores pueden oscilar entre 1 (mínimo) y 4 (máximo). Este enfoque permite una evaluación más detallada de la percepción de la calidad de vida en niños con TEA y sus familias. Se garantizó el anonimato, confidencialidad y voluntariedad de los participantes, quienes otorgaron su consentimiento informado de acuerdo con la Declaración de Helsinki (1964-2013).

3. RESULTADOS

3.1. Niños y niñas TEA

En la muestra de 50 niños y niñas, se observa una distribución asimétrica normal del índice de calidad de vida. El 64% (n=32) de los niños y niñas se ubican por encima del percentil 50, lo cual indica una percepción positiva de su calidad de vida, según la escala de Sabeh et al. (2009).

De las cinco dimensiones analizadas se presentan los resultados donde se ha identificado aspectos que se deben abordar para mejorar la calidad de vida de los niños y niñas TEA:

- 1) *Dimensión BE*: Los resultados indican que los niños y niñas manifiestan emociones negativas: nerviosismo (88%), preocupación (74%) e inseguridad (72%).
- 2) *Dimensión RI*: los resultados muestran que los niños y niñas con TEA afirman tener una buena relación con sus padres, hermanos, amigos y maestros (86% buena relación con sus hermanos, 82% con sus maestros, 80% con sus familiares y 78% con sus compañeros).
- 3) *Dimensión DP y AC*: los datos en esta dimensión son positivos salvo en lo referente al ámbito educativo, donde indican que se sienten confundidos cuando hacen los deberes (82%), dificultades de concentración (62%); siente que las cosas les salen mal en la escuela (6%) y se aburre muchas veces (60%).
- 4) *Dimensión BF*: los niños y niñas con TEA muestran una satisfacción general con su físico. Expresan dificultades como, cansancio (52%) y dolores de cabeza (64%).
- 5) *Dimensión BM*: los resultados muestran que reciben lo que necesitan o desean (76% recibe regalos que les gustan de su familia, 64% considera que el dinero de su familia alcanza para todo lo necesario, y 72% puede tener las cosas que desea).

3.2. Resultados familias

En cuanto a las familias, el 70% de ellas puntúa por debajo del percentil 50, lo que sugiere una percepción negativa de la calidad de vida de sus hijos con TEA. Solo el 30% de las familias muestra una percepción positiva en cuanto a la calidad de vida de sus hijos.

De las cinco dimensiones analizadas se presentan los resultados donde se ha identificado aspectos que se deben abordar para mejorar la calidad de vida de los niños y niñas TEA:

- 1) *Dimensión BE*: las familias perciben que sus hijos e hijas con TEA suelen estar contentos y no suelen manifestar conductas agresivas. Sin embargo, un porcentaje bajo admite que sus hijos e hijas experimentaron algunas emociones negativas como, tristeza (4%), enojo o irritabilidad (8%), triste o deprimido (4%), sentirse muy solo (18%), estar nervioso (14%).
- 2) *Dimensión RI*: las familias perciben que sus hijos e hijas con TEA tienen buenas relaciones con su padre, madre y hermanos, y que la familia dedica tiempo para escucharlos, entenderlos y apoyarlos, además de reconocer sus logros. No obstante, se reconoce que algunos niños y niñas se enfrentan a dificultades en sus relaciones con amigos o compañeros (16% tienen compañeros de juego) y que, en ocasiones, les pegan (18%).

3) *Dimensión DP y AC*: en el ámbito educativo las familias, consideran que la educación que reciben en la escuela es buena o muy buena (100%), que progresa independientemente de sus notas (100%), y que sus notas suelen ser medias o altas (92%). En lo relativo a las actividades de ocio, las familias también tienen una percepción positiva (92% destaca que el niño muestra autonomía al realizar sus actividades diarias; 94% tiene tiempo suficiente para jugar y hacer actividades recreativas y 86% afirma que anda en bicicleta, hacer deporte o actividad física). De forma negativa perciben alta de autonomía en la elección de su ropa (86% no lo hace) y que el niño se aburre frecuentemente en su tiempo libre (52% se aburre).

4) *Dimensión BF*: percepción positiva sobre la salud física y la alimentación.

5) *Dimensión BM*: los padres perciben que sus hijos e hijas con TEA están bien atendidos en aspectos como alimentación, salud y educación, y también pueden disfrutar de salidas, diversión y vacaciones debido a la situación económica favorable que experimentan, "salidas, diversión, vacaciones" (80%); "educación" (92%); "vestimenta" (82%); y "alimentación y salud" (92%).

