

ISLA
EDUCA 2021



4^o CONGRESO MUNDIAL DE EDUCACIÓN

25-27 febrero 2021. ISLA EDUCA. ONLINE

EBOOK DE ACTAS

www.mundoeduca.org



UNIVERSIDADE DA CORUÑA



XUNTA
DE GALICIA



Edita: EDUCA
ISBN 978-84-948288-8-1
Depósito Legal C27-2021

Ebook Oficial de las Actas del 4º Congreso Mundial de Educación EDUCA 2021

Edita: EDUCA

Coordinador General: Víctor Arufe Giráldez.

ISBN 978-84-948288-8-1

Depósito Legal C27-2021

www.mundoeduca.org

ORIENTACIONES PARA LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE LA INFANCIA CON TEA

Guidelines for the familiar quality of life of children with ASD

Manoel Baña Castro, Luisa Losada-Puente y María José Fiuza Asorey.

Universidade de Santiago de Compostela, Universidade da Coruña

Manoel.bana@usc.es, luisa.losada@udc.es, maria.fiuza@usc.es

Resumen

La familia es uno de los principales elementos socializadores que permite los primeros aprendizajes sociales y actúa como educadora de valores, actitudes y normas sociales. La aportación educativa de las familias con miembros del Trastorno del Espectro del Autismo es imprescindible, pues facilita los apoyos y oportunidades para el desarrollo de las personas más allá de las alteraciones y dificultades que presenten. Puede que estas requieran apoyos y ayudas de profesionales dentro y fuera de la escuela, para llevar a cabo su labor. El presente trabajo analiza el grado de importancia y satisfacción de 25 familias de niños/as con TEA con los apoyos y ayudas recibidos para formar y educar a sus hijos/as. Se emplea la adaptación al español de la Escala de Calidad de Vida Familiar (Verdugo et al., 2009). Los resultados evidencian un nivel adecuado de satisfacción e importancia con la mayoría de los recursos y servicios de apoyo, si bien existe cierto desequilibrio en las valoraciones a favor de la importancia frente a la satisfacción. Las mayores demandas de apoyo se refieren a la disposición de más tiempo, ayudas externas y apoyo para aliviar su estrés. Es esencial la labor de los profesionales, sobre todo, en el contexto escolar, para apoyar a las familias en su función como principal y permanente apoyo del individuo. La Escala de Calidad de Vida Familiar se sitúa como una herramienta de gran utilidad para profesionales educativos (docentes, orientadores, psicopedagogos...) en la evaluación de las necesidades y demandas familiares y la dotación de apoyos adaptados a las mismas.

Palabras clave

Calidad de vida familiar; personas con Trastorno del Espectro Autista; familias; apoyos y ayudas

Abstract

The family is one of the main socializing elements, involved in early social learning and in the education of values, attitudes and social norms. The educational contribution of families with members of the Autism Spectrum Disorder is essential, as it facilitates the supports and opportunities for the development of people beyond the alterations and difficulties they present. They may require support and assistance from professionals inside and outside the school, to carry out their work. This paper analyzes the degree of importance and satisfaction of 25 families of children with ASD with the supports and aid received to train and educate their children. The Spanish adaptation of the Family Quality of Life Scale (Verdugo et al., 2009) is used. The results show an adequate level of satisfaction and importance with the majority of resources and support services, although there is a certain imbalance in the evaluations in favor of importance versus satisfaction. The greatest demands for support refer to the availability of more time, external aids, and support to relieve your stress. The work of professionals is essential, especially in the school context, to support families in their role as the main and permanent support of the individual. The Family Quality of Life Scale is a very useful

tool for educational professionals (teachers, counselors, psychopedagogues ...) in the assessment of family needs and demands and the provision of support adapted to them.

Keywords

Family Quality of Life; people with Autism Spectrum Disorder; family; supports and aids.

Introducción.

Educación a las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (en adelante, TEA) implica tener en consideración la atención educativa que se les ofrece a largo de su vida familiar, escolar y social-comunitaria. Dicha atención es fundamental para su desarrollo y un elemento enriquecedor donde se reconoce el valor de la diversidad como un bien en sí mismo (Arnaiz & Guirao, 2015; Baña & Losada-Puente, 2019). La escuela debe enseñar a la persona con TEA a vivir con los demás en situaciones normalizadas y a que los demás aprendan a aceptar la diferencia para facilitar el progreso de la sociedad, la riqueza y la contribución del diferente (Baña, 2015; Madrid et al., 2011).

