

**Familias de personas con Trastorno del Espectro**

**Autista.**

**Impacto percibido por progenitores, hermanos/as y**

**abuelos/as.**



**Tesis doctoral presentada por**

Magdalena Sofía Baena Medina

**Bajo la dirección de las doctoras**

M<sup>a</sup> Victoria Hidalgo García y Lucía Jiménez García

Universidad de Sevilla

Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación

Sevilla, 2022



**Familias de personas con Trastorno del Espectro Autista.  
Impacto percibido por progenitores, hermanos/as y abuelos/as**

**Memoria presentada por**

**Magdalena Sofía Baena Medina**

Para la obtención del Grado de Doctor  
con mención de Doctorado Internacional

**Directoras**

**M<sup>a</sup> Victoria Hidalgo García**

Catedrática del Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación

**Lucía Jiménez García**

Profesora Titular del Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación

UNIVERSIDAD DE SEVILLA

Sevilla, 2022



Esta Tesis Doctoral ha sido realizada en el marco del contrato predoctoral de Formación del Profesorado Universitario concedida a Magdalena Sofía Baena Medina por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (FPU014/6751).





## Resumen

Durante las últimas décadas ha habido relevantes cambios sociales que han conllevado una revalorización de la importancia de las familias de personas con trastornos del espectro del autismo (TEA), y que han puesto de manifiesto la necesidad de conocer las experiencias y el ajuste de estas familias desde una visión comprehensiva. El punto de mira en el ajuste de las familias de personas con TEA ha supuesto la aparición del constructo de calidad de vida familiar, así como un creciente interés en su conceptualización, evaluación e identificación de factores relacionados y predictores de la misma. Las familias de personas con TEA deben afrontar demandas y retos adicionales, lo que suele ir acompañado de niveles elevados de estrés y dificultades de ajuste en los diferentes miembros de la familia. En el análisis del ajuste e impacto de las familias de personas con TEA, tradicionalmente se ha tomado como referencia la percepción de las madres, dejando de lado a otras personas pertenecientes al contexto familiar como son padres y hermanos/as. Cobra particular importancia en nuestro contexto – caracterizado por el familismo como valor cultural – la percepción de los abuelos/as.

Esta tesis doctoral aborda los siguientes objetivos: 1) analizar el impacto percibido por los hermanos/as de personas con TEA; 2) analizar el impacto percibido por los abuelos/as de personas con TEA y 3) analizar la influencia de las características individuales de la persona con TEA, de las características de los progenitores y del apoyo recibido en la calidad de vida familiar.

Para dar respuesta a los diferentes objetivos se llevaron a cabo tres estudios en los que participaron un total de 153 familiares de personas con TEA, provenientes de 87 familias de cinco provincias de la Comunidad

Autónoma de Andalucía. En los dos primeros estudios se abordaron los objetivos relacionados con el impacto percibido por hermanos/as y abuelos/as respectivamente, empleando para ello una metodología cualitativa, basada en entrevistas y utilizando análisis temático en el caso de hermanos/as y temático y de contenido en el estudio con abuelos/as. Para abordar el tercer objetivo, relacionado con la influencia de diferentes factores en la calidad de vida familiar percibida por progenitores, se empleó una metodología cuantitativa. Para ello se empleó una batería de cuestionarios y se realizaron análisis descriptivos y modelos de ecuaciones estructurales.

Los resultados de los estudios que conforman esta tesis doctoral ponen de manifiesto la heterogeneidad y complejidad del impacto percibido por los diferentes miembros de la familia tanto a nivel individual como familiar. Asimismo, apuntan hacia similitudes en las experiencias de los diferentes miembros, como puede ser la percepción de crecimiento personal y el echar de menos una relación más normativa con la persona con TEA. Sin embargo, también existen aspectos del impacto que son idiosincrásicos para cada miembro de la familia, resaltando por tanto la importancia de escuchar la voz de los diferentes miembros de la familia. Además, los resultados refuerzan la concepción sistémica de las relaciones, poniendo de manifiesto la imbricación entre las relaciones de todos los miembros. Finalmente, los resultados apuntan a factores comunes que influyen en la percepción de impacto, como son las características de la persona con TEA, el apoyo social y algunos aspectos culturales.

En conclusión, teniendo en cuenta la heterogeneidad y complejidad del impacto percibido por los diferentes miembros de la familia, esta tesis doctoral



pone de manifiesto la importancia de incorporar a estas personas en las intervenciones con la persona con TEA, así como ofrecer diferentes alternativas de intervención, de manera que se ajusten a las necesidades y procesos de adaptación de cada persona y familia. Finalmente, es importante adoptar una visión sistémica tanto en el estudio como en la intervención con estas familias.

## Summary

During the last decades several social changes have occurred. These changes have involved an appreciation for the importance of families of individuals with autism spectrum disorder (ASD), along with the need to frame from a more comprehensive approach the understanding of the experiences and adaptation of these families. As a result, the construct of family quality of life has emerged as a salient one for the families of individuals with ASD, along with a rising interest in its conceptualization, measurement and identification of related and predictive factors. Families of individuals with ASD face additional demands and challenges. These additional demands often result in high stress levels and adjustment difficulties in the different family members. When approaching the study of the impact on families of having a member with ASD, traditionally the mothers' perception has been predominant, leaving out the views and experiences of other relevant family members, such as fathers and siblings. Considering that our context is characterized by familism as a cultural value, to take into account the grandparents' perception is particularly relevant.

This doctoral dissertation has the following aims: 1) to analyze siblings' perceived impact of having a brother/sister with ASD; 2) to analyze grandparents' perceived impact of having a grandchild with ASD; and 3) to analyze the influence of the individual characteristics of the person with ASD, the characteristics of parents and social support in family quality of life.

To accomplish these objectives, we developed three studies with a total sample of 153 members of 87 families of individuals with ASD, from five provinces of the Andalusia region. The first and second studies met the first and second objective respectively, using a qualitative methodology, based on

interviews. A thematic analysis was used for both studies, along with a content analysis in the grandparents' study. To meet the third objective referred to the factors related with family quality of life, we employed a quantitative methodology approach using a battery of questionnaires. Descriptive and structural equation modeling analyses were performed.

Results from the studies point towards the heterogeneity and complexity of the perceived impact by different family members, both at an individual and family level. Moreover, results indicate that there are similarities in the experiences of each member of the family, such as the perception of personal growth and missing a more normative relationship with the person with ASD. However, there are also aspects of the perception of impact that are idiosyncratic to each family member, highlighting then the importance of hearing the voices of the different family members. In addition, the results reinforce the systemic conceptualization of relationships among the family members, bringing to light the interconnectedness of the relationships between the family members. Finally, the results indicate that there are several factors that influence the perception of impact of all members of the family, such as the characteristics of the person with ASD, social support and cultural aspects.

In conclusion, taking into account the heterogeneity and complexity of impact perceived by different family members, this doctoral thesis allows us to conclude that it is important to include them in the interventions targeting the person with ASD, as well as incorporate different intervention modalities and formats in the services. This could be a way to adjust and adapt to the different needs and adaptation process of each person and family. Finally, it is important

to adopt a systemic perspective in the study and intervention with these families.

## ÍNDICE

---

Resumen .....	6
Summary .....	9
PRESENTACIÓN DE LA TESIS DOCTORAL .....	15
I. MARCO TEÓRICO Y OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN.....	21
Capítulo 1. Familia y trastornos del espectro autista .....	22
1.1. La familia como contexto de desarrollo: funciones y fundamentos teóricos .....	22
1.2. El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA): criterios diagnósticos y prevalencia.....	26
1.3. Las familias de personas con TEA: modelos explicativos de los mecanismos de adaptación .....	31
Capítulo 2. Las familias de personas con TEA: impacto percibido por los diferentes miembros del sistema familiar .....	37
2.1. Impacto en los padres y madres de personas con TEA: la perspectiva de los cuidadores/as principales.....	37
2.2. Impacto en los hermanos/as de personas con TEA .....	48
2.3. Impacto en la familia extensa: los abuelos/as .....	60
2.4. Impacto en la familia como sistema.....	68
Capítulo 3. La calidad de vida familiar como enfoque integrador de la adaptación psicológica de las familias de personas con TEA.....	77
3.1. Conceptualización y evaluación de la calidad de vida familiar .....	77
3.2. Calidad de vida familiar en familias de personas con TEA: Descripción y variables predictoras .....	84
Capítulo 4. Objetivos de investigación .....	101
II. METODOLOGÍA GENERAL .....	104
III. RESULTADOS Y DISCUSIÓN .....	113
Capítulo 5. Estudio I. Living with an individual with autism: the experiences of Spanish siblings .....	113

Method.....	113
Results.....	115
Discussion.....	124
Practical implications .....	128
Capítulo 6. Estudio II. Impact, needs and resources from the perspective of grandparents of individuals with autism spectrum disorder. A qualitative study .....	131
Method.....	131
Results.....	134
Discussion.....	149
Conclusions .....	159
Capítulo 7. Estudio III. Predictors of family quality of life in mothers and fathers of individuals with ASD .....	161
Methodology .....	161
Results.....	168
Discussion.....	173
Conclusions and practical implications .....	179
IV. DISCUSIÓN GENERAL.....	181
1. Impacto percibido por las familias de personas con TEA.....	181
2. Factores relacionados con el impacto en las familias de personas con TEA.....	185
Conclusions and practical implications .....	191
REFERENCIAS .....	196
APÉNDICES.....	255



# PRESENTACIÓN DE LA TESIS DOCTORAL

---

La familia como contexto fundamental de desarrollo cobra particular relevancia en el caso de **las familias de personas con Trastornos del Espectro Autista** (TEA), foco de estudio en esta tesis doctoral, ya que las necesidades de las personas con TEA son mayores y, por lo tanto, padres y madres experimentan retos añadidos a la ya difícil tarea de cubrir adecuadamente las necesidades de desarrollo y educación de hijos e hijas. Asimismo, las familias de personas con TEA tienen un papel esencial no solo en la promoción del desarrollo sino también en el pronóstico de las personas con TEA. Además de madres y padres, los hermanos/as de personas con TEA cobran particular relevancia, siendo las primeras figuras de referencia para el desarrollo de las relaciones sociales entre iguales, así como las relaciones más duraderas en el tiempo.

El estudio de las familias de personas con TEA cobra particular importancia en la actualidad debido al **incremento de la prevalencia** de personas con TEA a nivel mundial y en consecuencia al aumento en el número de familias afectadas. De acuerdo con datos actuales de prevalencia, habría en España más de 450.000 personas con TEA, y casi un millón y medio de personas afectadas teniendo en cuenta el impacto en la familia (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015).

Este aumento en la prevalencia ha venido acompañado en las últimas décadas por **cambios a nivel social** que han afectado tanto a la visión de la discapacidad como al papel que pueden desempeñar los diferentes miembros



de la familia en estos casos. En concreto, la visión actual de la discapacidad ha evolucionado desde una conceptualización donde las dificultades se consideraban inherentes a la persona –y por tanto la intervención estaba centrada fundamentalmente en la atención directa a la persona con TEA – hacia un modelo socio-ecológico de la discapacidad, desde el que se entiende que las dificultades que presenta una persona con discapacidad son resultado de la interacción entre sus propias dificultades y el medio social que le rodea, estando esta relación mediada por los apoyos que recibe la persona (Verdugo y Schalock, 2010). Por tanto, cada vez más se pone el énfasis no solo en la intervención directa, sino en la modificación y adaptación de los entornos sociales donde participa la persona con discapacidad. Estos cambios han conllevado una progresiva valorización y aumento del protagonismo de los padres y madres en el proceso de atención a sus hijos/as con discapacidad, particularmente en los casos de TEA (Fernández, 2015).

Los cambios a nivel social han afectado también al papel de los diferentes miembros dentro del contexto familiar en general, y de personas con TEA en particular, poniendo de manifiesto la importancia del papel de la familia extensa, especialmente de los abuelos/as. Algunos de los principales cambios sociales experimentados han sido la inversión en la pirámide demográfica y la incorporación de la mujer al ámbito laboral que, al no ir acompañado de políticas eficaces de conciliación familiar, han supuesto una reorganización de la vida familiar y la mayor implicación de los abuelos/as en el cuidado diario de niños y niñas (Glaser et al., 2013; Ponce et al., 2011). Asimismo, el cambio demográfico de la segunda mitad del siglo XX, caracterizado por un aumento progresivo en el número de personas mayores y un descenso en los índices de

natalidad, ha conllevado un aumento en las probabilidades de que coincidan diferentes generaciones en un mismo momento, produciéndose un incremento de la presencia y participación de los abuelos/as en las dinámicas familiares (Ramos, 2019; Triadó y Villar, 2000). En conjunto, esta nueva realidad ha supuesto que las relaciones intergeneracionales se prolonguen durante más tiempo, con los abuelos/as participando de forma más significativa y activa en el cuidado de niños, niñas y adolescentes (Pinazo y Montoro, 2004).

En el **ámbito de la intervención**, en las últimas décadas se ha producido una evolución desde modelos en los que el papel de las familias era pasivo o donde la voz cantante en la intervención la llevaba el profesional, a modelos centrados en la familia, en los que las familias tienen un papel no solo activo sino central en la toma de decisiones y en el desarrollo de la propia intervención, convirtiéndose la capacitación y empoderamiento de las familias en objetivos fundamentales (Dalmau et al., 2017; García-Sánchez et al., 2014). Desde esta perspectiva, cobra gran relevancia escuchar la voz de las familias acerca de sus propios procesos, experiencias, necesidades y prioridades de cara a la planificación de las intervenciones. Asimismo, la importancia del apoyo a las familias de personas con TEA ha quedado recogida institucionalmente como una de las líneas de actuación específicas (línea 4) en la Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015), aprobada en 2015 y que está actualmente en proceso de implementación.

A pesar del reconocimiento creciente de su importancia tanto a nivel social como institucional, existe una importante **escasez de estudios relacionados con las familias de personas con TEA en nuestro contexto**.

Conscientes de la complejidad de las experiencias de estas familias y sus mayores necesidades de apoyo, y adoptando una perspectiva sistémica constructivista, esta tesis doctoral tiene como finalidad principal avanzar en el conocimiento del impacto que tiene en las familias la presencia de personas con TEA.

Concretamente, esta tesis doctoral es fruto del proyecto de investigación titulado “Familias que conviven con una persona con autismo. Un análisis de la complejidad de las experiencias desde una perspectiva psicosocial”, cuya finalidad es doble. Por un lado, trata de contribuir a la comprensión de las experiencias y necesidades de las familias que conviven con una persona con TEA en nuestro contexto sociocultural, desde un enfoque sistémico y positivo. Por otro lado, esta tesis aspira a mejorar la atención que reciben estas familias, dándoles voz para que puedan expresar sus propias vivencias y necesidades. Con este propósito, la tesis se centra en el estudio del impacto y la adaptación desde la perspectiva de madres y padres, hermanos/as y abuelos/as, mediante la realización de tres estudios empíricos. El primer estudio empírico analiza, mediante un análisis temático, el impacto de convivir con un hermano/a con TEA. El segundo estudio empírico explora la perspectiva de los abuelos/as sobre el impacto que tiene convivir con una persona con TEA en la familia, también llevado a cabo mediante un análisis temático, además de un análisis de contenido. Finalmente, y mediante un análisis de ecuaciones estructurales, el tercer estudio aborda el impacto en la calidad de vida familiar de diferentes variables personales de la persona con TEA y de los propios padres y madres, tomando como referencia la perspectiva de los padres y las madres.

En cuanto a la estructuración de la tesis doctoral, como se ha mencionado previamente, se trata de una tesis por estudios organizada en cuatro bloques. En el primer bloque, que a su vez está estructurado en cuatro capítulos, se recoge una revisión de la literatura que aborda las principales cuestiones relacionadas con los objetivos de esta tesis doctoral, ofreciendo una introducción conjunta en la que se expone la justificación teórica. Concretamente, en el primer capítulo, se lleva a cabo una delimitación del concepto de familia y TEA, así como los fundamentos teóricos que guían el presente trabajo. También se abordan en este capítulo diferentes modelos de adaptación utilizados en relación a las familias con TEA, así como el impacto en padres y madres, en hermanos/as, en abuelos/as y en la familia en su conjunto. En el segundo capítulo, se revisa específicamente la literatura relacionada con la temática abordada en los estudios, destacando los principales resultados, así como las lagunas existentes en la investigación. Finalmente, en el tercer capítulo la revisión de literatura se centra en el constructo de calidad de vida familiar como concepto integrador, delimitando su conceptualización y los predictores fundamentales. Para finalizar el primer bloque, se definen los objetivos generales y específicos del presente trabajo, así como su vinculación con los diferentes estudios. El segundo bloque, formado por cuatro capítulos, comienza con un primer capítulo en el que se describen los aspectos metodológicos generales de la tesis doctoral. A continuación, en los siguientes capítulos, se presentan la metodología, los resultados y la discusión de cada uno de los tres estudios que componen esta tesis doctoral. Finalmente, en el tercer bloque se presenta una discusión integrada, relacionándola con las evidencias existentes y reflexionando acerca

de las implicaciones prácticas de esta tesis doctoral. En este mismo bloque se presentan las limitaciones, las fortalezas y las futuras líneas de investigación que se plantean a raíz de este trabajo. La tesis doctoral se cierra con el listado de referencias bibliográficas citadas a lo largo de este trabajo y los apéndices con los instrumentos utilizados.

# I. MARCO TEÓRICO Y OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN

---

La familia de personas con TEA constituye tanto el principal contexto de desarrollo evolutivo durante la infancia como una fuente fundamental de apoyo a lo largo de todo el ciclo vital de estas personas. Por ello, el impacto que tiene en las familias el tener un miembro con TEA ha sido motivo de estudio durante mucho tiempo y ha cobrado particular importancia en las últimas décadas.

En consonancia con esta importancia, a lo largo de este bloque de contenidos se abordan algunos de los principales conceptos y resultados empíricos presentes en la literatura en relación con el impacto en las familias de personas con TEA. En concreto:

- En el primer capítulo se describe un marco teórico general en el que se recogen los principales conceptos relacionados con familia y TEA, así como los presupuestos teóricos que se han utilizado en el estudio del impacto en familias de personas con TEA.
- En el segundo capítulo se realiza un acercamiento a las experiencias de estas familias, teniendo en cuenta la perspectiva de diferentes miembros del sistema familiar, e identificando áreas de impacto, así como factores relacionados con un ajuste adecuado. Además, se aportan evidencias desde una perspectiva comprensiva, informando acerca de los resultados de estudios que emplean diferentes metodologías.
- En el tercer capítulo se describe el concepto de calidad de vida familiar como constructo integrador de la adaptación de las familias de personas

con TEA, identificando diferentes conceptualizaciones y formas de evaluación. Para finalizar el capítulo, se apuesta por una teoría unificadora y se plantean factores que ayudan a comprender este proceso de adaptación familiar.

- Finalmente, en el cuarto capítulo, se definen los objetivos y su relación con los diferentes estudios que se llevan a cabo en el marco de esta tesis doctoral.

## Capítulo 1. Familia y trastornos del espectro autista

Este capítulo sirve como referencia para sentar las bases sobre las que se sustenta esta tesis doctoral. Para ello, el capítulo comienza con la definición del concepto de familia y la acotación de sus funciones. Seguiremos con la descripción de los presupuestos teóricos que guían la comprensión del contexto familiar y la definición del TEA, haciendo hincapié en los criterios de diagnóstico, comorbilidad y prevalencia. Para finalizar, se describen los elementos que caracterizan a las familias de personas con TEA, así como los modelos de ajuste más empleados en la literatura para su estudio.

### 1.1. La familia como contexto de desarrollo: funciones y fundamentos teóricos

La **familia**, definida como la unión de personas que comparten un proyecto vital en común con fuertes sentimientos de pertenencia y donde se establecen relaciones estrechas, está considerada como uno de los contextos de desarrollo esenciales a lo largo de todo el ciclo vital, constituyendo uno de los pilares fundamentales para garantizar el bienestar de todos sus miembros (Rodrigo y Palacios, 1998). En cuanto sus **funciones** y en referencia a los hijos

e hijas, la familia tiene la función fundamental de promover su desarrollo a todos los niveles y asegurar su supervivencia física y su crecimiento. Asimismo, la familia debe garantizar las experiencias de socialización, que permitan a niños, niñas y adolescentes desarrollar las competencias y habilidades necesarias para desenvolverse de manera exitosa en el medio que les rodea, estableciendo relaciones sociales adecuadas y ajustándose a las normas sociales (Menéndez, 2003). Con respecto a los adultos, la familia proporciona un contexto de desarrollo y realización personal, así como la ejecución de un proyecto vital (Palacios y Rodrigo, 1998).

La familia no ejerce sus funciones en el vacío, pues éstas dependen del contexto psicosocial en el que esté inmersa la familia, de las capacidades y competencias de las propias figuras parentales, así como de las necesidades evolutivas específicas que presenten los hijos e hijas (Rodrigo et al., 2010). Determinadas condiciones o situaciones que presentan los hijos/as, como son los problemas de salud, las dificultades en el desarrollo o los problemas de salud mental, suponen un incremento de las necesidades evolutivas que hay que cubrir, lo que a su vez puede influir en los procesos de ajuste que la familia lleva a cabo, así como en la necesidad, frecuencia e intensidad de los apoyos requeridos (Rodrigo et al., 2015). Durante las últimas décadas se han producido importantes cambios en la visión de la familia, pasando sus funciones y responsabilidades educativas a ser consideradas una cuestión no solo de orden privado, sino también del ámbito público y como una corresponsabilidad de la sociedad en su conjunto, lo que ha llevado a una creciente preocupación por aportar a todas las familias el apoyo necesario para



que puedan atender adecuadamente las necesidades de niños, niñas y adolescentes (Rodrigo et al., 2015).

Desde una perspectiva psicológica y teniendo en cuenta la complejidad de las familias con hijos/as con dificultades en el desarrollo, es necesario recurrir a una perspectiva **ecológica, sistémica y transaccional de la familia** como base teórica para el estudio y comprensión de estas familias (Hidalgo y Jiménez, 2018; Jiménez e Hidalgo, 2012; Rodrigo y Palacios, 1998).

El modelo ecológico del desarrollo propuesto por Bronfenbrenner (1979) enfatiza la importancia de las interacciones con el ambiente para el funcionamiento psicológico de las personas. Este modelo describe cuatro niveles de influencia diferentes (microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema) en función del grado de cercanía con respecto al individuo y su nivel de participación en los diferentes escenarios sociales. Una de las aportaciones más relevantes de este modelo es la inclusión de aquellos contextos más inmediatos al sujeto, además de otros escenarios y aspectos más alejados del área de participación directa del sujeto. El microsistema se define como el nivel más cercano a la persona, e incluye los contextos de socialización más frecuentes en su día a día, como son la familia o la escuela. El mesosistema hace referencia a la interacción entre dos o más de los entornos más cercanos, es decir, la interrelación entre al menos dos microsistemas, como puede ser la relación familia–escuela. El tercer nivel de influencia sería el exosistema, referido a aquellos entornos sociales en los que la persona no participa de forma directa, pero que tienen una influencia indirecta sobre su desarrollo. Finalmente, Bronfenbrenner (1979) considera el

ámbito de influencia más alejado el relativo a los aspectos relacionados con la sociedad y la cultura (macrosistema).

La perspectiva sistémica supone considerar que la familia, aunque compuesta por individuos independientes, es más que la suma de sus partes. Asimismo, de acuerdo con el principio de totalidad y causalidad circular, lo que le ocurre a uno de los miembros de la familia, afecta a de forma directa o indirecta a todos los miembros. La perspectiva sistémica considera que el sistema familiar está compuesto por tres subsistemas relacionales (conyugal, parental y fraternal) y es un sistema abierto, en constante interacción no solo dentro de los límites del sistema sino también con el exterior. Como todo sistema abierto, el sistema familiar se enfrenta a dos fuerzas importantes, por un lado, la tendencia al equilibrio u homeostasis y, por otro lado, la necesidad de adaptación y transformación. Por tanto, cuando la familia se enfrenta a una situación que supone un cambio o un reajuste de las reglas y estructuras familiares, debe poner en marcha mecanismos que le permitan adaptarse y alcanzar de nuevo el equilibrio (Andolfi, 1984; Garibay, 2013; Minuchin, 1985; Rodríguez y Barbagelata, 2014). Por último, la visión sistémica de la familia, bajo la influencia de la perspectiva constructivista, también implica que cada miembro de la familia, a pesar de compartir un mismo contexto, construye y elabora una narrativa diferente (Rodríguez y Barbagelata, 2014), por lo que es importante tener en cuenta las diferentes perspectivas dentro de un mismo sistema familiar. Es por tanto fundamental conocer qué mecanismos se ponen en marcha tanto a nivel individual como familiar para afrontar los cambios y adaptarse.

El modelo transaccional (Sameroff, 2009; Sameroff y McKenzie, 2003) considera que las relaciones entre la persona y su contexto social son recíprocas, dinámicas y cambian a lo largo del tiempo. Por consiguiente, las relaciones dentro de la familia se forjan mutuamente y de forma gradual a través de una serie de intercambios que se modifican a lo largo del tiempo. Este modelo implica incluir el eje temporal en la comprensión de la familia, entendiendo que mantiene ciertas características que definen su identidad como sistema a lo largo de tiempo, pero que también evoluciona acorde con los cambios sociales, así como en la medida en que los miembros que conforman la familia cambian.

Tomando como referencia los presupuestos teóricos previamente mencionados, la presencia de dificultades en uno de los miembros de la familia, tales como una enfermedad o un trastorno, tiene un impacto directo e indirecto en todos los subsistemas del sistema familiar tanto a nivel individual, diádico y en el sistema familiar en su conjunto. En esta tesis nos centraremos en el impacto percibido por diferentes miembros del sistema familiar ante el diagnóstico de TEA en un miembro de la familia.

## **1.2. El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA): criterios diagnósticos y prevalencia**

El TEA se **define** como un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por dificultades en la comunicación social e intereses restrictivos o patrones de conducta repetitivos (APA, 2013). Para su diagnóstico, estas dificultades deben estar presentes en etapas tempranas del desarrollo, aunque pueden no manifestarse plenamente hasta que se produce un desequilibrio entre las demandas del entorno y las capacidades del niño o niña (APA, 2013). Es

importante resaltar el concepto de espectro, ya que hay una gran diversidad de manifestaciones clínicas y conductuales, además de un amplio rango de capacidades cognitivas dentro del TEA (Barthélémy et al., 2019).

Dentro de esta variabilidad de manifestaciones conductuales, las dificultades en la comunicación social se pueden presentar de diferentes maneras, desde una inhibición social en la que la persona con TEA no manifiesta interés por las otras personas o tiene dificultades importantes para iniciar o responder a las interacciones sociales, pasando por la dificultad para ajustar el comportamiento al contexto social, hasta una desinhibición social excesiva, con conductas no adecuadas hacia personas desconocida (por ejemplo, abrazar o iniciar una conversación de índole personal) (Hervás, 2016). Asimismo, son frecuentes las dificultades en los aspectos no verbales de la comunicación, con escaso contacto ocular o con dificultades en la comprensión de las expresiones faciales y el lenguaje corporal (APA, 2013; Sacrey et al., 2015).

Los comportamientos o intereses restringidos se pueden manifestar a través de un amplio repertorio de conductas. Algunas de las más frecuentes son las estereotipias como las ecolalias o el aleteo, la inflexibilidad (por ejemplo, las dificultades y reacciones emocionales extremas ante cambios en las rutinas), los patrones de pensamiento rígidos y la presencia de intereses restringidos no funcionales, como, por ejemplo, la alineación de objetos o la fijación en partes no funcionales de los objetos (APA, 2013; Rapin, 2007). Además, el DSM-5 incorpora dentro de los comportamientos restrictivos las alteraciones sensoriales (APA, 2013). Diferentes estudios apuntan a la posible manifestación de perfiles sensoriales diferentes en las personas con TEA, ya

sea en términos de hiper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales, como, por ejemplo, la hiperreactividad a los sonidos o a ciertas texturas de ropa o alimentos (Autismo España, 2018; Siemann et al., 2020).

La clasificación del DSM-5 apunta a tres **niveles de severidad** en función de la cantidad de apoyos necesarios y los contextos en los que se precisa: “requiere apoyo”, “requiere apoyo sustancial” o “requiere apoyo muy sustancial”, en función de las dificultades manifestadas en la comunicación social y los intereses o patrones restrictivos de comportamiento (APA, 2013). Esta definición dimensional refleja la alta variabilidad y heterogeneidad en la manifestación de síntomas (Hervás, 2016). Asimismo, la consideración de la severidad en términos de necesidades de apoyo es congruente con el cambio de paradigma en la conceptualización de la discapacidad, que ha pasado de ser considerada como un elemento inherente a la persona, a considerarse en términos de interacción entre las características de la persona y los recursos de apoyo disponibles (Pérez y Chhabra, 2019; Verdugo y Schalock, 2010). A pesar de las dificultades, las personas con TEA se caracterizan por ciertas capacidades y fortalezas, como pueden ser la honestidad, la sinceridad, la atención a los detalles, la curiosidad, los conocimientos acerca de sus temas de interés y el cumplimiento de las normas (Autismo España, s.f.), por lo que es esencial considerar en la evaluación tanto sus necesidades de apoyo como sus fortalezas.

