

MÀSTER UNIVERSITARI EN ATENCIÓ A LA DIVERSITAT I EDUCACIÓ INCLUSIVA

Treball Final de Màster

AUTOPERCEPCIÓ DE LA QUALITAT DE VIDA FAMILIAR DELS JOVES AMB UN GERMÀ AMB LA SÍNDROME D'ASPERGER

ESTUDI PILOT

Clara Llimona i Cuscó
06/06/2019

Tutor: Jesús Valero-García

Continguts

1.	Introducció.....	7
2.	Fonamentació teòrica	8
2.1.	Qualitat de Vida Familiar i Síndrome d'Asperger	8
2.2.	Impacte de la relació fraternal amb un germà/na amb SA.....	9
2.3.	Variables que poden influir.....	11
2.4.	Estat de coneixement del constructe de Qualitat de Vida Familiar	12
3.	Objectius i hipòtesis	13
4.	Disseny metodològic	14
4.1.	Procediment.....	14
4.2.	Participants	14
4.3.	Instrument	15
5.	Resultats	17
5.1.	Anàlisi en funció de les variables	20
6.	Discussió i conclusions.....	23
7.	Limitacions del projecte i propostes de futur.....	27
8.	Agraïments	28
9.	Referències	29
10.	Annexes	33
10.1.	Qüestionari: l'Escala de Qualitat de Vida Familiar (Pérez i Verdugo).....	33
10.2.	Autorització per a l'ús de dades.....	40
10.3.	Taules	41

Índex de taules

Taula 1. Relació participants i la puntuació d'importància i satisfacció de les 5 dimensions	18
Taula 2. Diferència mitjanes individuals (Importància-Satisfacció)	19
Taula 3: Diferència mitjanes de tots els participants (Importància-Satisfacció).....	19
Taula 4: Anàlisi de la dimensió salut i seguretat dels 7 participants en quant a importància i satisfacció	41
Taula 5: Anàlisi de la dimensió recursos familiars dels 7 participants en quant a importància i satisfacció	41
Taula 6: Anàlisi de la dimensió interacció familiar dels 7 participants en quant a importància i satisfacció	41
Taula 7: Anàlisi de la dimensió rol dels pares dels 7 participants en quant a importància i satisfacció	41
Taula 8: Anàlisi de la dimensió ajudes per a la persona amb discapacitat dels 7 participants en quant a importància i satisfacció	42
Taula 9: Valor mitjana importància i satisfacció de cada participant dividit en les diferents dimensions	42
Taula 10: Mitjana entre importància i satisfacció de cada participant per a cada dimensió	43
Taula 11: Mitjana dels participants en funció de les variables sexe, edat, participant d'un grup d'ajuda, tipus de SA i nivell d'estudis de la mare en quant a satisfacció i importància i amb una mitjana entre ambdós valors.....	43

Índex de figures

Figura 1. Influència de la variable de l'edat del germà participant sobre l'autopercepció de la QdVF	20
Figura 2. Influència de la variable del sexe del germà participant sobre l'autopercepció de la QdVF	20
Figura 3. Influència de la variable de participar o no a un grup d'ajuda sobre l'autopercepció de la QdVF	21
Figura 4. Influència del grau de discapacitat del germà amb SA sobre l'autopercepció de la QdVF.	21
Figura 5. Influència de la variable del nivell d'estudis de la mare sobre l'autopercepció de la QdVF.	22

Resum

L'objectiu d'aquest treball és analitzar l'autopercepció de la qualitat de vida familiar dels adolescents amb un germà amb la Síndrome d'Asperger, entenent-se per Qualitat de Vida Familiar el grau de satisfacció entre els desitjos i la necessitat dels membres que hi formen part.

La metodologia que s'ha seguit compta amb la realització d'un qüestionari en què es pretén corroborar les hipòtesis formulades en funció de la millora de la qualitat de vida si s'és el germà major, de sexe femení, participant d'un grup d'ajuda, amb una mare amb un bon nivell d'estudis i on la discapacitat del germà sigui de tipus lleu.

Aquest qüestionari consta de 34 preguntes relacionades amb les 5 dimensions establertes per a mesurar la qualitat de vida, a càrrec de Pérez i Verdugo.

El qüestionari ha estat distribuït entre un total de 7 persones i els seus resultats són analitzats en funció de la posició del germà a la família, el sexe, el grau de SA del germà, si és o no participant d'un grup d'ajuda, i el nivell d'estudis de la mare.

Dels resultats de l'anàlisi del nostre estudi se'n desprèn que obtindran una major Qualitat de Vida Familiar les persones majors d'edat al germà amb la Síndrome d'Asperger, de sexe femení i participants d'un grup d'ajuda.

Veiem per tant que, els qui perceben una millor qualitat de vida són les adolescents de sexe femení, participants d'un grup d'ajuda i sent les germanes majors al germà amb la Síndrome d'Asperger. Tot i així, cal considerar el reduït tamany de la mostra i algunes observacions sobre la validesa de l'instrument, que seran comentades en el treball.

Abstract

The aim of this work is to analyze teenagers having a brother or sister with Asperger syndrome, self-perception of the quality of their family life. By quality of family life we refer to the degree of satisfaction between wishes and needs of the family members.

The methodology has been based in a questionnaire. The aim of such questionnaire is to corroborate the hypothesis formulated about the improvement of quality of life, in case of eldest brother/sister, female, participating in a help group, having a mother with high level of studies, brother/sister disability being low.

The questionnaire contains 34 questions related to the five dimensions to measure quality of life, established by Pérez and Verdugo.

The questionnaire has been answered by seven persons , and its results are analyzed in relation to the position of the brother/sister in the family, their sex, the degree of Asperger syndrome, participation in a help group and level of studies of the mother.

The results of the analyze of our work, show that eldest brother/sister, females, members of a help group have better quality of life. Nevertheless it is to be considered the small number of the questionnaires distributed and other considerations about its validity that will be exposed in the work.

1. Introducció

L'objectiu d'aquest treball és analitzar l'autopercepció de la Qualitat de Vida Familiar –QdVF- dels adolescents amb un germà amb la Síndrome d'Asperger – SA-. S'entèn per QdVF el grau de satisfacció entre els desitjos i la necessitat dels membres que hi formen part.

En referència a la literatura i bibliografia analitzada per realitzar el marc teòric veurem que no està suficientment actualitzada. La falta d'investigacions realitzades en aquest camp és anòmala i aquest treball vol contribuir a normalitzar la situació.

Es per això que el present estudi aspira a obrir la porta a nous camps d'investigació per recórrer en un futur i donar més pautes per assentar una base d'estudi científic.

La metodologia que s'ha seguit inclou la realització d'un qüestionari en què es pretén corroborar les hipòtesis formulades en relació amb la millora de la QdVF si s'és el germà major, del sexe femení, participant d'un grup d'ajuda, amb una mare amb un bon nivell d'estudis i si la discapacitat del germà és de tipus lleu.

Aquest qüestionari consta de 34 preguntes relacionades amb les 5 dimensions establertes per a mesurar la QdVF, tal com proposen Pérez i Verdugo (2008).

El qüestionari ha estat distribuït entre un total de 7 persones i els seus resultats són analitzats en funció de la posició del germà a la família, el sexe, el grau de SA del germà, si és o no participant d'un grup d'ajuda, i el nivell d'estudis de la mare.

Dels resultats de l'anàlisi del nostre estudi es percep que obtindran una major QdVF les persones de més edat al germà amb SA, de sexe femení i participants d'un grup d'ajuda.

Veiem per tant que, qui es beneficia d'una millor qualitat de vida són les adolescents de sexe femení, participants d'un grup d'ajuda i sent les germanes majors del individu amb la Síndrome d'Asperger. Tot i així, cal considerar la baixa quantitat de la mostra i algunes observacions sobre la validesa de l'instrument, que seran comentades en el treball.

2. Fonamentació teòrica

2.1. Qualitat de Vida Familiar i Síndrome d'Asperger

Considerant la importància que té a la societat la Qualitat de Vida Familiar – QdVF- i la Síndrome d'Asperger –SA-, cal entendre abans aquests constructes.

1. Tal com afirmen Brown, Isaacs, McCormack, Baum i Renwick (2004), les investigacions sobre la QdVF són limitades, recents i diversificades. És per això que no hi ha un consens pel que fa a la conceptualització, mesures o aplicabilitat d'aquest concepte.

Segons el Quality of Research Unit (2000), les famílies contempen una QdVF satisfactòria quan estan complagudes amb el que han aconseguit, és a dir que lluiten per obtenir allò que desitgen i se senten capacitades per viure la vida que deixen.

Park y Turnbull (2003) la defineixen com el conjunt del grau en què plauen les necessitats dels membres de la família, l'estat en què gaudeixen del seu temps junts i la disposició en en el fet que poden fer coses que siguin importants per a ells.