Por su parte, las familias suelen necesitar ayuda y apoyo para enfrentarse a las nuevas necesidades y demandas en su educación de la persona con TEA. Los estudios evidencian que la presencia de una persona con TEA en la familia puede provocar cambios en la estructura familiar, en los planes de los progenitores hacia sus descendientes, en sus expectativas y percepciones sobre su vida futura (Corcoran et al., 2015). Además, los miembros de la unidad familiar pueden experimentar estrés emocional y sentimientos de insatisfacción (Duran et al., 2016; Garrido et al., 2015), y, sobre todo en el caso de los padres y madres, pueden sentir que su actividad social disminuye y que aumenta su aislamiento (Gorlin et al., 2016) y percibirse ineficaces en lo relativo a su función educativa y poco preparados y/o formados para dotar de apoyos y ayudas a su hijo (Desai et al., 2012; Gorlin et al., 2016). En consecuencia, la calidad de vida familiar podrá verse afectada.

Las familias necesitan recurrir a profesionales (docentes, orientadores...) que apoyen y faciliten la educación familiar, que les enseñen a vivir y convivir bajo una serie de valores, actitudes y normas sociales, y que las apoyen a la hora de educar a sus familiares con TEA, en coordinación con los demás sistemas (escuela, comunidad y sociedad en general). Esta forma de trabajo se logra desde el modelo de calidad de vida familiar, que apuesta por ofrecer “un sentido dinámico de bienestar de la familia, definido e informado colectiva y subjetivamente por sus miembros, en el que interactúan las necesidades individuales y familiares” (Zuna et al., 2020, p. 262). Así supera el enfoque tradicional del déficit, que situaba a las familias como un obstáculo al desarrollo y estimulación de la persona con TEA y daba prioridad absoluta al trabajo profesional centrado en áreas deficitarias y específicas, al margen de su función y realidad (Arellano & Peralta, 2015). Se da valor y protagonismo al papel de las familias, transformando la relación de poder profesional-familia hacia una función de convivencia y coordinación, donde el profesional ofrece un apoyo indirecto y mediador de la relación entre la familia y las demás instituciones y sistemas educativos (Turnbull, 2003).

La familia debe participar en la dotación de recursos y medidas que favorezcan la inclusión de sus hijos/as, detectando las posibles barreras para la inclusión (Turnbull, 2003). Su importancia central como unidad de apoyo y como grupo primario, y la relevancia de sus funciones educativas para la vida en sociedad de forma adaptada y de calidad para las personas con TEA, la sitúa como objetivo prioritario en la investigación acerca la calidad de vida en personas con alteraciones del neurodesarrollo (Arellano & Peralta, 2015) y, de forma específica, de las personas con TEA (Baña, 2015; Durán et al., 2016; Gómez et al., 2013; Gorlin et al., 2016; etc.).

De forma más específica, el *Beach Center on Disability* ha propuesto una Escala de Calidad de Vida familiar que traslada los conocimientos teóricos sobre calidad de vida familiar al ámbito de la práctica educativa dentro y fuera del entorno escolar (Zuna et al., 2009). Esta escala recoge información sobre los apoyos requeridos por la familia y la persona con discapacidad, así como sobre la importancia y

la satisfacción con cinco dimensiones de la Calidad de Vida Familiar: interacción familiar, papel de padres, bienestar emocional, bienestar físico y material y apoyos para la persona con discapacidad (Verdugo et al, 2009).

El objetivo del presente trabajo fue indagar acerca de la calidad de vida familiar en entornos en los que existía un miembro con TEA haciendo uso de esta herramienta a fin de ampliar y mejorar la comprensión de la realidad de un conjunto de familias, y con ello conocer si este instrumento resultase de utilidad para evaluar elementos clave de la vida familiar de las personas con TEA de cara a establecer orientaciones para la mejora de la calidad de vida familiar. De forma específica, se estudió el grado de importancia y satisfacción concedida a los apoyos y ayudas a las familias con TEA en función de variables como el sexo, la edad y la situación laboral de los progenitores, las posibilidades de conciliación familiar-laboral y los servicios recibidos por sus hijos/as con TEA.