Las alteraciones descritas aparecen con frecuencia acompañadas de otros problemas que, en función de la severidad y frecuencia, tendrán una mayor o menor influencia tanto en la adaptación de la persona con TEA como de su familia (Autismo Europa, 2005). La discapacidad intelectual se ha

considerado una de **las comorbilidades** que más aparece junto con el TEA, con algunos datos indicando que alrededor del 75% de los individuos con TEA tenían discapacidad intelectual (Sigman y Capps, 1997; Mpaka et al., 2016), aunque con una gran variabilidad en el rango de severidad. Sin embargo, otros estudios la sitúan en menos de un 50% (Postorino et al., 2016), e incluso en números más cercanos al 25% (Peacock et al., 2012; Saunders et al., 2015). En relación a los trastornos psiquiátricos, Simonoff y colaboradores (2008) encontraron que un 70% de los participantes con TEA presentaban comorbilidad con al menos un trastorno, siendo los más frecuentes los trastornos de ansiedad (29.20%), el trastorno por déficit de atención (TDAH) (28.2%) y el trastorno negativista desafiante (28.1%). En consonancia con estos datos, Leyfer et al. (2006) señalaron que alrededor de un 55% de los niños/as con TEA presentaban TDAH, un 44% alguna fobia específica y un 24% trastornos depresivos. Otros estudios señalan que la comorbilidad entre TDAH y TEA varía entre 4.65% y 78%, dependiendo de la edad y procedencia de los participantes, los criterios y los procedimientos diagnósticos empleados (Rico-Moreno y Tárraga-Mínguez, 2016). Asimismo, son frecuentes las alteraciones en la alimentación y el sueño de los niños/as con TEA (Barthélémy et al., 2019) y los problemas gastrointestinales (Buie et al., 2010).

A pesar de que no existen en la actualidad datos oficiales acerca de la **prevalencia** del TEA en España, un estudio reciente realizado en Cataluña indicaba que la prevalencia en 2017 del TEA en niños/as de edades comprendidas entre 2 y 17 años era del 1.23% (Pérez-Crespo et al., 2019), mientras otro estudio realizado en el norte de España apuntaba a datos de prevalencia de un 0.59% en niños/as de edades comprendidas entre 7 y 9 años

(Fuentes et al., 2021). Asimismo, estudios poblacionales en Europa y Estados Unidos apuntan a una prevalencia media global entre el 1% y el 2% de la población (APA, 2013; Maenner et al., 2021; Zeidan et al., 2022). Un reciente estudio en Estados Unidos con datos de 2016 identificó que 1 de cada 44 niños/as de 8 años había sido diagnosticado de TEA (Maenner et al., 2021). A nivel europeo, un estudio epidemiológico usando datos de 2015 de Dinamarca, Islandia y Finlandia, apuntó una alta variabilidad en la prevalencia del TEA, con un rango entre el 0.48% y el 3.13% dependiendo del país (Delobel-Ayoub et al., 2020). Recientemente, un estudio de Fombonne et al. (2021) señalaba que la prevalencia media en 26 países es de 0.97%, siendo ligeramente inferior a los datos proporcionados por otros estudios epidemiológicos. A pesar de la variabilidad en los datos de prevalencia, existe un consenso en que el número de casos detectados ha aumentado en los últimos años, probablemente como consecuencia de los cambios en los criterios diagnósticos, la mejora en los instrumentos y la adecuación de los procesos de detección y diagnóstico (Alcantud et al., 2016; Millá y Mula, 2009). Concretamente, Pérez-Crespo y colaboradores (2019) señalan un incremento lineal del 15% en la incidencia del TEA, con un mayor incremento entre los años 2012 y 2013, particularmente en niñas.

Tradicionalmente los datos de prevalencia han mostrado que el TEA era cuatro veces más frecuente en hombres que en mujeres (Fombonne, 2005). Teniendo en cuenta el aumento en el número de diagnósticos en los últimos años en mujeres, estos datos se están cuestionando, hipotetizando que las características del TEA pueden manifestarse de manera diferente en mujeres y niñas y que por tanto las diferencias de prevalencia se deban a que sus

síntomas pasan desapercibidos en los procesos de detección y diagnóstico (Fuentes et al., 2020; Gould y Ashton-Smith, 2011; Hervás, 2022). Un estudio reciente apunta a una ratio actualizada de 4:2 entre hombres y mujeres (Zeidan et al., 2022). Sin embargo, otros estudios no apoyan esta hipótesis manteniendo que, a pesar del incremento de la incidencia en mujeres, permanece la ratio 4:1 entre hombres y mujeres (Fombonne et al., 2021). Por tanto, en estos momentos, no hay resultados concluyentes en cuanto a las diferencias de prevalencia en función del género.

### 1.3. Las familias de personas con TEA: modelos explicativos de los mecanismos de adaptación

Las dificultades propias del TEA, su carácter crónico, así como la alta comorbilidad con otros trastornos supone que las familias de personas con TEA deban afrontar **demandas y retos adicionales** en comparación con otras familias (DePape y Lindsay, 2015; García, 2020; Karst y Van Hecke, 2012; McCauley et al., 2019), lo que implica una mayor necesidad y dependencia de apoyos y servicios especializados. La mayoría de las investigaciones se han centrado en analizar el impacto en los padres y las madres de personas con TEA, poniendo de manifiesto la presencia de mayores niveles de estrés en las familias de personas con TEA, tanto en comparación con población con hijos/as de desarrollo típico (Hayes y Watson, 2013; Lai et al., 2015; Ni' matuzahroh et al., 2022; Pastor-Cerezuela et al., 2021), como con familias con hijos con otros trastornos (Estes et al., 2009; Hayes y Watson, 2013; Pastor-Cerezuela et al., 2021). Además, se han constatado mayores dificultades de ajuste entre los progenitores de estas familias (Benson, 2006; Estes et al., 2009; Ni' matuzahroh et al., 2022). La mayoría de los estudios disponibles



hasta el momento han utilizado como participantes a las madres (Braunstein et al., 2013; Burrell et al., 2017; Orsmond et al., 2009), no incluyendo habitualmente la perspectiva de los padres, aunque cada vez son más los estudios que incluyen a ambos progenitores como informantes (e.g., McStay, Trembath et al., 2014; Pozo et al., 2014b).

Además de las dificultades de adaptación, la investigación ha comenzado a recalcar la importancia de analizar los aspectos positivos derivados de la crianza de un hijo/a con TEA (Hastings, 2016; Hastings y Taunt, 2002; Meleady et al., 2020). Los estudios más recientes en esta línea apuestan por profundizar en la comprensión de los mecanismos de adaptación y las características y recursos que funcionan como factores de protección en estos procesos, no centrándose únicamente en las diferencias entre grupos (e.g., Barker et al., 2011; Lyons et al., 2010; Pozo y Sarriá, 2014a, 2014b; Robinson y Weiss, 2020).

A pesar de la importancia que tiene el estudio del impacto en los progenitores de personas con TEA, es esencial incorporar la perspectiva de otros miembros del sistema familiar. En este sentido, ha aparecido un cuerpo creciente de literatura que aborda el impacto en los hermanos/as de personas con TEA, haciendo particular hincapié en el análisis del ajuste de los hermanos y las hermanas (e.g., Kovshoff et al., 2017; McHale et al., 2016; Meadan et al., 2010; Moss et al., 2019). Estos estudios proporcionan resultados inconsistentes, con algunos estudios apuntando a mayores problemas de ajuste en los hermanos/as de personas con TEA y otros no encontrando diferencias significativas con otros grupos. Asimismo, hay una importante laguna en el estudio de la perspectiva de la familia extensa, como pueden ser

los abuelos/as, con un limitado número de evidencias acerca de su percepción de impacto (Hillman et al., 2016, 2017).

En conjunto, los datos empíricos disponibles ponen de relieve que las familias de personas con TEA se encuentran en una posible situación de mayor riesgo y vulnerabilidad que otras familias, mostrando dificultades de ajuste, mayores niveles de estrés y menores niveles de bienestar físico y mental. Sin embargo, a pesar de esta mayor vulnerabilidad, muchas familias perciben aspectos positivos y beneficios derivados de tener un hijo/a con TEA, demostrando que las experiencias de las familias de personas con TEA son complejas y variadas.

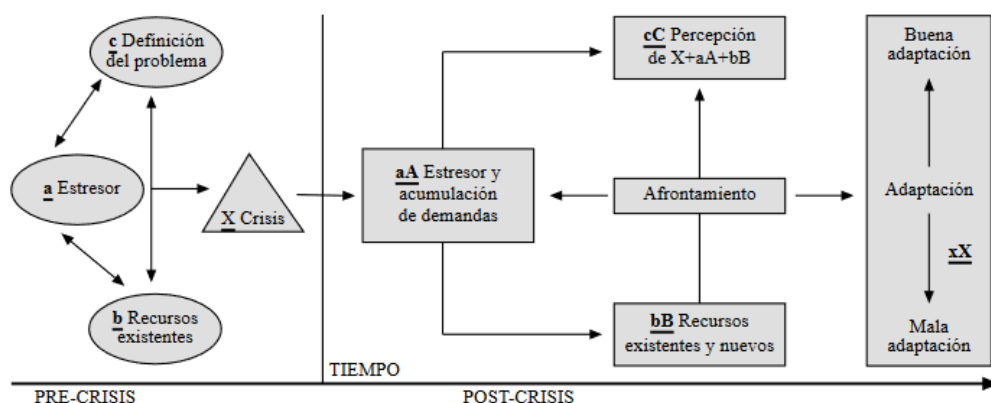
En consonancia con estos resultados, diferentes estudios que abordan el impacto en familias de personas con TEA han tomado como referencia **modelos que intentan explicar los mecanismos de adaptación** ante la presencia de una situación de vulnerabilidad o estresante y los han aplicado a este contexto en particular. En concreto, los modelos más utilizados son el Modelo Doble ABCX y el Modelo de Diátesis – Estrés.

El modelo doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1983) es un modelo multivariado de factores en interacción que pretende explicar los ajustes que llevan a cabo las familias a lo largo del tiempo para adaptarse a situaciones de crisis (ver Figura 1). El factor X hace referencia a la situación de crisis, como puede ser el diagnóstico de un hijo/a con TEA. El factor Aa se correspondería con elementos estresores relacionados con la situación de crisis. En el caso de los estudios de familias de personas con TEA, se suelen utilizar las características específicas de la persona con TEA. El factor Bb englobaría los recursos que posee la familia entendidos como recursos personales (e.g.,

estrategias de afrontamiento), y recursos de apoyo (e.g., apoyo social formal o informal) (McCubbin y Patterson,1983). El factor Cc hace referencia a la percepción del problema o el significado que la familia atribuye al estresor. Algunas de las variables estudiadas en relación con este factor son la percepción positiva de la situación de su hijo/a con TEA, la percepción de control sobre la situación y el sentido de coherencia (ver McStay, Trembath et al., 2014; Pozo, 2010; Pozo y Sarriá, 2014b).

**Figura 1**

*Modelo doble ABXC. (Tomada de Pozo et al., 2006)*



Otro de los modelos que más se ha utilizado para abordar la presencia de una situación de vulnerabilidad es el modelo de diátesis – estrés (Zuckerman, 1999). Este modelo considera que las dificultades de ajuste, los trastornos y las enfermedades físicas y mentales surgen como resultado de la interacción de factores de predisposición biológica o genética con factores ambientales. Esto implica que las personas con una alta predisposición biológica o genética necesitan niveles menores de estrés o de sucesos estresantes para desarrollar un trastorno o una dificultad en el ajuste. En los

estudios con familias de personas con TEA que utilizan este modelo se suele emplear como factor de predisposición el fenotipo ampliado del TEA (ver Orsmond y Seltzer, 2009).

**En resumen**, para el estudio de las familias de personas con TEA abogamos por una visión ecológica, sistémica y transaccional de la familia, que implica una comprensión del sistema familiar como un conjunto de relaciones duraderas, dinámicas y recíprocas, donde la persona se ve afectada tanto por los escenarios sociales en los que está inmersa como por la influencia indirecta de entornos más alejados. Asimismo, como sistema, la familia constituye una entidad que va más allá de la suma de los sujetos individuales, siendo esencial estudiar el impacto no solo en cada uno de los miembros, sino también en la familia como conjunto. La presencia de una persona con TEA en la familia requiere un proceso de adaptación. Teniendo en cuenta las características de las personas con TEA, las familias se enfrentan a retos adicionales y se encuentran en una situación de mayor riesgo o vulnerabilidad. Por ello, algunos estudios han utilizado modelos de riesgo y vulnerabilidad para explicar los procesos de adaptación de estas familias. Los más utilizados en el caso de las familias de personas con TEA han sido el modelo doble ABCX y el modelo de diátesis–estrés. Los diferentes estudios que abordan el impacto de las personas con TEA en la familia se han centrado en los progenitores, especialmente las madres, que presentan niveles más elevados de estrés y dificultades de ajuste en comparación con otras poblaciones. Sin embargo, hay mayor escasez de estudios que incorporen la perspectiva de otros miembros del sistema familiar como son los hermanos/as. El estudio del impacto en las familias de personas con TEA cobra particular importancia en nuestro contexto

debido a las características culturales propias que lo definen, así como a la poca evidencia existente en relación con contextos no anglosajones.

A continuación, una vez dibujado un marco teórico general desde el que comprender las experiencias de las familias de personas con TEA, se profundiza en el impacto de esta situación desde la perspectiva de cada uno de los miembros del sistema familiar.

## Capítulo 2. Las familias de personas con TEA: impacto percibido por los diferentes miembros del sistema familiar

A lo largo de este capítulo se aborda el impacto percibido por los padres y madres como cuidadores principales, por los hermanos/as y por miembros de la familia extensa como son los abuelos/as. Para finalizar, se analiza el impacto en la familia en su conjunto.

### 2.1. Impacto en los padres y madres de personas con TEA: la perspectiva de los cuidadores/as principales

Como se ha mencionado previamente, las características de las personas con TEA, la alta prevalencia de trastornos comórbidos y la cronicidad del trastorno plantean retos y dificultades específicas para las familias de personas con TEA (Depape y Lindsay, 2015; García, 2020; Karst y Van Hecke, 2012; McCauley et al., 2019). Los padres y las madres de personas con TEA son las personas que ejercen habitualmente como cuidadores principales, por lo que habitualmente reciben el impacto más directo de esta situación. En general, el **foco de los estudios** ha estado centrado en algunas dimensiones relacionadas con el ajuste de padres y madre, fundamentalmente en el ajuste psicosocial, y más específicamente en el estrés, la salud física y mental, así como posibles factores que influyen en dicho ajuste. Además, algunos estudios han incorporado otros aspectos relacionales como es el impacto en las relaciones de pareja. Estos estudios han empleado fundamentalmente una metodología cuantitativa, aunque han surgido más recientemente estudios con un abordaje cualitativo. Finalmente, en las últimas décadas se han incorporado

en el estudio del ajuste y la adaptación de los padres y madres de personas con TEA diversas variables relacionadas con el impacto positivo, como, por ejemplo, la percepción de ganancia o beneficio a raíz del diagnóstico, empleando metodologías tanto cualitativas como cuantitativas.

Existe una evidencia notable acerca de la presencia de **niveles de estrés más elevados en padres y madres de personas con TEA** en comparación con familias tanto con hijos/as sin discapacidad (Amireh, 2019; Brobst et al., 2009; Dabrowska y Pisula, 2010; Dumas et al., 1991; Estes et al., 2013; Gong et al., 2015; C. D. Hoffman et al., 2009; Ingersoll et al., 2011; Ingersoll y Hambrick, 2011; Lai et al., 2015; Lee et al., 2009; McStay, Dissanayake et al., 2014; Pastor-Cerezuela et al., 2021; Rao y Beidel, 2009; Tijeras, 2017), como con otros trastornos como Síndrome de Down, discapacidad intelectual o Síndrome de X Frágil (Amireh, 2019; Dabrowska y Pisula, 2010; Dumas et al., 1991; Estes et al., 2009, 2013; Griffith et al., 2010; Pastor-Cerezuela et al., 2021; Pisula, 2007). Varias revisiones (Barroso et al., 2018; Bonis, 2016) y un metaanálisis (Hayes y Watson, 2013) corroboran estos resultados con un elevado tamaño del efecto. Asimismo, contamos con evidencia de que las madres y padres de personas con TEA presentan mayores dificultades de calidad de vida y salud mental y física en comparación tanto con grupos normativos (Estes et al., 2009; Gau et al., 2012; Gong et al., 2015; Ingersoll et al., 2011; Ingersoll y Hambrick, 2011; Lai et al., 2015; Lee, 2009; Lee et al., 2009; Montes y Halterman, 2007; Vasilopoulou y Nisbet, 2016; Yirmiya y Shaked, 2005) como con familias cuyos miembros presentan otros trastornos (Blacher y McIntyre, 2016; Yirmiya y Shaked, 2005).

En relación a los niveles de estrés, es importante destacar que diversos estudios señalan que existen diferencias de género, en algunos casos apuntando a que las madres presentan mayores niveles de estrés, ansiedad y depresión (Dabrowska y Pisula, 2010; Demsar y Bakracevic, 2021; García-López, Sarriá y Pozo, 2016; Gong et al., 2015; Lee, 2009; Herring et al., 2006), y en otros encontrando mayores niveles de estrés en los padres (Rivard et al., 2014). Sin embargo, otros estudios (e.g., Davis y Carter, 2008; Yirmiya y Shaked, 2005) encuentran que el género de los progenitores no influye en los niveles de estrés.

Numerosos estudios se han centrado en identificar los **factores que predicen el estrés, la calidad de vida y la salud física y mental** en el caso **de los padres y madres** de personas con TEA, generalmente utilizando dimensiones individuales, tales como la severidad del trastorno de la persona con TEA o las estrategias de afrontamiento de las figuras parentales.

En relación a las características individuales de la persona con TEA, los factores que han recibido mayor interés han sido la severidad de la sintomatología y la presencia de problemas de conducta. En general, los estudios son consistentes en señalar la importancia de los problemas de conducta como predictores de los niveles de estrés y salud mental tanto en padres como en madres, incluso por encima de la severidad de la sintomatología (Barker et al., 2011; Blacher y McIntyre, 2016; Enea y Rusu, 2020; Estes et al., 2013; Herring et al., 2006; Lecavalier et al., 2016; Peters-Scheffer et al., 2012; Pozo y Sarriá, 2014b). Sin embargo, la evidencia acerca de la influencia de la severidad de la sintomatología sobre los niveles de estrés es inconsistente, con numerosos estudios que relacionan mayores niveles de



severidad de la sintomatología con mayores niveles de estrés y problemas de salud mental —como ansiedad y depresión— en padres y madres (Benson, 2006; Ilias et al., 2018; Ingersoll et al., 2011; Ingersoll y Hambrick, 2011; Lyons et al., 2010; Pozo y Sarriá, 2014b; Tomeny, 2017), mientras que otros no encuentran relación entre ambos factores (Barker et al., 2011; Lee et al., 2009; McStay, Dissanayake et al., 2014; Peters-Scheffer et al., 2012). La amplia variabilidad en los instrumentos de evaluación empleados para la evaluación de la severidad de la sintomatología puede explicar, al menos en parte, las diferencias encontradas entre los distintos estudios (McCauley et al., 2019). Sin embargo, la presencia de trastornos comórbidos, como TDAH, sí están claramente relacionados con mayores niveles de estrés (Hong et al., 2021; Schiltz et al., 2022).

Otras dificultades que pueden presentar las personas con TEA, como los problemas de sueño o alimentación, también han mostrado están relacionados con mayores niveles de estrés y problemas de ajuste en las madres (Martin et al., 2019). Otra de las características de la persona con TEA que se han analizado son el cociente intelectual (CI) y las habilidades para la vida diaria o conductas adaptativas. Aunque al igual que con la severidad de la sintomatología la evidencia disponible no es contundente, algunos estudios indican que tanto el CI como las conductas adaptativas no influyen en los niveles de estrés (Davis y Carter, 2008; Estes et al., 2009; 2013; Lecavalier et al., 2006; Peters-Scheffer et al., 2012). Sin embargo, otros estudios apuntan a la importancia del CI y las habilidades adaptativas para el estrés de padres y madres de personas con TEA (Rivard et al., 2014).

En relación con las características de los padres y madres, son varios los factores que han mostrado tener influencia en los niveles de estrés, calidad de vida y salud mental. Por un lado, entre las características que parecen tener cierta influencia está el fenotipo ampliado autista, definido como la presencia de rasgos relacionados con el autismo, como son las dificultades a nivel de comunicación social, pero exhibidas a un menor nivel que las personas con TEA (Gerdtts y Bernier, 2011). En concreto, hay estudios que evidencian que el fenotipo ampliado es un predictor de mayores niveles de depresión en madres de personas con TEA (Ingersoll et al., 2011; Ingersoll y Hambrick, 2011).

Por otro lado, en relación a los recursos personales de los padres y las madres, contamos con evidencias que apuntan a la posible influencia de las estrategias de afrontamiento. Los resultados acerca del papel de las estrategias de afrontamiento son mixtos. Diferentes estudios apoyan la influencia positiva de las estrategias de afrontamiento activas y centradas en el problema en el estrés, ajuste y calidad de vida (Benson, 2010; Lyons et al., 2010; Shepherd et al., 2018; Zablotsky et al., 2013), y la influencia negativa de las estrategias evitativas o centradas en la emoción (Dabrowska y Pisula, 2010; Lyons et al., 2010; Seymour et al., 2013; Shepherd et al., 2018). Aunque la redefinición en general aparece como una estrategia de afrontamiento positiva (Benson, 2010). Concretamente, algunos estudios apuntan a la reinterpretación o redefinición como una estrategia efectiva frecuentemente utilizada por los padres y madres de personas con TEA (Benson, 2010; Kuhaneck et al., 2010; Lai y Oei, 2014; Tunalı y Power, 2002; Wang et al., 2011), junto con la planificación, aceptación y la búsqueda de apoyo social (Kuhaneck et al., 2010; Selvakumar y Panicker, 2020). Asimismo, los padres y madres de personas

con TEA emplean estrategias de afrontamiento maladaptativas con mayor frecuencia que los padres y madres de hijos/as sin discapacidad (Lai et al., 2015; Pisula y Kossawoska, 2010). De forma contraria, algunos estudios indican que las estrategias de afrontamiento no influyen en el ajuste de los padres y madres de personas con TEA (Higgins et al., 2005).

Otro de los factores que de forma consistente ha mostrado ser un factor que influye en el estrés, la calidad de vida y la salud mental es el apoyo social. En términos generales, mayores niveles de apoyo formal e informal están relacionados con menores niveles de estrés y problemas de salud mental (Drogomyretska et al., 2020; Dyches et al., 2016; Ingersoll y Hambrick, 2011; Pottie et al., 2009; Robinson y Weiss, 2020), aunque algunos estudios apuntan a la influencia particular del apoyo informal (Benson, 2006; Drogomyretska et al., 2020). El apoyo social cobra particular importancia en estas familias, ya que los padres y madres de personas con TEA tienden a retraerse a nivel social, siendo menos activos en el uso del apoyo social informal (Divan et al., 2012; Lee, 2009). Asimismo, tienden a reorganizar sus redes de apoyo informal, abandonando relaciones previas y aumentando el contacto con otras familias con personas con discapacidad (Divan et al., 2012).

Recientemente se ha comenzado a tener en cuenta otros factores que puedan actuar como amortiguadores del estrés y el malestar general de madres y padres. Una línea de investigación prometedora son los estudios que tienen en cuenta la atención plena, entendida como la práctica de estar atento y consciente a lo que ocurre en el momento presente (K. W. Brown y Ryan, 2003). Aunque escasos, los estudios disponibles hasta el momento proporcionan evidencia acerca de la relación entre niveles altos de atención

plena con bajos niveles de estrés y ansiedad en madres de personas con TEA (Cachia et al., 2016; Chan y Lam, 2017; Oñate y Calvete, 2019). En esta línea, existe evidencia de la eficacia moderada de los programas de atención plena y meditación para la reducción del estrés en estas familias (Rayan y Ahmad, 2017; Ridderinkhof et al., 2019; Singh et al., 2020).

Hasta el momento se han presentado evidencias de características o factores individuales que influyen en el estrés y la salud mental y física. Otros estudios utilizan como referencia diferentes **modelos de estrés desde una perspectiva más integral**, incorporando diferentes dimensiones explicativas en el modelo. El más utilizado recientemente es el modelo doble ABCX. Tomando como referencia este modelo, que tiene en cuenta distintos factores en interacción para explicar el ajuste que lleva a cabo las familias a lo largo del tiempo para adaptarse a situaciones de crisis, Pozo y Sarriá (2014b) identifican el sentido de coherencia como un elemento esencial en la predicción del estrés, con mayores niveles de sentido de coherencia relacionados con menores niveles de estrés tanto en padres como en madres. Estos resultados son coherentes con otros estudios que apuntan al importante papel protector del sentido de coherencia y el sentido de coherencia familiar para el estrés (McStay, Trembath et al., 2014; Pozo y Sarriá, 2014a). Asimismo, en congruencia con estudios previos, estos autores han identificado que la severidad de la sintomatología, los problemas de conducta y las estrategias de afrontamiento evitativas están relacionadas con mayores niveles de estrés tanto en padres como en madres (Pozo y Sarriá, 2014b). Asimismo, el apoyo social es relevante únicamente para las madres (Pozo y Sarriá, 2014b). McStay, Trembath y colaboradores (2014) encontraron resultados similares,

aunque en este caso, la severidad de la sintomatología no mostró estar relacionada con los niveles de estrés.

Como señalábamos anteriormente, además de estudiar el impacto en el estrés, la salud física y mental de los padres y madres, también se ha analizado **el impacto de tener un hijo/a con TEA en la relación de pareja**. Aunque se trata de otra de las áreas que puede verse afectada, no existe consenso en la literatura acerca del impacto de tener un hijo/a con TEA en la relación de pareja. Así, aunque existen estudios que describen un peor funcionamiento de la relación de pareja en estos casos (Gau et al., 2012; Lee, 2009; Parker et al., 2011), una revisión de alcance llevada a cabo por Saini y colaboradores (2015) muestra numerosas discrepancias entre los estudios realizados hasta el momento. En concreto, hay estudios que apuntan que la calidad y satisfacción con la relación de pareja disminuye de forma considerable cuando se tiene un hijo/a con TEA (Brobst et al., 2009; Divan et al., 2012; Gau et al., 2012; Hartley et al., 2017; Higgins et al., 2005; Lee, 2009; Rodrigue et al., 1990; Santamaria et al., 2012), particularmente en el caso de las madres, quienes manifiestan niveles más bajos de satisfacción con la relación de pareja y de consenso que los padres (Gau et al., 2012). Sin embargo, también hay datos que muestran que las madres perciben niveles similares a otras parejas en relación a la satisfacción con la pareja y el apoyo percibido por su pareja (Hartley et al., 2017; Tunali y Power, 2002). En la misma línea, un metaanálisis realizado por Risdal y Singer (2004) enfatiza que, a pesar de que se observa un peor ajuste de la relación de pareja en estas familias, el tamaño del efecto es pequeño.

En línea con los resultados anteriores, los datos relativos a las tasas de divorcio tampoco son consistentes. Por un lado, hay autores que han encontrado tasas de divorcio más elevadas en estas familias (Hartley et al., 2010; Risdal y Singer, 2004). Concretamente, Risdal y Singer (2004) apuntan a un incremento del 5.97% de media en las tasas de divorcio. Por otro lado, algunos autores apuntan a similitudes en las tasas de divorcio en los primeros años entre las familias de personas con TEA y otras familias, pero mientras hay una estabilización en el número de divorcios alrededor de la etapa escolar en el caso de las familias con hijos/as sin discapacidad, en las familias de personas con TEA estos datos se estabilizarían más tardíamente (Glidden et al., 2021).

Algunos factores que han mostrado estar relacionados con las dificultades en la relación de pareja son las dificultades económicas, los niveles elevados de estrés asociados a la búsqueda de un diagnóstico, los problemas de conducta de la persona con TEA y la manifestación por parte de algunos de los componentes de la pareja del fenotipo ampliado autista (Glidden et al., 2021; Hartley et al., 2010). Asimismo, la necesidad de solución de problemas cotidianos y la disminución del tiempo disponible para la pareja pueden suponer un aumento en los conflictos, y una disminución en la intimidad de la pareja, ya que las conversaciones se focalizan en el hijo/a con TEA y en la solución de los problemas (Glidden et al., 2021; Hartley et al., 2017). Estos efectos tendrían como resultado una erosión progresiva de la relación, aumentando el riesgo de separación o divorcio (Hock et al., 2012).

Ante el impacto negativo que puede suponer tener un hijo/a con TEA en la relación de pareja, muchos estudios destacan la necesidad de identificar factores que influyan de forma positiva en la relación de pareja. En este

sentido, algunos autores identifican el optimismo y la percepción de ganancia, tanto propia, como de la pareja como factores protectores de la satisfacción con la relación de pareja en las familias de personas con TEA (Ekas et al., 2015). Otros factores que influyen de forma positiva en la relación de pareja son la disponibilidad de recursos de respiro familiar (Bal, 2017; Easler et al., 2022), así como el apoyo emocional (Ekas et al., 2015). Así, numerosas familias identifican la posibilidad de desahogarse emocionalmente con amigos/as o de tener un espacio personal como factores esenciales para la satisfacción con la relación de pareja (Dykens et al., 2014). Otro factor protector de la relación de pareja en estos casos tiene que ver con las estrategias de afrontamiento diádicas, una línea de investigación que incorpora un componente relacional a las estrategias de afrontamiento y hace referencia a las estrategias que emplean las parejas para interactuar y afrontar el estrés del día a día (Randall y Bodenmann, 2017). De acuerdo con el modelo sistémico – transaccional (Bodemann, 1997), estas estrategias diádicas implican las respuestas tanto verbales como no verbales que un individuo manifiesta ante los síntomas de estrés de su cónyuge. Los estudios disponibles muestran que las estrategias de afrontamiento diádicas pueden moderar la relación entre el estrés y el ajuste diádico en las familias de personas con TEA (Fallahchai y Fallahi, 2022; Putney et al., 2021), así como mostrar una relación directa con la mejora de la satisfacción con la relación de pareja (M. Brown et al., 2020; Falconier et al., 2015;; García-López, Sarriá, Pozo et al., 2016).