Schalock i Verdugo (2003), seguint amb aquesta idea, entenen que la QdVF és el resultat dels desitjos i necessitats familiars comparats amb el seu grau de satisfacció. Completen la definició dient que és un estat desitjat de benestar personal de caràcter multidimensional, amb propietats ètiques universals lligades a la cultura, que té components objectius i subjectius i influenciada tant per factors personals com ambientals. La OMS -Organització Mundial de Salut- defineix QdVF com: "La percepció d'una persona en funció de la posició de la vida al context de cultura i sistema de valors en els quals viu en relació amb les seves metes, expectatives, estàndards i preocupacions." (2005)

2. El Trastorn de l'Espectre Autista (que engloba la Síndrome d'Asperger) segons el DSM-V (2013), consta de quatre característiques:

-Dèficits persistents en la comunicació i la interacció social en diferents contextos, no atribuïbles a un retard general del desenvolupament.

-Patrons de comportament, interessos o activitats restringides i repetitives.

-Síntomes presents a la primera infància però poden no manifestar-se plenament en aquesta primera etapa.

- Conjunt de símptomes que limita i discapacita pel funcionament quotidià.

Segons el CIE-11, que entrarà en vigor l'any 2022, s'especifica més el terme de Trastorn de l'Espectre Autista en l'àmbit del llenguatge, diferenciant si existeix un nivell d'acord amb l'edat, si hi ha un lleu retard o si queda alterat el llenguatge funcional (Orellana, 2019).

2.2. **Impacte de la relació fraternal amb un germà/na amb SA.**

Donades les característiques d'aquest trastorn, s'ha arribat a la conclusió que no se'n poden estudiar les repercussions sense tenir en compte el seu impacte amb l'entorn familiar. Grossman (1972) va publicar el primer estudi sobre germans de persones amb alguna discapacitat intel·lectual en edat universitària. Malgrat que s'ha avançat en quantitat i en qualitat de publicacions, tal com afirmen Hodapp, Glidden i Kaiser (2006), aquest col·lectiu encara queda en un segon pla.

És important, abans de tot, considerar la importància de la relació fraternal; Freixa, l'any 2000, ens parlava d'un vincle natural i significatiu, un llaç afectiu important en l'àmbit emocional que juga un paper molt sovint de modelatge i, representa una de les primeres fonts d'interacció social per als infants.

Les recerques realitzades han quedat centrades en variables del tipus psicològic (autoconcepte fratern, etc.), el tipus de discapacitat, el nombre i edat dels germans, entre altres, amb un ampli ventall de resultats i molts d'aquests, contradictoris.

Repassant les aportacions científiques en relació a les relacions fraternals amb germans que pateixen autisme, arribem a diferents conclusions (sovint antagòniques):

A) L'autisme influeix **positivament** les relacions fraternals:

Macas i Reeve (2007) afirmen que si no hi ha factors de risc pel desenvolupament dels infants (com podria ser, per exemple, la poca atenció), no hi ha diferència en el desenvolupament psicosocial i emocional als altres joves. Afegint els estudis de Kaminsky i Dewey, es confirma que amb un fort lligam familiar, és a dir, amb estructures fermes, un germà amb SA –Síndrome d'Asperger- influeix positivament en el desenvolupament de l'altre germà. Lizasoain (2007) descriu com aquestes persones interioritzen millor valors humans com la paciència, la tolerància, l'escolta, la compassió, la generositat, l'altruisme, etc. Afegeix també que s'ha demostrat la seva capacitat de consideració per petits fets com ara els esforços i progressos del germà amb discapacitat.

B) L'autisme influencia **negativament** en les relacions fraternals:

Alguns autors com Seltzer, Krauss, Orsmond i Vestel (2000) defensen que l'autisme sí que influencia en el benestar psicosocial de les famílies, donades les característiques conductuals del trastorn. Stoneman i Burke (2006) afegixen l'associació tradicional de rols tals com el del vetllador del germà o bé la falta d'atenció per part dels pares i/o sentiments de diferenciació pels altres. D'altra banda, el fet de tenir un germà en aquestes circumstàncies "limita" la vida dels pares i els causa sentiments com la tristesa, i desenvolupen impotència pel fet de no poder canviar-ho (Nuñez i Rodríguez, 2005).

C) L'autisme influencia de manera tant **positiva** com **negativa** en diferents aspectes:

Seguint amb l'estudi, Kaminsky i Dewey (2001) van concloure que els germans de nens/es amb autisme construïen relacions menys íntimes i mostraven menor conducta prosocial. Tanmateix, es mostrava una gran admiració cap a aquests germans i es reduïa el nombre de baralles i actitud competitiva. Tal com expliquen Nuñez i Rodríguez (2005), les alegries, la força que aporta afrontar reptes i l'enriquiment personal es barregen amb la preocupació, la sobreexigència, la culpa, el dolor, la vergonya, l'enfado i la gelosia.

D) L'autisme **no influencia** en les relacions fraternals:

Bélgica, Verté, Roeyers i Buysse (2003) van fer un estudi comparatiu de 58 germans, en que la meitat d'infants presentaven autisme d'alt rendiment. Van dividir els resultats amb dos grups d'edat: dels 6 als 11 anys, els germans dels infants amb autisme d'alt rendiment presentaven un augment de problemes de conducta, mentre que les noies mes mostraven molt més competents. En canvi, de 12 a 16, les noies demostraven un major autoconcepte. A través d'aquest estudi es demostrava que en aquesta relació influeixen factors com l'edat i el sexe. En els dos grups es veia clarament la influència del mateix autoconcepte amb la competència social. Per tant, van descartar la influència d'un germà amb autisme en aquest àmbit.

Lobato (1992) va definir les tres variables que podien afectar el vincle fraternal: les característiques de la persona amb diversitat funcional (tipus de diversitat, personalitat, edat,...), les característiques de tots dos germans i el context familiar.

2.3. Variables que poden influir.

A partir de les diverses fonts consultades es poden establir una sèrie de variables que poden influir en les relacions entre els germans quan un d'aquests presenta alguna d'aquestes característiques:

- Ser el germà gran o petit: Tal com expliquen AAVV (2005) és molt diferent si el germà amb diversitat funcional ja ha marcat un precedent a la família (un cop ha nascut el germà sense discapacitat), ja que d'alguna manera, s'assumeix el ritme establert. En canvi, si el germà amb discapacitat neix més tard, les expectatives que havien fet els pares de l'infant canvien durant el procés de naixement, i l'infant sense discapacitat viu l'angoixa i el desconcert del nucli familiar, que pot provocar incomprensió davant la situació. Köing (2001) demostra que es redueixen els factors de risc, quan el germà sense discapacitat és major, ja que l'infant ha passat un temps de vincle patern sense el germà que presenta alguna diversitat, i, tampoc l'ha tingut com a model d'identificació. Tanmateix, Hames (2005) alerta d'un possible procés de "maduració accelerada" que pot portar a l'estrès, malgrat que a la llarga, actuarà com a factor positiu.

-El gènere del germà sense discapacitat: Tot i que es fa més visible en edats més avançades, depèn dels rols de gènere que s'hagin imposat a la família, poden existir diferències entre nens i nenes. Així i tot, és rellevant considerar el moviment social de canvi de rols (AAVV, 2005).

-El tipus de discapacitat i grau d'afectació: Aquesta variable es manifesta en menor o major grau en funció de diferents aspectes tals com el nivell d'autonomia de la persona discapacitada i les dificultats associades (mobilitat, comunicació, conducta...). Als germans se'ls fa més difícil entendre aquelles diferències grans que no pas les que són més subtils (AAVV, 2005).

-La participació del germà a un grup d'ajuda: Tal com analitzen Scelles, Bouteyre, Daya i Picon (2007), amb la participació en aquests col·lectius aconseguim una millora de les capacitats d'adaptació dels germans, una disminució dels problemes de comportament i una reducció del sentiment de soledat i culpabilitat. Malgrat tot, Vila (2005) adverteix que no tots els usuaris se'n beneficien, ja que alguns participants es poden sentir aïllats o desencoratjats en veure les dificultats expressades per altres companys.

-El nivell d'estudis de la mare: Segons un informe sobre inclusió social a Espanya, Caixa Catalunya, Institut d'Infància i món urbà (2009), l'abandonament escolar és 11,2 vegades superior quan la mare té estudis primaris (a diferència d'aquelles amb estudis superiors). Es justifica donada l'accessibilitat a béns culturals i

educatiu amb major facilitat, quant els progenitors no entenen la importància de l'ajuda parental o se senten incapaces d'ajudar donada l'escassa preparació.

Nogensmenys, cal destacar que hi ha variables que es poden treballar i canviar, com la capacitat d'afrontar la situació i l'estrès patern, les rutines familiars, el grau en què les necessitats dels germans estan cobertes... És per això que, tal com proposa Moreno Aguayo (2010) a la seva revisió teòrica de l'ajust psicològic i emocional dels germans de persones amb discapacitat intel·lectual, tota intervenció ha d'anar dirigida a modificar les variables que no actuïn com a factor positiu.