4. CONCLUSIONES

- Los niños y niñas perciben su calidad de vida de forma positiva.
- Las familias perciben la calidad de vida de sus hijos e hijas con TEA de forma negativa.
- En la dimensión bienestar emocional, la mayoría de los niños y niñas se sienten contentos y orgullosos de sí mismos, sin embargo, el sentimiento de frustración está presente especialmente en la escuela.
- Las relaciones de los niños y niñas con TEA con sus compañeros, en general es buena, pero con sus padres no sienten la suficiente confianza como para contarles las cosas malas que les suceden en su vida diaria.
- Con respecto al bienestar físico, los niños y las niñas expresan estar en buena condición física.
- En relación al bienestar material, la mayoría de las familias tienen buen nivel adquisitivo.

Los resultados obtenidos en este estudio resaltan la importancia de brindar apoyo integral a las familias de niños con TEA y desarrollan los problemas específicos que enfrentan.

5. REFERENCIAS

- Adams, D., Young, K., Simpson, K., & Keen, D. (2019). Parent descriptions of the presentation and management of anxiousness in children on the autism spectrum. *Autism*, 23(4), 980–992. <https://doi.org/10.1177/1362361318794031>
- Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias psicológicas*, 9(2), 323–336. <https://doi.org/10.22235/cp.v9i2.623>
- Cholewicki, J., Drasgow, E. & Chezán, .LC. (2019). Parental Perception of Quality of Life for Children with Autism Spectrum Disorder. *J Dev Phys Disabi*, 31, 575–592. doi: 10.1007/s10882-019-09660-w
- Domínguez, S. (2018). Percepción de la calidad de vida de los padres y cuidadores de personas con trastorno del espectro autista (TEA). *Conducta Científica*, 1(1), 33–42.
- Eshraghi, A. A., Li, C., Alessandri, M., Messinger, D. S., Eshraghi, R. S., Mittal, R. & Armstrong, F. D. (2020). COVID-19: overcoming the challenges faced by individuals with autism and their families. *The lancet. Psychiatry*, 7(6), 481–483. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30197-8](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30197-8)
- Kaat, A. J., Gadow, K. D. & Lecavalier, L. (2013). Psychiatric Symptom Impairment in Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 41(6), 959–969. <https://doi.org/10.1007/s10802-013-9739-7>
- Mira, Á., Berenguer, C., Baixauli, I., Roselló, B. y Miranda, A. (2019). Contexto familiar de niños con autismo: implicaciones en el desarrollo social y emocional. *Medicina (Buenos Aires)*, 79(1), 22–26.
- Moscatelli, F., Polito, R., Ametta, A., Monda, M., Messina, A., Sessa, F., Daniele, A., Valenzano, A., Cibelli, G. & Monda, V. (2020). Autism spectrum disorder and physical activity. *Journal of human sports and exercise*, 15, 787–792
- Muñoz, J. L. y Lluch, L. (2020). Educación y Covid-19: Colaboración de las Familias y Tareas Escolares. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 9(3), 1.
- Pan, C., Chu, C., Tsai, C. L., Sung, M., Huang, C. & Ma, W. (2017). The impacts of physical activity intervention on physical and cognitive outcomes in children with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(2), 190–202. <https://doi.org/10.1177/1362361316633562>
- Ramírez-Coronel, A. A., Malo-Larrea, A., Martínez-Suarez, P. C., Montánchez-Torres, M. L., Torracchi-Carrasco, E. & González-León, F. M. (2020). Origen, evolución e investigaciones sobre la Calidad de Vida: Revisión Sistemática.

Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica, 39(8), 954-959.
<https://doi.org/10.5281/zenodo.4543649>

Schalock, R.L. & Verdugo, M.A. (2002). The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalok, R. L., & Verdugo, M. A. (2003). Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales.

Ten Hoopen, L.W., de Nijs, P.F., Duvekot, J., Greaves-Lord, K., Hillegers, M.H., Brouwer, W.B. & Hakkaart-van Roijen, L. (2020). Children with an autism spectrum disorder and their caregivers: Capturing health-related and care-related quality of life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(1), 263-277.
<https://doi.org/10.1007/s10803-019-04249-w>

Zambrano-Mendoza, A. G. y Lescay-Blanco, D. M. (2022). Rol de la familia en la calidad de vida y autodeterminación de las personas con trastornos del espectro autista. *Revista Científica Arbitrada en Investigaciones de la Salud GESTAR*, 5, 41-77. <https://doi.org/10.46296/gt.v5i9edespab.0064>