Material y método

Se realizó un estudio cuantitativo, de tipo descriptivo, con el que se estudió la calidad de vida en una muestra de familias de personas con TEA a través de la adaptación al español de la Escala de Calidad de Vida Familiar del *Beach Center on Disability*, elaborada por Verdugo et al. (2009). Evalúa, mediante una escala Likert de 5 puntos, el grado de importancia y satisfacción con cinco dimensiones de la Calidad de Vida Familiar: interacción familiar, papel de padres, bienestar emocional, bienestar físico y material, y apoyos relacionados con la persona con discapacidad.

En el estudio participó una muestra de $n = 25$ familias de personas con TEA de 0-6 años. Los criterios de selección fueron: (a) ser familias con hijos/as con un diagnóstico de TEA, (b) que dichos hijos/as tuvieran edades comprendidas entre 0-6 años, y (c) que acudiesen a algún servicio de atención temprana. Se obtuvo un 72% de respuestas procedentes de madres, frente a un 28% de padres. En su mayoría, tuvieron edades comprendidas entre 25-35 años (44%); solo en el caso de los padres, hubo sujetos entre 36-45 años (36%) y de más de 45 años (20%). A nivel formativo y laboral, un 52% de los familiares presentaban estudios secundarios y un 48% superiores. Además, un 56% de los familiares trabajaban a jornada completa, un 16% a jornada parcial o desempleados, y un 12% estaban inactivos. La totalidad de las familias manifestaron tener solo un miembro con TEA, de edades comprendidas entre 5-6 años (56%), 4 años (28%) o 3 años (20%) y que acuden a servicios de atención temprana públicos (32%) o privados (68%).

La información se recogió en centros públicos y privados de atención a la infancia con TEA. Las familias fueron informadas de la finalidad del estudio y se garantizó el anonimato y confidencialidad de los datos. El análisis, apoyado con el Paquete Estadístico SPSS 25, fue descriptivo, pues el fin no era generalizar los resultados si no ampliar el conocimiento acerca de un conjunto de familias, como marco para identificar las potencialidades de este instrumento para evaluar la calidad de vida familiar y su repercusión en la persona con TEA.

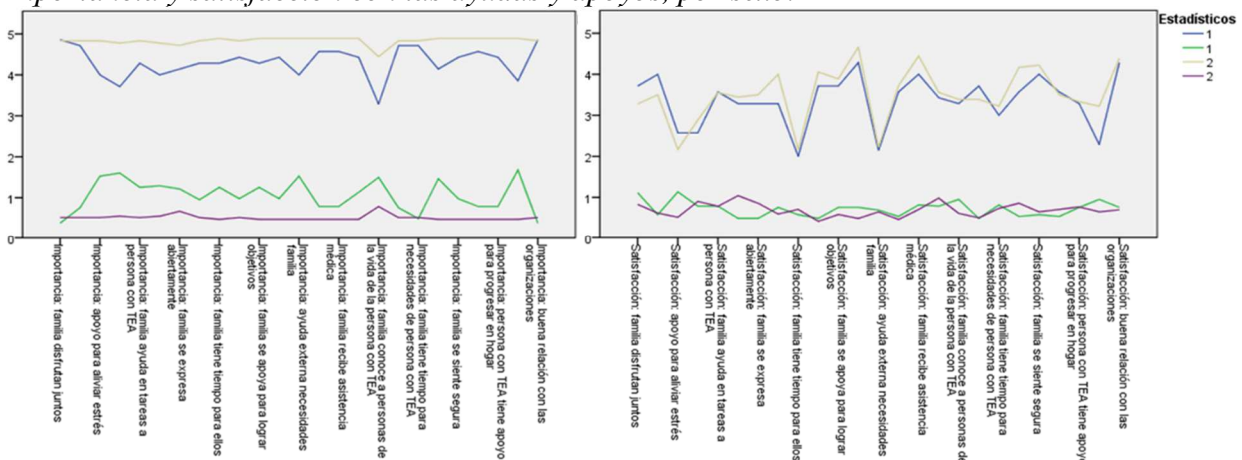
Resultados

Los resultados que se presentan a continuación hacen referencia a la importancia y satisfacción que ofrecen las familias a los Apoyos que reciben.