2.4. Estat de coneixement del constructe de Qualitat de Vida Familiar

Els darrers anys les investigacions han quedat centrades en factors com les ajuda per part de diferents serveis o la col·laboració amb els professionals. Donada la complexitat d'aquests constructes la mesura és difícil i multidimensional (Balcells i Giné, 2016).

El moment més crucial d'estudi d'aquest concepte comença a finals dels anys 90 i principis dels 2000. Els dos grups que encapçalaren la investigació foren el Beach Center on Disability de la University of Kansas i el Quality of Life Research Unit de la University of Toronto. Altres grups de recerca i autors que també han fet aportacions importants de conceptualització i mesura de la Qualitat de Vida Familiar –QdVF- són la Fundació Itineris d'Argentina, i el grup de recerca Discapacitat i Qualitat de Vida de la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i l'Esport Blanquerna (Balcells, 2011).

Schalock i Verdugo (2003) defensen la idea que tot i les divergències de propostes per qualificar la QdVF, cal que totes les dimensions representin el constructe global. Les dimensions identificades per Schalock i ratificades per l'IASSID són 8: benestar emocional, relacions interpersonals, benestar material, desenvolupament personal, benestar físic, autodeterminació, inclusió social i drets. Queden concretades per uns indicadors que les transformen en termes de mesura, que s'han d'avaluar de manera objectiva (com les condicions de vida) i subjectiva (percepcions i valors de la persona).

3. Objectius i hipòtesis

L'objectiu del nostre estudi és:

- Conèixer la valoració d'un adolescent amb un germà amb la Síndrome d'Asperger sobre la Qualitat de Vida familiar mitjançant un qüestionari

A través d'aquest objectiu i la fonamentació teòrica realitzada hem desenvolupat les següents hipòtesis per al nostre estudi:

1. L'edat del germà sense Síndrome d'Asperger –SA- és una variable que influeix sobre l'autopercepció de la Qualitat de Vida Familiar -QdVF-, en el sentit que si el participant del qüestionari té una major edat al germà amb SA les puntuacions seran lleugerament majors.
2. El sexe de l'usuari és una variable que influeix sobre la percepció de la QdVF en quant a que si el sexe és femení, les puntuacions es distingiran per sobre dels del sexe masculí.
3. La participació en un grup d'ajuda del germà sense SA es diferencia en l'autopercepció de la QdVF, en el sentit que s'entendrà que la vivència amb un germà amb la Síndrome d'Asperger millorarà si s'és participant d'aquests grups.
4. El grau de discapacitat del germà amb la SA és una variable que influeix sobre l'autopercepció de la QdVF. En tant que menor sigui el grau de discapacitat, menors seran les repercussions a la QdVF i s'obtindran majors puntuacions.
5. Els estudis de la mare influeixen en l'autopercepció de la QdVF ja que es preveu que com més baix sigui el nivell d'estudis de la mare, més incidència pot causar tenir un germà amb SA.

4. Disseny metodològic

L'estudi es basa en una investigació i recerca amb l'anàlisi de casos (a mode de prova pilot), mitjançant un qüestionari per avaluar la Qualitat de Vida Familiar – QdVF- d'adolescents amb germans/es amb la Síndrome d'Asperger –SA-. Es realitza fent ús de l'adaptació del qüestionari de l'Escala de Qualitat de Vida Familiar (Pérez i Verdugo,2008), entre les subescales del test que es mostren més sensibles a l'impacte que suposa per a una persona tenir un germà amb SA.

4.1. Procediment

L'administració del qüestionari es realitzarà sempre que sigui possible per l'autora d'aquest treball, però en certs casos excepcionals, per la professional del grup d'ajuda. Tot i així, ambdós casos seguiran la mateixa estructura:

-Es mostrarà el qüestionari al participant i es llegiran les instruccions d'aquest.

-Es preguntaran dubtes i un cop solucionats, es donarà un estri per escriure al participant per tal que comenci.

Consideracions:

-No es delimitarà el temps concret d'administració.

-En la mesura del possible, les úniques persones presents a la sala seran el participant i l'entrevistador/a.

4.2. Participants

Per a portar a terme aquest treball s'ha comptat amb la participació de set subjectes amb edats mitjanes de 15 a 18 anys. El qüestionari s'ha realitzat amb consentiment informat per a l'ús de dades.

S'ha considerat uns participants en concret per dos motius:

-La dificultat de trobar una mostra que s'ajusti a les necessitats de l'estudi.

-La voluntat de realitzar un estudi més qualitatiu que quantitatiu.

Cas 1: Noi de 16 anys (germà de 18 anys amb la Síndrome d'Asperger –SA-, diagnosticat als 15 amb un grau de discapacitat severa). No forma part de cap grup d'ajuda. Durant l'etapa de l'adolescència va manifestar una època d'addicions que posteriorment, va superar.

Cas 2: Noia de 18 anys (germà de 15 anys diagnosticat de SA, amb un grau d'afectació desconegut). Forma part del grup d'ajuda TEA-Maresme.

Cas 3: Noia de 17 anys (germà de 14 anys, diagnosticat amb SA lleu). Forma part del grup d'ajuda TEA-Maresme.

Cas 4: Noia de 17 anys (germà de 20 anys amb SA lleu). Forma part del grup d'ajuda TEA- Maresme.

Cas 5: Noia de 16 anys (germà de 12 anys amb SA sever). Forma part del grup d'ajuda TEA-Maresme.

Cas 6: Noi de 15 anys (germà de 13 anys diagnosticat de SA moderat). No forma part de cap grup d'ajuda.

Cas 7: Noi de 16 anys (germà de 18 anys diagnosticat de SA moderat). No forma part de cap grup d'ajuda.

4.3. Instrument

S'ha emprat una adaptació del qüestionari de l'Escala de Qualitat de Vida Familiar (Verdugo, Sainz y Delgado, 2003), a càrrec de Cristina Graciela Pérez Castañeda i Miguel Ángel Verdugo Alonso. [Veure Annex número 1].

La metodologia per a adaptar el qüestionari a adolescents fou mitjançant l'escala de Likert (amb 5 alternatives de resposta), valorant aspectes basats en experiències anteriors, necessitats i possibles preocupacions, amb la referència d'un qüestionari de Burke i Montgomery (2003), correlacionant el grau de satisfacció amb la importància de cada ítem.

El qüestionari fou lliurat a 17 germans, d'edats compreses entre els 6 i els 36 anys, i es va fer un estudi qualitatiu posterior en tres grups de discussió en funció de l'edat, per a complementar i contrarestar la informació. Es van validar aquests ítems amb un consens entre 5 jutges experts tant en l'autisme com en l'aplicació del model de qualitat de vida familiar. Fent ús del programa estadístic SPSS, s'analitzava el grau de concordança, amb un 60% en dimensions tals com interacció familiar, salut, seguretat i recolzament a la persona amb discapacitat.

En quant al rol parental i recursos familiars van quedar integrats en una dimensió superior d'orientació familiar.

El qüestionari consta de 34 preguntes on queden contemplades les diferents dimensions amb un nombre determinat d'ítems assignat:

-Salut i seguretat- 4 ítems.

-Recursos familiars i rol dels pares -7 i 9 ítems respectivament

-Interacció familiar- 8 ítems.

-Ajudes per a la persona amb discapacitat- 6 ítems.

Hem decidit escollit aquest qüestionari perquè ens hem trobat amb una gran quantitat de proves per validar la Qualitat de Vida Familiar, però pocs especificaven i centraven les preguntes amb els germans. El fet que hi hagi una adaptació per als germans adolescents del qüestionari de QdVF ens demostra la importància de tenir en compte a aquest grup tant vulnerable. Considerem que aquesta adaptació és l'instrument que més s'adapta a les necessitats del nostre estudi.

5. Resultats

El qüestionari l'han respost set persones, quatre d'aquestes són dones. Una d'aquestes persones té 15 anys, tres en tenen 16, dos 17 i un 18. Tots tenen un germà amb la Síndrome d'Asperger –SA- del sexe masculí i tres d'aquests són els germans petits (de 2 a 3 anys menors), i quatre d'aquests grans (de 3 a 4 anys majors). Coincideix que les quatre participants de sexe femení formen part d'un grup d'ajuda, mentre que els 3 del sexe masculí no hi formen part. Dos dels participants tenen un germà amb SA de tipus lleu, mentre que tres de tipus moderat, un de sever i un altre NS/NC. El nivell d'estudis de les mares es troba amb dues al nivell d'ESO, dues formació professional i tres amb una diplomatura.