Finalmente, en las últimas décadas ha cobrado particular relevancia la **percepción de impacto positivo en los padres y madres de personas con TEA**, tanto desde una perspectiva cuantitativa (e.g., Meleady et al., 2020;

McConnell et al., 2015; Phelps et al., 2009), como cualitativa (e.g., Altieri y von Kluge, 2009b; Myers et al., 2009; Ooi et al., 2016; Potter, 2016). A pesar de los retos y demandas adicionales que supone tener un hijo/a con TEA, algunas familias perciben ciertos beneficios derivados de esta situación, como son el fortalecimiento de los lazos entre los miembros de la familia, el crecimiento personal y ser capaz de empatizar y ser más compasivo con otras personas (Altieri y von Kluge, 2009b; Myers et al., 2009; Ooi et al., 2016; Potter, 2016) . Además, para algunos padres y madres tener un hijo/a con TEA les ha enseñado a valorar las pequeñas cosas e identificar qué prioridades hay en la vida, ayudándoles de esta manera a dotar de sentido los momentos de adversidad (McConnell et al., 2015; Myers et al., 2009; Ooi et al., 2016; Potter, 2016). Asimismo, algunos padres y madres de personas con TEA se convierten en portavoces por los derechos de las personas con TEA y describen sentimientos de orgullo hacia sus hijos/as (Myers et al., 2009; Potter, 2016; Samsell et al., 2022). Es importante destacar que la investigación cualitativa en este sentido ha proporcionado una visión más completa de las experiencias de las familias de personas con TEA, aportando tanto aspectos positivos como negativos y caracterizando la experiencia como mixta ya que se combinan sentimientos diversos (e.g., Altieri y von Kluge, 2009b; Myers et al., 2009; Ooi et al., 2016; Potter, 2016; Samsell et al., 2022).

**En resumen**, tener un hijo/a con TEA suele tener un importante impacto en padres y madres, que suelen manifestar niveles elevados de estrés y problemas de salud mental y física. Este impacto es particularmente relevante en el caso de las madres. Aunque existen algunas discrepancias, en general, las características de la persona con TEA más relacionadas tanto con el estrés



como con los problemas de salud mental de los progenitores son los problemas de conducta y la severidad en la sintomatología. Además, contamos con una notable evidencia que apunta a las estrategias de afrontamiento activas y el apoyo social informal y formal, como importantes recursos personales de madres y padres que tienen un efecto protector y se relacionan con menores niveles de estrés. Además de provocar estrés y mostrar efectos negativos en el ajuste personal, otra de las áreas donde los padres y madres de personas con TEA perciben mayor impacto es en las relaciones de pareja. Aunque la evidencia es inconsistente en cuanto a las tasas de divorcio y la percepción de la calidad de la relación marital, los diferentes estudios apuntan a un mayor riesgo de conflictos y dificultades en la relación de pareja debido a los estresores añadidos que enfrentan estas familias. En el caso de las madres, la implicación de la pareja y los recursos de respiro familiar son factores esenciales para una mayor satisfacción con la relación pareja. En definitiva, los padres y las madres de personas con TEA se enfrentan a diferentes retos que suponen estresores adicionales en su vida diaria. Sin embargo, a pesar de estas dificultades, numerosas familias reportan aspectos positivos, tales como el fortalecimiento de los lazos familiares y el crecimiento personal.

## **2.2. Impacto en los hermanos/as de personas con TEA**

Como se ha mencionado previamente, a lo largo de los últimos años ha cobrado particular importancia el estudio del impacto del TEA en los diferentes miembros de la familia. Sin embargo, a pesar de que contamos con una gran cantidad de literatura que avala el impacto en padres y madres de personas con TEA, existen de forma comparativa pocos estudios que aborden esta cuestión en el caso de los hermanos y hermanas, a pesar de que comparten en

muchas ocasiones las mismas dificultades y situaciones estresantes que las figuras parentales (Keirse, 2016; Orsmond y Seltzer, 2009). Las relaciones entre hermanos/as constituyen uno de los vínculos más significativos y duraderos en la vida de las personas (Feinberg et al., 2012; Seltzer et al., 2005). Los hermanos/as proporcionan las primeras experiencias de socialización entre iguales y, como tal, son una fuente importante de apoyo emocional, social y de aprendizaje; son los primeros amigos y rivales de la misma edad, proporcionan las primeras experiencias de compartir y pelear, etcétera (Barak-Levy et al., 2010). Las constantes interacciones, así como la pertenencia a una misma situación familiar y cultural hacen que las relaciones entre hermanos/as tengan un papel fundamental en el desarrollo cognitivo, social y afectivo de las personas (Keirse, 2016; Orsmond et al., 2012). Estas relaciones presentan características únicas y la evidencia disponible ha puesto de manifiesto que cobran mayor importancia incluso en el caso de las familias con una persona con discapacidad, donde un alto porcentaje de los hermanos/as se harán cargo de su familiar con discapacidad (Sherpey y Brown, 2013; Higgins et al., 2012). Esta situación implica un cambio a nivel cualitativo en la relación entre hermanos/as, ya que se evoluciona de una relación basada en la horizontalidad a una relación de carácter más jerárquica.

El **foco de los estudios** que abordan el impacto en los hermanos/as de personas con TEA ha ido evolucionando en los últimos años. A pesar de que la mayoría de los estudios se han centrado mayoritariamente en el ajuste social, conductual y emocional de los hermanos/as, así como en los factores que influyen y predicen dicho ajuste, en las últimas décadas ha aparecido un cuerpo creciente de literatura centrada en el análisis de las relaciones entre

hermanos/as de forma directa y sus implicaciones para el ajuste. Por último, más recientemente, diversos autores han comenzado a elaborar un marco teórico integrador, partiendo de otros modelos, para explicar las posibles diferencias de ajuste en los hermanos/as, el *Siblings Embedded Systems Framework* (Kovshoff et al., 2017), que abordaremos en este capítulo en mayor detalle.

Los resultados de los estudios sobre **el impacto en los hermanos/as de personas con TEA** han sido inconsistentes (Orsmond y Long, 2021; McHale et al., 2016; Meadan et al., 2010). Diversos estudios han encontrado que los hermanos/as de personas con TEA tienden a presentar un ajuste negativo, manifestando mayores niveles de ansiedad, depresión y dificultades emocionales, así como un peor funcionamiento social y mayores niveles de problemas conductuales que los grupos de comparación (e.g., Griffith et al., 2014; Lovell y Wetherbell, 2016; Orm et al., 2021; Ross & Cuskelly, 2006). Asimismo, estos autores informan de una peor relación entre hermanos, con mayores niveles de rivalidad, agresión, preocupación por el futuro y menor intimidad, en comparación tanto con otros grupos con trastornos del desarrollo —como discapacidad intelectual o Síndrome de Down—, como con población normativa (Hodapp y Urbano, 2007; Kaminsky y Dewey, 2001; Knott et al., 1995; Ross y Cuskelly, 2006). Otros estudios, sin embargo, informan de un ajuste normativo en esta población, no encontrando diferencias significativas en el ajuste o en la relación entre hermanos/as en familias con personas con TEA en comparación con otros grupos (e.g., Dempsey et al., 2012; Hastings y Petalas, 2014; Orsmond y Seltzer, 2009; Shivers et al., 2013). De hecho, algunos estudios aportan resultados que muestran interacciones afectuosas y

positivas entre estos hermanos/as, incluso informando de un ajuste más positivo en comparación con otros grupos, mostrando una mejor capacidad de comprender las acciones de los demás, mejores niveles de ajuste psicológico general, mayor tolerancia al estrés, mejores estrategias de auto-control, así como la percepción de mayores niveles de contacto y cercanía, más conductas prosociales y menores niveles de agresión entre los hermanos/as (Meadan et al., 2010; Orm et al., 2021; Roeyers y Mycke, 1995; Roper et al., 2014; Shivers, 2019). A pesar de que en general los resultados son inconsistentes, un reciente metaanálisis (Shivers, Jackson, et al., 2019) que incluye los resultados de 69 muestras diferentes de estudios cuantitativos concluyó que los hermanos/as de personas con TEA presentaban un ajuste significativamente más negativo que los hermanos/as de muestras normativas y con otros trastornos del desarrollo en las áreas de problemas internalizantes, funcionamiento psicológico y social, y calidad de las relaciones entre hermanos/as. Sin embargo, no aparecían diferencias significativas en las áreas relacionadas con problemas conductuales y ajuste general. Estas inconsistencias se pueden explicar fundamentalmente por diferencias metodológicas relacionadas con los grupos de edad incorporados (rangos amplios de edad o una etapa evolutiva concreta), diferentes grupos de comparación (trastornos del desarrollo, discapacidad intelectual, Síndrome de Down, discapacidad física, etcétera), uso de diferentes dimensiones para considerar el ajuste y el uso de instrumentos de evaluación diferentes (Cuskelly y Meadan, 2007).

La mayor parte de las investigaciones que han estudiado el ajuste y las relaciones entre hermanos/as de personas con discapacidad han empleado una metodología cuantitativa. El reciente incremento en el número de estudios

cualitativos que abordan esta temática ha permitido comprender en mayor profundidad la complejidad de la situación y de sus experiencias. En estos estudios, los hermanos/as de personas con TEA describen sentimientos ambivalentes y con frecuencia complejos, manifestando emociones negativas como la ansiedad y el estrés, mayor asunción de responsabilidades o sensación de soledad, y sentimientos de envidia o vergüenza en la relación entre hermanos/as. Sin embargo, estos sentimientos vienen también acompañados de ciertas experiencias positivas, tales como la percepción de ser mejor persona o haber desarrollado un mejor desarrollo intrapersonal, así como demostrar un gran cariño y admiración por el hermano/a con TEA (Leedham et al., 2020; Mandleco y Webb, 2015; Schmeer et al., 2021; Watson et al., 2021). Además de esa parentificación o asunción de responsabilidades añadidas, los hermanos/as de personas con TEA tienden a adoptar un rol protector, permaneciendo en estado de alerta (Angell et al., 2012; Cridland et al., 2016; Leedham et al., 2020; Tozer y Atkin, 2015; Tsai et al., 2018; Ward et al., 2016). Aunque algunos hermanos/as se sienten orgullosos de ejercer este rol y lo evalúan de forma positiva, otros manifestaban frustración ante esta “obligación” (Cridland et al., 2016; Gorjy et al., 2017; Leedham et al., 2020). En conjunto, estos estudios cualitativos nos ayudan a comprender en mayor profundidad y detalle la complejidad de las relaciones entre hermanos/as en el marco de una familia con un hijo/a con TEA, y a no percibir el ajuste y las relaciones entre hermanos/as en términos absolutos de impacto negativo o positivo, sino comprendiendo los matices y las áreas grises que caracterizan esta relación. Sin embargo, es necesario continuar explorando en mayor profundidad la perspectiva de los hermanos/as y sus experiencias,

particularmente las relacionadas con las relaciones parentofiliales y los factores que influyen en el ajuste negativo para poder mejorar y adaptar de manera adecuada los servicios y apoyos dirigidos a esta población.

Muchos de los estudios centrados tanto en el ajuste como en las relaciones entre hermanos/as analizan diferentes **factores que pueden influir tanto en el ajuste individual como en las relaciones entre hermanos/as** en familias de personas con TEA. Los factores que se han tenido en cuenta tienen que ver fundamentalmente con variables sociodemográficas, características de la persona con TEA y dimensiones del entorno familiar.

En relación a las características sociodemográficas, varios estudios apuntan al género, el orden de nacimiento y el número de hermanos como factores que influyen en el ajuste. Por un lado, según varios estudios, las hermanas de personas con TEA tendrían menor riesgo de presentar dificultades de ajuste en comparación con los hermanos (Kaminsky y Dewey, 2001; Pavlopoulou et al., 2019). Sin embargo, estudios con hermanos/as adultos de personas con discapacidad intelectual han detallado que no es tanto el género del hermano/a como el género de la diada hermano/a – persona con discapacidad intelectual, siendo la diada hermana–hermana la que presentaba mayores niveles de cercanía e implicación en la relación (McHale et al., 2016). También en relación al género, se ha señalado la parentalización como un fenómeno más frecuente entre las hermanas de personas con TEA (Meadan et al., 2010). En relación con el número de hermanos/as en la familia, parece que el ser únicamente dos (la persona con TEA y el hermano/a evaluado) incrementa el riesgo de manifestar problemas conductuales (Meadan et al., 2010). Asimismo, diversos estudios apuntan que los hermanos menores de

personas con TEA desarrollan menos conductas prosociales que los hermanos/as mayores (Orsmond y Fulford, 2018; Tozer et al., 2013). Respecto a la influencia del orden de nacimiento en los roles de cuidadores, los datos disponibles señalan que los hermanos/as asumen un rol dominante en el cuidado de las personas con TEA con independencia del orden de (Gilligan et al., 2015; Marciniak, 2017). Finalmente, otra de las características sociodemográficas que se ha tenido en cuenta es la etapa evolutiva en la que se encuentra el hermano/a de la persona con TEA. Orsmond y colaboradores (2007) identificaron que el ajuste de los hermanos/as de personas con TEA empeora durante la adolescencia y la adultez. En una línea similar, los estudios cualitativos identifican algunos temas —como la preocupación por el cuidado futuro o ciertas características de la relación— como específicos durante las etapas de la adolescencia y la adultez (e.g., Pavlopoulou y Dimitriou, 2019).

En relación con las características específicas de la persona con TEA, al igual que en el caso de los padres y las madres, dos de las variables que más se han estudiado tanto como predictoras como moderadoras del ajuste de los hermanos/as han sido los problemas de conducta y la severidad de la sintomatología de la persona con TEA. Los resultados de los estudios son inconsistentes respecto al papel de la severidad de la sintomatología, con algunos estudios considerándola como una variable predictora (Gau et al., 2010; Stoneman, 2005) y otros no encontrando una influencia directa (Meadan, 2009; Krull, 2007). Sin embargo, los resultados apuntan de manera consistente al papel negativo de los problemas de conducta en el ajuste y calidad de las relaciones de los hermanos/as de personas con TEA (Begum y Blacher, 2011; Patterson, 2002; Orsmond et al., 2009; Shivers et al., 2019). Los estudios

cualitativos son congruentes con estos resultados, poniendo de manifiesto la aparición de sentimientos negativos en los hermanos/as ante las situaciones en las que las personas con TEA muestran conductas disruptivas (e.g., Kersey, 2016; Safran, 2017; Ward et al., 2016).

En relación con las características del entorno familiar, el ajuste de los hermanos/as de personas con TEA no solo se ve afectado de forma directa por la persona con TEA, sino también de forma indirecta por el impacto que tiene la situación en las figuras parentales. En este sentido, diversos estudios han puesto de manifiesto que mayores niveles de estrés parental y/o depresión materna influyen en el ajuste en los hermanos/as (Orsmond y Seltzer, 2009; Quintero y McIntyre, 2010). Asimismo, aunque escasos, otros estudios recalcan el papel en el ajuste de los hermanos/as de los apoyos y recursos recibidos por la familia, enfatizando el papel del apoyo social como factor de protección (Kirchhofer et al., 2022), a pesar de que en general perciben menos apoyo en comparación con los hermanos/as de personas con otro trastorno. Finalmente, aunque escasos, algunos estudios identifican que la percepción de trato diferencial por parte de los padres y las madres o el “favoritismo” hacia el otro hermano/as están relacionados con una menor calidad en la relación entre hermanos/as y más problemas de ajuste (Richmond et al., 2005; Scholte et al., 2007). Otros estudios matizan esta afirmación, entendiendo a los hermanos/as de personas con TEA como agentes activos, por lo que recalcan que la comprensión y aceptación de los motivos por los que existe un trato diferencial son mejores predictores del ajuste y la calidad de las relaciones que la propia percepción de trato diferencial (Louis y Kumar, 2015; Kivers y Tsai, 2007).

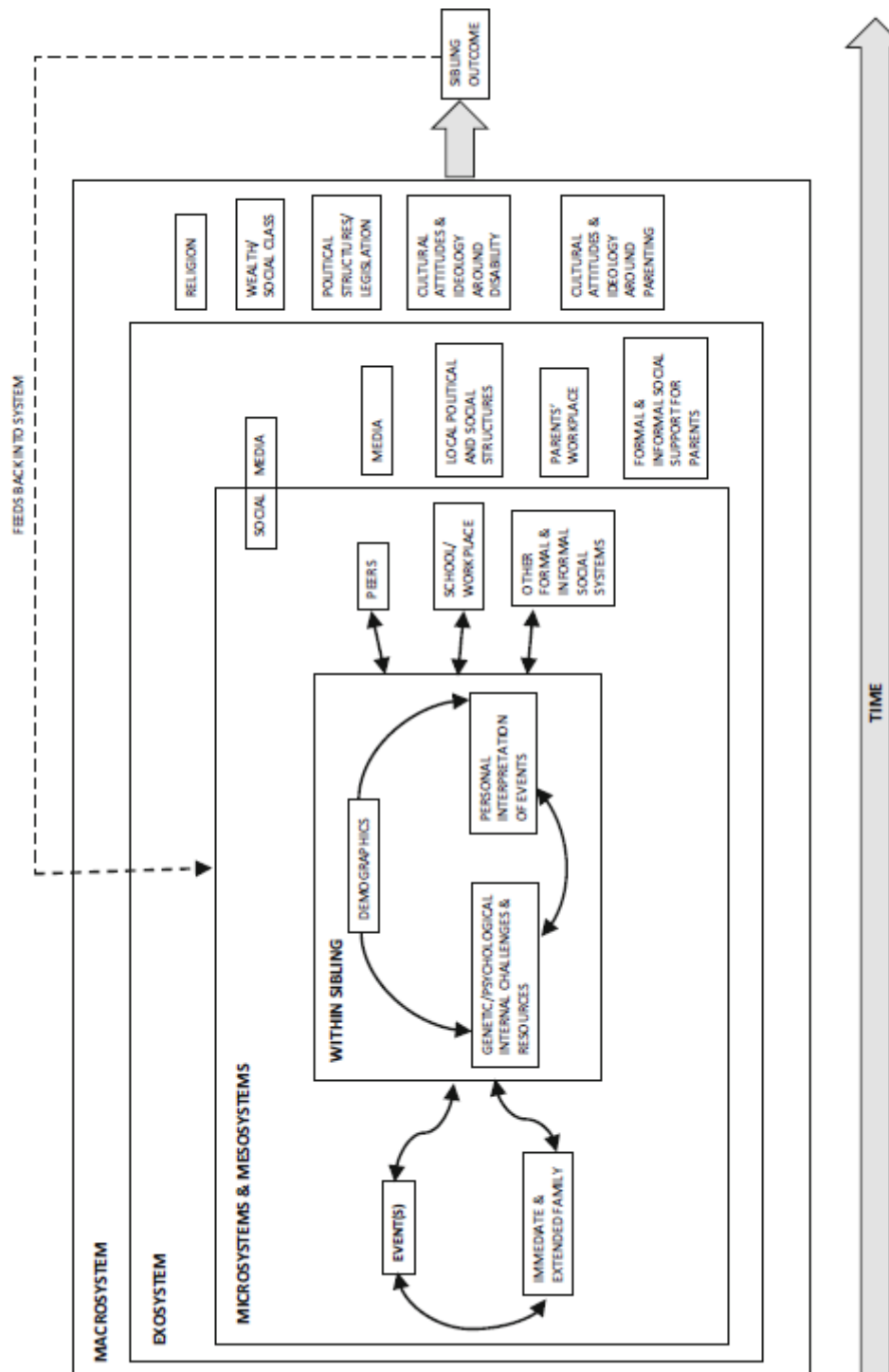


Algunos estudios cualitativos aportan que, a pesar de que los hermanos/as perciben habitualmente un trato diferencial (Cridland et al., 2016; Corsano et al., 2016; Leedham et al., 2020; Tsai et al., 2018; Ward et al., 2016), la mayoría comprende que no es favoritismo sino una mayor necesidad de atención, aunque el deseo de pasar un mayor tiempo con los padres y madres se mantiene (Cridland et al., 2016; Corsano et al., 2016; Kersey, 2016; Safran, 2017). A pesar de estas dificultades y la presencia de conflictos por la atención diferencial, los estudios reportan en general una buena calidad de las relaciones entre progenitores e hijos/a normotípicos (Kersey, 2016; Pavlopoulou y Dimitriou, 2019, 2020).

Finalmente, teniendo en cuenta los diferentes factores que influyen en el ajuste de los hermanos/as normotípicos, Kovshoff y colaboradores han elaborado un **marco teórico integrador** para el estudio del ajuste y la comprensión de las relaciones entre hermanos/as, *The Siblings Embedded Systems Framework* (Kovshoff et al., 2017) (ver Figura 2). Este modelo se construye partiendo tanto de la evidencia existente en el área de las relaciones entre hermanos normotípicos y en el área del TEA, como teniendo en cuenta otros modelos teóricos preexistentes (la teoría familiar sistémica, el modelo de doble ABCX, el modelo de diátesis – estrés y el modelo ecológico).

## **Figura 2**

*The Siblings Embedded Systems Framework* (Tomada de Kovshoff et al., 2017)



Tal y como se puede ver en la Figura 2, este modelo incorpora los niveles de influencia planteados por el modelo ecológico de Bronfenbrenner (1979) e incorpora diferentes factores en cada uno de los niveles. Dentro del primer nivel uno de los aspectos más importantes es el uso de la terminología *evento* que hace referencia a la posibilidad de incluir tanto aspectos

relacionados con la sintomatología TEA como aspectos positivos o incluso temporales; por ejemplo, el momento del diagnóstico o la llegada a la adolescencia. Dentro de este primer nivel aparecen factores que pueden agrupar todos los que se han mencionado previamente. Asimismo, desde este modelo es importante la bidireccionalidad en las relaciones, así como la incorporación del nivel mesosistémico, que ha sido ampliamente olvidado en el estudio de los hermanos/as de personas con TEA. Es también interesante la incorporación del nivel macrosistémico y la relevancia de la cultura como factor esencial para comprender cómo se desarrollan las personas y las relaciones. Aunque existen pocos estudios transculturales, sí hay evidencia tanto de algunas similitudes entre culturas, como de ciertas diferencias (Long et al., 2021; Tsai et al., 2018).

En relación con las diferencias culturales, Tsai y colaboradores (2018) identificaron, por ejemplo, que en Taiwan se evitaba y se enseñaba a los hermanos/as de las personas con TEA a no hablar del diagnóstico fuera del entorno familiar, mientras que en Reino Unido se intentaba normalizar la situación. Sin embargo, en ambas culturas los hermanos/as percibían trato diferencial por parte de sus padres y madres, aunque la reacción a dicho trato diferencial era distinta. Los hermanos/as taiwaneses mostraban más emociones negativas ante el trato diferencial, mientras que la actitud de los hermanos/as británicos les llevaba a intentar comprender las dificultades y razones de esa situación. Asimismo, Long y colaboradores (2021) identificaron que aunque los hermanos/as latinos de personas con TEA y los no latinos describían con frecuencia la misma situación, la forma de hacerlo era muy diferente. Así, los hermanos/as latinos enfatizaban el rol de cuidador/protector y

los valores familísticos, mientras que estos roles no aparecían frecuentemente en los hermanos/as no latinos. En conjunto, estos estudios ponen de manifiesto la relevancia de tener en cuenta aspectos macrosistémicos como la cultura en la investigación e interpretación de los resultados de los estudios sobre el impacto en las familias de personas con TEA.

**En resumen**, los estudios que abordan el impacto en los hermanos/as de personas con TEA se han centrado fundamentalmente en el ajuste y las relaciones entre hermanos/as. Los resultados son inconsistentes en términos generales, con estudios que apuntan a un ajuste negativo, otros que señalan un ajuste similar a otros grupos de hermanos/as e incluso algunos resaltando aspectos positivos como una relación entre hermanos/as más cercana en los casos de familias de personas con TEA. Los estudios que abordan los factores que influyen en el ajuste de los hermanos/as identifican de forma consistente los problemas de conducta de la persona con TEA como factor de riesgo tanto para el desarrollo de problemas de ajuste en los hermanos/as como para una menor calidad en la relación fraternal. Los estudios que emplean una metodología cualitativa han permitido arrojar luz sobre la complejidad del impacto y la calidad de las relaciones en los hermanos/as de personas con TEA, identificando temas relevantes como la reorganización de los roles familiares, la parentalización de los hermanos/as o la asunción de mayores responsabilidades. Asimismo, estos estudios permiten matizar los resultados de algunos estudios cuantitativos como, por ejemplo, la importancia de la justificación del trato diferencial. La mayoría de los estudios se han centrado en factores unidimensionales, sin tener en cuenta modelos explicativos más complejos. Partiendo de los resultados de las investigaciones previas y

tomando como referencia otros modelos teóricos, el modelo *The Siblings Embedded Systems Framework* (Kovshoff et al., 2017) intenta explicar la adaptación de los hermanos/as de una persona con TEA desde un enfoque integrativo.

### 2.3. Impacto en la familia extensa: los abuelos/as

Los estudios que abordan el impacto en las familias de personas con TEA se han centrado en la familia nuclear, fundamentalmente en madres y padres, y en menor medida en hermanos/as. Sin embargo, el impacto de vivir con una persona con TEA puede ir más allá de la familia nuclear, alcanzando a la familia extensa. Aunque los estudios sobre el impacto en la familia extensa han sido escasos, existen razones que apoyan la incorporación de este ámbito de estudio. Por un lado, la familia extensa, y en particular los abuelos/as tienen el potencial de aportar una perspectiva única acerca del ajuste de los diferentes miembros de la familia, así como sobre las dinámicas familiares, ya que son personas implicadas, pero al mismo tiempo externas a dicha dinámica familiar. Otro de los cambios importantes que ponen de manifiesto la relevancia de los abuelos/as para las dinámicas familiares es la incorporación de la mujer al ámbito laboral y la falta de políticas adecuadas de conciliación familiar laboral (Ponce et al., 2011). Los cambios sociales han supuesto una reorganización de la vida familiar y la mayor implicación de los abuelos/as en el cuidado diario de niños y niñas (Ponce et al., 2011; Osuna, 2006).

Asimismo, diferentes estudios ponen de manifiesto que, en países caracterizados por el familismo como valor central cultural, **la familia extensa constituye una fuente de apoyo social importante**, manteniendo relaciones muy intensas con la familia nuclear (Badenes y López, 2011). De hecho, en

España, más de un 80% de la población mayor de 65 años tiene contacto diario con sus hijos/as o nietos/as (IMSERSO, 2018). En Europa no es infrecuente que los abuelos/as vivan cerca de sus hijos/as, ejerciendo el papel de segundos o terceros cuidadores (IMSERSP, 2008). Teniendo en cuenta estas particularidades, las relaciones con los abuelos/as cobran importancia en el desarrollo de los niños/as, ya que actúan como figuras de apego y apoyo relevantes, no solo para los padres y madres, sino también para los propios niños y niñas (González et al., 2015; Ramos, 2019; Triadó, 2015). Estudios realizados acerca de las relaciones abuelos/as – nietos/as en España ponen de manifiesto el papel esencial que desempeñan actualmente los abuelos/as en el cuidado de los menores y en el apoyo familiar, prestando algún tipo de ayuda en tareas domésticas y asumiendo el rol de cuidadores de los menores (IMSERSO, 2008). Este rol como fuente de apoyo social cobra particular importancia y tiene una mayor complejidad en el caso de familias con una persona con discapacidad, y en particular en las personas con TEA, donde las necesidades de apoyo familiares son mayores y se extienden en el tiempo (Derguy et al., 2015; Tijeras, 2017). En los países caracterizados por el familismo, este papel es esencial, ya que el sistema de apoyos y recursos a las familias funciona bajo la premisa de que una parte importante de los apoyos necesarios los proporciona la familia (Calzada y Brooks, 2013; Del Valle, et al., 2013).

En la actualidad, no existe un amplio número de estudios acerca del impacto en los abuelos/as de personas con TEA, por lo que centraremos la revisión en el impacto de la discapacidad en general, haciendo referencias específicas a TEA cuando sea relevante. El **foco de los estudios** acerca de

los abuelos/as de personas con discapacidad ha estado en la percepción de los padres y madres del papel que tienen los abuelos/as como fuentes de apoyo social. Estos estudios ponen de manifiesto que los padres/madres perciben a los abuelos/as como una de las principales fuentes de apoyo social y que dicho apoyo es muy relevante para el bienestar de los padres y madres (Crettenden et al., 2018; Divan et al., 2012; Findler, 2000; Fiske, 2017; Green, 2001; Heller et al., 2000; Margetts et al., 2006; Trute, 2003; Trute et al., 2008). En la mayoría de los casos, los abuelos/as son considerados los familiares que más se involucran cuando su nieto/a presenta alguna discapacidad (Neely-Barnes y Dia, 2008). Hay importantes diferencias de género entre los abuelos/as en relación con su implicación, con un mayor compromiso por parte de las abuelas que de los abuelos (D'Astous et al., 2013; Trute et al., 2008), y mayor implicación por parte de la familia materna que paterna (D'Astous et al., 2013; Hillman et al., 2016; Pinazo, 1999). Por otro lado, hay evidencia de que el tener un nieto/a con discapacidad tiene un impacto no solo en la familia nuclear sino también en la familia extensa (Margetts et al., 2006; Miller et al., 2012; Hillman et al., 2017).