En cuanto a la importancia, en la figura 1 se muestra que tanto madres como padres ofrecieron mayor valor ($M = 4$, $DT = 0.5$) al tiempo que pasan juntos en familia, al afrontamiento a altibajos, al tiempo dedicado a las necesidades de la persona con TEA y a las relaciones con las familias que mantienen las organizaciones. También coincidieron en considerar menos importante que los adultos conozcan a otras personas que formen parte de la vida del miembro de la familia con TEA (padres $M = 3$, $DT = 1$; madres $M = 4$, $DT = 1$). Las madres consideraron la mayoría de servicios muy importantes mientras los padres variaron entre importante y bastante importante, considerando menos importante la existencia de amigos u otras personas que les brinden apoyo y los apoyos para hacer amigos para el miembro de la familia con TEA.

En relación con la satisfacción, hubo pocas diferencias entre padres y madres. Se manifestaron insatisfechos con el tiempo que disponen para ellos ($M = 3$, $DT = 0.5$) y con la ayuda externa para atender a las necesidades de todos los miembros ($M = 2$; $DT = 0.5$). Las madres mostraron mayor insatisfacción que los padres en cuanto al apoyo para aliviar el estrés, mientras que los padres con los apoyos para hacer amigos de los miembros con TEA. En ambos casos (madres y padres) hubo bastante satisfacción con el afecto y preocupación de los miembros de la familia ($M = 4$, $DT = 0.5$), la asistencia médica ($M = 4$, $DT = 0.8$), la seguridad en su hogar y el entorno ($M = 4$, $DT = 0.8$) y la relación con las organizaciones de servicios ($M = 4$, $DT = 0.9$). Las madres mostraron mayor satisfacción ($M = 4$, $DT = 0.7$) que los padres ($M = 3$, $DT = 0.8$) respecto a la enseñanza de los miembros de la familia a los niños/as con TEA para llevarse bien con los demás.

Figura 1.
Importancia y satisfacción con las ayudas y apoyos, por sexo.



Nota: los valores de la leyenda estadísticos hacen referencia, por orden descendente, a la media y desviación típica de los padres (1) y las madres (2).

También destacaron algunas diferencias con respecto a la edad de los progenitores (ver figura 2). Los más jóvenes (25-35 y 36-45 años) tuvieron una percepción más positiva de la importancia de todos los elementos evaluados, frente a los mayores de 45 años (que variaron entre importante y bastante importante), excepto en el ítem “los adultos de la familia conocen a otras personas que forman parte de la vida de la persona con TEA” donde coincidieron los tres grupos de edad en considerarlo, aún dentro del nivel de importante, como el menos valorado.

En cuanto a la satisfacción, los mayores de 45 años mostraron menor satisfacción, si bien los tres grupos se posicionaron en puntos intermedios (entre insatisfechos y bastante satisfechos). Destacó la insatisfacción con el apoyo para aliviar el estrés y con la ayuda externa ($M = 2$, $DT < 1$) y, en el caso de los mayores de 45 años, también con el apoyo de otras personas ($M = 2$, $DT = 0.8$), con la comunicación abierta entre los miembros de la familia ($M = 2$, $DT = 0.5$) y con el apoyo para hacer amigos del miembro de la familia con TEA ($M = 2$, $DT = 1$).

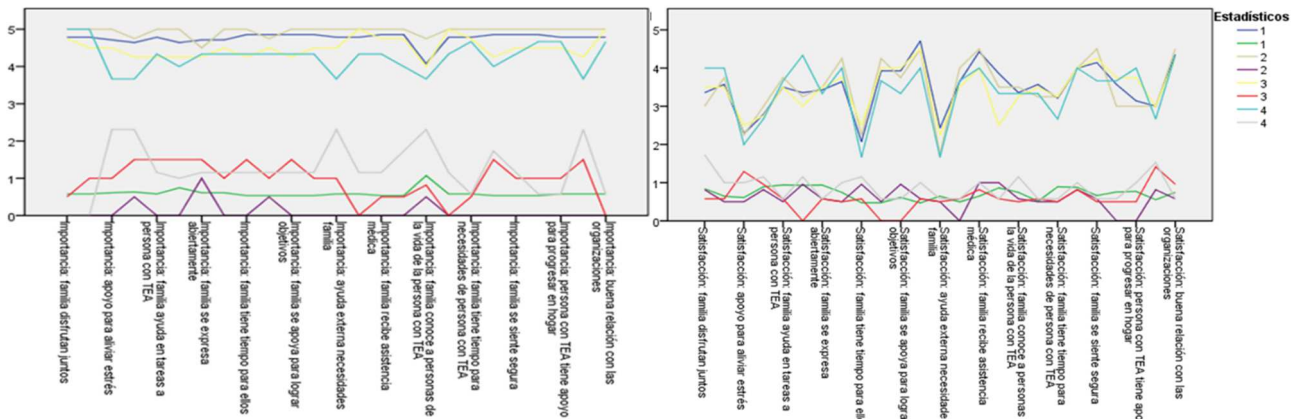
Coincidieron los tres grupos en su satisfacción con el afecto y preocupación entre miembros de la familia ($M = 2$, $DT = 0.5$) y con la ayuda de los miembros de la familia a la persona con TEA para que sea independiente ($M = 3$, $DT = 0.5-0.9$). Respecto a la relación que las organizaciones que dan servicio al niño con TEA, fue mayor la satisfacción de las familias de 25-45 años ($M = 4$, $DT = 0.6$) frente a las de 45 años ($M = 3$, $DT = 0.6$).