L'anàlisi dels qüestionaris s'ha fet seguint, per ordre, les indicacions següents:

1. S'ha valorat cada pregunta amb la puntuació en funció del grau d'importància i satisfacció que ha expressat cada participant (atribuint un interval des d'1 punt per a aquelles que la importància/satisfacció siguin menors fins a 5 punts per a les que siguin majors). S'ha realitzat el procés dividint per columnes les preguntes en funció de les 5 dimensions (salut i seguretat, recursos familiars, interacció familiar, rol dels pares i ajudes per a la persona amb discapacitat¹) del qüestionari i amb set files diferents (una per a cada un dels set participants). [Veure annexes taules 4, 5, 6, 7 i 8]
2. Mitjançant les dades obtingudes anteriorment, s'ha calculat la puntuació mitjana expressada per a cada participant de cada dimensió en dues columnes: importància i satisfacció. [Veure annexes taula 9]
3. S'ha calculat la puntuació mitjana total entre la importància i la satisfacció de cada participant per a cada dimensió. [Veure annexes taula 10]
4. En funció de les variables seleccionades per al nostre estudi (si l'usuari és germà menor o major, el sexe de l'usuari, la participació en un grup d'ajuda, el tipus de discapacitat del germà i nivell d'estudis de la mare) veurem si es confirmen les hipòtesis, a partir de comparar les puntuacions mitjanes obtingudes. [Veure annexes taula 11]

¹ Nota per al lector: a l'article de referència els autors reuneixen rol parental i recursos, però per a la nostra anàlisi s'ha decidit separar-ho per tal que quedi més clar.

	SALUT I SEGURETAT		RECURSOS FAMILIARS		INTERACCIÓ FAMILIAR		ROL DELS PARES		AJUDES PER A LA PERSONA DISC	
	IMP.	SAT.	IMP.	SAT.	IMP.	SAT.	IMP.	SAT.	IMP.	SAT.
P 1	3,75	4,5	4,29	3,14	3,63	2,75	3,33	4,00	4,33	3,83
P 2	4,5	3,75	3,43	2,86	3,88	2,75	4,22	3,11	4,00	3,50
P 3	5	4,25	4,71	4,71	2,38	2,88	3,67	3,44	4,67	4,00
P 4	4,25	3,5	4,57	3,57	3,75	2,13	4,00	3,56	4,67	3,50
P 5	4,75	4,25	4,14	4,43	4,13	4,13	4,11	4,78	4,00	4,00
P 6	3,50	3,50	4,71	3,00	3,63	2,88	4,22	3,22	4,33	4,50
P 7	4,25	4,25	3,86	2,57	3,88	2,88	4,44	3,44	4,00	4,17

Taula 1. Relació participants i la puntuació d'importància i satisfacció de les 5 dimensions.

Analitzant la taula 1 amb els resultats obtinguts del pas 1, 2 i 3, podem veure com els participants 2 – P2- i P4 denoten en les cinc dimensions major importància que no pas satisfacció, amb una diferència d'entre 0'5 i 1 punt sobre el 5 com a màxim valor. Aquest fet ens porta a reflexionar sobre una lleugera manca de complaença en relació a la transcendència de situacions o sentiments d'aquests participants.

Seguint amb el participant 3, s'observa que denota més importància que satisfacció en 3 variables (salut i seguretat, rol dels pares i ajudes per a la persona amb discapacitat) però en la variable de recursos familiars, el participant obté el mateix resultat. Finalment, a la dimensió d'interacció familiar obté més satisfacció que importància.

Els participants 6 i 7, en canvi, les 3 dimensions on puntuen millor la importància són recursos familiars, interacció familiar i rol dels pares, mentre que salut i seguretat ho puntuen igual i, ajudes per a la persona amb discapacitat, amb una satisfacció superior.

El menys estable és el participant 5, que obté els mateixos resultats de satisfacció i importància a interacció familiar i a ajudes per a la persona amb discapacitat. També denota més satisfacció que importància a les dimensions de recursos familiars i rol dels pares, i a la dimensió de seguretat dóna més valor a la importància.

DIFERÈNCIA MITJANES INDIVIDUALS (IMPORTÀNCIA-SATISFACCIÓ)	SALUT I SEGURETAT	AJUDES A LA PERSONA AMB DISCAPACITAT	RECURSOS FAMILIARS	ROL DELS PARES	INTERACCIÓ FAMILIAR
Puntuació	4,14	4,11	3,86	3,83	3,26

Taula 2- Diferència mitjanes individuals (Importància-Satisfacció)

DIFERÈNCIA MITJANES DE TOTS ELS PARTICIPANTS (IMPORTÀNCIA-SATISFACCIÓ)	SALUT I SEGURETAT	ROL DELS PARES	AJUDES A LA PERSONA AMB DISCAPACITAT	INTERACCIÓ FAMILIAR	RECURSOS FAMILIARS
Puntuació	0,29	0,35	0,36	0,7	0,77

Taula 3-Diferència mitjanes de tots els participants (Importància-Satisfacció).

Calculant la mitjana entre importància i satisfacció de cada dimensió, veiem que la millor puntuada és la de salut i seguretat (4,14), seguida d'ajudes a la persona amb discapacitat (4,11), recursos familiars (3,86), rol dels pares (3,83) i finalment, interacció familiar, amb gairebé un punt de diferència en comparació a la primera (3,26).

Així i tot, en les 5 dimensions veiem que si fem la mitjana amb tots els participants, la puntuació obtinguda en importància és sempre major en la de satisfacció, i la diferència entre aquests dos ítems, de menor a major, és de 0'29 a salut i seguretat, 0'35 a rol dels pares, 0'36 a ajudes per a la persona amb discapacitat, 0'7 a interacció familiar i 0'77 a recursos familiars. Veiem per tant, que al parlar de mitjanes entre tots els participants, on trobem més diferència és a recursos familiar.

Nogensmenys és important tenir en compte que l'estudi presentat és una prova pilot i, per tant, els resultats no són extrapolables a la població. La mostra és molt petita pel que no es possible generalitzar resultats.

5.1. Anàlisi en funció de les variables

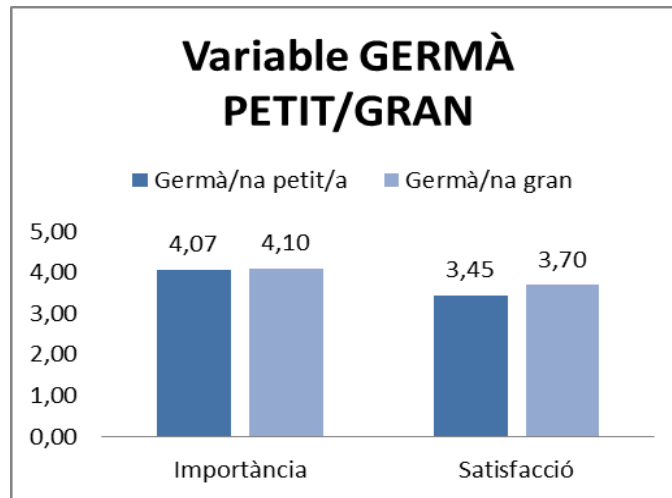


Figura 1.- Influència de la variable de l'edat del germà participant sobre l'autopercepció de la QdVF.

Variable **EDAT**: Podem observar que quan el germà del nostre estudi és major, és més propens a obtenir majors puntuacions comparat amb el germà menor (amb una diferència de mig punt aproximadament).

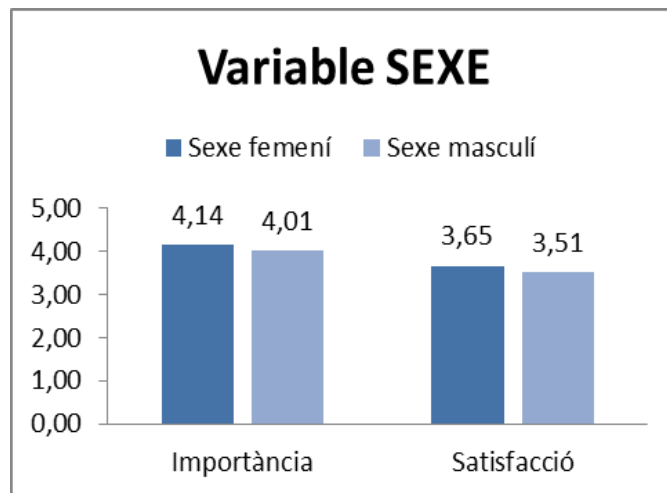


Figura 2.- Influència de la variable del sexe del germà participant sobre l'autopercepció de la QdVF

Variable **SEXE**: Analitzant la figura 2, veiem que les noies puntuen molt lleugerament superior la importància i la satisfacció dels nois. També veiem una diferència entre la importància i la satisfacció d'ambdós grups (amb mig punt de diferència aproximadament).

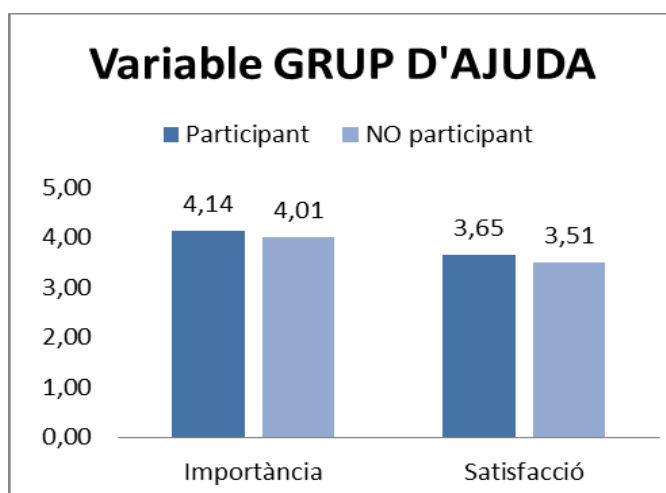


Figura 3.- Influència de la variable de participar o no a un grup d'ajuda sobre l'autopercepció de la QdVF

Variable **GRUP D'AJUDA**: Els usuaris que han expressat major grau d'importància i satisfacció són participants d'un grup d'ajuda, mentre que els que no ho són, mostren resultats menors (una diferència de mig punt).