Aunque el número de estudios que abarcan la experiencia de los abuelos/as de personas con TEA desde su propia perspectiva ha aumentado en los últimos años (e.g., D' Astous et al., 2013; Hillman et al., 2017; Margetts et al., 2006; Prendeville y Kinsella, 2019), todavía son escasos y adolecemos de estudios que aborden la perspectiva de abuelos/as que ejercen su rol tradicional de abuelos/as en contextos culturales diferentes a los anglosajones. Los pocos estudios que incorporan la perspectiva de los abuelos/as de personas con TEA ponen de manifiesto que los abuelos/as cumplen diferentes

roles dentro de las familias, algunos de los cuales son específicos de las familias de personas con discapacidad (Margetts et al., 2006; Prendeville y Kinsella, 2019).

**Los abuelos/as** de personas con discapacidad **cumplen con diferentes roles dentro de la familia**. Por un lado, los datos apuntan a que al menos un tercio de los abuelos/as son los primeros en detectar algunas de las señales de alerta relacionadas con el TEA o con algún retraso en el desarrollo. Sichertman et al. (2018) encontraron que las interacciones frecuentes abuelos/as – nietos/as con TEA reducían de forma significativa el tiempo de diagnóstico en al menos 5 meses. La experiencia previa en el cuidado y crianza de niños y niñas (lo que supone una cierta experiencia con los hitos del desarrollo normativo) y el hecho de que la mayoría tienen un contacto frecuente con su nieto/a pero no comparten convivencia, hace que los abuelos/as estén en una posición privilegiada para detectar dificultades en el desarrollo (Sichertman et al., 2018). Este rol de los abuelos/as es esencial debido a la importancia que tiene la detección temprana para la posterior intervención (Dawson et al., 2010; Hernández et al., 2005).

Otro de los roles que ejercen los abuelos/as de personas con discapacidad es la actuación como nexo de unión entre la familia nuclear de la persona con TEA y el resto de familia extensa, así como “seguro” para que las necesidades de los hermanos/as de las personas con TEA sean cubiertas (Margetts et al., 2006; Miller et al., 2012; Prendeville y Kinsella, 2018).

Finalmente, uno de los principales roles de los abuelos/as es el de ejercer como fuentes de apoyo instrumental y emocional. Los abuelos/as en muchas ocasiones apoyan a la familia de la persona con discapacidad de



diferentes maneras. Las más importantes son a través del apoyo económico, cuidado de los menores cuando los padres/madres están trabajando y como opción de respiro familiar (D' Astous et al., 2013; Hillman, 2007; Hillman et al., 2016; Lee y Gardner, 2010; Novak-Pavlic et al., 2021; Prendeville y Kinsella, 2018; Trute, 2003). Asimismo, en algunas ocasiones participan no solo en las decisiones sobre los tratamientos o intervenciones, sino también en las propias intervenciones, actuando por tanto como agentes directos de intervención.

El apoyo emocional, aunque relevante, en algunas ocasiones supone que los abuelos/as estén confusos con respecto a su papel, ya que ejercen como cuidadores, pero al mismo tiempo no tienen el papel principal en la toma de decisiones sobre el cuidado de los menores, generando esta situación tensión con padres y madres, sobre todo en relación a la disciplina de la persona con TEA (Hillman, 2007; Margetts et al., 2006). En general, los abuelos/as de personas con TEA perciben los retos que afrontan diariamente los padres y madres de las personas con TEA (Sullivan et al., 2012; Yang et al., 2018) y ofrecen apoyo emocional a través de la escucha, la ayuda en la búsqueda de soluciones y en la celebración de los pequeños logros de la persona con TEA (Kaczmarek, 2021).

Diversos estudios han identificado factores que influyen en la implicación de los abuelos/as en el cuidado de personas con TEA. La cercanía física al domicilio familiar es un factor importante para la implicación de los abuelos/as en el cuidado de la persona con TEA, con aquellos abuelos/as que residen más cerca implicándose más y con mayor frecuencia en el cuidado diario (D'Astous et al., 2013; Lee y Gardner, 2010). Otro factor relevante en la implicación en el cuidado de la persona con TEA es la calidad de la relación con los padres y

madres. Es importante recordar que los padres y madres son los “encargados de abrir o cerrar las puertas al acceso a la persona con TEA”, por tanto, si la relación de los abuelos/as con sus hijos/as no es buena, la probabilidad de implicación es menor (D’Astous et al., 2013; Lee y Gardner, 2010). De acuerdo con D’Astous et al. (2013) otros factores fundamentales relacionados con una mayor implicación de los abuelos/as de personas con TEA son su participación en la vida de la persona con TEA, como, por ejemplo, la realización de actividades conjuntas o las llamadas frecuentes por teléfono en caso de distancia física y una buena comprensión de la discapacidad.

Los pocos estudios que abordan el **impacto en los abuelos/as de personas con discapacidad en general, y con TEA en particular**, desde su propia perspectiva resaltan, por un lado, sentimientos o reacciones comunes a los padres y las madres, como pueden ser, los alti-bajos emocionales, el aumento de los niveles de estrés o la percepción de un impacto positivo, como por ejemplo, en la toma de perspectiva, en la mayor apreciación de los pequeños progresos y en la sensación de mayor cercanía en la relación con la persona con discapacidad, así como la percepción de mayor unión en la familia (Fiske, 2017; Hillman, 2007; Hillman et al., 2016, 2017; Novak-Pavlic et al., 2021; Wooldbridge et al., 2009).

Por otro lado, los diferentes estudios señalan que existe un impacto en aspectos que son idiosincrásicos de los abuelos/as. Miller et al. (2012) señalan que los abuelos/as de personas con discapacidad, a pesar de desarrollar sentimientos de ira, miedo e incredulidad en el momento del diagnóstico, tienden a “guardarse” sus emociones, priorizando el apoyo emocional a sus hijos/as en esos momentos. Asimismo, en este estudio, los abuelos/as de

personas con discapacidad reconocían que la presencia de una persona con discapacidad en la familia suponía una fuente añadida de conflictos. Los principales motivos de conflicto fueron la cantidad de atención prestada a la persona con discapacidad en comparación con el resto de nietos/as y a las expectativas por parte de los padres y madres acerca de la adecuada relación por parte de la familia extensa con su hijo/a con discapacidad.

Otros estudios centrados en las experiencias de los abuelos/as de personas con TEA específicamente, y en concordancia con el estudio de Miller et al. (2012), identifican la preocupación por el desarrollo presente y futuro tanto de la persona con TEA como de la familia nuclear y la familia extensa (D'Astous et al., 2013; Fiske, 2017; Hillman et al., 2016, 2017; Margetts et al., 2006). Margetts et al. (2006) establece que los abuelos/as de personas con TEA perciben una doble carga, entendida como la implicación tanto en el cuidado de su nieto/a con TEA, como de su propio hijo/a.

Un aspecto importante relacionado con el impacto en los abuelos/as de personas con TEA específicamente es la percepción de sacrificio en diferentes áreas de su vida. Los abuelos/as de personas con TEA reportan haber hecho sacrificios a nivel de tener que recalibrar y adaptar su vida, ya que estas nuevas circunstancias han incrementado sus responsabilidades en el cuidado y apoyo (Miller et al., 2012; Prendeville y Kinsella, 2019), lo que ha supuesto en algunos casos sentimientos de soledad y problemas de salud mental (Prendeville y Kinsella, 2019). En concreto, estudios como el de Hillman y colaboradores (2016) señalan que un 12% de los abuelos/as de personas con TEA perciben estrés o negatividad asociados al TEA de su nieto/a. Tener un nieto/a con TEA también supone un sacrificio en el ámbito económico, ya que

colaboran en el pago de terapias y tratamientos, incluso en ocasiones teniendo que volver a trabajar tras una jubilación para poder hacer frente a estos gastos adicionales (Hillman et al., 2016). Finalmente, en relación a los aspectos positivos, además de los mencionados en común con los padres y madres, los abuelos/as de personas con TEA perciben la relación con su nieto/a como un aliciente para mantenerse activos, dándole un propósito a su vida (Hillman et al., 2017), y percibiendo en general un buen ajuste y resiliencia a pesar de las dificultades encontradas (Hillman et al., 2016).

**En resumen**, a raíz de los cambios que ha sufrido la sociedad desde mediados del siglo XX, fundamentalmente los cambios demográficos y la incorporación al trabajo de la mujer, la importancia e implicación de los abuelos/as de personas con discapacidad en el cuidado de los menores y en el apoyo a la familia nuclear ha aumentado. Este papel es incluso más importante en el caso de las familias de personas con TEA, cuyas necesidades de apoyo son mayores y más extendidas en el tiempo. Sin embargo, adolecemos de estudios que aborden las experiencias de los abuelos/as de personas con TEA desde su propia perspectiva. Los pocos estudios que abordan esta temática resaltan que el impacto en los abuelos/as, al ser cuidadores, comparte ciertas similitudes con los resultados de los estudios con padres y madres, tales como los alti-bajos emocionales y la apreciación de los pequeños logros, si bien las experiencias de los abuelos y abuelas presentan ciertas características idiosincrásicas que son necesarias tener en cuenta para un adecuado apoyo a estas familias, como son la doble preocupación y la percepción de sacrificio.

## 2.4. Impacto en la familia como sistema

Tal y como se ha señalado en los capítulos anteriores, la presencia de una persona con TEA en la familia tiene un impacto individual sobre los diferentes miembros, así como un impacto en las relaciones dentro de los subsistemas familiares (subsistema fraternal, parental y marital). Tomando como referencia la perspectiva sistémica del funcionamiento familiar, la convivencia con una persona con TEA tiene además un impacto en la familia en su conjunto, más allá de la suma de los impactos individuales y diádicos. Por tanto, es importante considerar el impacto en las diferentes áreas de la vida familiar. En este ámbito, el **foco de los estudios** ha estado centrado en analizar el impacto de convivir con una persona con TEA en la organización de la vida familiar, la situación económica y el funcionamiento familiar, que son las áreas que abordamos a continuación.

El diagnóstico de TEA en un miembro de la familia tiene **implicaciones** claras para la **organización de la vida familiar**. Numerosos estudios indican que padres, madres y hermanos/as de personas con TEA perciben un impacto significativo en su día a día y en la organización de la vida cotidiana familiar. Desde el momento del diagnóstico, e incluso antes, cuando se comienzan a percibir señales de alerta, la familia entra en contacto con diversos recursos y profesionales (asociaciones, atención temprana, diferentes terapias, etcétera). Esto supone una reorganización de la vida familiar, que tiene que adaptarse a una nueva rutina (Altiere y von Kluge, 2009a; Blanche et al., 2015; DeGrace, 2004; Fletcher et al., 2012; Larson, 2006; Ludlow et al., 2011; Neely-Barnes et al., 2011; Woodgate et al., 2008). La responsabilidad de esta reorganización

recae normalmente sobre las madres, percibiendo poca implicación y apoyo en este sentido por parte de los padres (Blanche et al., 2015; Gray, 2003).

En relación con esta reorganización de la vida familiar y de las rutinas, una de las áreas en las que los diferentes miembros de la familia perciben un mayor impacto es en la vida social y en el ocio compartido. Madres y padres de personas con TEA describen una reducción considerable en sus actividades sociales y de ocio compartido, percibiendo un aumento en el aislamiento de la familia en su conjunto, acompañado de sentimientos de frustración (Bristol, 1984; Degrace, 2004; Fletcher et al., 2012; Meirsschaut et al., 2010). Concretamente, en el estudio realizado por R. I. Brown et al. (2006), los resultados mostraron que un 35% de las familias de personas con TEA consideraban que tenían muy poco o nada tiempo de ocio. En general, se plantean diversos motivos para esta reducción en la vida social de las familias. Una de las posibles barreras tiene que ver con las dificultades de acceso a opciones de ocio compartido adecuadas para las personas con discapacidad (Law et al., 2007). Asimismo, la participación en terapias y diferentes recursos, así como las mayores necesidades de cuidado de las personas con TEA, suponen un aumento de las responsabilidades familiares y una disminución de la cantidad de tiempo disponible para actividades de ocio en general y actividades que impliquen a personas del entorno en particular (Blanche et al., 2015; Meirsschaut et al., 2010; Neikrug et al., 2011), incluso en comparación con familias con hijos/as con otros trastornos (R. I. Brown et al., 2006). Contrariamente a estos estudios, otros autores apuntan a similitudes en el tiempo dedicado al ocio en familia entre las familias de personas con TEA y otras familias, pero con menores niveles de satisfacción, poniendo el énfasis en

la importancia de la calidad del tiempo de ocio compartido más que en la cantidad tiempo en sí mismo (Walton, 2019).

Algunas de las posibles dificultades que pueden estar relacionadas tanto con la participación como con un menor disfrute del tiempo de ocio compartido tienen que ver con las propias características de la persona con TEA. Los patrones restrictivos o repetitivos de comportamiento (Leekam et al., 2011), la necesidad de rutinas (Larson, 2006) o la sensibilidad sensorial (Hochhauser y Engel-Yeger, 2010) pueden interferir con el disfrute del tiempo de ocio. En ocasiones, además, tanto los padres, las madres como los hermanos/as de personas con TEA se sienten juzgados o sienten vergüenza en las salidas sociales debido ciertos comportamientos de la persona con TEA (Blanche et al., 2015; Fong et al., 1993). Esto lleva a que las figuras parentales en ocasiones intenten disimular el comportamiento atípico de su hijo/a con TEA o a evitar el contacto social (Blanche et al., 2015), y a que estén en permanente alerta cuando están con amigos/as o familiares (DeGrace, 2004). Asimismo, en ciertos momentos, los padres y madres de personas con TEA se sienten incomprendidos por las personas de su entorno, incluso sintiendo rechazo o desinterés por parte de familiares y amigos/as (Blanche et al., 2015; Farrugia, 2009; Gray, 2002). Todas estas circunstancias conllevan un aumento en la percepción de aislamiento social. Varios estudios cualitativos con hermanos/as de personas con TEA han identificado como un tema relevante la reducción en la vida social de la familia (Cridland et al., 2016; Gorjy et al., 2017; Keirse, 2016; Petalas et al., 2009). A pesar de estas dificultades, las familias de personas con TEA desarrollan y aprenden estrategias efectivas que les ayudan a poder tener momentos de ocio compartido satisfactorios con todos los

miembros de la familia (Larson, 2006). Otra alternativa es la utilización en ciertos momentos de servicios de respiro familiar, cuyo uso reduce la percepción de sobrecarga y permite a las familias disfrutar de tiempo de ocio personal o familiar (Bhopti et al., 2016), aunque es importante recalcar que esto supone un gasto económico mayor.

Además de la vida social, otra de las áreas en las que las familias sufren mayor impacto es en el **ámbito económico**. Las familias de personas con TEA perciben un impacto económico importante derivado de su situación. El tener un hijo/a con TEA supone un aumento significativo en el dinero invertido en el cuidado de los hijos/as, ya que tienen que cubrir el coste de la atención especializada (terapias), materiales, escolarización y otros servicios (Fletcher et al., 2012; Horlin et al., 2012; Rogge y Janssen, 2019). Diferentes estudios sobre el impacto económico llevados a cabo en Estados Unidos han encontrado un impacto negativo en las familias de personas con TEA en comparación con otros trastornos (Zablotsky et al., 2014), con mayores costes especialmente en aquellas familias con un hijo/a con TEA y discapacidad intelectual asociada (Saunders et al., 2015). De acuerdo con Lavelle y colaboradores (2014) en un estudio nacional realizado en Estados Unidos, tener un hijo/a con TEA implicaba un aumento de los costes relacionados con la atención sanitaria y educativa de alrededor de 17.000\$, siendo los servicios educativos los que más gasto adicional suponen, debido al mayor uso del grupo de personas con TEA de servicios de educación especial. Sin embargo, es importante destacar que los resultados de este estudio mostraron que cuando las necesidades de apoyo relacionadas con el TEA eran menores, las



diferencias en los costes respecto a los gastos de familias normotípicas disminuían, incluso llegando a no ser significativas (Lavelle et al., 2014).

Paralelamente, el cuidado de un hijo/a con TEA supone un alto coste en términos de tiempo para la coordinación con profesionales y recursos diversos (Lavelle et al., 2014). Este coste temporal tiene un impacto directo sobre la cantidad de horas disponibles para la actividad laboral y las posibilidades de crecimiento profesional, teniendo por tanto repercusiones en los ingresos familiares (Bhopti et al., 2016; Blanche et al., 2015; R. I. Brown et al., 2006; Ou et al., 2015). En numerosas ocasiones, al menos uno de los progenitores solicita una reducción de jornada o abandona la actividad laboral para dedicarse a tiempo completo al cuidado de la persona con TEA. Las familias con TEA sufren en consecuencia un doble impacto económico en términos de un aumento de los gastos y una reducción en los ingresos. Este impacto económico facilita el aislamiento social de estas familias (Blanche et al., 2015), ya que se limita el número y tipo de contextos de interacción de estas familias. Es importante señalar que en la actualidad no contamos con datos nacionales con los que ilustrar esta situación en España. Teniendo en cuenta que el sistema educativo, sanitario y el sistema de ayudas y recursos disponibles es diferente en nuestro país, es esencial incorporar estudios que avalen este tipo de impacto. En comparación con países como Estados Unidos, el sistema educativo y sanitario español es fundamentalmente de carácter público, con un acceso universal, por lo que seguramente los gastos escolares y de atención sanitaria sean menores.

Finalmente, algunos estudios se centran en analizar el impacto de convivir con una persona con TEA en factores relacionados con el

**funcionamiento familiar.** Tomando como referencia el Modelo Circumplejo (Olson et al., 1985), el funcionamiento familiar está caracterizado por un equilibrio entre la capacidad de adaptabilidad y la cohesión familiar, siendo desadaptativos los niveles extremos (Olson et al., 1985). Niveles adaptativos de cohesión familiar, entendida como lazos emocionales saludables entre los miembros de la familia se reflejan en la capacidad de los individuos de permanecer conectados con su familia, al mismo tiempo que ser independientes emocionalmente de la misma (Olson, 2000). Por otro lado, la adaptabilidad, hace referencia a la capacidad de flexibilidad dentro de la familia con respecto a los roles y reglas que rigen las relaciones dentro de las familias, siendo el equilibrio entre la estabilidad y el cambio, la clave para conseguir niveles saludables de adaptabilidad (Olson, 2000). Bristol y colaboradores (1984) señalan que un buen funcionamiento en familias de personas con TEA implica cercanía en las relaciones, posibilidad de expresar las emociones, apoyo mutuo y participación en actividades de ocio conjunto con otras personas fuera del entorno familiar nuclear. Los resultados de diferentes estudios apuntan a peores niveles de funcionamiento familiar general y adaptabilidad en las familias de personas con TEA en comparación con familias con hijos/as de desarrollo normotípico (Gau et al., 2012; Higgins et al., 2005; Pisula y Porebowicz-Dörsmann, 2017; Rodrigue et al., 1990; Walton, 2019). Sin embargo, los resultados respecto a la cohesión familiar son más ambiguos.

Respecto a la adaptabilidad, la investigación pone de manifiesto la existencia de mayor rigidez en las familias de personas con TEA (Higgins et al., 2005; Rodrigue et al., 1990; Tejero, 2017; Walton, 2019) o de mayor caos

familiar (Altier y von Kluge, 2009a; Walton y Tiede, 2020). Teniendo en cuenta las dificultades de las personas con TEA para asumir cambios, así como los patrones de intereses restringidos, es comprensible que las familias de personas con TEA tiendan a establecer rutinas estables con pocas modificaciones y tengan dificultades para incorporar nuevas actividades o asumir riesgos, ya que dichas rutinas ayudan al bienestar de la persona con TEA y a la estabilidad de la propia familia (Tejero, 2017).

Los resultados respecto a la cohesión familiar son más inconsistentes, con algunos estudios cuantitativos indicando una menor cohesión familiar en comparación con grupos normativos (Gau et al., 2012; Higgins et al., 2005; Tejero, 2017; Walton, 2019; Walton y Tiede, 2020), mientras que otros estudios apuntan a una distribución similar de los tipos de cohesión familiar entre familias de personas con TEA y normotípicas (e.g., Altieri y von Kluge, 2009a) e incluso hay resultados de niveles más elevados de cohesión familiar en familias de personas con TEA (e.g., Rodrigue et al., 1990). Además, existen evidencias sobre diferencias de género, siendo las madres de personas con TEA las que perciben menores niveles de cohesión familiar en comparación con los padres (Gau et al., 2012). De forma complementaria, los estudios cualitativos apuntan a que madres, padres y hermanos/as perciben una mayor unión familiar a raíz del diagnóstico de la persona con TEA, a pesar de describir el clima familiar como tenso y caótico por momentos (Altieri y von Kluge, 2009b; Midence y O'Neill, 1999; Myers et al., 2009). Estas diferencias pueden deberse a cuestiones metodológicas, pero también a una diferente definición del constructo *cohesión familiar*. Mientras que los cuestionarios que evalúan la cohesión familiar suelen centrarse en el tiempo compartido en

familia y el disfrute conjunto, puede ser que la unión familiar en los estudios cualitativos haga referencia a percibir que forman un frente unido ante las adversidades o la percepción de cercanía emocional.

A raíz de las diferentes investigaciones sobre el funcionamiento en familias de personas con TEA, se está comenzando a hipotetizar que un funcionamiento familiar adaptativo en estas familias puede diferir de lo que tradicionalmente se ha considerado saludable en las familias con hijos/as con un desarrollo normativo. Hasta el momento, tal y como se ha mencionado anteriormente, un funcionamiento familiar adecuado o adaptativo estaba relacionado con niveles moderados tanto de adaptabilidad como de cohesión familiar. Sin embargo, en la última década están apareciendo estudios que ponen de manifiesto que las familias que manifiestan un perfil con altos niveles de cohesión familiar (“enmeshed”), pueden presentar un ajuste adecuado (Altiere y von Kluge, 2009a; Walton y Tiede, 2020). No así aquellas familias que presentan niveles extremos en adaptabilidad (Walton y Tiede, 2020). Por ejemplo, los resultados obtenidos por Altieri y von Kluge (2009a) mostraron que las familias que presentaban niveles muy elevados de cohesión familiar ponían en marcha con más frecuencia estrategias de afrontamiento positivas y de búsqueda de apoyo social en sus redes informales. Asimismo, niveles más elevados de cohesión familiar estaban relacionados con niveles más elevados de depresión e insatisfacción con la vida familiar únicamente en las familias normotípicas, no así en las familias de personas con TEA (Walton et al., 2020). Esto puede indicar que niveles extremos de cohesión pueden no ser disfuncionales en estas familias (Altiere y von Kluge, 2009a; Walton y Tiede, 2020).

**En resumen**, la presencia de una persona con TEA en la familia tiene un impacto a nivel familiar, concretamente en la reorganización de las rutinas y en la reducción de la vida social y el ocio compartido, con muchas familias sintiéndose aisladas socialmente. Asimismo, las mayores necesidades de apoyo por parte de las personas con TEA tanto a nivel de tiempo como de recursos de atención especializada suponen un impacto económico doble con un incremento de los gastos y una reducción de los ingresos familiares. Finalmente, los resultados de los estudios apuntan a menores niveles de adaptabilidad familiar y resultados inconsistentes en relación a la cohesión familiar, aunque estos resultados no implican necesariamente un funcionamiento familiar desadaptativo.

## **Capítulo 3. La calidad de vida familiar como enfoque integrador de la adaptación psicológica de las familias de personas con TEA**

Una vez analizado el impacto en las familias de personas con TEA desde diferentes perspectivas, abordamos en este capítulo el impacto desde una aproximación integradora y holística a través del constructo de calidad de vida familiar. Este enfoque permite poner en relación los elementos de la familia como unidad con los aspectos relacionados con cada miembro de la familia a nivel individual presentados en los anteriores apartados, proporcionando un marco complejo y dimensional para el estudio del impacto. Así, a continuación, se lleva a cabo una definición del constructo de calidad de vida familiar como una propuesta de teoría unificadora que servirá como referencia para la presentación de los factores que influyen en la calidad de vida familiar de acuerdo con la literatura existente. Asimismo, se abordarán otros factores que se consideran relevantes, a pesar de que han sido poco o nada estudiados con relación a la calidad de vida familiar, justificando así su inclusión dentro de esta tesis doctoral.

### **3.1. Conceptualización y evaluación de la calidad de vida familiar**

A partir de finales de los años 90 y principios de la década de 2000 comenzó el interés por la calidad de vida familiar en el ámbito de la discapacidad (Fernández et al., 2015; Zuna et al., 2009; Zuna et al., 2010). La investigación centrada en la calidad de vida familiar toma como referencia las investigaciones y los resultados existentes acerca de la calidad de vida

individual, teniendo en cuenta la relevancia otorgada a los indicadores subjetivos de calidad de vida (Brown et al., 2016; Poston et al., 2004; Vidriales et al., 2017; Zuna et al., 2009). Por otro lado, el concepto de calidad de vida familiar (CdVF) refleja los cambios en la visión de la discapacidad, la relevancia otorgada a la familia como fuente de apoyo fundamental en el desarrollo de las personas con discapacidad y el creciente interés por comprender las necesidades de estas familias y los medios adecuados para apoyarlas (Fernández et al., 2015; Samuel et al., 2012; Wang y Kober, 2011). Finalmente, el estudio de la CdVF refleja también el cambio de paradigma en la provisión de servicios a las personas con discapacidad, que ha evolucionado desde una perspectiva basada en el déficit y con un enfoque reparador, a una visión de los servicios como fuentes de apoyo y acompañamiento, siendo la familia uno de los focos fundamentales (Turnbull et al., 2007). Evolución que está en sintonía con la progresión hacia los modelos de intervención centrados en la familia, donde el énfasis está en la capacitación y empoderamiento de las familias (Dalmau, 2017; García-Sánchez et al., 2014). En conjunto, el concepto de CdVF trata de alejarse de la visión del impacto en las familias de personas con discapacidad en términos de ajuste negativo o positivo, proporcionando un enfoque comprensivo que tiene en cuenta tanto las fortalezas como las necesidades y dificultades que aparecen a lo largo del proceso de ajuste de estas familias (Fong et al., 2021; Summers et al., 2005).

No existe hoy en día consenso acerca de la definición de CdVF, a pesar de que los esfuerzos iniciales han ido fundamentalmente encaminados hacia su conceptualización y medida. A pesar de esta falta de consenso, sí existe acuerdo acerca de los principios que guían la conceptualización de la CdVF.

Mora et al. (2020) en una revisión sistemática de la CdVF en el ámbito de la intervención temprana identifican dos **aproximaciones a la conceptualización de la CdVF**. La primera, se centra en la búsqueda de una definición a nivel teórico mientras que la segunda propone un enfoque funcional, poniendo el foco de atención en cómo operacionalizar y medir la CdVF. En la actualidad, de acuerdo con Mora y colaboradores (2020) entre diferentes definiciones teóricas de la CdVF, siendo la más ampliamente utilizada la citada por Park y colaboradores (2003), que pone el énfasis en cubrir las necesidades de la familia y disfrutar del tiempo juntos. Esta conceptualización considera no solamente las necesidades de la familia como un todo, sino también las necesidades de cada uno de los miembros de forma individual. En la actualidad, una de las definiciones más extendidas es la desarrollada por Zuna et al. (2010), quienes proponen que “la CdVF es una sensación dinámica de bienestar de la familia, definida e informada de forma colectiva y subjetiva por sus miembros, en la que las necesidades a nivel individual y familiar interactúan” (p.262). Esta definición tiene en cuenta el aspecto dinámico y cambiante de las dinámicas familiares, tomando en consideración que el concepto de CdVF evoluciona durante el proceso de crianza de una persona con discapacidad (Zuna et al., 2009).

Tomando como referencia la conceptualización funcional, de acuerdo con Mora et al. (2020) existen en la actualidad seis conceptualizaciones diferentes que quedan reflejadas en seis escalas de evaluación con una gran variabilidad en el número de dimensiones propuestas. Este enfoque parte de la concepción multidimensional de la calidad de vida individual y la traslada a la conceptualización y evaluación de la CdVF (Mora et al., 2020; Samuel et al.,



2012). Por tanto, esta forma de conceptualización implica una simbiosis entre las escalas de evaluación y la definición de CdVF. A continuación, en la Tabla 1 se muestra un resumen de las seis escalas disponibles con sus respectivas dimensiones. Las conceptualizaciones más importantes y más utilizadas, tanto en su versión original como adaptadas a otros idiomas, son la propuesta por el Beach Center FQoL (L. Hoffman et al., 2006) y la Family Quality of Life Survey, propuesta por I. Brown y colaboradores (2006).