Figura 2.
Importancia y satisfacción con las ayudas y apoyos, por grupo de edad.

médica (M = 4, DT = 0.7 en todos excepto tiempo parcial e inactivo, donde DT = 1) y la buena relación de las organizaciones (M = 4, DT = 0.8 en todos excepto desempleado, donde DT = 1).

Figura 3.

Importancia y satisfacción con las ayudas y apoyos, por situación laboral del familiar.

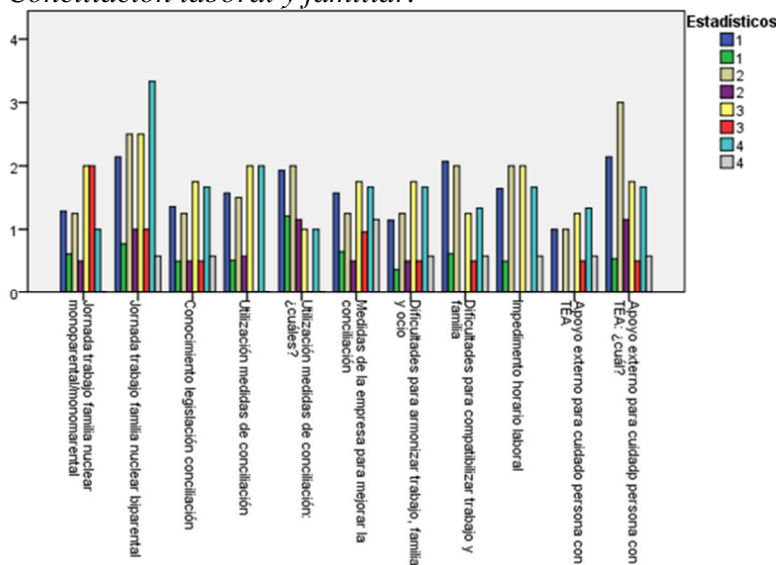


Nota: los valores de la leyenda estadísticos hacen referencia, por orden descendente, a la media y desviación típica de familiares que trabajan a jornada completa (1), familiares que trabajan a jornada parcial (2), familiares que se encuentran desempleados (3) y familiares inactivos.

Con respecto a la conciliación laboral y familiar, como se observa en la figura 4, la mayoría de las familias que trabajan a jornada completa indicaron que la medida de “tener jornadas reducidas o intensivas” sería la mejor medida aplicable en su empresa y les ayudaría a mejorar sus problemas de conciliación (algo que también valoraron así desempleados e inactivos), mientras que los trabajadores a tiempo parcial señalaron “horario flexible” y “opción de salida por emergencias familiares”. Los que trabajan a jornada completa señalaron dificultades para armonizar su trabajo, el cuidado de su familia y disfrutar de su ocio (algo compartido con los que trabajan a tiempo parcial) y para acompañar a sus hijos y/o hijas con TEA a los servicios a los que acuden. El principal apoyo externo recibido por las familias para el cuidado de su hijo o hija con TEA, cuando éste no puede realizar su rutina normal, fue el apoyo familiar seguido por el apoyo de amigos o vecinos.

Figura 4.

Conciliación laboral y familiar.