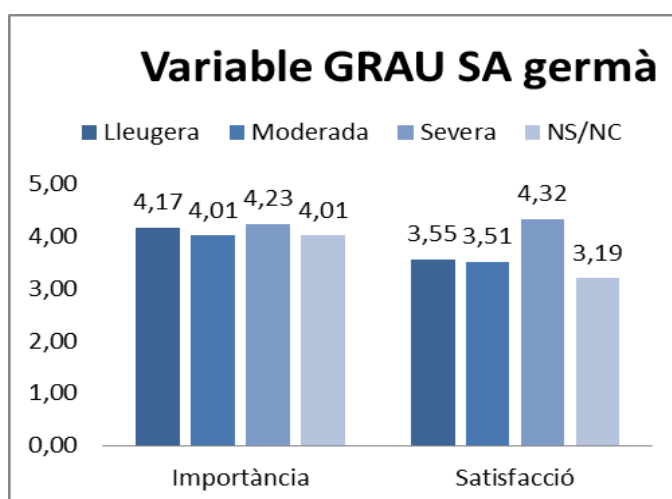


Figura 4.- Influència del grau de discapacitat del germà amb SA sobre l'autopercepció de la QdVF.

Variable **GRAU DE DISCAPACITAT**: Observem una similar importància en tots els casos a tractar. Així i tot, veiem una lleugera major satisfacció pel que fa als usuaris amb germans amb una discapacitat severa, diferenciant-se amb un punt aproximadament dels altres casos.

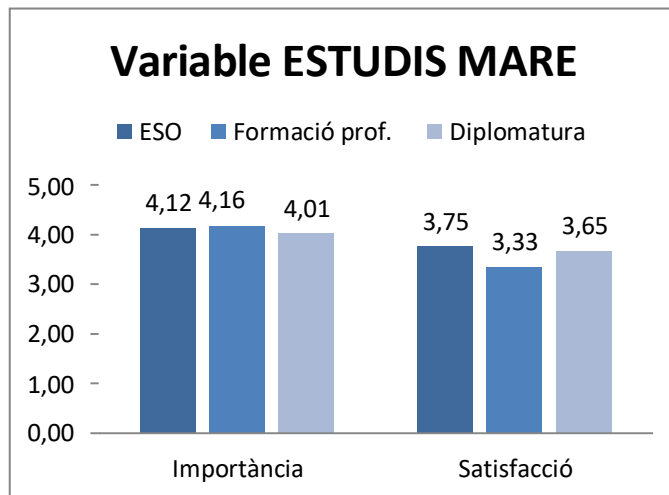


Figura 5.- Influència de la variable del nivell d'estudis de la mare sobre l'autopercepció de la QdVF.

Variable **NIVELL ESTUDIS MARE**: No s'observen notables diferències de resultats. Tot i així, podem veure que la importància es superior a la satisfacció en tots els casos.

6. Discussió i conclusions

Pel que fa al nostre objectiu, en què es valora la influència de tenir un germà amb la Síndrome d'Asperger –SA- en comparació a la Qualitat de Vida Familiar – QdVF- per a un adolescent, podem confirmar certes hipòtesis:

1. Quant a la variable que el sexe masculí o femení influeix en l'autopercepció de la QdVF d'un adolescent, **es confirma** la hipòtesi inicial que la puntuació de les noies és lleugerament superior tant en importància com en satisfacció que en el cas dels nois. Tal com s'afirma en diferents estudis AAVV, (2005), aquest fet es podria donar a causa dels rols de gènere imposats per la societat, que són més exigents pel sexe femení.

2. Analitzant la variable de l'edat, **es verifica** la hipòtesi en què l'ordenació del germà influeix sobre l'autopercepció del jove sense SA, en el sentit que quan el germà participant és més gran que el germà amb SA, acostuma a ser més propens a obtenir majors puntuacions comparativament amb la puntuació obtinguda que el germà menor. Aquesta millor autopercepció de la QdVF es podria justificar gràcies al fet que l'infant va passar un temps de vincle fratern sense el germà amb SA i no el va tenir com a model a seguir durant un temps (Köing, 2001).

3. Quant a la diferència entre si el subjecte d'estudi és partícip o no d'un grup d'ajuda, **es verifica** la hipòtesi inicial a través de la mostra pilot, perquè qui ha expressat major grau d'importància i satisfacció són participants. Aquest fet es pot justificar amb estudis realitzats anteriorment en què Scelles, Bouteyre, Daya i Picon (2007) confirmen que s'aconsegueixen millores d'adaptació, millores del comportament, reducció del sentiment de soledat en el moment d'expressar obertament els sentiments d'un mateix amb persones que comparteixen una realitat similar i molts altres beneficis.

4. Pel que fa a l'anàlisi del grau de discapacitat (lleugera, moderada, severa, o bé NS/NC) no s'ha trobat relació entre les puntuacions obtingudes amb el qüestionari i el grau de discapacitat. La hipòtesi **no es confirma**. No obstant això, observem una satisfacció superior pel que fa als usuaris amb germans amb una discapacitat severa; això ens fa replantejar si es produeix a la inversa (com major el grau de discapacitat, millors resultats). Per analitzar aquesta variable, tal com adverteixen els estudis d'AAVV (2005), s'ha de considerar el grau d'autonomia de la persona amb SA, entre altres aspectes. Pronostiquen que com més complex

sigui el diagnòstic, menor serà la QdVF. Tanmateix, al nostre estudi surten resultats força estables i semblants entre els diferents graus de SA.

5. Sobre la variable relacionada amb el nivell d'estudis de la mare **no es confirma** la hipòtesi que el nivell d'estudis de la mare influeixi en la QdVF dels participants, perquè no hem pogut observar diferències notables entre els resultats obtinguts. Malgrat això, diferents estudis validen la nostra hipòtesi, com per exemple el de Fundació Catalunya Caixa (2009). És lògic pensar que un major nivell cultural de les mares afavoreix un pensament més reflexiu i, consegüentment, l'infant se'n beneficiarà i l'agafarà com a exemple, donada la major accessibilitat als béns culturals i socials.

En conclusió, atenent-nos a les figures 1,2 i 3 considerem que les variables que poden influenciar en el fet de tenir una menor QdVF són: el sexe masculí, ser el germà menor i no participar de cap grup d'ajuda. Les variables que poden ser favorables a una millor QdVF per als joves amb germans amb SA són: ser del sexe femení, tenir més edat que el germà amb SA i participar d'un grup d'ajuda. Les variables que possiblement no influeixen la QdVF, segons el nostre estudi, són el nivell d'estudis de la mare i el grau de discapacitat del germà amb SA. [Veure figures 4 i 5]

Pel que fa als resultats, també considerem rellevant i necessari comentar que la dimensió de recursos familiars té una major importància en les puntuacions que la satisfacció, mentre que la menys valorada és la de salut i seguretat. Això fa reflexionar amb la manca de disposició de recursos i ajuts que aquestes famílies senten que tenen.

La nostra voluntat inicial amb aquesta recerca era aconseguir més participants, però no vam tenir en compte que és un tema sensible per a moltes famílies i que és difícil accedir a aquestes persones. És per això que els resultats obtinguts en aquesta prova pilot, tal com s'ha comentat anteriorment, no són extrapolables a la població, ja que és una mostra massa petita. Aquest fet disminueix la rellevància del nostre estudi, tot i que ens ha servit per aprofundir en l'explicació dels resultats d'estudis anteriors (poc detallats quant a conclusions).

D'altra banda, també hem reflexionat sobre la validesa del qüestionari. Tot i estar destinat a adolescents, considerem que hi ha preguntes força abstractes, i això fa que la seva utilització sigui més difícil per a infants més petits, (com el concepte d'estrès i d'altres possiblement desconeguts). Considerem rellevant esmentar el fet que a l'estudi de Pérez i Verdugo (2008) en que es mostra el qüestionari de referència, els resultats s'agrupen en quatre blocs i reuneixen la dimensió de rol parental amb recursos familiars. Per a la nostra investigació hem

decidit separar-ho, perquè creiem que és diferent allò que els pares fan per ajudar als fills a créixer i desenvolupar-se, dels recursos amb els quals compten per a fer-se càrrec de les necessitats familiars.