A nivel nacional, cabe destacar por un lado la adaptación y validación de la Beach Center Family Quality of Life (Balcells-Balcells et al., 2011) y la creación de la escala CdVF para familias de personas con discapacidad intelectual menores y mayores de 18 años. Dicha escala conceptualiza la CdVF a partir de siete dimensiones, diferentes para menores y mayores de 18 años (Giné et al., 2013). Recientemente, se ha llevado a cabo una revisión de esta escala (Balcells-Balcells et al., 2020), que ha supuesto un cambio en su conceptualización a nivel funcional, identificando cinco dimensiones (ver Tabla 1), en vez de la siete que aparecían originalmente, tanto para las familias de niños y niñas como de adultos con discapacidad intelectual. Ambas versiones, en consonancia con otras definiciones funcionales, identifican en su conceptualización el clima familiar y el bienestar económico como elementos importantes dentro de la CdVF, mientras en el caso de los adultos añaden énfasis en la autonomía de la persona con discapacidad intelectual, la organización y el apoyo familiar.

**Tabla 1**

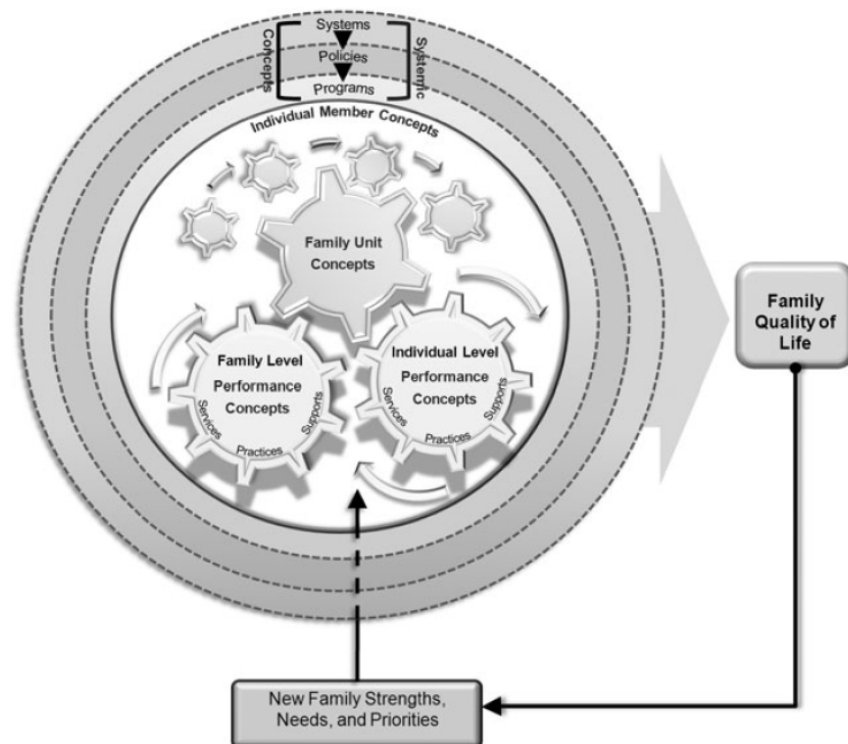
*Dimensiones y características de las escalas de CDVF. Adaptada de Mora et al. (2020)*

Escola Beach Center FQoL (L. Hoffman et al., 2006)	FQoL Survey-2006 (I. Brown et al., 2006)	CdVF-ER (menores de 18 años; Giné et al., 2019a)	The Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ; Leadbiter et al., 2018)	ITP-Child Quality of Life Questionnaire (Barnard et al., 2003)	FaQoL – Family Early Intervention Quality of Life (García-Grau et al., 2018)
5 dimensiones: 1. Interacción familiar 2. Parentalidad 3. Bienestar emocional 4. Bienestar físico y material 5. Apoyos relacionados con la discapacidad	9 dimensiones: 1. Salud 2. Finanzas 3. Relaciones familiares 4. Apoyo informal 5. Apoyo de los servicios 6. Influencia de los valores 7. Carrera profesional 8. Ocio y tiempo libre 9. Comunidad	5 dimensiones: 1. Clima familiar 2. Estabilidad emocional 3. Bienestar económico 4. Adaptación familiar 5. Recursos familiares	4 dimensiones: 1. Padres/madres 2. Familia 3. Desarrollo del niño/a 4. Síntomas del niño/a	5 dimensiones: 1. Efectos secundarios de la intervención 2. Relacionada con la intervención 3. Relacionado con la enfermedad 4. Relacionado con la actividad 5. Relacionado con la familia	3 factores: 1. Relaciones familiares 2. Acceso a la información y los servicios 3. Funcionamiento del niño/a

Además de estas aproximaciones generales utilizadas en la conceptualización de la CdVF, existen algunos modelos teóricos específicos que abordan su estudio desde un enfoque integrador. En concreto, destacamos en esta línea la **“Teoría Unificada de Calidad de Vida Familiar”** (ver Figura 4) propuesta por Zuna et al. (2010). En la Figura 4 podemos observar el modelo con los diferentes conceptos que integra y la relación entre los mismos. Uno de los principales objetivos de esta teoría es facilitar la transferencia de la teoría a la práctica. Zuna et al. (2010) proponen cuatro conceptos explicativos para la CdVF que se explican a continuación.

**Figura 3**

*Teoría Unificada de Calidad de Vida Familiar (Tomada de Zuna et al., 2010)*



- Conceptos sistémicos. Esta teoría considera tres conceptos sistémicos que influyen en la CdVF.
  - Los *sistemas*: entendidos como un conjunto de redes interconectadas organizadas para dar respuesta a las necesidades de la sociedad (e.g., Sistema educativo, sistema sanitario, etcétera).
  - Las *políticas*, definidas como guías que establecen y regulan la implementación de los servicios y programas.
  - Los *programas*, que hacen referencia a las entidades que dan apoyo o servicios a la población objetivo.

- Conceptos de desempeño/ejecución. Esta teoría considera como conceptos de desempeño/ejecución los siguientes:
  - Los *servicios*, definidos como el rango de actividades encaminadas a mejorar los resultados en un área tanto a nivel individual como familiar (e.g., logopedia, terapia familiar, etcétera).
  - Las *prácticas*, procedimientos o procesos específicos que sirven para dar apoyo al individuo o a la familia (e.g., apoyo conductual positivo, uso de pictogramas, etcétera).
  - Los *apoyos* específicos dirigidos a mejorar la calidad de vida y los resultados de las personas con discapacidad y sus familias (e.g., apoyo formal, apoyo emocional, etcétera).
  
- Conceptos individuales. Esta teoría, teniendo en cuenta la literatura disponible hasta el momento, incorpora variables de naturaleza individual, que hacen referencia a aspectos descriptivos de los individuos que forman parte de la familia.
  - *Variables demográficas personales* (e.g., la edad de la persona con TEA).
  - *Características individuales*, definidas como rasgos más complejos y multidimensionales que pueden variar en el tiempo (e.g., salud mental o problemas de conducta).
  - Las *creencias*, definidas como las atribuciones de significado, comprensión o expectativas sobre un fenómeno (e.g., sentido de coherencia o expectativas de futuro).
  
- Conceptos familiares. Esta teoría incluye:

- *Características familiares*, relacionadas con variables sociodemográficas a nivel de unidad familiar (e.g., los ingresos familiares).
- *Dinámicas familiares*, definidas como los aspectos de la interacción o relación entre al menos dos miembros del sistema familiar (e.g., los niveles de comunicación o las características de la relación de pareja).

De acuerdo con este modelo, los factores sistémicos tienen un impacto directo sobre los conceptos de desempeño, así como en los factores individuales y familiares. Los conceptos individuales y familiares predicen de forma directa la CdVF y de forma indirecta a través de la interacción con los apoyos, las prácticas y los servicios a nivel individual y familiar. En conjunto, la teoría unificadora propuesta por Zuna y colaboradores (2009) permite profundizar en diferentes conceptos relacionados con la CdVF proporcionando un buen marco de referencia. Se trata de un modelo que permite la incorporación de variables a diferentes niveles, así como de variables diádicas y relacionadas con el macrosistema, proporcionando una visión más completa e integradora de la CdVF, y facilitando su posterior aplicación a la práctica profesional. Teniendo en cuenta la amplitud y complejidad de la teoría propuesta y tal y como los propios autores recomiendan, es necesario realizar estudios empíricos que permitan ir validando aspectos concretos de la teoría.

### **3.2. Calidad de vida familiar en familias de personas con TEA:**

#### **Descripción y variables predictoras**

Junto a los esfuerzos dedicados a su conceptualización, el **foco de los estudios** sobre la CdVF se ha dirigido a su descripción en familias con hijos/as

con discapacidad, a la comparación entre distintos tipos de familias —con hijos/as sin discapacidad y con diferentes tipos de trastornos—, así como a la relación de este constructo con diferentes variables.

**En términos generales y a nivel descriptivo**, los estudios apuntan a niveles relativamente elevados de CdVF y satisfacción con la misma en las familias de personas con discapacidad (Balcells-Balcells et al., 2019, 2020; Bhojti et al., 2018; Boehm y Carter, 2019; R. I. Brown et al., 2006; Epley et al., 2011; García-Grau et al., 2019; Mas et al., 2016; Summers et al., 2007; Zeng et al., 2020). Concretamente, hay un cierto consenso en que las áreas donde las familias presentan mayores niveles de satisfacción son en la interacción familiar y relación con los profesionales, acompañada del bienestar físico o material (Boehm y Carter, 2019; Gardiner e Iarocci, 2015; Lumani y Córdoba, 2014; Steel et al., 2011). En relación con las áreas más afectadas, aparecen algunas diferencias entre estudios. Algunos autores apuntan a la satisfacción con los recursos familiares, que hace referencia a los apoyos informales (e.g., Lumani y Córdoba, 2014), mientras otros señalan el bienestar emocional como el área de la CdVF con más insatisfacción en las familias de personas con discapacidad (e.g., Bhojti et al., 2016; Boehm y Carter, 2019; Gardiner e Iarocci, 2015).

Cuando **se compara la CdVF entre familias con hijos/as con TEA y otras familias**, los resultados muestran que los niveles de CdVF en familias con un hijo/a con discapacidad son en general inferiores que en familias con hijos/as sin discapacidad (R. I. Brown et al., 2006; Lee et al., 2008; Poston et al. 2004). En concreto, de acuerdo con el estudio de Poston y colaboradores (2004) las diferencias más sustanciales en las perspectivas de las familias con

y sin hijos/as con discapacidad se dan en las dimensiones de defensa, bienestar emocional y bienestar social, particularmente en la preocupación y el nivel de importancia que se les da a estas dimensiones, otorgándoles una mayor relevancia aquellas familias con hijos/as con discapacidad. Otros estudios señalan menores niveles de calidad de vida percibida en las áreas de salud, bienestar económico, percepción de apoyo y carrera profesional en las familias con hijos/as con Síndrome de Down o TEA en comparación con familias normotípicas (R. I. Brown et al., 2006).

En estudios con muestra española, referidos fundamentalmente a familias de personas con discapacidad intelectual, se han encontrado niveles más elevados en las áreas relacionadas con la interacción familiar (Balcells-Balcells et al., 2011, 2020; García-Grau et al., 2019; Mas et al., 2016) y el bienestar económico en familias de personas con discapacidad mayores de 18 años (Balcells-Balcells et al., 2011), en concordancia con los estudios realizados en otros países (e.g., Boehm y Carter, 2019; Lumani y Córdoba, 2014). Sin embargo, el bienestar económico parece ser la dimensión peor valorada en la población menor de 18 años (Balcells-Balcells et al., 2020; Giné et al., 2015; Mas et al., 2016). Estas diferencias ponen de manifiesto las diferencias entre países en la valoración de la CdVF, probablemente en función de los apoyos disponibles en cada lugar, pero también por el carácter dinámico y cambiante de esta dimensión. Asimismo, estos resultados ayudan a desmitificar el catastrofismo frecuentemente asociado a la presencia de una persona con discapacidad en la familia, señalando una valoración general positiva e incluso áreas con niveles elevados de satisfacción en la CdVF.

No obstante, a pesar de que en general la percepción de CdVF es adecuada en las familias de personas con discapacidad, cuando nos centramos exclusivamente en las familias de personas con TEA, se observan niveles más bajos de CdVF en general, en comparación tanto con familias con hijos/as sin discapacidad como con otros trastornos (Dizdarevic et al., 2020; García-Grau et al., 2019). En concreto, en el estudio de Jones et al. (2017), únicamente un tercio de las familias participantes afirmaban tener un nivel bueno o excelente de CdVF. En congruencia con estos resultados, en el estudio realizado por R. I. Brown et al. (2006) se encontró que menos de un 50% de las familias con hijos/as con TEA estaban satisfechas o muy satisfechas con su CdVF en las áreas de bienestar económico, apoyo formal e informal, carrera profesional e implicación comunitaria. En comparación con familias con hijos/as con Síndrome de Down, las familias con hijos/as con TEA percibían niveles más bajos en las dimensiones de carrera profesional y ocio y disfrute de la vida (R. I. Brown et al., 2006). Asimismo, también se ha encontrado niveles más bajos de CdVF en general en comparación con aquellas que tienen hijos/as con TDAH (Lee et al., 2008). Sin embargo, otros estudios no encuentran diferencias en los niveles de satisfacción en función del tipo de discapacidad (Lumani y Córdoba, 2014; Schertz et al., 2016). En resumen, los datos disponibles apuntan en su mayoría a niveles más bajos de satisfacción con la CdVF en las familias de personas con TEA en comparación tanto con familias normotípicas como con otros tipos de discapacidad, particularmente en lo relativo a dimensiones específicas como el bienestar económico y el ocio y disfrute de la vida.



Otra línea de estudios es la que se ha centrado en analizar **las relaciones existentes entre distintas variables y la CdVF**. Dentro de las características de la persona con discapacidad, el foco se ha puesto fundamentalmente en la severidad de la sintomatología y la presencia de conductas disruptivas, aunque hay estudios que han considerado también la edad y las habilidades adaptativas. En general, el nivel de severidad (Bhopti et al., 2016; Mas et al., 2016), así como la presencia de conductas disruptivas (Bhopti et al., 2016; Boehm y Carter, 2019; Gardiner e Iarocci, 2015) están relacionados de forma negativa con la CdVF. Por el contrario, mejor nivel de habilidades adaptativas parece estar relacionado con una mayor satisfacción con la CdVF (Gardiner e Iarocci, 2015).

La edad de la persona con discapacidad se relaciona con los niveles de satisfacción con la CdVF, siendo las etapas de preescolar y segundo ciclo de primaria los momentos con menores niveles de satisfacción con la CdVF en contraste con otros momentos de la infancia, en los que estos niveles permanecen elevados (McStay et al., 2014a). En este mismo sentido, Mas y colaboradores (2016) especifican que cuando los niños/as tienen 4 y 5 años se observan niveles más elevados de CdVF que con niños/as más pequeños. Sin embargo, otros estudios no encuentran relación con la edad de los niños/as con discapacidad (García-Grau et al., 2019). Estas diferencias en la relación con la edad pueden deberse a los diferentes rangos de edad en los estudios, así como el uso de diferentes instrumentos para la evaluación de la CdVF, con sus consiguientes diferencias a nivel de conceptualización.

Respecto a las relaciones de las características sociodemográficas de los padres y madres y la CdVF, los estudios se han centrado

fundamentalmente en analizar el papel del género y el nivel educativo. Los estudios muestran resultados ambiguos en cuanto a las diferencias de género, con algunos estudios indicando que padres y madres evalúan su CdVF de forma parecida (Wang et al., 2006), y otros apuntando a niveles más bajos de satisfacción con la calidad de vida familiar en las madres (Hsiao, 2018). En relación con el nivel educativo, los estudios presentan también resultados mixtos. Algunos autores relacionan un nivel educativo bajo con niveles más bajos de CdVF (García-Grau et al., 2019; Schertz et al., 2016; Hsiao, 2018), mientras otros estudios no encontraban relación entre el nivel educativo y la CdVF (Mas et al., 2016; Pozo et al., 2014).

Además de las características sociodemográficas, más recientemente se han empezado a considerar la relación entre la CdVF y los posibles recursos tanto de apoyo como personales de los padres y las madres. En términos generales, padres y madres consideran importante el apoyo social tanto formal como informal para su CdVF (Bhopti et al., 2016; Steel et al., 2011), aunque no piden ayuda a los miembros de sus redes de apoyo informal excepto en casos de extrema necesidad (Bhopti et al., 2016). Esta situación conlleva que, a pesar de considerarlo esencial, están en general insatisfechos con el apoyo recibido (Bhopti et al., 2016; Clark et al., 2012; Steel et al., 2011), particularmente en relación al apoyo proveniente de la familia extensa y los amigos (R. I. Brown et al., 2006; Steel et al., 2011). Concretamente, un 82% de las familias de personas con TEA manifestaron haber percibido muy poco apoyo por parte de su red de apoyo informal (R. I. Brown et al., 2006), y una falta de apoyo de los servicios especializados en momentos particularmente difíciles como son las vacaciones o los fines de semana (Steel et al., 2011). En

estos estudios, se ha encontrado una mayor percepción de apoyo tanto formal como informal (Boehm y Carter, 2019), así como una orientación centrada en la familia por parte de los servicios (Bhopti et al., 2016; García-Grau et al., 2019), estaban asociados a niveles más elevados de CdVF. Asimismo, recientemente se está explorando el papel de la religiosidad o espiritualidad en la CdVF de los padres y madres de personas con discapacidad. Padres y madres indican que tener una vida espiritual es importante para su ajuste (R. I. Brown et al., 2006), y aparece relacionado claramente con niveles más elevados de satisfacción con la CdVF (Boehm et al., 2015; Boehm y Carter, 2019).

Atendiendo a las características sociodemográficas familiares, los estudios se han centrado fundamentalmente en analizar el papel de los ingresos familiares, y en menor medida de la zona geográfica de residencia (rural y urbano). En general, los estudios concuerdan en destacar el papel importante de los ingresos familiares, concluyendo que las familias que muestran niveles más bajos de CdVF con las que tienen menores ingresos (Boehm y Carter, 2019; García-Grau et al., 2019; Gardiner e Iarocci, 2015; Hsiao, 2018; Hu et al., 2012; Mas et al., 2016; Wang et al., 2004) y menor número de horas de ocupación laboral (Vanderkerken et al., 2019). Sin embargo, se han encontrado inconsistencias en la literatura respecto al papel de la zona geográfica de residencia. Mientras que algunos autores apuntan a niveles más elevados de CdVF en aquellas familias que residen en zonas urbanas (e.g., Schertz et al., 2016), otros autores no encuentran relación entre la ubicación geográfica de la familia y la CdVF (e.g., Hu et al., 2012).

A pesar de que la metodología cualitativa ha sido empleada en la conceptualización de la CdVF, existen escasos estudios que incorporen

aspectos cualitativos en el estudio de la percepción de la CdVF en las familias de personas con discapacidad y TEA. Los resultados de estas investigaciones indican que las familias de personas con discapacidad perciben niveles adecuados de CdVF, a pesar de reconocer que la presencia de la persona con discapacidad sí tiene un impacto en su CdVF (Bhopti et al., 2018; Steel et al., 2011). Estas familias apuntan también a fluctuaciones en la percepción de la CdVF, particularmente en las situaciones difíciles (no necesariamente relacionadas la persona con discapacidad) (Bhopti et al., 2018). Finalmente, identifican la percepción de apoyo como clave para una percepción más positiva de la CdVF (Bhopti et al., 2018; Steel et al., 2011), aunque apreciaban diferencias en cuanto a los diferentes apoyos, estando en general más satisfechos con el apoyo que proviene de los servicios frente al apoyo de familia y amigos (Steel et al., 2011). La falta de aceptación y comprensión de las circunstancias de las familias de personas con discapacidad aparece como una barrera importante que dificultaba la búsqueda de apoyos en el entorno cercano (Boelsma et al., 2018). A pesar de los niveles en general elevados de satisfacción, las familias de personas con discapacidad identifican dificultades en la búsqueda y acceso a los servicios, así como en la navegación de las diferentes opciones de apoyo disponibles (Steel et al., 2011). Resulta necesario continuar incorporando una perspectiva cualitativa en la percepción de la CdVF de manera que se pueda ahondar en la experiencia de las familias de personas con TEA de forma integral.

Actualmente y siguiendo la teoría descrita en el apartado anterior de Zuna et al. (2009), el foco de los estudios ha pasado de estar centrado en analizar las correlaciones entre la CdVF y diferentes dimensiones a realizar

investigaciones con análisis más complejos que permiten explorar qué **características tanto individuales como del entorno familiar que funcionan como predictoras de la CdVF**. En concreto y tal y como se recoge en la tabla 2, los estudios se han centrado fundamentalmente en analizar el papel de los conceptos individuales y, particularmente, de las características individuales que integran el modelo de Zuna et al. (2010).

**Tabla 2**

*Resumen de las variables predictoras incluidas en los estudios de acuerdo con la teoría de Zuna et al. (2010)*

<b>Conceptos sistémicos</b>	Programas	Influencia de la atención temprana
<b>Conceptos de desempeño y ejecución</b>	Apoyos	Apoyo social informal
		Apoyo social formal
<b>Conceptos individuales</b>	Variables sociodemográficas	Nivel educativo
		Género de los progenitores
	Características individuales persona con TEA	Habilidades de la vida diaria
		Problemas de comportamiento
		Severidad de la sintomatología
Características individuales padres y madres	Estrés parental	
	Espiritualidad	
	Atención plena	
	Empoderamiento familiar	
	Creencias	Percepción positiva
<b>Conceptos familiares</b>	Características familiares	Nivel de ingresos

En relación a los conceptos sistémicos, Mora et al. (2020) en su revisión sistemática identifican únicamente un estudio que aborde la influencia de un programa de intervención temprana en niños en riesgo de desarrollar parálisis cerebral (Hielkema et al., 2020). Desde nuestro conocimiento, no existe ningún estudio que analice la influencia de estos conceptos sistémicos en las CdVF de las familias de personas con TEA, por lo que es importante incorporar estos conceptos en futuras investigaciones (Luitwieler et al., 2021).

En relación a los conceptos de desempeño y ejecución, diferentes estudios apuntan al apoyo social como un factor de protección importante para la CdVF, tanto el apoyo informal (familiares y amigos) como el apoyo formal (servicios y profesionales) (Davis y Gavidia-Payne, 2009; Epley et al., 2011; Hassanein et al., 2021; Jones, 2018; Luitwieler et al., 2021; Zeng et al., 2020). El apoyo social parece tener un doble papel en la CdVF ya que de acuerdo con la teoría unificadora propuesta por Zuna et al. (2010), tiene un efecto tanto directo como indirecto sobre la CdVF. Esta afirmación acerca del doble papel del apoyo social se ha visto apoyada también a nivel empírico en diferentes estudios (e.g., Zeng et al., 2020). Por ejemplo, Zeng y colaboradores (2020) identificaron el papel protector del apoyo social para la CdVF debido a su efecto sobre el estrés parental, de forma que niveles más elevados de apoyo social predecían niveles más bajos de estrés, que a su vez influía de forma negativa en la CdVF.

A pesar de que como señalábamos los resultados disponibles a nivel descriptivo muestran que el apoyo informal es particularmente relevante para

las familias de personas con TEA (Lumani et al., 2014; Summers et al., 2007), existe un cuerpo creciente de investigaciones centradas en analizar la importancia del apoyo formal, y en concreto de la colaboración entre profesionales y familias como un elemento clave para la CdVF (e.g., Balcells-Balcells et al., 2019; Hsiao et al., 2017), en consonancia con la aparición de los modelos centrados en la familia. En este sentido, los estudios disponibles ponen de manifiesto que la satisfacción con los recursos y la colaboración con los profesionales son factores importantes para una mejor calidad de vida familiar en familias de personas con discapacidad intelectual y trastornos del desarrollo (Balcells-Balcells et al., 2019; Hsiao et al., 2017).

En relación a los conceptos individuales, existen pocos estudios que abordan la relación predictiva con las *variables sociodemográficas* ya que la mayoría se han centrado en los aspectos descriptivos de estas dimensiones, tal y como hemos recogido anteriormente. Entre los datos disponibles, el nivel educativo aparece como un predictor importante de la CdVF. Concretamente, un nivel educativo más elevado parece estar relacionado con mejores niveles de CdVF (Hsiao, 2018). En cuanto al género, existen datos que muestran la influencia del género de la persona con TEA en la CdVF; concretamente las familias donde hay una hija con TEA muestran niveles más elevados de CdVF que aquellas con hijos (Dizdarevic et al., 2020). Sin embargo, no son consistentes los resultados de los estudios acerca de la influencia del género de los progenitores, con algunos estudios encontrando que el género sí predice la CdVF (e.g., Hsiao, 2018), mientras que otros no obtienen evidencias de dicha relación (e.g., Dizdarevic et al., 2020).

En relación con las diferencias de género de los progenitores, McStay y colaboradores (2014a) apuntan a mayores niveles de CdVF en padres en comparación con las madres. Asimismo, Pozo y colaboradores (2014), utilizando el modelo doble ABCX, identificaron un efecto indirecto negativo de los problemas de conducta a través del sentido de coherencia tanto en padres como en madres. Asimismo, la severidad del trastorno y el apoyo social predecían de forma significativa la CdVF tanto en padres como en madres; sin embargo, mientras que en padres tenía un efecto positivo, en las madres el efecto era negativo. Estos autores encontraron diferencias de género también con relación al papel de las estrategias de afrontamiento en la CdVF. Concretamente, las estrategias de afrontamiento activas predecían la calidad de vida familiar en los padres, pero no así en las madres. Los resultados del estudio de McStay et al., (2014a) arrojaron conclusiones parecidas, con los problemas de conducta y el sentido de coherencia como predictoras tanto en el caso de las madres como de los padres. Sin embargo, a diferencia del estudio de Pozo y colaboradores (2014), las estrategias de afrontamiento aparecían como predictoras significativas únicamente en el caso de las madres. Ambos estudios ponen de manifiesto la importancia de incorporar la percepción de padres y madres de personas con TEA de forma diferenciada, ya que a pesar de que existen similitudes en las variables que influyen en la CdVF en ambos progenitores, la relación entre las variables no se da siempre en el mismo sentido (e.g., Pozo et al., 2014) e incluso existen variables que son explicativas únicamente en el caso de las madres o los padres.

Dentro de los conceptos individuales, la mayoría de los estudios disponibles se han centrado en analizar la influencia de las *características*



*individuales* tanto de la persona con TEA, como de los padres y madres, en la CdVF. En términos generales, los resultados indican que menores habilidades de la vida diaria (Gardiner e Iarocci, 2015), mayores problemas de comportamiento (Gardiner e Iarocci, 2015) y la severidad del trastorno (Hu et al., 2012; Wang et al., 2004) influyen de manera negativa en la CdVF (Mello et al., 2019; Poston et al., 2004). No obstante, los resultados de algunos estudios indican que la severidad del trastorno no predice de forma significativa la CdVF (Gardiner e Iarocci, 2015). En relación con las *características individuales de los padres y madres* de las personas con TEA, existen evidencias de que el nivel de estrés (Dizdarevic et al., 2020; Hsiao, 2018; Wang et al., 2020) y los problemas de salud mental (Dizdarevic et al., 2020) están relacionados con menores niveles de calidad de vida familiar. En concreto, *el estrés parental* ha comenzado a recibir cierta atención como posible predictora de la CdVF, a pesar de que tradicionalmente se le ha considerado únicamente como una dimensión de impacto (Hsiao, 2018). Concretamente, se han encontrado relaciones directas (Hsiao, 2018), bidireccionales (Hsiao et al., 2017), e indirectas a través de la implicación en el cuidado entre el estrés parental y la CdVF (Wang et al., 2020). Es decir, niveles elevados de estrés en los padres predecían una menor implicación en el cuidado de los hijos/as con TEA, influyendo así de forma negativa en la satisfacción con la CdVF de las madres (Wang et al., 2020).

A pesar de que existen evidencias acerca de diferentes características individuales que influyen en la CdVF tanto de madres como padres, es necesario incorporar junto a los rasgos más estables el estudio de los elementos modificables, ya que estos conocimientos son esenciales para

avanzar en aspectos de la intervención que permitan apoyar a las familias de personas con TEA. En este sentido, Wang et al. (2022) ponen de manifiesto *el papel de la atención plena en la CdVF*. Podemos definir la atención plena como un estado mental y como una herramienta. Como estado mental se puede definir como la conciencia que aflora a través de centrar la atención, de forma dirigida y sin juzgar, en el momento presente (Kabat-Zinn, 1994). Tal y como se ha mencionado en el apartado relacionado con impacto en los padres y madres de personas con TEA, existe un cuerpo creciente de evidencias que apuntan a los beneficios de la atención plena para la reducción del estrés en madres de niños/as y adolescentes con TEA (Cachia et al., 2016; Chan y Lam, 2017; Oñate y Calvete, 2019; Wang et al., 2022). En este sentido, Keng et al. (2011) indica que, como estado mental, la atención plena tiene múltiples efectos psicológicos positivos, como una mejora de la regulación de la conducta y en los niveles de bienestar. En la actualidad, existe únicamente un estudio en nuestro conocimiento que relacione la CdVF con la atención plena. Concretamente, Wang et al. (2022) encontraron que la atención plena influye de forma indirecta en la CdVF, reduciendo los niveles de estrés e incrementando los niveles de parentalidad consciente, lo que a su vez está relacionado con niveles más elevados de CdVF en familias de personas con TEA.