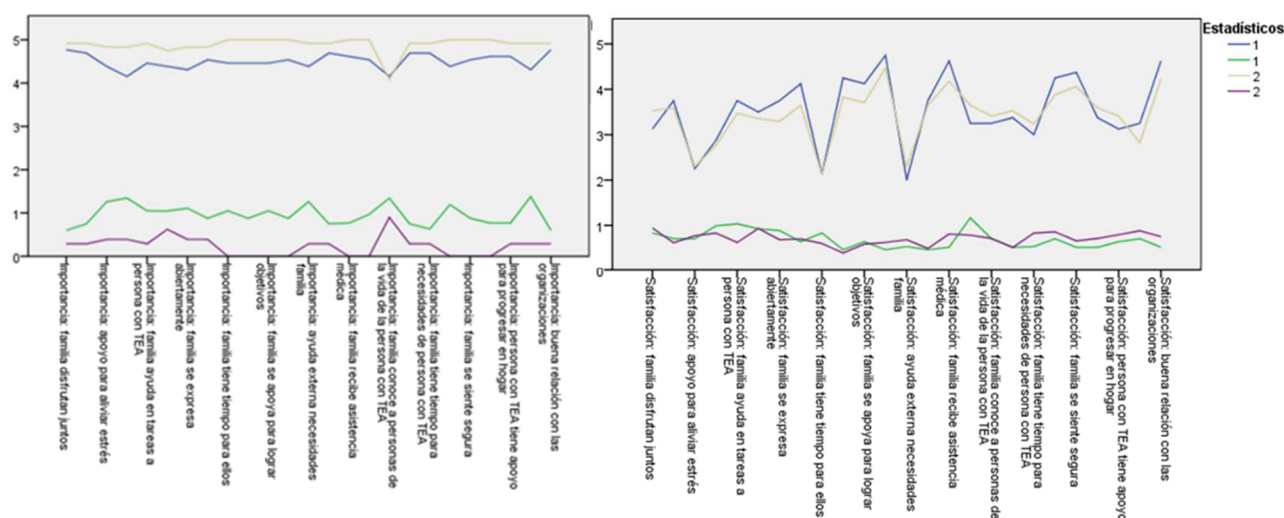


Nota: los valores de la leyenda *estadísticos* hacen referencia, por orden descendente, a la media y desviación típica de familiares que trabajan a jornada completa (1), familiares que trabajan a jornada parcial (2), familiares que se encuentran desempleados (3) y familiares inactivos.

Por último, con relación a los servicios recibidos (ver figura 5), tanto públicos como privados, las familias manifestaron sentirse muy satisfechas del afecto y preocupación de los miembros de sus familias, de la asistencia médica y las relaciones con las organizaciones. Su insatisfacción se refirió a la ayuda externa, los apoyos para aliviar el estrés y el tiempo del que disponen para ellos. Todas las familias valoraron como menos importante que los adultos de la familia conozcan a personas que forman parte de la vida de la persona con TEA ($M = 4$; $DT = 1$ en servicio público y $DT = 0.9$ en servicio privado). Entre las diferencias encontradas en función del servicio, destacó que las familias que reciben servicios públicos dieron menor valor a la importancia del apoyo de amigos u otras personas ($M = 4$, $DT = 1$) y al apoyo con el que cuenta el niño con TEA para hacer amigos ($M = 4$, $DT = 1$), frente a la $M = 5$ ($DT = 0.5$) en familias receptoras de servicios privados. En ambos casos hubo mayor satisfacción con la demostración de preocupación y afecto de los miembros de la familia, la asistencia médica y las buenas relaciones con las organizaciones, aunque la media de familias que reciben servicios públicos fue ligeramente más alta ($M = 4.5$, $DT = 0.5-0.6$), que las que reciben servicios privados ($M = 4$, $DT = 0.5-0.7$); por su parte, estas últimas se mostraron más satisfechas en disfrutar de la familia junta ($M = 3$, $DT = 1$), conocer amigos y compañeros de la persona con TEA ($M = 3$, $DT = 0.8$), afrontar altibajos de la vida por parte de la familia ($M = 3$, $DT = 0.6$), y el apoyo para el progreso en el hogar de la persona con TEA ($M = 3$, $DT = 0.8$).

Figura 5.

Importancia y satisfacción con las ayudas y apoyos, en función de los servicios recibidos.



Nota: los valores de la leyenda *estadísticos* hacen referencia, por orden descendente, a la media y desviación típica de familiares que reciben servicios públicos (1) y de familiares que reciben servicios privados (2).