Fent una comparació dels nostres resultats amb l'estudi realitzat per a Pérez i Verdugo (2008), els autors afirmen que és possible que un infant que tingui un germà que presenti autisme, afronti una situació diferent en l'àmbit familiar. Així i tot, **no** és probable que aquesta experiència provoqui efectes negatius significatius de l'autoconcepte, l'autoestima o la competència personal del germà. També és rellevant considerar que al distingir entre grups d'edat, pel que fa als adolescents es conclou que les principals diferències es troben en no poder compartir activitats amb ells ni comunicar-se. Es remarca el fet d'haver d'estar pendents d'ells i l'ansietat que genera el no saber com respondre ni actuar davant problemes de comportament. Malgrat ningú no manifesta una sobrecàrrega emocional, s'expressa una manca d'informació de l'autisme i el futur del germà amb aquest diagnòstic.

També ens agradaria reflexionar que els qüestionaris que ens havíem trobat anteriorment eren més complets però, a parer nostre, massa llargs per als nostres participants i amb una complexitat massa elevada. Considerem que seria òptim revisar el qüestionari Escala de Qualitat de Vida Familiar (Pérez i Verdugo, 2008), que hem emprat per a aquest estudi i afegir-hi una part més subjectiva, en què s'expressés més l'opinió de l'adolescent (per tal d'aproximar-nos més a l'individu). També considerem, però, que no era aquesta la voluntat de l'estudi dels autors amb la seva adaptació.

Amb la realització d'aquesta prova pilot hem entès que cada família és una entitat única i irrepetible, és a dir, que l'autopercepció de la qualitat de vida familiar sí que pot estar influenciada per variables com l'edat, el sexe, la participació en un grup d'ajuda, els estudis de la mare o bé el grau d'afectació de la Síndrome d'Asperger. Així i tot, s'han de considerar moltes altres.

Aquest fet dificulta treure resultats clars del nostre estudi, però també de totes les investigacions prèvies, amb respostes sovint antagòniques i poc clares. No obstant això, és interessant destacar que l'objectiu final del nostre treball no era fer un estudi capaç de ser generalitzat (ja que per altra banda, és interessant reflexionar sobre la individualització i característiques diferents de cada família) sinó donar veu a alguns casos i entendre les seves respostes quant a la seva autopercepció de qualitat de vida.

Per últim, és important reflexionar i fer un canvi en la nostra mirada. Cal realitzar un qüestionari més adequat considerant als germans dels infants amb SA. Hem de valorar els motius de les respostes negatives i buscar accions per millorar la seva autopercepció de la QdVF. Tot i que encara falta molta recerca i estudis per tal d'intentar comprendre més aquesta condició, és important tenir una perspectiva crítica i veure fins on hem arribat.

7. Limitacions del projecte i propostes de futur

Ens agradaria destacar que vam començar molt motivats amb aquest tema, perquè considerem que és molt important i rellevant per als infants que conviuen amb un germà que presenta alguna diversitat funcional. Pensem que és molt injust que sempre es fixi la mirada en la persona amb diversitat quan el seu entorn també pateix molt (i molt més donades les característiques conductuals de la Síndrome d'Asperger). Considerem essencial que com a professionals de l'educació siguem capaços/es d'ampliar la nostra mirada i saber detectar les necessitats d'aquells infants que, encara que no es pugui veure fàcilment, també són vulnerables.

És important fer aquesta reflexió també pel germà que presenta la Síndrome d'Asperger (o tantes altres diversitats funcionals), perquè si no es cuida la relació, pot arribar a ser perjudicial per a les dues persones. No podem esperar que el fill que no té una diversitat funcional compleixi totes les expectatives que els pares tenen cap a un "desenvolupament normotípic"; això només ens portarà a sobrecarregar-lo d'exigències i, consegüentment, que es frustri.

Considerem interessant valorar l'autopercepció de la qualitat de vida familiar dels adolescents, però amb aquesta investigació també destaquem la importància de seguir treballant a través dels resultats. Una gran quantitat d'estudis han advertit dels beneficis de la participació d'aquest col·lectiu en grups d'ajuda. Creiem que com a educadors hem de promoure-ho i potenciar-ho al màxim.

No perdre l'esperança en el futur és ambiciós però necessari. Veiem la inclusió com un aspecte primordial per aconseguir una societat plenament inclusiva que faciliti l'increment de la qualitat de vida familiar de les persones que conviuen amb algú amb una diversitat funcional.

8. Agraïments

En primer lloc, m'agradaria donar les gràcies al meu tutor del treball, en Jesús, per la paciència i el suport.

La realització d'aquest treball no hauria estat possible sense l'ajuda de la Associació TEA Asperger Maresme, *TEAMar*, i en concret gràcies a la Mariona, per la dedicació i ajuda.

També vull donar les gràcies a les 7 famílies que han decidit de donar-me una oportunitat i voler participar del meu projecte, tot i essent aquest un tema sensible. En concret, gràcies als i les joves participants. Gràcies, de tot cor. És important seguir treballant per millorar la vostra qualitat de vida.

M'agradaria agrair el suport de totes les companyes de màster, i en especial, fer menció de la Marina i en Joan, per les idees i ànims.

Vull expressar el meu sincer agraïment als amics i família que m'han acompanyat durant aquest any, per estar-hi ara i sempre de manera incondicional. En especial a la Laia Perales, l'Oriol Llimona i en Miquel Llimona, per les hores dedicades i per tot el que m'heu ensenyat durant aquest projecte.

Finalment m'agradaria fer menció a tots aquells mestres amb els qui hem treballat aquest any, perquè sense vosaltres no hauria sabut ni per on començar.

9. Referències

Alpi, Aspanin, Ponce, À., . (2007). Los hermanos opinan.... 1ª edición, Madrid: APPS, FEAPS.

American Psychiatric Association (APA) (2019). 299.80 Trastorno de Asperger según el borrador del DSM-5.- EspectroAutista.Info Recuperat de: <http://espectroautista.info/dsm5sa.html>

Balcells-Balcells, A. (2019). L'impacte dels serveis i la relació professional en la qualitat de vida de les famílies amb fills amb discapacitat intel·lectual. (20 Abril, 2019), Dialnet, Recuperat de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=100277>

Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J. i Summers, J. A. (en premsa). Family quality of life: adaptation to Spanish population of several family support questionnaires. Journal of Intellectual Disability Research. Recuperat de: doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01350.x

Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., & Summers, J. (2019). Proposal of indexes to evaluate Family Quality of Life, Partnership, and Family support needs. ScienceDirect. Recuperat de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2171206915000289>

Barragan, J.,- Asperger Alicante (2019). SÍNDROME DE ASPERGER. NUEVOS CRITERIOS DIAGNÓSTICOS EN EL DSM-V, Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil Hospital Clínico San Juan. Alicante. Recuperat de: http://www.aspergeralicante.com/pdfrecursos/ponencia_josefabarragan.pdf

Espantildea, C. (2019). El síndrome de Asperger, qué es y características principales - Confederación Asperger España. Recuperat de: https://www.asperger.es/que_es_asperger.html

González Navarro, A., & Labat Gronchi, V. (2008). Mi hermano tiene autismo. Madrid: Subdirección General de Información Administrativa y Publicaciones.

González, A., Centento, D, Rueda, N., García, J., & Peral, M. (2019). Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención. Recuperat de: <http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/article/view/scero2015462729/15818>

Lizasoáin, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. Siglo Cero, 38, nº 223, 69-88. <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART9906/articulos5.pdf>

Lobato, D. (1992). Hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales. Ministerio de Asuntos Sociales. Instituto Nacional de Servicios Sociales.

Louis Harris, S. (2001) Los hermanos de niños con autismo: su rol específico en las relaciones familiares. España: Narcea.

Nuñez, B. y Rodríguez, L. (2005) Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente (2ª edición). Buenos Aires: Asociación Telefónica.

Pau Marí-Klose, Marga Marí-Klose , Francisco J. Granados, Carme Gómez-Granell, Àngel Martínez. Investigadores/as del Instituto de Infancia y Mundo Urbano (CIIMU). (2009). INFORME DE LA INCLUSIÓN SOCIAL EN ESPAÑA 2009. Barcelona: Fundació Caixa Catalunya. Recuperat de: <https://e00-elmundo.uecdn.es/documentos/2009/09/22/informe.pdf>

Schalock, R., Verdugo Alonso, M. (2003). Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid, España: Editorial Alianza.

Stoneman, Z. (2005). Siblings of Children With Disabilities: Research Themes Mental Retardation, Vol. 43, 5, 339-350. Recuperat de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2128204>

Torres López, DA. (2019) DSM-5 y CIE11: del diagnóstico de TEA a la intervención en el área de comunicación - Autismo Diario. Recuperat de: <https://autismodiario.org/2019/02/11/dsm-5-y-cie11-del-diagnostico-de-tea-a-la-intervencion-en-el-area-de-comunicacion-2/>

Venturella, M. (2018). Autismo, un hermano, otros hermanos, un grupo. Estudio observacional del proceso de un grupo de niños con hermanos diagnosticados de Trastorno del Espectro Autista (TEA) | 123dok document.