Continuando con los conceptos individuales contemplados en la teoría de Zuna y colaboradores (2010), es importante tener en cuenta las predictoras relacionadas con las *creencias*. Los resultados de algunos estudios muestran que aquellos padres y madres que perciben aspectos positivos de la situación

de tener un hijo/a con TEA reportan mayor satisfacción con su calidad de vida familiar (Ferrer et al., 2017; Patterson et al., 2018).

Finalmente, la teoría unificadora de la CdVF pone de manifiesto la relevancia de los conceptos familiares, entendidos como características por un lado y dinámicas familiares por otro. Dentro de las *características familiares*, destaca el nivel de ingresos como predictora de la CdVF, con menores ingresos relacionados con menores niveles de CdVF (Gardiner e Iarocci, 2015; Hu et al., 2012; Hsiao, 2018). Wang y colaboradores (2004) encuentran diferencias de género en cuanto al papel de los ingresos familiares en la CdVF, siendo únicamente relevante en el caso de las madres. En otro orden de cosas, en cuanto a las *dinámicas familiares*, en general han sido poco estudiadas. Hemos identificado únicamente la satisfacción con la relación de pareja como predictora de la CdVF. Niveles más elevados de satisfacción con la relación de pareja están asociados a una mejor percepción de la CdVF.

En este mismo sentido, una dimensión que tiene un papel muy importante, desde el punto de vista teórico en la CdVF, pero que no tiene evidencias empíricas por el momento en relación a la CdVF, es el *empoderamiento familiar*. Singh et al. (1995) definen el empoderamiento familiar como “un proceso a través del cual las familias acceden a los conocimientos, habilidades y recursos que les permiten alcanzar un control positivo en sus vidas, así como mejorar la calidad de vida” (p.85). Estudios previos indican que el empoderamiento familiar es una variable modificable, siendo susceptible de mejora tanto a través de la intervención directa como indirecta (e.g., Banach et al., 2010; Minjarez et al., 2012). A pesar de que no conocemos estudios en estos momentos que pongan en relación el

empoderamiento familiar con la CdVF, existe cierta evidencia acerca de la relación entre el empoderamiento familiar y el ajuste positivo en familias de personas con TEA (Weiss et al., 2015). En concreto, de acuerdo con Weiss et al. (2015), el empoderamiento materno actúa como mediadora parcial de la relación entre la percepción de malestar y los problemas de conducta de las personas con TEA. En este sentido, el empoderamiento familiar puede ser por tanto una variable relevante a considerar en los modelos explicativos de la CdVF.

**En resumen**, los resultados de los estudios revisados en este apartado apuntan a niveles más bajos de CdVF en las familias de personas con discapacidad en comparación con las familias con hijos/as sin discapacidad. Estos niveles son aún más bajos en el caso de las familias de personas con TEA. Sin embargo, a pesar de que los niveles sean más bajos, siguen siendo relativamente altos, poniendo de relieve que, a pesar de las dificultades, estas familias pueden tener una buena adaptación, desviando por tanto la atención hacia procesos no positivos o negativos, sino centrados en la mejora de los servicios y de la adaptación de estas familias. En relación a los factores relacionados con la CdVF, la literatura se ha focalizado fundamentalmente en las características sociodemográficas, poniendo de manifiesto una gran heterogeneidad en la percepción de la CdVF, así como una gran ambigüedad en la relación de las características sociodemográficas y la CdVF. Asimismo, queda patente la relevancia del apoyo social tanto formal como informal para la CdVF, así como la promoción de servicios o prácticas centradas en la familia como herramienta para la mejora de la CdVF en familias de personas con discapacidad.

Finalmente, al tomar como referencia la teoría de Zuna y colaboradores (2010) para explorar las variables predictoras de la CdVF, se observa que las evidencias disponibles tienen que ver fundamentalmente con los conceptos individuales tanto de la persona con discapacidad como de los padres y madres, fundamentalmente la severidad del trastorno y el estrés parental, así como en los apoyos a nivel formal e informal y los ingresos familiares en representación de los conceptos familiares. La evidencia que apoya esta teoría continúa siendo escasa, y es necesario continuar avanzando en la identificación de los conceptos que influyen en la CdVF. Asimismo, mucha de la literatura ha utilizado por el momento a familias de personas con discapacidad en general, sin distinguir entre las diferentes dificultades o han puesto el foco en la discapacidad intelectual, por lo que adolecemos de estudios con población específica con TEA.

## Capítulo 4. Objetivos de investigación

En las últimas décadas se ha avanzado de forma sustancial en el conocimiento y comprensión del ajuste y adaptación de las familias de personas con TEA, fundamentalmente, analizando el impacto y la percepción de las madres de personas con TEA. No obstante, desde una perspectiva sistémica y siendo conscientes de que la experiencia de cada miembro de la familia es diferente, es importante incorporar en el estudio de las familias de personas con TEA la perspectiva de otros miembros de la familia, como son los padres, los hermanos/as y la familia extensa, de forma que dispongamos de una fotografía más completa de la complejidad de la adaptación y el funcionamiento de estas familias.

Además de ampliar las dimensiones objeto de estudio, la adopción de un enfoque metodológico plural es esencial para poder tener una visión comprehensiva de la situación familiar que incluya la perspectiva de los diferentes miembros de la familia. En relación a los hermanos/as de personas con TEA, en los últimos años ha habido un incremento de los estudios relacionados con el ajuste y las relaciones entre hermanos/as, pero continúa existiendo una amplia prevalencia de estudios cuantitativos. Además, aunque el ajuste y las relaciones entre hermanos/as son fundamentales, adolecemos de estudios que incorporen otras variables diádicas como es la relación de los hermanos/as con los padres y madres. Respecto al impacto en la familia extensa, los estudios analizando la experiencia de los abuelos/as son escasos y han explorado su percepción global. En este sentido, es necesario continuar avanzando en la comprensión de las experiencias de los abuelos/as de personas con TEA, tanto desde una perspectiva cuantitativa como cualitativa.

En consonancia con los cambios en la visión de la discapacidad, también se ha avanzado considerablemente en el desarrollo de un constructo comprensivo y holístico que no se centre en el ajuste negativo o positivo como efectos incompatibles, sino que analice el impacto en las familias de forma integral. En este sentido, los estudios acerca de la calidad de vida familiar en las familias de personas con TEA son todavía emergentes, partiendo de estudios de familias con hijos/as con discapacidad o trastornos en el desarrollo en general. Estos estudios, por el momento, se han centrado fundamentalmente en analizar la influencia de las características individuales de la persona con TEA y de algunas características de los padres y madres, pero es esencial continuar incorporando variables que sean modificables y que permitan intervenir para mejorar la calidad de vida cotidiana de estas familias. Asimismo, adolecemos de estudios que incorporen variables relacionadas con la dinámica familiar y dimensiones más sistémicas.

Finalmente, es importante poner de manifiesto que, si bien disponemos de algunos estudios realizados con población española que analizan el ajuste de los padres y madres de personas con TEA, existe escasa evidencia acerca del ajuste de los hermanos/as y los abuelos/as en nuestro contexto más cercano. Es importante continuar generando evidencias acerca del ajuste y adaptación de estas familias en nuestro contexto sociocultural, de manera que las implicaciones teóricas y prácticas sean aplicables a las familias de nuestro entorno.

Tomando como referencia las lagunas identificadas en la investigación, **la finalidad** de esta tesis doctoral es **avanzar en el conocimiento y la comprensión del impacto y la adaptación de las familias de personas con**

**TEA**; analizándolo desde su propia perspectiva. Concretamente, los objetivos de la investigación desarrollada son:

1. **Analizar el impacto percibido por los hermanos/as de personas con TEA, identificando las áreas y niveles de impacto.** Este objetivo se aborda cualitativa a través de un estudio temático en el primer estudio de la tesis doctoral.
2. **Analizar el impacto percibido por los abuelos/as de personas con TEA, identificando áreas de impacto tanto a nivel individual como familiar.** Este segundo objetivo se verá reflejado en el segundo estudio de esta tesis doctoral, en el que a través de un análisis mediante el uso de una metodología cualitativa se explora la experiencia de los abuelos/as de personas con TEA.
3. **Analizar la influencia de las características individuales de la persona con TEA, de las características de las madres y los padres y del apoyo recibido en la calidad de vida familiar.** Este objetivo se aborda en el tercer estudio a través de modelos de ecuaciones estructurales.



## II. METODOLOGÍA GENERAL

---

En este bloque se describe la metodología empleada para dar respuesta a los diferentes objetivos planteados en esta tesis doctoral. Para evitar duplicar información con las secciones de metodología específicas de los distintos estudios, en este bloque se ha optado por describir la información relativa a la muestra y el procedimiento que es compartida por los tres estudios; además, se incorpora una breve descripción de los instrumentos y el plan de análisis de los datos. Así, se pretende ofrecer una visión completa de los aspectos metodológicos generales relativos a esta tesis doctoral.

La respuesta a los objetivos de esta tesis doctoral ha supuesto el uso de un diseño empírico de naturaleza transversal, con una metodología de recogida de información de encuesta y entrevista, con tres muestras relacionadas pero diferentes. Respecto a las estrategias metodológicas, se han empleado dos estrategias distintas, con consecuentes especificidades en términos de instrumentos y análisis de datos empleados. La primera estrategia metodológica empleada, que abarca los dos primeros estudios, ha sido cualitativa. Por su parte, en el tercer estudio se ha empleado una aproximación metodológica cuantitativa.

A continuación, se detallan las características metodológicas comunes a los tres estudios y, cuando procede, se realizan las distinciones oportunas asociadas a una aproximación cuantitativa o cualitativa.

### **Participantes**

La muestra de la presente tesis doctoral consistió en un total de 153 familiares de personas con TEA, provenientes de 87 familias de la Comunidad Autónoma de Andalucía. Concretamente la muestra estuvo formada por 76 madres ( $M_{edad} = 45.90$ ), 46 padres ( $M_{edad} = 46.32$ ), 14 hermanos/as ( $M_{edad} = 16.82$ ) y 17 abuelos/as ( $M_{edad} = 69.67$ ). En cada estudio se examinó la información proveniente de familiares con distinta vinculación con la persona con TEA, tal y como se ejemplifica en la Tabla 3.

**Tabla 3**

*Distribución de los participantes en cada estudio*

	Estudio I	Estudio II	Estudio III
Hermanos/as	x		
Abuelos/as		x	
Madres			x
Padres			x

Las familias participantes en este estudio eran en su mayoría biparentales (86.20%), con solamente un 11.50% monoparentales y un 2.30% reconstituidas. La media de hijos/as en la familia fue de 1.85 ( $DT = 0.74$ ). Además, en un 62.80% de estas familias la persona con TEA era el hermano/a mayor, y en un 75.30% no se identificaba otro familiar con discapacidad en la familia. En relación a las características de las personas con TEA en estas familias, la edad media era de 11.86 ( $DT = 7.21$ ) años, con un rango de edad de 2 a 37 años, abarcando desde la niñez a la adultez. El grupo de edad más frecuente fue el de la etapa escolar (7-12 años), tal y como se aprecia en la Tabla 4. Asimismo, como se observa en dicha tabla, hubo una mayor

proporción de hombres que de mujeres con TEA, concordante con la ratio 4:1 actual de prevalencia de TEA en hombres y mujeres (Fombonne et al., 2021). Asimismo, tal y como se aprecia en la Tabla 4 casi la mitad de las personas con TEA cuyas familias participaron en este estudio estaban dentro del rango de “autismo moderado” de acuerdo con la valoración global (ítem 15) que hacen los profesionales usando el Childhood Autism Rating Scale (CARS; Schopler et al., 2002). Las características sociodemográficas de los progenitores, hermanos/as y abuelos/as se detallan más adelante en los correspondientes estudios.

**Tabla 4**

*Características sociodemográficas personas con TEA*

	<i>n</i>	%
<b>Grupo de edad</b>		
Infancia: 0-6 años	19	21.80%
Etapa escolar: 7-12 años	35	40.30%
Adolescencia: 13-18 años	19	21.80%
Adulthood: 19-37 años	14	16.10%
<b>Sexo</b>		
Hombres	64	73.60%
Mujeres	23	26.40%
<b>Niveles de severidad</b>		
Autismo ligero	15	17.20%

Autismo moderado	35	40.20%
Autismo profundo	16	18.30%
Sin información	21	24.14%

---

Los profesionales que participaron en el estudio tenían una media de edad de 34.15 años ( $DT = 8.09$ ) y una media de 7.60 años de experiencia en el ámbito del TEA ( $DT = 5.39$ ).

### **Instrumentos**

Para el desarrollo del proyecto en el que se enmarca esta tesis doctoral se empleó una extensa batería de cuestionarios, así como un guion de entrevista para cada una de las poblaciones estudiadas. Para esta tesis doctoral se han seleccionado algunos de estos instrumentos, de los cuales se ofrece información. Los instrumentos empleados se detallan pormenorizadamente en cada estudio, si bien en este apartado se ofrece una descripción general, que puede consultarse en la Tabla 5.

**Tabla 5**

*Relación de instrumentos empleados en cada estudio*

<b>Instrumento</b>	<b>Dimensión evaluada</b>	<b>Informantes</b>	<b>Estudio I</b>	<b>Estudio II</b>	<b>Estudio III</b>
	Impacto percibido	Abuelos/as Hermanos/as	x	x	
Guion de entrevista (ad hoc)	Relaciones entre hermanos/as	Hermanos/as	x		
	Relación con padres/madres	Hermanos/as	x		
Cuestionario sociodemográfico (ad hoc)	Perfil sociodemográfico	Abuelos/as Hermanos/as Madres Padres		x	x
Escala de calidad de vida familiar para menores y mayores de 18 años (CdVF < 18 años; CdVF > 18 años; Giné et al., 2013, 2019)	Calidad de vida familiar	Madres Padres			x
Childhood Autism Rating Scale (CARS; Schopler et al., 2002)	Severidad de la sintomatología persona con TEA	Profesionales	x	x	x
Family Empowerment Scale (FES; Koren et al., 1993)	Empoderamiento familiar Empoderamiento en los servicios Empoderamiento comunitario	Madres Padres			x
Cuestionario de apoyo para padres con hijos con discapacidad (Bristol, 1979; Pozo, 2010)	Apoyo social formal Apoyo social informal Apoyo social informativo	Madres Padres			x x

Mindful Attention and Awareness Scale (MAAS; Brown y Ryan, 2003; Barajas y Garra, 2014)	Atención plena disposicional	Madres Padres	x
---	---------------------------------	------------------	---

## Procedimiento

La muestra objeto de estudio provino de cinco provincias de la Comunidad Autónoma de Andalucía: Cádiz, Córdoba, Granada, Málaga y Sevilla. Se utilizó una técnica de muestreo por conveniencia y por referencia, es decir, se contactó por email o de forma telefónica con diferentes asociaciones de padres de personas con TEA, centros de atención especializada y escuelas con aulas específicas de TEA. Una vez explicado el objetivo de la investigación se envió una carta informativa y el primer contacto con las familias lo realizaron los y las profesionales; una vez aceptada su participación los y las profesionales facilitaron los datos de contacto de las familias al equipo de investigación. Una vez incluida la familia en el estudio, la doctoranda contactó con el cuidador o cuidadora principal a cargo de la persona con TEA para concertar una entrevista e invitó a hermanos/as y abuelos/as a participar en la investigación, en cuyo caso se concretaron ulteriores entrevistas.

Los criterios de inclusión para participar en el estudio se listan a continuación: (1) familiar de una persona con un diagnóstico de TEA; (2), sin trastorno o dificultad que supusiera un deterioro cognitivo o una situación importante de dependencia; (3) 12 o más años de edad; (4) residencia en Andalucía; y (5) nivel medio de español o superior. Entre las personas derivadas al estudio, se excluyó únicamente a un participante por no cumplir los criterios de inclusión.

Las sesiones de evaluación se desarrollaron durante 2017 y 2018 por miembros del equipo de investigación en fecha y lugar de elección por parte de la

familia de acuerdo con su disponibilidad (centro de atención, sede de la asociación, casa familiar, etcétera). Las sesiones de evaluación se iniciaron con el desarrollo de las entrevistas, con una duración de entre 30 minutos y 1 hora y media, en función de la población entrevistada, siendo en general las entrevistas más breves las de los hermanos/as. Posteriormente se cumplimentaron las baterías de cuestionarios, con una duración media de 30-40 minutos. Al finalizar la sesión de evaluación se solicitó el contacto de un profesional de referencia para cumplimentar los datos relacionados con la severidad de la sintomatología y la presencia de dificultades conductuales.

Los criterios de selección de los/as profesionales fueron los siguientes: (1) formación o experiencia previa en TEA; (2) estar trabajando con la persona con TEA en el momento del estudio; y (3) conocer tanto a la familia como a la persona con TEA.

Para el desarrollo de este estudio se cumplieron los requisitos éticos de acuerdo con la Declaración de Helsinki. Todos los participantes participaron de forma voluntaria y recibieron información acerca de los objetivos del estudio. Asimismo, firmaron un consentimiento informado donde se establecía la posibilidad de abandonar el estudio en cualquier momento y se confirmaba el uso anónimo de los datos. Finalmente, se solicitó consentimiento verbal para la grabación en audio de las entrevistas. En todos los casos excepto en cuatro personas: dos hermanos/as y dos madres, se dio este consentimiento. En esos casos se tomaron abundantes notas durante la entrevista y se incluyeron citas verbatim de aspectos considerados como relevantes. Este estudio cuenta con la aprobación del comité de ética autonómico correspondiente (1517-N17).

### **Plan de análisis de datos**

Con el objetivo de dar respuesta a las diferentes preguntas de investigación planteadas en esta tesis doctoral, se emplearon fundamentalmente dos tipos de análisis estadísticos, además de los análisis descriptivos relativos a las características sociodemográficas. A continuación se describen los aspectos claves de ambos tipos de análisis y, posteriormente, en la secciones metodológicas correspondientes a cada estudio, se detallan más pormenorizadamente los procedimientos de análisis de datos empleados.

Para los estudios enmarcados en una estrategia metodológica cualitativa (estudios I y II) se llevó a cabo un análisis temático. Para cumplir los criterios de calidad necesarios para garantizar un nivel adecuado de rigor, validez y credibilidad del análisis cualitativo, se siguieron las recomendaciones de Creswell y Poth (2018) para los análisis cualitativos y las instrucciones de Braun y Clarke (2006) para el análisis temático. El primer paso fue la transcripción verbatim de las entrevistas, seguido de su verificación. Posteriormente, se llevó a cabo un análisis inductivo de las entrevistas y la creación del libro de códigos inicial, tras lo cual se codificaron todas las entrevistas. Finalmente, se llevó a cabo el análisis temático, que supuso la identificación de temas emergentes que representaran en profundidad el contenido de las entrevistas dando respuesta a la pregunta de investigación. Se utilizó el software estadístico Nvivo.12.

Para el estudio III, además de los análisis preliminares descriptivos y correlacionales, se llevaron a cabo modelos de ecuaciones estructurales. Para ello, se siguieron los pasos propuestos por Byrne (2012). El primer paso fue la preparación de la matriz y los análisis preliminares descriptivos y correlacionales. Posteriormente, se llevaron a cabo análisis factoriales confirmatorios como base para la construcción de las variables latentes. Finalmente, una vez establecido el



modelo de medida, se llevó a cabo el modelo estructural en los que se incluyeron efectos indirectos y de interacción entre variable latentes. Como indicadores de un adecuado ajuste del modelo se siguieron los valores propuestos por Kline (2020) relativos al Comparative Fit Index (CFI), el Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA) y el Standardized Root Mean Square Residual (SRMSR). Se utilizaron el programa estadístico SPSS.21 para los análisis descriptivos y correlacionales y el Mplus 7.4 para la ejecución de los modelos.

## III. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

---

A continuación, en este bloque de contenidos se presentan los tres estudios correspondientes a la perspectiva de hermanos/as, abuelos/as y progenitores respectivamente. En cada estudio se abordan tanto los aspectos metodológicos específicos, como los resultados y su discusión.

### **Capítulo 5. Estudio I. Living with an individual with autism: the experiences of Spanish siblings**

The general aim of the present study is to analyse the experiences of adolescents and young adults living with a sibling with ASD in the Spanish context.

#### **Method**

##### **Participants**

Participants were 14 TD adolescents and adults aged between 12 and 29 years ( $M = 16.86$ ,  $SD = 5.01$ ) from the south of Spain who had a sibling with ASD. Of the total sample, 57.10% ( $n = 8$ ) were adolescents and 50.00% ( $n = 7$ ) were female. The majority of participants (85.71%) were older than their sibling with ASD and all of them were living with their parents and their sibling with ASD.

##### **Measures**

###### ***Sociodemographic profile***

Participants completed an ad hoc questionnaire about their gender, age, occupation and genogram.

***Childhood Autism Rating Scale*** (CARS; Schopler et al., 2002)

The Spanish version of the 15-item Childhood Autism Rating Scale (García-Villamizar & Polaino-Lorente, 1992) was used to assess the severity of the symptoms manifested by the sibling with ASD. Although originally created to assess children, this scale can be also a useful tool for screening adolescents and adults (Mesibov et al., 1989). The scale was completed by a professional currently working with the person with ASD, who rated their behaviour from 1 (*no autism*) to 4 (*severe autism*).

### ***Semi-structured interview***

The interview protocol was created ad hoc and was divided into four general sections. The first section included introductory questions about participants themselves and their sibling with ASD. The second section focused on the diagnosis communication and their needs at that time. The third section included questions about participants' relationship with their sibling with ASD and their parents and the impact of having a sibling with ASD (*how is your relationship with your sibling? How is your relationship with your parents? How is your relationship with your parents compared to your sibling with ASD? What was the impact on your life of having a sibling with ASD? What do you think you need at this moment or would find useful?*). Finally, the last section focused on participants' expectations and hopes for their sibling with ASD. In the present study we will focus on the impact of having a sibling with ASD and participants', the relationship with the sibling with ASD and their parents.

### **Data Analysis**

The interviews were transcribed verbatim, and then verified by a second member of the research team. We then performed an inductive analysis of the transcriptions to generate the categories. We created an initial codebook using three

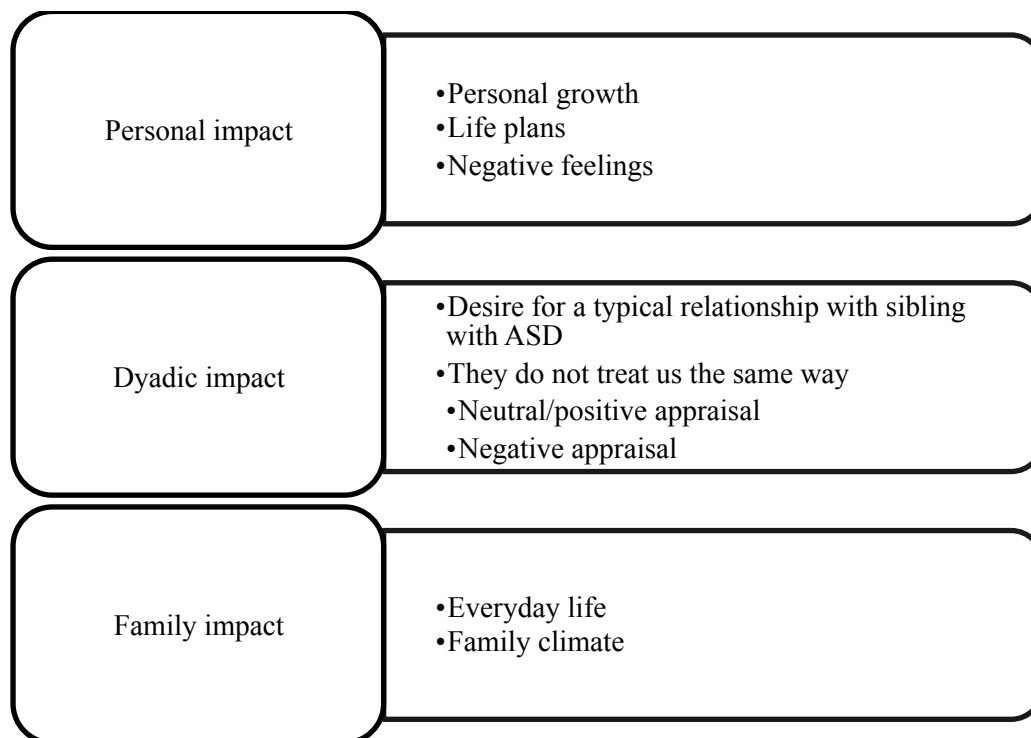
randomly selected interviews and coding them jointly, writing down possible names for the codes, and then doing a refining process, we then coded the other interviews independently, using a flexible approach and incorporating new codes as and when required. We held bi-weekly meetings with a supervisor to audit the coding process. We reached an inter-coder reliability rate of 86% (Campbell et al., 2013). Finally, we performed the thematic analysis going back and forth through the transcriptions to identify emerging themes and having regular meetings to verify the themes and go in more depth about the meaning identifying nuances and overarching themes. We started with 11 themes, and then refined and interrelated the content to reach the final themes and subthemes. We used Nvivo (Version 12) to organize the coded data and the emerging themes, and to retrieve the quotes used to illustrate them. The quotes were translated to English by one of the authors, then reviewed by the research team and finally proof-read by an English native speaker.

## **Results**

The interpretation of the initial and higher-level coding resulted in the identification of seven themes linked to participants' perception of the impact of having a sibling with ASD. These themes have been organized according to impact level: personal, dyadic or family (see Figure 4).

### **Figure 4**

*Summary of themes and subthemes*



### **Personal impact**

The personal impact category comprised different themes related to participants' perceptions of the impact of their situation at an individual level, in areas such as their social relationships, careers and personality. Some participants stated that having a sibling with ASD had had a marked impact on different aspects of their personal life. We identified three broad themes related to this individual dimension: *personal growth, life plans and negative feelings.*

#### ***Personal growth***

Participants frequently stated that having a sibling with ASD had had an impact on their personal growth, often identifying a positive impact in terms of being more tolerant, having more patience and generally being more sensitive towards others.

I am more empathic with people; I appreciate more everything I have, and I am definitely more patient. (18-year-old TD sister)

Personal growth also involved recognizing a “silver lining” despite the difficulties of the situation, as well as the feeling that, in general, it had benefitted them. Some participants stated that having a sibling with ASD had provided them with useful strategies for dealing with day-to-day problems more effectively.

I think it has helped me a lot to get things into perspective. I mean, when I encounter different problems, I just say “there are people that are having a harder time, there are people that have things that are actually incurable and that cannot be fixed”. So, that helps me a lot in my daily life, it enables me to say to myself “look, this problem is not as serious as it seems”; it helps calm me down. (18-year-old TD brother)

Finally, personal growth involved the acknowledgment that having a sibling with ASD had enabled participants to develop and express a side of themselves that would not have been possible otherwise, not only in terms of knowledge and capacities, but also in terms of personality traits.

Then there’s also the issue of being more affectionate. I’m often harsh with people, with my parents; however, with him, I have that moment when I know he’s always going to hug me. (23-year-old TD sister)

### ***Life plans***

This theme reflected participants’ feelings that having a sibling with ASD had influenced their plans for their current and future life. These feelings included perceptions of increased responsibility related to caring for their sibling with ASD and to shouldering more family responsibilities. Some participants talked about this sense of increased responsibility as something natural, with no negative connotations, while others felt it to be a burden.

I've perhaps had to be more responsible more often than other people my age. I've taken on more responsibility on many occasions: staying home with my brother and taking care of him (...). But from my point of view this is normal. (...) I've learned things beyond, let's say, learning how to cook, how to manage some things at home before, before... But that's just the way it is. (20-year-old TD brother)

This category also reflected how having a sibling with ASD had impacted participants' careers and personal relationships. Regarding career choice, female participants particularly were either working in "helping professions", such as social work, psychology or social education, or were considering pursuing this career path. In all cases, participants said that having a sibling with ASD had a definite impact on this choice.

Ten years from now, I don't know, I would like to see myself living on my own, with a career, working or studying (....) Psychology (...). It's an area that has interested me since my sister began to go to all those doctors, and I saw how they were helping her, how they worked. (14-year-old TD sister).

Regarding personal relationships, some participants stated that having a sibling with ASD did not have an impact on their friendships, with their friends being aware of and talking openly about the situation. However, others said they felt that having a sibling with ASD had had an impact on their relationships, particularly during their sibling's diagnostic process.

When I first found out about it (sibling having ASD), I didn't tell anyone. I kept it to myself. (...) I didn't know how to tell people; I didn't know how they were going to react... (17-year-old TD brother)

### ***Negative feelings***

This theme reflected the emotional toll or negative impact associated with having a sibling with ASD. Although these negative feelings were not expressed frequently, they were particularly salient. The negative feelings expressed were solitude, anxiety/depression and anger towards their sibling. Solitude emerged as a direct consequence of having a sibling with ASD. It was defined as a feeling of being alone even when surrounded by people. Feelings of solitude were accompanied by a sense of not being understood and a need to feel listened to.

From the point of view of other siblings, maybe they need to talk and vent about that (referring to having a sibling with ASD), because none of the people I know understand my situation (...). So maybe I need that too, I need to vent and say, “this is what’s happening to me”, but I don’t know how to do that. (19-year-old TD sister)

Other salient feelings were anxiety, depression and anger. Although they were discussed in general terms, they were normally associated with situations linked to the sibling with ASD and the inability to cope effectively with the negative emotions generated in situations of conflict. These negative feelings emerged more often when the sibling with ASD had either behavioural problems or aggressive episodes.