Discusión y conclusiones

Tener un hijo con TEA supone, para muchas familias, una nueva planificación, un viaje improvisado o enfrentarse a un nuevo reto que provoca desconcierto (Brun, 2013; Durán et al., 2016; Gorlin et al., 2016). Muchas veces, las familias se quejan de que no disponen de recursos adecuados para responder a sus necesidades (Desai et al., 2012). Por tanto, parece adecuado proporcionarles un apoyo que debe ir parejo a la educación y a la crianza de su hijo; de este modo, la ecuación se equilibra y el escenario resulta más estable.

Los resultados de este estudio han demostrado que, si bien existe satisfacción con algunos de los apoyos que reciben en su proceso de educar a su hijo con TEA, estos resultan insuficientes si se tiene en cuenta la importancia que ofrecen a los mismos. Son muchas las demandas de atención que las familias precisan; de ahí, el auge de los programas de educación para padres y madres, mediante los que pueden obtener información actualizada sobre sus problemas y, en especial, en el marco de la educación familiar (Corcoran et al., 2015). El instrumento empleado en este estudio ha permitido conocer las áreas de mayor y menor importancia y satisfacción de las familias con respecto a los apoyos. Si bien se observaron ligeras diferencias con respecto al sexo, la edad, la situación laboral y el tipo de servicio recibido, a nivel general, las 25 familias participantes coincidieron en destacar que pasar tiempo juntos, afrontar altibajos juntos, dedicar tiempo a las necesidades del familiar con TEA y tener relación con las organizaciones de servicios son los aspectos más importantes. Este último fue, además, un aspecto con el que se sienten generalmente satisfechas, de modo que es un buen punto de partida para poder trabajar, desde el apoyo institucional y profesional, por la mejora de la satisfacción de aquellos aspectos valorados de forma negativa, como fueron la disposición de tiempo, de ayudas y de apoyos para aliviar el estrés.

La mejora de los apoyos para el alivio del estrés tiene una enorme importancia, sobre todo en el caso de las madres, pues estas son las que experimentan un mayor deterioro de su calidad de vida al afrontar una mayor cantidad de estrés por una mayor asunción de responsabilidad en el cuidado del hijo con TEA (Durán et al., 2016). Así mismo, muchas familias reconocen que su función es básica y esencial, reivindicando el conocimiento para la formación y educación de sus hijos/as con TEA (Benites, 2010). Nuestro estudio viene a reforzar la idea de la importancia del rol del profesional en todo el sistema familiar, siendo necesaria la existencia de una relación de confianza y vínculo familia-profesional (Troncoso et al., 2019).

La familia ha de ser el entorno cálido y de vida para la persona con TEA. Para ello, puede que los padres y madres requieran la aportación, orientación y apoyo de profesionales, no para transformar la espontaneidad de sus apoyos ni su contribución en la formación de sus hijos/as, si no para procurar su optimización y satisfacción. El profesorado tiene un papel clave en la creación de oportunidades donde entrenar y estimular las relaciones sociales del niño con TEA con el resto de los compañeros, permitiendo su inclusión integral con el grupo-clase. Estar en el aula con sus iguales y tener más apoyos de ellos/as facilita la labor docente y genera nuevas perspectivas de aprendizaje conjunto, y de los que debe participar su familia y las demás familias.

Cualquiera de estas acciones requiere que el docente analice y determine de forma rigurosa las demandas de la familia y para ello, la Escala de Calidad de Vida Familiar ha demostrado ser un recurso de gran potencial en los centros educativos para trabajar conjuntamente con las familias en la educación de la persona con TEA.

Transferencia hacia la educación.

Atender a las personas con TEA implica tener en consideración la atención educativa que se les ofrece a lo largo de su vida familiar, escolar y social-comunitaria. Esta atención educativa es fundamental no solo para el desarrollo de la persona si no que debe ser valorada como un elemento enriquecedor ya que con ella se reconoce el valor de la diversidad como un bien en sí mismo. En la escuela se aprende y vive con los demás en situaciones normalizadas y los demás aprenden a aceptar la diferencia como un elemento que facilita el progreso de la sociedad, la riqueza y contribución del diferente. Tradicionalmente, se consideraba que son los profesionales quienes deben tratar a las personas con TEA, pero en la actualidad eso parece conducir al fracaso dado que son las personas más cercanas (padres, familiares, amigos...) la clave del desarrollo personal y, por tanto, los mejores apoyos en la consecución de mayores cuotas de autodeterminación (Turnbull, 2003). Son estas personas las que cuentan con los recursos y medios para apoyarlos y tan importante cómo esto es que la persona se sienta apoyada. Para que este apoyo pueda producirse es necesario escucharlas, siendo

conscientes de las dificultades que pueden presentar en el uso de su lenguaje, el desconocimiento generalizado, el desinterés, temor...