Recuperat de: <http://mx.123dok.com/document/oy8rpd2q-autismo-un-hermano-otros-hermanos-un-grupo-estudio-observacional-del-proceso-de-un-grupo-de-ninos-con-hermanos-diagnosticados-de-trastorno-del-espectro-autista-tea.html>

Verdugo Alonso, M. (2009). Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Salamanca: Amarú.

Verdugo Alonso, M., Pérez Castañeda, C. (2008). La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar. Siglo Cero, 39, nº 227, 75-90. Recuperat de: http://sid.usal.es/idocs/F8/ART10932/hermano_autismo.pdf

Verdugo Alonso ,M., Schalock, R. (2019). EL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA EN LOS SERVICIOS Y APOYOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. Hastings College, EEUU y Universidad de Salamanca (INICO).

Recuperat de:
https://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/55873/1/SC_Concepto_07_corregido_final.pdf

Vila, A. (2005). Los hijos diferentes crecen. Madrid:Ed. Narcea, Educación hoy, 172.

10. Annexes

10.1. Qüestionari: l'Escala de Qualitat de Vida Familiar (Pérez i Verdugo)

SAINZ, F., VERDUGO, M.A. Y DELGADO, J. (2006). **Adaptación de la escala de calidad de vida familiar al contexto español.** En M.A. Verdugo (Comp.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 299-322). Salamanca: Amarú, 2006.

ANEXO: ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

Gracias por aceptar completar esta escala. Esta escala contiene cuestiones sobre:

- Los servicios que usted y su hijo/a reciben
- Las cosas que hacen que su familia viva bien
- Usted y su familia en general


Emplearemos sus respuestas para mejorar las políticas y servicios para niños con discapacidad y sus familias.

Toda la información que nos dé es confidencial. Su nombre no se unirá a ninguna de la información que nos dé. Es importante que responda todas las cuestiones que pueda, pero por favor siéntase libre para saltarse las que le hagan sentirse incómoda.

Al responder a estas cuestiones, por favor piense en sus experiencias en los últimos 6 meses. Utilice por favor un lápiz para marcar completamente los círculos de sus respuestas. Si cambia las respuestas, por favor borre completamente cualquier respuesta previa o cualquier marca añadida en la página. Por favor no haga ninguna marca, incluidos comentarios, sobre el formulario, excepto donde se le pida (por ejemplo, en la sección de información general).

Muchas gracias por compartir sus opiniones con nosotros.

Al completar esta escala, usted indica que ha sido informado sobre los aspectos importantes de este estudio y está dispuesto a participar.

<p>Solicitud de Información: Miguel Ángel Verdugo Alonso Fabián Sainz Modinos Facultad de Psicología - INICO Avda. de la Merced, 109-131, 37005 Salamanca – España Tlfno.: +34 923 294836</p> <p>Fax: +34 923294685</p> <p>fsainz@usal.es http://inico.usal.es</p>	
--	--

Esta escala es la adaptación al contexto español de la escala norteamericana

“*Family Quality of Life Survey*” desarrollado por el Beach Center on Disabilities en el 2003.

Dicha adaptación ha sido realizada por **Miguel Ángel Verdugo Alonso** y Fabián Sainz Modinos (INICO). POR FAVOR, haga un uso confidencial de la misma preservando los derechos de los autores.

Para cualquier duda o consulta, póngase en contacto con Fabián Sainz Modinos:

fsainz@usal.es

Calidad de Vida Familiar

En esta sección del cuestionario, queremos que nos cuente cómo se siente con su vida como familia. Emplearemos la información de las familias para mejorar las políticas y servicios para los/as niños/as con discapacidad y sus familias.

Su “familia” puede incluir a muchas personas – madre, padre, parejas, niños, tías, tíos, abuelos/as, etc.

En este cuestionario, por favor considere su familia a las personas que

- Piensen en sí mismas como parte de su familia (incluso aunque puedan no estar relacionados por parentesco o matrimonio), y
- Se apoyan y cuidan entre sí de forma regular.

Para este cuestionario, por favor **NO PIENSE** en parientes (familia extensa) que se relacionan con su familia de vez en cuando. Por favor piense en la vida de su familia en los últimos 6 meses.

Primer paso: Importancia: Primero marque la casilla en el primer grupo de columnas para reflejar la importancia que en su opinión tiene cada afirmación.

Si marca la **primera** casilla, significa que para usted la afirmación tiene **poca importancia**.

Si marca la **quinta** casilla significa que para usted la afirmación es **importantísima**.

Segundo paso: Satisfacción: En segundo lugar marque la casilla del siguiente grupo de columnas para reflejar su grado de satisfacción con la afirmación.

- Si marca la **primera** casilla, significa que está usted **muy insatisfecho/a**.
- Si marca la **quinta** casilla, significa que está usted **muy satisfecho/a**.

Por favor acuérdesse de responder tanto en **IMPORTANCIA** como en **SATISFACCIÓN** a cada cuestión.

Muchas gracias por compartir su opinión con nosotros.

SAINZ, F., VERDUGO, M.A. Y DELGADO, J. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar al contexto español. En M.A. Verdugo (Comp.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 299-322). Salamanca: Amarú, 2006.
ISBN: 84-8196-244-9

Calidad de Vida Familiar

	¿Qué grado de importancia tiene?			Mi grado de satisfacción es...		
	Foco importante	Importante	Importantisimo	May insatisfecho/a	Normal	May satisfecho/a
Para que mi familia viva bien...						
1. Mi familia disfruta pasando el tiempo junta						
2. Mis padres se preocupan porque crezca y aprenda a ser independiente.						
3. Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés						
4. Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les ofrecen su apoyo						
5. Mis padres me ayudan en mis actividades escolares o laborales cuando es necesario.						
6. Los miembros de mi familia ayudan a mi hermano para que aprenda a ser independiente.						
7. Mis padres nos ayudan a llevarnos bien y relacionarnos con los demás.						
8. Los miembros de mi familia disponen de algo de tiempo para ellos						
9. Mi familia resuelve los problemas unida						
10. Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos						
11. Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros						
12. Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia						
13. Los miembros de mi familia nos contamos abiertamente nuestros sentimientos.						

SAINZ, F., VERDUGO, M.A. Y DELGADO, J. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar al contexto español. En M.A. Verdugo (Comp.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 299-322). Salamanca: Amarú, 2006.
 ISBN: 84-8196-244-9

Calidad de Vida Familiar (continuación)

	¿Qué grado de importancia tiene?			Mi grado de satisfacción es...		
	Foco importante	Importante	Importancísimo	Muy insatisfecho/a	Normal	Muy satisfecho/a
Para que mi familia viva bien...						
14. Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita						
15. Mi familia puede hacerse cargo de todos nuestros gastos						
16. Mis padres conocen a otras personas importantes que forman parte de mi vida (profesores, amigos, compañeros...).						
17. Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida						
18. Mis padres tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de cada uno de sus hijos.						
19. Mi familia recibe asistencia buco-dental cuando la necesita						
20. Mi hermano cuenta con el apoyo para progresar en la escuela.						
21. Mi hermano cuenta con apoyo para desenvolverse en las cosas de la casa.						
22. Mi hermano/a cuenta con apoyos para hacer amigos.						
23. Mi familia mantiene buenas relaciones con los profesionales (profesores, médicos, psicólogos,...) que trabajan con mi hermano.						
24. Me siento feliz en casa						
25. En mi familia disponemos de información y orientación suficiente sobre la discapacidad.						
26. En mi familia podemos disponer de todo lo que realmente necesitamos para vivir.						
27. En mi familia hablamos abiertamente sobre cualquier asunto o tema que nos preocupe.						
28. Mis padres cuentan con mi opinión en los asuntos familiares importantes.						
29. Cuento con la atención y el apoyo de mis padres siempre que lo necesito.						
30. Mis padres se preocupan por mi futuro.						
31. Siento que mis padres comprenden y apoyan todo lo que hago.						

SAINZ, F., VERDUGO, M.A. Y DELGADO, J. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar al contexto español. En M.A. Verdugo (Comp.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 299-322). Salamanca: Amarú, 2006. ISBN: 84-8196-244-9

Para que mi familia viva bien...

	¿Qué grado de importancia tiene?			Mi grado de satisfacción es...		
	Poco importante	Importante	Importantísimo	Muy insatisfecho/a	Normal	Muy satisfecho/a
32. En mi familia, contamos con ayuda externa para poder atender a las necesidades especiales de mi hermano/a.						
33. Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, en la escuela y en nuestro barrio.						
34. En mi familia se tiene en cuenta y respetan mis opiniones.						

Información individual y familiar general

Lo último que necesitamos es hacerle unas preguntas sobre usted y su familia. Emplearemos esta información para describir de forma general a las personas que responden a la encuesta. Describiremos a las personas en términos grupales, nunca como individuos, por lo que sus respuestas serán confidenciales.

Por favor responda sobre usted mismo.

1. ¿Cuál es su género?

Hombre

Mujer

2. ¿En qué año nació?