He hits a lot. When I don’t do what he wants he hits me. When I’m too angry and stressed I sometimes bite myself. (12-year-old TD sister)

### **Dyadic impact**

The dyadic impact category encompassed themes linked to participants’ feelings of how having a sibling with ASD had impacted their relationship with their sibling and with their parents. We identified two broad themes related to these dyadic



dimensions: *desire for a “typical” sibling relationship and perceptions of differential parental treatment.*

### ***Desire for a typical relationship with sibling with ASD***

This theme referred to the impact that having a brother or sister with ASD had had on participants’ relationship with that sibling. Participants sometimes defined their relationship with their sibling with ASD as being different from their relationships with other siblings or from their friends’ relationships with their siblings. They often expressed affection towards their sibling with ASD and generally defined their relationship in positive terms, even highlighting certain advantages such as arguing less or having a warmer and more affectionate connection. However, these positive feelings were often accompanied by a longing for a more typical relationship. This “normalized” relationship was mostly defined in terms of day-to-day subtleties (rather than significant changes in their relationship).

What was hardest for me was... growing up and thinking “my friends act like older sisters to their siblings, and I act like an older sister too, but in a different way”. Not being able to talk about stuff for example. But you understand it and accept it, and it’s worth it. Of course, I’d rather he didn’t have autism, but the role I play...I know I wouldn’t have the same relationship with him if he didn’t. (23-year-old TD sister)

Interestingly, some participants not only longed for the positive aspects of a typical sibling relationship, such as confiding in each other, but also for the negative ones, such as quarrelling or arguing without feeling guilty, or having to behave as the “bigger person”. Even being able to fight back without having to always be in an understanding position.

I think I feel worse because she has autism, because if I had a sister that didn't have this condition (referring to autism), I'd get mad at her, we'd argue, and then later we'd talk about it and that would be that. But with her it's different. I can talk, but she doesn't talk back, or I can't explain to her what happened, and that's what makes me feel so bad. (29-year-old TD brother)

### ***They do not treat us the same way***

This theme captured how participants perceived their relationship with their parents in comparison with their sibling's relationship with them. Participants viewed this differential treatment in either a neutral/positive or negative way.

**Neutral/positive appraisal of differential treatment.** This subtheme involved participants either attributing the differential treatment perceived to situational factors with no negative connotations or perceiving no differences in how their parents treat them and their sibling with ASD. Most participants perceived at least some degree of differential treatment by parents, with the main focus being differences in the attention received, which they mostly attributed to situational factors. The most common reasons given by participants for the differences were the fact that their sibling with ASD needed more attention or circumstances such as the age difference. However, they also pointed out that, despite those differences, their needs had systematically been met. Some participants even highlighted the advantages of their parent-child relationship in comparison with that of their sibling with ASD, referencing more bidirectional communication and greater possibilities for being autonomous.

I see that my sister needs more attention than me, because I understand more than her and all that, but... I think they treat us the same. I know that

if I need their help, they will always be there for me and my brother (other sibling without ASD). but I get that she needs more attention. (14-year-old TD sister)

Few participants said they thought their parents were totally fair and equal in their treatment. They highlighted the fact that their sibling with ASD was scolded just as much when they argued or were disobedient.

It's never seemed to me that they pay more attention to me than to him, or the other way round. I certainly don't feel they are always with him and ignore me. (18-year-old TD brother)

**Negative appraisal of differential treatment.** This subtheme reflected participants' negative experiences of perceived differential treatment by their parents and how they mostly attribute it to personal factors. Although these feelings were less common, a few participants talked about unfair differences between the way their parents treated their sibling with ASD and the treatment they themselves received. These negative attributions were accompanied by negative feelings towards the sibling with ASD. The negative feelings aroused were envy and the sense of being misunderstood, and the sense of not having enough alone time with their parents.

Envy. It's not that they take more care of her, they just interpret things differently. Every time there's a fight, it's always me and it's always my fault. It's exhausting. (18-year-old TD sister)

I'm only with my mum like now, when my brother is at the beach. She has to go to work; we have some alone time when she gets home, but that's all the time I have with her. It's very hard. (19-year-old TD sister)

## **Family impact**

The family impact category encompasses themes linked to how having a sibling with ASD impacts different aspects of the family unit, such as their rituals and routines. Participants said that having a sibling with ASD influenced their family life and routines. We identified two broad themes related to these family dimensions: *everyday life* and *family climate*.

### ***Everyday life***

This theme alluded to the impact perceived by participants on their family routines and the way they organize their daily life (i.e., schedules and family relationships). Most participants stated that one of the areas in which they had noticed a major impact was family leisure activities and rituals, highlighting that these activities had either been limited or changed to now revolve around the person with ASD. Some participants remarked how these limitations had had an impact also on their family's social life.

Going out with I (sibling with ASD) was easy before, but it has been getting more and more difficult, and now we just go to close friends' and relatives' houses (...) Long trips? Well... going on vacation is almost impossible; long trips are very hard for him. (21-year-old TD brother)

However, some participants remarked that the family unit had been strengthened as a result of these limitations, saying they had become closer to each other and had learned to present a united front when faced with adversity and difficulties.

The greatest impact was on going out and doing certain activities, which for us was impossible due to my brother's condition. But it's also true that this situation has helped us a lot as a family. We've become closer

because we've always felt that we need to deal with everything together.

(18-year-old TD brother)

### ***Family climate***

This theme reflected the perceived impact on the family environment. It was defined by participants as the sensation of not being comfortable at home and feeling as if there were not enough space for both them and their sibling with ASD. Those that had a sibling with behavioural problems described the family climate as, at times, chaotic and tense.

I spend a lot of time with my boyfriend's family, and with them it's so peaceful, it's a totally different atmosphere. They can all be on the sofa together, talking and such, each one in their own place. But my brother, he needs his space, and I have to be in my room almost all the time, because... how can I put it? Sometimes I just don't feel comfortable. (19-year-old TD sister)

## **Discussion**

The aim of this study was to provide insight into the experiences and perspectives of TD siblings living with a person with ASD. In general, the results showed that, rather than describing their experiences in more unitary terms, TD siblings perceived a significant impact at different levels. Our findings suggested that impact should therefore be considered a multi-faceted, rather than unitary construct (Karst y Van Hecke, 2012; Keirse, 2016). In keeping with this conceptualization, our results indicated a differential impact in different areas. Findings concerning the impact at an individual level were consistent with previous qualitative studies concerning the impact on personal growth (Leedham et al., 2020; Watson et al., 2021), and having to take on more responsibilities (Leedham et al., 2020; Corsano et

al., 2017; Gorjy et al., 2017; Watson et al., 2021). However, most TD siblings perceived those added responsibilities naturally, not considering them a burden. This result could be explained by cultural elements. Other studies that have incorporated TD siblings with familistic values have emphasized their acceptance of the caregiving role, and of their obligations towards supporting their family (Long et al., 2021). Impact at a family level was particularly relevant in this study, especially on the family's everyday life, while a great number of other qualitative studies emphasized the loss of social leisure time outside of the family (see Watson et al., 2021).

Similarly to results from other qualitative studies (e.g. Leedham et al., 2020; Watson et al., 2021), the narratives of our participants illustrated a wide range of experiences, reflecting the complexity of their relationship with their sibling with ASD. Our results also indicated that participants were fully capable of assessing the impact of having a sibling with ASD independently and differentially in each area. Thus, they were able, for example, to allude to a positive impact on some personal areas, and to a negative or ambivalent one on certain family or dyadic facets. Despite the complexity of the results, in general, negative narratives were not frequent in our results, particularly at a personal level. This result may be due to cultural elements, consistently with other studies with familistic cultures, where Latino TD siblings expressed fewer negative emotions towards their sibling with ASD (Long et al., 2021), although it is not yet clear whether they feel fewer negative emotions or rather have more difficulties in expressing them (Long et al., 2021). Moreover, the participants in this study who did express negative emotions or allude to negative impacts at different levels highlighted the presence of behavioural problems or aggressive episodes as a key-crosscutting factor. These results are

consistent with existing literature on the influence of behavioural problems on TD siblings' adjustment (Lovell & Wetherell, 2016; Meyer et al., 2011; Shivers et al., 2019). In sum, the TD siblings who participated in the present study paint a realistic and complex picture of the impact of living with a person with ASD.

In discussing the findings of this study, up until this point we have focused on general aspects of the impact on TD siblings. Attending some of the most salient themes that have emerged in the present study, now we will discuss the following themes: *desire for a typical relationship with sibling with ASD, they do not treat us the same way* and *family's everyday life*. In relation to theme *desire for a typical relationship with ASD sibling*, similarly to that reported by other qualitative studies, some participants expressed their wish for their sibling to be cured or not to have ASD (e.g. Safran, 2017). Interestingly, most participants' desires were focused on the interaction component of the sibling relationship, rather than on changing the characteristics of the person with ASD. Also, it is relevant that as they seem not to argue as typical siblings, using strategies such as being understanding, feeling guilty or being the bigger person, conflict resolution and communication competencies could develop differently. These results emphasize TD siblings' need to learn strategies and effective ways of having a satisfactory relationship with their ASD sibling.

Concerning the theme *they do not treat us the same way*, most TD siblings in our study indicated that they had indeed perceived differential treatment, which is consistent with other qualitative studies (Cridland et al., 2016; Corsano et al., 2016; Leedham et al., 2020; Tsai et al., 2018; Ward et al., 2016). However, informants focused mainly on their assessment of these differences, and on their attribution, rather than on the differential treatment per se. Our findings point towards the

indirect influence of parents on the impact of having a sibling with ASD. More specifically, two parenting components were identified as core elements in the appraisal of differential treatment. Firstly, responsiveness to the TD sibling emerged as one of the most relevant factors in neutral and positive appraisals, along with an acknowledgement of the different needs of the person with ASD. Secondly, discipline was also perceived as a relevant factor in the assessment of differential parental treatment, particularly in association with negative appraisals. Specifically, when TD siblings perceived discipline to be directed exclusively at them, they assessed differential treatment negatively. This insight by TD siblings could reflect their internal distinction between differential and unfair treatment, which could be a key distinction to analyse its impact on the adjustment of TD siblings and their perception of the parent-child relationship. Thus, it seems that TD siblings' perceptions of their own child-parent relationships in absolute terms, defined as the level of affection and control a child perceives from their parents (Scholte et al., 2007), is more important than the comparative relationship. These results could also reflect the fact that perceived differential parental treatment could be a common occurrence in all families with more than one sibling, and as such, the negative impact of receiving less attention in families with children with ASD could be related to other factors, rather than to the presence of a person with ASD in the family.

Finally, in the present study, one of the most salient emerging themes was the impact of having a sibling with ASD on everyday family life. Consistent with other qualitative study mentions the impact on families' daily lives (Cridland et al., 2016; Gorjy et al., 2017; Keirse, 2016; Petalas et al., 2009), TD siblings in this study attached great importance to this area, highlighting in particular a significant decrease in shared leisure time. Prior research has shown the importance of family



leisure as a means of fostering interactions among family members (Zabriskie & McCormick, 2001) and has highlighted its association with family cohesion, family quality of life and individual well-being (Zabriskie & McCormick, 2003). The Core and Balance Model of Family Leisure Functioning (Zabriskie & McCormick, 2001) argues that there are two types of family leisure activities. One is related to everyday shared leisure time, such as watching TV together, while the other has to do with less common or extraordinary leisure time, such as vacations or going out at weekends. Although the TD siblings in our study mentioned that living with a person with ASD had an impact on both types of family leisure activities, they placed greater emphasis on the out-of-the-ordinary ones. It is important to note that the extraordinary family leisure activities described above are fairly frequent and very important in Spanish culture (INE, 2008; INE, 2018). These particularities could explain the relevance of this theme for Spanish TD siblings.

The present study has a number of limitations, one of the most important being the method used to recruit TD siblings and the wide age range of the siblings with ASD. Potential participants were contacted through their parents, meaning that those with a more negative relationship with their parents or sibling with ASD may have been overlooked. It would also be interesting to include more than one type of informant and to limit the age range, even perhaps exploring the specific impact of and relationships within the adolescent TD sibling and adolescent sibling with ASD dyad, as the fact that participants were at different life stages could influence the results. Moreover, longitudinal studies addressing the evolving nature of sibling relationships are needed

### **Practical implications**

These results help identify some practical implications concerning general

aspects of the support provided to TD adolescents and adults with siblings with ASD, as well as some relevant contents that could be directly addressed in interventions with this population. Regarding the general aspects, firstly, more support is needed for TD siblings, not only during the initial stages when the person with ASD is diagnosed, but also throughout their entire lifespan. It is important for TD siblings to have the opportunity to vent and to express their concerns. Finally, interventions targeting the whole family should be considered to address difficulties in the everyday life organization, particularly shared leisure time, offering possibilities and resources in this regard, as well as the different dyadic relationships, especially the TD sibling – parent relationship.

Regarding the specific topics that could be included in interventions, during the direct provision of support to TD siblings, it is important to acknowledge their desire for a typical sibling relationship and to provide them with strategies to help them establish a positive relationship with their sibling reframing their relationship in terms of its uniqueness. Another element that emerged in our study as essential was providing TD siblings with strategies for coping with stressful situations and behavioural problems.

Although we have focused so far on the direct provision of support, giving support to parents may also have an indirect impact on TD siblings (Barak-Levy et al., 2010). In this regard, it is important to provide parents with guidelines and strategies for managing their relationship with their TD child, and to ensure they are aware of children's different needs. In this study, certain parenting practices such as responsiveness and discipline emerged as particularly important, suggesting that positive parenting programs may be helpful. In conclusion, this study highlighted that although there were commonalities between studies from different cultures, some

results were particularly relevant in the Spanish context due to the possible influence of familism as a cultural value as well as other cultural aspects. Fewer negative narratives, participants' longing for the typical components of sibling interactions and the emphasis placed on out-of-the-ordinary family leisure activities were specifically important findings for the Spanish context. In addition, although most participants perceived differential parental treatment, it is vital to consider the relationship between TD children and their parents as a core element for the appraisal and attributions of those differences. Attaching particular importance to parenting components such as responsiveness and discipline. It is critical to continue exploring the experiences and perceptions of TD siblings from different cultures and contexts to improve the provision of support and the specificity of the resources available in each cultural context.

## Capítulo 6. Estudio II. Impact, needs and resources from the perspective of grandparents of individuals with autism spectrum disorder. A qualitative study

The aim of this study was to explore the perceived impact of having a grandchild with ASD, as well as to identify the needs of grandparents and the resources they use to face the difficulties derived from the disorder of their grandchildren.

### Method

#### Participants

This study was carried out with a sample of 17 grandparents of individuals with ASD. All participants had Spanish nationality and were retired. Regarding their socio-demographic profile, the mean age of the participants was 69.67 years ( $SD = 7.66$ ) and the age range was between 53 and 81 years. Most of the participants were maternal (76.47%) grandmothers (82.35%). With respect to their education level, most of them had completed secondary education (51.70%), followed by primary education (28.60%), whereas a small percentage had no studies (7.10%) or had completed higher education (7.10%).

#### Instruments

##### ***Socio-demographic profile questionnaire***

A questionnaire was developed *ad hoc* to gather information from the participants about their nationality, sex, age, professional situation, and participation in associations related to the scope of ASD. The administration of the questionnaire required approximately 5 minutes.

##### ***Semi-structured interview with grandparents of individuals with ASD***

A semi-structured interview was conducted, organized around three content sections. The first section of the interview consisted of a set of introductory questions aimed at obtaining information about the relationship between the grandparents and their grandchildren with ASD. These questions were: (1) *How would you describe your grandchild? (Tell me about your grandchild)*; (2) *How's your relationship with your grandchild?* (3) *How's your relationship with your other grandchildren (Tell me about your other grandchildren)*. Then, the participants were asked about the impact of having a grandchild with ASD on their lives, through the following questions: (4) *What did you know about autism or what did you think it was before the diagnosis of your grandchild?*; (5) *What did you think when they told you that your grandchild had autism?*; (6) *How did those previous ideas change?*; (7) *In general, how did having a grandchild with autism affect your life and what scopes of your life have been affected, both in the negative and positive way?* The third section of the questionnaire aimed to gather information about the future expectations toward the grandchild with ASD and the family in general, as well as about the support received and valued as useful. The questions asked were: (8) *What helps you to overcome these difficulties, barriers or challenges?* (9) *What support or help would be useful in these moments and in the future?* (10) *What aspirations do you have for your grandchild or what is your target for his/her future?* (11) *What are you worried about regarding his/her future?* The total time required to carry out the interviews ranged between 13 and 57 minutes ( $M = 21.79$ ,  $SD = 11.53$ ).

### **Data analysis**

To respond to the different objectives of this study, we performed a thematic analysis, which allowed thoroughly exploring the impact perceived by the

grandparents, and a content analysis, which enabled the identification of the most frequent needs and coping resources, using the Nvivo software in both cases (v.12).

The preparation of the data was common to both analyses. The first step was the transcription of the interviews by a member of the research team and their subsequent verification by another member of the team. The second step was the creation of an initial code book. To this end, two interviews were randomly selected, and they were inductively and jointly coded by two researchers, naming each code, and conducting a first organization approximation. Then, this initial code book was refined and re-organized. Once the initial code book was created, the rest of the interviews were coded, executing the coding independently in this case, and using a flexible approximation, in which new codes were incorporated whenever it was required. Following the recommendations of Campbell et al. (2013), different strategies were applied to facilitate the degree of agreement between the coders, such as the unification of the units of meaning between the coders and the adjustment and more specific definition of the code book as the coding process advanced. Lastly, the inter-coder's reliability was computed, obtaining 62% and 92% in the first and last interviews, respectively. Throughout the entire coding process, frequent meetings were held with another two members of the team to audit the process externally.

After executing these first steps, and with the aim of exploring in more depth about the impact of having a grandchild with ASD on the participating grandparents, a thematic analysis of the interviews was performed. To this end, the different interviews were revised, making notes and relating the different codes, focusing on the relevant content and meanings, thus identifying the common themes and

nuances related to the impact. Five themes were initially identified, which were refined until obtaining the final three themes described in this study.

To study the needs and resources perceived by the participating grandparents of individuals with ASD, a content analysis was performed, which allowed identifying the frequency of such needs and resources. Specifically, the code book was refined, grouping the codes into supraordinal categories that encompassed different contents. Then, we quantified the frequency with which the participants mentioned the different needs and resources, using the refined code book as reference. This quantification was accompanied by a more precise explanation of each need and resource, as well as by an exemplary fragment of the participants' testimonies. Lastly, and complementarily, a word cloud was developed from the selection of the 50 words that were most frequently used, using the length of the word as the inclusion criterion (words of more than three words) and excluding words without content (e.g., "between", "things", etcetera).

## **Results**

### **Impact of having a grandchild with ASD**

The thematic analysis revealed three relevant themes related to the impact of having a grandchild with ASD: *personal growth*, *wanting to help and not being able to*, and *suffering for others and for oneself*.

#### ***Personal growth***

This first topic addresses the perceived positive consequences of having a grandchild with ASD. The participants expressed a positive perception toward having a grandchild with ASD. Specifically, they focused on how sharing their daily routine with their grandchildren had helped them to better understand diversity and to be more patient and empathetic with people with different disorders, diseases or

problems. Moreover, some of the participants highlighted a special relationship with their grandchildren with ASD and the appreciation of small advances on developmental aspects which they did not consider to be relevant with their other grandchildren, such as saying a new word. Likewise, the grandparents felt useful and their daily routine gained meaning, motivating themselves to become better people.

“I think it has been a positive impact, because... we have to make a greater effort to understand her (...) well, it has helped me to improve myself.” (Maternal grandmother of an 11-year-old granddaughter).

“Now he tells me ‘give me chocolate’, ‘give me round cheese’, ‘cheese’ (*they laugh*); he knows very well what he wants and I know too. So, I’m like ‘oh!’ We’re advancing a bit. Honestly, I get happy because of that. ‘Bye Grandma’ ‘Grandma’, that touches my heart.” (Paternal grandmother of a 9-year-old grandson)

Furthermore, it is relevant to highlight that the grandparents perceived positive aspects, not only in their relationship with their grandchildren with ASD, but also with the parents of the latter. The two main aspects highlighted by the grandparents were the development of a feeling of admiration toward their children in terms of the strengths and skills acquired, and their capacity to understand the person with ASD. Therefore, the participants perceived personal growth in themselves and in the parents of their grandchildren with ASD. Lastly, a positive aspect pointed out by the participants was the capacity to be strong when they thought they were



overwhelmed, especially in relation to the support to the parents of the person with ASD.

“So, I admire my daughter and my son-in-law, because I see they are much stronger than me.” (Maternal grandmother of a 6-year-old grandson)

### ***Wanting to help and not being able to***

The participants expressed feelings of impotence due to the fact that, despite the desire to actively participate in the care of their grandchildren with ASD, in some cases they could not provide their support. This feeling of impotence was frequently associated with the perception of great needs of support and high levels of stress in the parents of their grandchildren with ASD, since they perceived difficulties in their own daughter or son, and they could not help them overcome such difficulties. They identified two main barriers to support the parents of their grandchildren with ASD. Firstly, the parents behaved as gatekeepers; that is, despite their desire to help, the parents of their grandchildren with ASD did not ask for such help or did not want to leave their children with ASD under the care of their grandparents.

“I would love for him to be with me, to have him in my house at night so that his parents can go out and rest from their child, but... Well, I speak with my daughter 20 times per day, over the phone or face to face, but alone with C, I only stay a little bit. She doesn't even want me to stay...” (Maternal grandmother of a 6-year-old grandson)

The second barrier identified by the participants was related to their own physical limitations, since they stated that they could not take care of their grandchildren at a physical level, especially in those cases of individuals with ASD

who presented disruptive behaviors. These situations generated feelings of impotence that involved, in many cases, suffering for not knowing how to act or help in those circumstances.

“(...) we didn’t know, I couldn’t do anything, so I told my R (mother of the adolescent with ASD) that, while the kid was like that, we couldn’t take care of him, which makes me sad... I got really depressed when I saw him hitting himself like that.” (Maternal grandmother of a 15-year-old grandson)

### ***Suffering for others and for oneself***

The last theme referred to the suffering of the participants at three levels: for their son or daughter, for their grandchildren, and for themselves. The grandparents worried about themselves, and especially about their son or daughter and families, and about their grandchildren with ASD.

“Anyways, I think grandparents suffer twice as much for what happens to their grandchildren (...) Sure, I see the kid and I suffer, but I also see my daughter and I suffer too (...).” (Maternal grandmother of a 9-year-old grandson)

Part of the suffering of these grandparents was due to the misinformation and uncertainty they experienced about their grandchildren having ASD, which generated concern in them. In addition, they perceived that, in some cases, they could not have a similar relationship with them as they had with their other grandchildren. These difficulties in the relationship were sometimes caused by the difficulties in communication and in the lack of understanding of the behaviors and needs of their grandchildren with ASD. As a response to the situation, they expressed feelings of

confusion or irritation with God, believing that, as a family, they did not deserve the difficulties they were facing.

“Our relationship... well, he barely lets anybody kiss him; when we try to kiss him, he lowers his head... he doesn't let us kiss him in the face or in the head... he always keeps a distance...” (Maternal grandmother of a 7-year-old grandson)

“I got overwhelmed, because I didn't know, I didn't understand that. There are no people with autism in my family. So, I said 'Now what do we do? What school will we send him to? How are we going to treat him? And what [*worried tone*] ... and what do we do with a little girl who doesn't speak to us', and so it all came crashing down on me.” (Maternal grandmother of an 8-year-old granddaughter)

The main source of suffering reported by grandparents was related to the well-being of the parents of their grandchildren with ASD, since grandparents suffered from perceiving the burnout involved in the continuous care, not only at a psychological level, but also at a physical level, as well as the lack of time for leisure activities or to enjoy some free time, the economic impact, and the concern about the future.

“My daughter with moderate depression, both of us without a penny, the kid with those characteristics.” (Maternal grandmother of a 5-year-old grandson)

“Yes, that's it, you have to understand both sides. As a grandmother, I love my granddaughter, but I also see my

daughter suffering... so both things were mixed in my head.”

(Maternal grandmother of a 9-year-old grandson)

Regarding the person with ASD, the main source of suffering was the observation of how his/her differences increased with respect to the children of the same age along the years, which caused them to face a reality that was different from that which they expected, thus being forced to adjust their expectations.

“I cried a lot every day. I thought about it all the time. Now, for instance, I would imagine him going out with girls at his age... I feel very sad for him (...) his brother is flirting with girls, and I feel sad for him, cause he’s 15 years old and could be now... but no; oh, well.” (Maternal grandmother of a 15-year-old grandson)

Lastly, the participants experienced suffering from the concern about the future of the family, understanding that the person with ASD needed support and care that had been the sole responsibility of the parents up until this moment. Therefore, the fact that their grandchildren with ASD could never achieve autonomy as adults, and the implications of this, both for the parents and for the siblings, was a great concern for them. In relation with their future care, grandparents expressed their concern about the existence and adequacy of services targeting adults with ASD that, when the parents are no longer capable of performing their caregiving tasks, could assume these responsibilities. Thus, participants manifested great concern about the lack of guarantees for the future care of their grandchildren with ASD.

“Bad, because I think of tomorrow. Honestly, I think of the future, because, if my daughter doesn’t have any more

children, and my granddaughter has no siblings, well, I'm very worried about their future (...)." (Maternal grandmother of an 8-year-old granddaughter)

### Perceived needs

Next, we present the results of the content analysis regarding the needs perceived by the grandparents. A total of 12 categories were obtained in this respect, grouped in four supraordinal categories based on the scope in which the needs were perceived (Table 6). As can be observed in Table 6, grandparents perceived their own needs, needs related to the nuclear family of the person with ASD, needs of the person with ASD and needs related to society in general. Table 1 describes each of them and shows both the percentage and frequency of grandparents who expressed such needs in their discourse. The needs perceived most frequently were their own needs and the needs related to the nuclear family of the person with ASD.

**Table 6**

*Supraordinal categories related to the needs perceived by the grandparents of people with ASD*

<b>Supraordinal categories</b>	<b>Description</b>	<b>% of grandparents who expressed the need % (n)</b>
<b>Own needs</b>	Individual needs of the grandparents	82.35 (14)
<b>Needs of the nuclear family</b>	Needs of the parents of the person with ASD perceived by the grandparents	70.59 (12)
<b>Needs of the person with ASD</b>	Needs of the grandchild with ASD detected by the grandparents	58.82 (10)
<b>Needs of society</b>	Needs perceived by the grandparents regarding the changes that must be made in society for the adequate inclusion of the person with ASD and his/her relatives	35.29 (6)

To visually present the information related to the needs perceived by the grandparents, Figure 5 displays a word cloud that graphically represents the most frequent testimonies associated with the needs perceived by the grandparents. It is observed that most of the words referred to the family (“daughter”, “mother”, “parents”, “support”, “us” and “family”), although other words such as “money”, “help” and “concern” were also frequently used.

**Figure 5**

*Word cloud related to the needs perceived by the grandparents of persons with ASD*



Next, for each context in which support needs were detected, we describe the specific needs identified, accompanied by the percentage and frequency of the grandparents who detected such need. Complementarily, we also present examples of their testimonies to illustrate each need.

**Own needs**

Table 7 presents the needs identified as the grandparents’ own needs, which included needs of support from professionals, at both the formative and

psychological level, as well as their need for greater involvement or participation in the lives of their grandchildren with ASD. Specifically, at the formative level, they expressed general training needs, rather related to obtaining information about ASD, and specific training needs in the management of disruptive behaviors, focused on the learning of strategies of action in the face of rage or self-injury. In this sense, the needs that were most frequently perceived were those related to obtaining general training, focused on acquiring more information about ASD, followed by the need for specific training in the management of disruptive behaviors and the need to participate to a greater extent in the life of the person with ASD.

**Table 7**

*Own needs perceived by the grandparents of people with ASD*

<b>Needs</b>	<b>Description</b>	<b>% of grandparents who expressed the need (n)</b>	<b>Examples of testimonies</b>
<b>Formal training support:</b>	Needs of the grandparents to receive greater training about	70.59 (12)	“Information (...) about the kid and... and how, how to treat him, uhm... some tools to be able to
<b>1. General training</b>	ASD, to help them understand and take	58.82 (10)	... uhm, uhm, interact with him”. (Maternal grandmother of a 5-year-old grandson)
<b>2. Training in strategies of management of disruptive behaviors</b>	care of their grandchild with ASD	29.41 (5)	“And sometimes I don’t know... what to do, or say, or... anything, because (...) one day he started hitting himself... horrible (...) and we didn’t know, I couldn’t do anything.” (Maternal grandmother of a 15-year-old grandson)
<b>Greater involvement or participation</b>	Need of the grandparents to be able	29.41 (5)	“I would love him to be with me, to have him in my house in the

	to participate to a greater extent in the care of their grandchild with ASD, accompanying them to their therapies or by supporting their care		night, so that his parents can go out and rest from him.” (Maternal grandmother of a 6-year-old grandson)
<b>Formal psychological support</b>	Need of the grandparents to receive attention from psychologists, derived from the difficulties of having a grandchild with ASD	11.76 (2)	“Well, yes, some help would be great (...). Psychologically, yes, because it encourages us, which is what we need (...) because we want to help, but nobody helps us.” (Maternal grandmother of a 3-year-old granddaughter)

### ***Needs of the nuclear family***

Next, Table 8 presents the needs perceived by the grandparents regarding the nuclear family of the person with ASD. Specifically, five main needs were detected: informal support, technical support, economic support, need for leisure time and need of the parents to adjust their expectations. The most frequently identified needs were related to informal and technical support.