Referencias bibliográficas

- Arellano, A., & Peralta, F. (2015). El enfoque centrado en la familia, en el campo de la discapacidad intelectual ¿cómo perciben los padres su relación con los profesionales? *Revista de Investigación Educativa*, 33(1), 119-132. <http://doi.org/10.6018/rie.33.1.198561>
- Arnaiz, P., & Guirao, J. M. (2015). La autoevaluación de centros en España para la atención a la diversidad desde una perspectiva inclusiva: ACADI. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 18(1), 45-101. <http://doi.org/10.6018/reifop.18.1.214341>
- 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. http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009
- Baña, M., & Losada-Puente, L. (2019). *El desarrollo y los apoyos en la atención a las personas con alteraciones del neurodesarrollo*. Madrid: Europa Ediciones.
- Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, 24, 1-20. <http://www.revistacultura.com.pe/publicaciones/>
- Brun, J. M. (2013). Comprensión del entorno familiar de los niños con autismo. *Revista de Psicopatología y Salud Mental del niño y del adolescente*, 22, 43-49. <https://www.fundacioorienta.com/es/compreesion-del-entorno-familiar-de-los-ninos-con-autismo/>
- Corcoran, J., Berry, A., & Hill, S. (2015). The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders: a systematic review and meta-synthesis. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(4), 356-366.
- Desai, M. U., Divan, G., Wertz, F. J., & Patel, V. (2012). The discovery of autism: Indian parents' experiences of caring for their child with an autism spectrum disorder. *Transcultural psychiatry*, 49(3-4), 613-637.
- Durán, M., García-Fernández, M., Fernández, J., & Sanjurjo, B. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 3(1), 60-68.
- Garrido, D., Carballo, G., Franco, V., & García-Retamero, R. (2015). Dificultades de comprensión del lenguaje en niños no verbales con trastornos del espectro autista y sus implicaciones en la calidad de vida familiar. *Revista de Neurología*, 60(5), 207-214. <https://www.neurologia.com/articulo/2014226>
- Gómez, J. L. C., Rubio, C. G., & Hawrylak, M. F. (2013). Calidad de vida: evaluación y trastornos del espectro del autismo. *Revista Iberoamericana de educación*, 63(1), 161-179. <https://rieoei.org/historico/documentos/rie63a11.pdf>
- Gorlin, J. B., McAlpine, C. P., Garwick, A., & Wieling, E. (2016). Severe childhood autism: The family lived experience. *Journal of pediatric nursing*, 31(6), 580-597. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.09.002>
- Madrid, D., Sánchez, P., García, D. y García, M. (2011). De la exclusión a la inclusión: Una forma de entender y atender a la diversidad funcional en las instituciones escolares. *Educación y Diversidad*, 5(1), 23-31. [http://www.grupo-edi.com/anuario_list.php?ano=2011\(2\)](http://www.grupo-edi.com/anuario_list.php?ano=2011(2))
- Troncoso, E.M.M., Fernández, A.J., Saavedra, C.I., Oróstica, C.L., Valenzuela, C.A., & Villegas, C.F. (2019). Una aproximación a la experiencia de vivir con un menor con trastorno del espectro autista desde la narrativa familiar de los adultos significativos. *Salud & Sociedad*, 20(3), 210-225. <http://doi.org/10.22199/issn.0718-7475-2019-03-013>

- Turnbull, A. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero*, 34(3), 59-73. <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3072>
- Verdugo, M. A., Rodríguez, A., & Sainz, F. (2009). *Escala de calidad de vida familiar*. Salamanca: INICO.
- Zuna, N. I., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X. y Xu, S. (2009). Theorizing about family quality of life. En R. Kober (Eds.). *Enhancing the quality of life of people with intellectual disability: From theory to practice* (pp. 241-276). Nueva York: Springer.