--	--	--	--	--

3. ¿Cuál es su origen?

Español

Otros (especificar): _____

4. ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado la madre?

No terminó la escuela

Educación básica/primaria pero no secundaria

Educación secundaria

Bachillerato

Formación profesional

Diplomatura

Licenciatura

Información individual y familiar general (continuación)

5. ¿Cuál es su relación con el niño con discapacidad de su familia?

Padre/madre (biológico, padrastro, de acogida o adoptivo)

Otra relación (abuelo, tía, tío, hermano, etc.) Por favor especifique:

6. ¿Cuál es el género de su niño con discapacidad?

Hombre

Mujer

7. ¿En qué año nació su niño con discapacidad?

--	--	--	--	--

8. ¿Cuál es el nivel de discapacidad de su niño?

Leve

Moderado

Severo

Desconocido

10.2. Autorització per a l'ús de dades

Por la presente, Yo D./Dña. _____, con D.N.I.:
_____ y domicilio en _____,
padre, madre o tutor/a de D./Dña. _____ con
D.N.I. _____ y fecha de nacimiento _____, menor de edad.

AUTORIZA, su participación en el cuestionario para el Trabajo Final de Master, Calidad de Vida de hermanos de personas de necesidades educativas de soporte especial.

En _____ a ____ de _____ de 2019

Fdo.: _____ Dni.: _____

10.3. Taules

Taula 4.- Anàlisi de la dimensió salut i seguretat dels 7 participants en quant a importància i satisfacció.

Parti	Salut i Seguretat							
	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció
	Pregunta 14		Pregunta 19		Pregunta 24		Pregunta 33	
Part 1	5	5	2	3	3	5	5	5
Part 2	5	4	4	4	4	2	5	5
Part 3	5	4	5	5	5	3	5	5
Part 4	5	5	3	4	5	2	4	3
Part 5	5	5	5	3	5	5	4	4
Part 6	3	3	3	3	3	3	5	5
Part 7	4	3	3	5	5	4	5	5

Taula 5.- Anàlisi de la dimensió recursos familiars dels 7 participants en quant a importància i satisfacció.

Participants	Recursos familiars													
	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció
	Pregunta 3		Pregunta 4		Pregunta 8		Pregunta 12		Pregunta 15		Pregunta 25		Pregunta 26	
Part 1	2	3	5	3	5	1	5	5	5	2	3	3	5	5
Part 2	2	2	2	1	2	2	5	4	4	3	4	3	5	5
Part 3	5	5	5	5	3	3	5	5	5	5	5	5	5	5
Part 4	5	3	5	5	5	3	3	1	5	5	4	3	5	5
Part 5	3	3	5	5	1	3	5	5	5	5	5	5	5	5
Part 6	5	3	5	4	5	3	5	3	5	3	3	2	5	3
Part 7	3	2	3	2	5	2	4	3	3	3	4	3	5	3

Taula 6.- Anàlisi de la dimensió interacció familiar dels 7 participants en quant a importància i satisfacció.

Participants	Interacció familiar															
	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció
	Pregunta 1		Pregunta 9		Pregunta 10		Pregunta 11		Pregunta 13		Pregunta 17		Pregunta 27		Pregunta 34	
Part 1	3	3	5	5	5	2	2	4	1	1	5	3	3	1	5	3
Part 2	3	3	3	4	3	3	5	3	5	2	4	2	4	2	4	3
Part 3	3	3	3	3	1	3	3	3	1	3	3	3	1	3	4	2
Part 4	3	3	3	1	3	1	5	3	3	1	5	2	4	2	4	4
Part 5	5	5	5	5	5	5	5	5	3	3	3	3	3	3	4	4
Part 6	4	3	2	3	3	3	5	4	3	2	4	3	3	2	5	3
Part 7	4	3	3	3	3	4	4	3	3	2	5	3	4	2	5	3

Taula 7.- Anàlisi de la dimensió rol dels pares dels 7 participants en quant a importància i satisfacció.

Participants	Rol dels pares																	
	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció
	Pregunta 2		Pregunta 5		Pregunta 7		Pregunta 16		Pregunta 18		Pregunta 28		Pregunta 29		Pregunta 30		Pregunta 31	
Part 1	5	5	5	5	3	3	5	5	1	5	3	2	2	5	1	5	5	1
Part 2	5	4	3	4	3	3	5	3	4	2	5	3	4	2	5	5	4	2
Part 3	5	5	3	5	5	3	3	3	5	5	1	1	3	3	5	5	3	1
Part 4	5	5	3	3	3	3	3	3	4	3	4	3	4	4	5	5	5	3
Part 5	3	5	3	5	5	5	3	5	3	3	5	5	5	5	5	5	5	5
Part 6	4	4	4	4	3	3	5	3	4	3	4	4	4	3	5	3	5	2
Part 7	5	4	4	5	3	3	4	5	5	3	4	3	5	3	5	3	5	2

Taula 8.- Anàlisi de la dimensió ajudes per a la persona amb discapacitat dels 7

Participants	Ajudes per a la persona amb discapacitat											
	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció	Importància	Satisfacció
	Pregunta 6		Pregunta 20		Pregunta 21		Pregunta 22		Pregunta 23		Pregunta 32	
Part 1	5	5	5	4	3	3	5	1	3	5	5	5
Part 2	4	2	5	5	2	2	4	3	4	4	5	5
Part 3	5	5	5	5	5	3	3	3	5	5	5	3
Part 4	5	5	5	4	5	3	5	3	4	3	4	3
Part 5	3	5	5	5	5	5	1	1	5	5	5	3
Part 6	4	5	4	5	5	5	4	4	5	5	4	3
Part 7	4	3	5	4	5	5	3	3	3	5	4	5

participants en quant a importància i satisfacció.

Taula 9.- Valor mitjana importància i satisfacció de cada participant dividit en les diferents dimensions.

	SALUT I SEURETAT		RECURSOS FAMILIARS		INTERACCIÓ FAMILIAR		ROL DELS PARES		AJUDES PER A LA PERSONA DISCAPACITADA	
	IMPORTÀNCIA	SATISFACCIÓ	IMPORTÀNCIA	SATISFACCIÓ	IMPORTÀNCIA	SATISFACCIÓ	IMPORTÀNCIA	SATISFACCIÓ	IMPORTÀNCIA	SATISFACCIÓ
P 1	3,75	4,5	4,29	3,14	3,63	2,75	3,33	4,00	4,33	3,83
P 2	4,5	3,75	3,43	2,86	3,88	2,75	4,22	3,11	4,00	3,50
P 3	5	4,25	4,71	4,71	2,38	2,88	3,67	3,44	4,67	4,00
P 4	4,25	3,5	4,57	3,57	3,75	2,13	4,00	3,56	4,67	3,50
P 5	4,75	4,25	4,14	4,43	4,13	4,13	4,11	4,78	4,00	4,00
P 6	3,50	3,50	4,71	3,00	3,63	2,88	4,22	3,22	4,33	4,50
P 7	4,25	4,25	3,86	2,57	3,88	2,88	4,44	3,44	4,00	4,17

Taula 10.- Mitjana entre importància i satisfacció de cada participant per a cada dimensió.

	MITJANA ENTRE IMPORTÀNCIA I SEGURETAT				
	SALUT I SEGURETAT	RECURSOS FAMILIARS	INTERACCIÓ FAMILIAR	ROL DELS PARES	AJUDES PER A LA PERSONA DISC
P. 1	4,13	3,71	3,19	3,67	4,08
P. 2	4,13	3,14	3,31	3,67	3,75
P. 3	4,63	4,71	2,63	3,56	4,33
P. 4	3,88	4,07	2,94	3,78	4,08
P. 5	4,50	4,29	4,13	4,44	4,00
P. 6	3,50	3,86	3,25	3,72	4,42
P. 7	4,25	3,21	3,38	3,94	4,08

J

Taula 11.- Mitjana dels participants en funció de les variables sexe, edat, participant d'un grup d'ajuda, tipus de SA i nivell d'estudis de la mare en quant a satisfacció i importància i amb una mitjana entre ambdós valors.

SEXE	Importància	Satisfacció	Mitjana
Sexe femení	4,14	3,65	3,90
Sexe masculí	4,01	3,51	3,76
EDAT	Importància	Satisfacció	Mitjana
Germà/na petit/a	4,07	3,45	3,76
Germà/na gran	4,10	3,70	3,90
GRUP SI/NO	Importància	Satisfacció	Mitjana
Participant	4,14	3,65	3,90
NO participant	4,01	3,51	3,76
TIPUS SA	Importància	Satisfacció	Mitjana
Lleugera	4,17	3,55	3,86
Moderada	4,01	3,51	3,76
Severa	4,23	4,32	4,27
NS/NC	4,01	3,19	3,60
ESTUDIS MARE	Importància	Satisfacció	Mitjana
ESO	4,12	3,75	3,94
Formació prof.	4,16	3,33	3,75
Diplomatura	4,01	3,65	3,83