**Table 8**

*Needs perceived by the grandparents related to the nuclear family*

<b>Needs</b>	<b>Description</b>	<b>% of grandparents who expressed the need % (n)</b>	<b>Examples of testimonies</b>
<b>Informal support</b>	Need of the parents to receive more support from the extended family	35.29 (6)	“He wishes his family paid more attention to him ...” (Maternal grandmother of a 9-year-old grandson)
<b>Technical support</b>	Need of the parents to receive attention from psychologists, both at	35.29 (6)	“(…) My daughter needs to go to a psychologist.” (Maternal grandmother of an 8-year-old granddaughter)



	the emotional and formative level		
<b>Economic support</b>	Need of the nuclear family to perceive some economic help to cover expenses derived from the needs of the person with ASD	17.65 (3)	“(…) because we don’t have that much money. And so, if the kid needs to go 1 day per week or 2 days per week, it could be 300, 350, 400 euros to have the kid there. Where do we get that money? (…).” (Maternal grandmother of a 2-year-old grandson)
<b>Leisure time</b>	Need of the parents to enjoy quality time as a couple and/or with their nuclear family	11.76 (2)	“(…) the kid can’t be taken to a place he doesn’t know. Obviously, that limits us very much, and if the parents don’t want to leave him with anybody, that’s it.” (Maternal grandmother of a 6-year-old grandson)
<b>Adjustment of expectations</b>	Need of the parents to start realising that ASD is chronic and to accept reality regarding the person with ASD	5.88 (1)	“I think that his parents need to realise that the problem is real.” (Paternal grandfather of a 9-year-old grandson)

### ***Needs of the person with ASD***

Regarding the needs of the people with ASD expressed by their grandparents, the only need detected was the lack of resources and, thus, the need of people with ASD to receive material and human resources that guarantee their adequate care. Specifically, 58.82% of the grandparents ( $n = 10$ ) stated this need. Next, we show a fragment of a testimony that exemplifies this need.

“(…) a specialist who, well, does everything they can to make sure that the child develops, at least to help him learn to read. This would help me so much (….) some organization that at least makes us believe that there is a guarantee that he can live more or less happily and well, with his basic needs covered when his parents are gone (….)”. (Maternal grandmother of a 6-year-old grandson)

### ***Needs perceived in society in general***

Lastly, four of the grandparents of people with ASD (23.53%) referred to the need for raising awareness about ASD, thereby emphasizing the need for the general population to receive information and strategies to reduce the prejudices and increase the understanding toward people with ASD and their families.

“Knowing this condition more; it should be shown more often in the TV, in the media, in the social networks, so that people become aware of what it is, of how these kids are.” (Maternal grandmother of a 7-year-old grandson)

With a lower frequency (17.65%;  $n = 3$ ), the participants mentioned the need for professionals to be trained in this regard, in order for them to know and have strategies to work with people with ASD, thus improving the care and support provided to people with ASD and their families.

“(…) teachers aren’t really prepared to attend a child with these characteristics, because they let them do whatever they want (…).” (Paternal grandmother of a 10-year-old grandson)

### **Coping resources identified**

Regarding the coping resources used by the grandparents, 10 coping strategies and resources were identified and grouped in two supraordinal categories: cognitive-behavioral strategies and support-search strategies (see Table 9). As can be observed in this table, the grandparents used cognitive-behavioral strategies to a greater extent.

**Table 9**

*Supraordinal categories related to the coping resources used by the grandparents of people with ASD*

<b>Supraordinal categories</b>	<b>Description</b>	<b>% of grandparents who expressed the need % (n)</b>
<b>Cognitive-behavioral strategies</b>	Set of personal resources used against environmental factors that are perceived as stressful	94.12 (16)
<b>Support-searching strategies</b>	Set of actions carried out with the aim of finding social or professional support	58.82 (10)

To visually present the information related to the strategies and resources used by the grandparents, a word cloud is shown in Figure 2, which graphically represents the most frequent testimonies. The words “daughter”, “mother”, “god”, “us”, “life”, “accept” and “autism” stood out.

**Figure 6**

*Word cloud related to the resources and strategies used*



Next, for each type of resource identified, the specific strategies used by the grandparents are described, accompanied by the percentage and frequency of grandparents who mentioned the use of such strategies. Complementarily, we present examples of their testimonies to illustrate each strategy.

### ***Cognitive-behavioral strategies***

Table 10 presents the eight cognitive-behavioral strategies identified by the grandparents. Religious faith was clearly the main coping strategy, followed by the use of positive thinking, acceptance, information search, denial toward the diagnosis, luck attribution, problem-centered strategies, and leisure activities.

**Table 10**

*Cognitive-behavioral strategies used by the grandparents*

<b>Strategies</b>	<b>Description</b>	<b>Grandparents who used the resource % (n)</b>	<b>Examples of testimonies</b>
<b>Religious belief</b>	Understanding and acceptance of the situation based on religion	52.94 (9)	“(…) I truly believe in God, and if He sent him is because... that’s the way it had to be.” (Maternal grandmother of a 6-year-old grandson)
<b>Positive thinking</b>	Use of optimistic assertions focused on the strengths, that is, “seeing the glass half full”	35.29 (6)	“(…) like those who are born with a life-long malformation; however, in this case, the kid could get better (…).” (Maternal grandmother of a 7-year-old grandson)
<b>Acceptance</b>	Acceptance of their grandchild having ASD	29.41 (5)	“(…) well, if this is what it is, it’s what it is... I don’t even think about it.” (Maternal grandmother of a 5-year-old grandson)
<b>Information search</b>	ASD-related information search	29.41 (5)	“I read a book (...) written by a mother who had a son with autism and... it helped me.” (Maternal grandmother of a 9-year-old grandson)
<b>Denial toward the diagnosis</b>	Not acceptance of their grandchild having ASD in right after the diagnosis	23.53 (4)	“(…) right now... uhm, I refuse to accept it... the diagnosis, you know? I don’t discard it, but... (...) But I don’t accept it either.” (Maternal grandmother of a 3-year-old

			granddaughter)
<b>Luck attribution</b>	Use of luck to explain why events occur	17.65 (3)	“I think we’ve been very unlucky. (...) obviously, there are other people with worse situations, but we have to deal with autism ...” (Maternal grandmother of a 15-year-old grandson)
<b>Problem-centred</b>	Attention focused on solutions to solve the difficulties they encounter	17.65 (3)	“When she told me over the phone, she was crying (...) and I immediately said ‘look, we will find solutions’. So, I called a couple of places...” (Maternal grandmother of a 6-year-old grandson)
<b>Leisure activities</b>	Performing activities that provide them satisfaction and relax	5.88 (1)	“(...) I often unwind from everything I have, by cross-stitching for instance. It helps me relax a lot.” (Paternal grandmother of a 10-year-old)

### ***Support-searching strategies***

Regarding the support-search strategies, the grandparents of people with ASD identified mainly two sources of support, highlighting those of informal character. Thus, 58.82% (n = 10) of the grandparents of people with ASD mentioned that they searched for support in their close context, mainly resorting to the parents of the person with ASD as a source of information and support.

“(...) it’s difficult to make him understand better, although the kid has gone through many things and understands a lot, but I ask his mother anyways ‘What do we have to do? What did they tell you? How do I get this?’ (...)” (Paternal grandmother of a 10-year-old grandson)

Only one grandmother (5.88%) mentioned the search for formal support, specifically from the professionals who work with her grandson with ASD. The type of support she searched in the formal scope was related to the acquisition of information and training.

“Well, thanks to the people in... in the CAIT... he is going once per week, (...) they are helping me a lot... to learn how certain things are done. (...) because they give you some guidelines, no matter how minimal they are.” (Maternal grandmother of a 5-year-old grandson)

## **Discussion**

The aim of this study was to explore the perceived impact of having a grandchild with ASD, as well as to identify the needs of grandparents and the resources they use to face the difficulties derived from the disorder of their grandchildren. Next, we discuss the obtained results based on these objectives.

### **Impact on the grandparents of people with ASD**

The results of the present study show that having a grandchild with ASD implies repercussions in the lives of their grandparents. In line with previous studies, this work reports that the grandparents perceived positive aspects in the interaction with their grandchildren with ASD, such as greater appreciation of small achievements (e.g., the acquisition of different developmental milestones or verbal language) (Fiske, 2017; Hillman & Anderson, 2019; Hillman et al., 2016, 2017).

Similarly, the results of this study show other positive consequences perceived by the grandparents of people with ASD. Firstly, it was found that the grandparents of people with ASD perceived their grandchildren as their reason to live, according to other studies that present the relationship with the person with ASD as a motivation for their grandparents to be active (Hillman & Anderson, 2019; Hillman et al., 2017). In other studies with grandparents of typically developing children, it has been found that their relationship with their grandchildren had benefits that contributed to successful ageing, such as the promotion of learning and

the establishment of a special bond with their grandchildren (Ramos, 2019). We understand successful ageing, according to the model of Rowe and Kahn (1987), as having a lower probability of developing diseases, enjoying a good physical and mental functioning, and being actively committed to life. Thus, staying close to what provides a commitment to life is a key element in active ageing (Paniagua, 2014). Having a grandchild with ASD, who requires more attention than a grandchild without ASD, may lead grandparents to feel a more special relationship with their grandchildren and greater involvement at the family and social level, with their grandchildren becoming an important part of their reason to live and an important element for their successful ageing. Secondly, the grandparents of people with ASD perceived feelings of overcoming. This could be explained from the resilience processes that have been identified in grandparents of people with ASD (Hillman et al., 2016, 2017), since the situation is valued as a challenge, as “something that God put in their way and which they can overcome”, instead of as a problem; therefore, by engaging in the care of their grandchildren with ASD, they experienced feelings of overcoming.

However, despite the perception of positive impacts, this study shows that having a grandchild with a disorder also implies that the grandparents face difficulties and concerns, which is in line with other studies (Hillman et al., 2017). Specifically, the participating grandparents felt impotent and concerned about their physical capacities, which, in some cases, prevented them from or made it difficult for them to provide care to their grandchildren with ASD. This concern toward physical deterioration has also been reported in a previous study with grandparents of children with ASD (Prendeville & Kinsella, 2019) and in other studies with grandparents of children with disabilities (Miller et al., 2012). In this work, it was

found that the grandparents were worried about their physical capacities to a greater extent when their grandchildren presented disruptive behaviors and required physical strength to manage the situation, which is in agreement with their identified need for learning strategies for the management of these situations. These concerns are not unfounded, since, in some cases, the interactions between the grandparents and their grandchildren with ASD may require the use of physical strength (D'Astous et al., 2013). These results are consistent with those found in studies conducted with siblings, which also highlight the added difficulties in the relationship in the presence of disruptive behaviors, as well as a more negative impact (e.g., Lovell & Wetherell, 2016; Meyer et al., 2011; Shivers et al., 2019). If grandparents could learn strategies to manage disruptive behaviors, the perception toward their capacity to take care of their grandchildren would improve, thereby reducing their concern. There are some recommendations (e.g., Ponce & Vega, 2007), experiences of workshops carried out by entities (e.g., Tea Cast, 2021), and intervention programmes aimed at grandparents that include the promotion of strategies for grandparents to learn how to support their grandchildren when they face different difficulties (Zakirova-Engstrand et al., 2021). Similarly, in this study, grandparents highlighted communication as an important barrier for a better relationship. Relatives of people with ASD, including grandparents, are aware of the relevance of speech for human development, (Rivière, 2001). Thus, when a person with ASD presents important difficulties in communication, the capacity to understand and attend to their needs decreases, generating further tension and stress in the grandparents.

Moreover, in line with previous studies, the results of this work demonstrate that the grandparents suffered due to their concern about the nuclear family of the person with ASD (Fiske, 2017; Hillman et al., 2016, 2017; Margetts et al., 2006), the



well-being of their own son or daughter (father or mother of the person with ASD) (D'Astous et al., 2013; Fiske, 2017; Hillman et al., 2016, 2017; Margetts et al., 2006) and the future of their grandchild when their parents can no longer help them (Miller et al., 2012; Prendeville & Kinsella, 2019). Likewise, the grandparents stated that they wished they had a more typical relationship with their grandchild, particularly referring to displays of affection and the need to spend more time together (Hillman et al., 2017). To sum up, this study indicates an impact on them as grandparents (and their relationship with their grandchildren with ASD), on the parents of the person with ASD (i.e., the son or daughter of these grandparents) and on their grandchildren with ASD. These results show the need to involve the grandparents of people with ASD in the processes of formal support in all modalities, such as participation in intervention programmes specifically designed for them, their inclusion in the therapy sessions aimed at the person with ASD, and their involvement in the shared leisure activities implemented.

### **Perceived needs**

The results of this study show that the grandparents perceived individual needs, as well as needs related to the family of the child with ASD and society in general.

The needs expressed by the grandparents, such as the need for more formal and informal support, resources for the person with ASD and the need to raise social awareness, are in line with the needs of the parents of people with ASD reported in other studies (Derguy et al., 2015). This finding is not surprising, considering the studies that have highlighted grandparents as the main source of social support for the parents (Findler, 2000; Fiske, 2017; Green, 2001, Heller et al., 2000; Margetts et al., 2006; Trute, 2003; Trute et al., 2008). The grandparents of people with ASD

provide economic and instrumental support (D'Astous et al., 2013; Hillman et al., 2016; Prendeville & Kinsella, 2018; Trute, 2003), and they also play an important role in the emotional scope, as a link between the nuclear family and other members of the extended family (Margetts et al., 2006; Prendeville & Kinsella, 2019). Their valuable integration in the family life explains, in our opinion, the consistency with the needs of the parents found in other studies. This integration in the family life, together with their distinctive capacity to detect alarm signals (Sicherman et al., 2018) and to guarantee that the needs of the siblings of people with ASD are covered (Miller et al., 2012) shown in previous studies, pose valuable arguments to include them in the interventions designed for the family system.

The results of this study also indicate that the grandparents did not perceive care as a burden, but as a need, and the fact that they could not be involved made them feel impotent, which is in line with studies that demonstrate the positive relationship between involvement in the care of the person with ASD and greater psychological well-being in the grandparents (Desiningrum, 2018). Specifically, the grandparents pointed out the need to be more involved in the lives of their grandchildren with ASD, thus helping the parents to enjoy some leisure time. The need to participate is in line with the findings of previous studies (D'Astous et al., 2013; Engstrand et al., 2019), and it shows the importance of addressing the possible barriers, difficulties and fears in the interventions, so that grandparents can take care of their grandchildren with ASD. Among the barriers that were found in this study, the most important ones were physical difficulties, followed by difficulties in the management of disruptive behaviors, difficulties in communication, and the reluctance of the parents. These results are in line with the needs perceived by the grandparents with greater training in general knowledge about ASD and in disruptive

behavioral management strategies, as was indicated above. Having a good understanding of the disorder has a positive influence on the commitment of grandparents to the care of their grandchildren (D'Astous, 2013) and reduces their anxiety (Fortea et al., 2019). Thus, acquiring resources that help them to understand and manage difficult situations with their grandchildren will help them to maintain their involvement for a longer time. These aspects related to the information about what ASD is, general strategies and pieces of advice on how to interact with a person with ASD and his/her parents are found among the contents of the interventions designed for grandparents (e.g., Forte et al., 2019; Zakirova-Engstrand et al., 2021), and the specific guides developed by different entities (e.g., Asociación Asperger de Asturias, n.d.; Autism Speaks, 2013; Ponce & Vega, 2007). Considering the importance of grandparents as sources of social support (Crettenden et al., 2018; Divan et al., 2012; Findler, 2000; Fiske, 2017; Green, 2001; Heller et al., 2000; Margetts et al., 2006; Trute, 2003; Trute et al., 2008), it is particularly relevant to promote interventions aimed at improving the competence skills, the perception of efficacy and the relationships with the parents of the individual with ASD (Kirby, 2015). Moreover, considering that another need perceived by the grandparents was the need for greater involvement, training can be key to the promotion of such participation.

In contrast with the results obtained in this work, previous studies have reported that grandparents demand recognition for their contribution to the care of their grandchildren (D'Astous et al., 2013; Miller et al., 2012; Prendeville & Kinsella, 2019). However, this need was not found in the present study, since the grandparents stated that they did the same with the rest of their grandchildren: taking care of them whenever they needed. A possible explanation for this discrepancy can

be related to the cultural differences, since the studies that highlight this need for recognition were conducted in the USA and Ireland. In Spain, which is a country characterized by familism as a cultural value, there is high family commitment, with 85.70% of the population between 60 and 90 years of age stating that the role of the grandparents includes taking care of their grandchildren (Ayuso, 2012); that is, most of the people in the age range of the participants of this study share the view that part of the role of being a grandparent is to provide care, which could explain this discrepancy.

### **Resources used**

There is little research focused on studying the coping strategies used by older people (Rubio et al., 2019), and even scarcer evidence on the coping strategies used by grandparents with grandchildren with ASD. Therefore, this study poses a very relevant contribution about the resources and strategies implemented by grandparents of people with ASD.

Results of this study demonstrate that most of the grandparents of people with ASD used a wide variety of coping resources, centered both on the problem and on emotion (religious belief, search for informal support, positive thinking, acceptance of the disorder, information search and search for formal support), as well as some avoidant resources to cope with this kind of situations (diagnosis denial and luck attribution). These results are in line with those found in parents of persons with ASD (Lai & Oei, 2014). The most widely used strategies were those considered active (e.g., the search for support) and positive (e.g., positive thinking). Although no studies have reported the efficacy of specific strategies in grandparents of people with ASD, previous studies with parents of people with ASD show that this type of active strategies are related to lower stress and anxiety levels, being thereby

associated with a better adjustment and thus more effective (e.g., Ekas et al., 2015; Hastings et al., 2005; Ni' matuzahroh et al., 2022). Therefore, we can assume that, in the case of the grandparents, the more frequent use of active and positive strategies is also linked to the use of more effective resources. In future interventions, it would thus be relevant to reinforce the effective resources they already use.

One of the most important strategies used by the grandparents was religious belief. The study of Hillman et al. (2016), in agreement with our results, shows that relying on religious beliefs is a valuable resource for grandparents. In the mentioned study, the grandparents prioritized the selection of the support figures of their religions and religious support groups as a coping strategy to face the difficulties with their grandchildren with ASD. These strong religious beliefs are probably characteristic of the current generation of grandparents; thus, in future generations, it would be interesting to determine whether this resource will continue to be one of the main coping strategies, as indicated by some sociologists, modernization has led generally in Europe to a decrease in the importance given to religion (Segovia, 2016). The results of our study are in disagreement with those reported by Zakirova-Engstrand et al. (2020), who found that, in Sweden, religious beliefs and support from members of the church were not frequently used strategies. This may be due to cultural issues, demonstrating that, apart from generational aspects, it is important to take into account the cultural characteristics of each context. In any case, the use of religious beliefs has been associated with higher levels of quality of life in the family life of parents of children with ASD (Boehm et al., 2015; Boehm & Carter, 2019; R. I. Brown et al., 2006).

Moreover, this study obtained the first evidence of a relevant strategy to be considered in the intervention programmes aimed at the grandparents of people with ASD: informal social support. The search for informal support, particularly in the family context, emerged in this study as the resource that was most widely used by the grandparents along with religious beliefs. In this study, it was mentioned that grandparents are a source of instrumental and emotional support for the families of people with ASD (D'Astous et al., 2013; Hillman et al., 2016; Prendeville & Kinsella, 2019; Trute, 2003), but they are also receivers of support; that is, there is reciprocity in the support between the grandparents and the parents. Other studies have found that older people use social support to face stressful situations (Van Baarsen, 2002). Furthermore, a complementary explanation for this result could be related to the fact that the sample of this study was mostly constituted by women, whereas other studies that show sex differentiation report that the search for informal social support is a strategy used preferentially by women (Navarro & Bueno, 2005).

It is also interesting to highlight that searching for formal support, which would include psychological support, was only used by one participant in this study. On the one hand, this is in contrast with the findings of previous studies (Engstrand et al., 2020; Hillman et al., 2016), in which the use of the resources of formal support such as psychological help was among the main resources used by the grandparents. This contrast may be due to methodological differences, since not all studies have asked the participants about the same resources used; likewise, the use of qualitative methodologies hinders the comparison of studies in terms of higher or lower frequency of use. This discrepancy could also be due to cultural differences, in line with what was discussed in previous paragraphs, where the bonds among the family members of different generations are very strong due to the cultural value of

familism (Badenes & López, 2011; Calzada & Brooks, 2013; Del Valle et al., 2013). On the other hand, although in this study the grandparents made little use of formal support, they perceived psychological support as a need when they were emotionally overwhelmed. Since this resource is rarely used by the grandparents, although perceived as a need, it would be adequate to promote the use of formal supports of this sort in future research.

### **Strengths and limitations of this study**

The results presented in this study shed light on the experience of a poorly studied population, particularly in our context: grandparents of people with ASD. The methodological approach allowed analyzing the experience of these grandparents in detail, thus enabling us to understand the complexity of such experience and detect coping needs and strategies characteristic of this population.

From the results obtained and interpreted in this study, some practical implications of interest may be deduced. As was demonstrated in this work, it would be interesting to address the relationships between the parents and the grandparents, promoting effective communication strategies and delving into the barriers and fears related to the grandparents as figures of care. With this improvement in communication between the parents and the grandparents, the aim would be for the parents to further involve the grandparents in the life of the minors with ASD, as well as to strengthen the reciprocal support between the parents and the grandparents. Similarly, this study shows the importance of developing intervention programmes in which grandparents are direct beneficiaries. In these programmes, it would be necessary to incorporate not only information about ASD, but also provide the grandparents with tools such as disruptive behavior management tools and promote those coping strategies that were pointed out for

being more effective. Likewise, these programmes should also address emotional aspects, promoting the perception of efficacy of the grandparents and tackling their concerns, providing them with strategies to reduce their suffering.

Despite the evidence provided in this study, it is not without limitations. Among such limitations, it is worth mentioning that the sample of participants is limited to Southern Spain, thus these results must be generalized with caution. Moreover, there is certain bias regarding the motivation of the participants, since the interviewed grandparents were involved in the care of their grandchildren with ASD and were asked to participate by the parents of individuals with ASD, indicating a probable good relationship between them; they also participated voluntarily in this study. In addition, the sample was constituted by more grandmothers than grandfathers, and most of them were maternal grandparents, which is in line with most of the previous studies on this topic (Hillman et al., 2016, 2017; Margetts et al., 2006; Prendeville & Kinsella, 2019). Lastly, it would be interesting in future research to comparatively explore the experience of grandparents with grandchildren of different ages, such as adolescence and early childhood.

### **Conclusions**

This study shows that having a grandchild with ASD has a great impact on the lives of grandparents. Grandparents identify positive aspects of having a grandchild with ASD alongside with some difficulties or suffering, particularly experiencing concern for their grandchildren and the parents of the individual with ASD. This suffering mobilizes the grandparents toward the need for greater involvement in the lives of their grandchildren with ASD and more training in ASD and in disruptive behavior management strategies, in order to feel capable of taking care of them. Moreover, this study demonstrates that grandparents have a wide range of



strategies and resources to cope with stressful situations derived from having a grandchild with ASD, highlighting religious beliefs and informal support, which help them to be a strong source of emotional and instrumental support for the nuclear family of the person with ASD. Therefore, involving the grandparents in the intervention programmes for the families of people with ASD does not only benefit the nuclear family, but it would also allow addressing the needs of their grandparents.

## Capítulo 7. Estudio III. Predictors of family quality of life in mothers and fathers of individuals with ASD

The objective of this study is to analyse the influence of the characteristics of the individual with ASD, the characteristics of mothers and fathers and social support on family quality of life.

### Methodology

#### Participants

The study sample included 122 caregivers of individuals with ASD, including mothers ( $n = 76$ ) and fathers ( $n = 46$ ), with 70 parents (57.38%) being from the same family. On average, mothers were 45.90 years old ( $SD = 8.67$ ), and fathers were 46.32 years old ( $SD = 7.48$ ). As for the educational level and employment situation, most fathers and mothers had finished at least a secondary education, with fathers having higher employment rates than mothers, and mothers being in more in stay-at-home situations (see Table 11).

**Table 11**

*Parents' sociodemographic information*

	Mothers	Fathers
	%	%
<b>Educational level</b>		
- No studies	1.40%	0.00%
- Primary school education	12.30%	9.10%
- Secondary education	41.10%	43.20%
- University studies or post-secondary	45.20%	47.70%

---

education

### **Employment situation**

- No job searching (stay-home parent, retirement...)	33.30%	9.10%
- Unemployed and job searching	16.00%	13.60%
- Unstable employment	14.70%	9.10%
- Stable employment	36.00%	68.20%

---

## **Measures**

### ***Sociodemographic profile***

To gather information about participants' sociodemographic profile, an ad hoc questionnaire was designed by the research team. It included information concerning the individual with ASD (age, sex, diagnosis and comorbidities), the family structure (genogram), and the parents (age, marital status, educational level, and employment status).

### ***Severity of autistic symptomatology***

The Spanish translation of the Childhood Autism Rating Scale (CARS; Schopler et al., 2002) was used to measure the severity of the symptoms manifested by the individual with ASD. The scale was filled in by a professional selected by the parents. The measure consists of 15 items, rated on a Likert scale from 1 (*normal in relation to chronological age*) to 4 (*severely or profoundly abnormal*), with the possibility of choosing intermediate scores. It is composed of 14 items that assess different areas of impairment associated with ASD (e.g., relationships to people, imitation, adaptation to change, object use) and an additional item with a final overall assessment from 1 (*no autism*) to 4 (*severe autism*). Although this scale was

originally created and mostly used in the assessment of children, it can also be considered a useful tool for screening adolescents and adults, particularly with more severe forms of ASD (Mesibov et al., 1989). In this study we used a mean overall score, with higher results indicating a more severe manifestation of ASD. This scale presented adequate psychometric properties in this study [ $\chi^2(86) = 103.80, p = .093$ ; CFI = .96, RMSEA = .06, SRMR = .07]. Cronbach's  $\alpha$  was .90.

### **Mindfulness**

Parents' trait mindfulness was measured using the Spanish version (Barajas & Garra, 2014) of the original Mindful Attention and Awareness Scale (MAAS; Brown & Ryan, 2003). The MAAS is a unidimensional scale that comprises 15 items where participants rate how frequently or infrequently they experience a collection of everyday life events (e.g., *I find it difficult to stay focused on what's happening in the present; It seems I am "running on automatic", without much awareness of what I'm doing*). Participants rated those statements using a Likert scale that ranges from 1 (*almost always*) to 6 (*almost never*). To score the scale, a computation of the overall mean average is done, with higher scores indicating higher mindful attention. This scale presented adequate psychometric properties for both mothers [ $\chi^2(105) = 610.98, p < .01$ ; CFI = .94, TLI = 0.93, RMSEA = .07, SRMR = .06] and fathers [ $\chi^2(105) = 564.31, p < .01$ ; CFI = .95, RMSEA = .08, SRMR = .07]. Cronbach's  $\alpha$  was .92 for mothers and .94 for fathers.

### **Family empowerment**

Parents' perception of family empowerment was assessed using the family subscale of the Spanish translation of the original 34-item Family Empowerment Scale (FES; Koren et al., 1993). This translation was carried out by the research

team, following some of the guidelines by Beaton et al. (2000). Firstly, one member of the research team whose mother tongue is Spanish but proficient in English translated the items, followed by a revision and refinement of the translation by another member of the team, also fluent in English (forward translation). The consensus version was then backward translated by an independent bilingual person in English and Spanish, who was unaware of the questionnaire concept and had not seen the original questionnaire. Finally, two members of the research team carried out the reconciliation between both the original and back translated version, identifying only minor discrepancies in wording, but no significant ones related to changes in the meaning of a question. Thus, no modifications were needed following the backward translation.

The family empowerment subscale includes 12 statements (e.g., *When problems arise with my child, I handle them pretty well; When faced with a problem involving my child, I decide what to do and then do it*) through a Likert scale ranging from 1 (*never*) to 4 (*very often*). Scores are computed through an average score. The subscale had sufficient psychometric properties in this study for mothers [ $\chi^2(55) = 249.86, p < .01$ ; CFI = .90, RMSEA = .08, SRMR = .08] and adequate for fathers [ $\chi^2(45) = 199.81, p < .01$ ; CFI = .95, RMSEA = .07, SRMR = .07]. Cronbach's  $\alpha$  was .85 for mothers and .80 for fathers.

### **Social support**

To measure the perception of social support we used a Spanish translation (Pozo, 2010) of the original Support Questionnaire for Parents with Children with Disability (Bristol, 1979), which measures both from whom or where do they receive support, and the usefulness of those supports. Thus, parents firstly selected sources of support among the 23-items available, rating them afterwards using a Likert-type

scale that ranges from 0 (*not useful*) to 4 (*extremely useful*). Apart from the global score, this scale has three subscales: (1) informal support, which has eight items (e.g., *couple, friends, my relatives, my couple's relatives*), that measure the usefulness of the support provided by the couple, family and friends; (2) formal support, with nine items (e.g., *school, special education services, public health system*), that measure the support provided by professionals from different contexts and (3) formative support, with six items (e.g., *magazines, books, conferences*), which alludes to the utility of the support provided by different informative and formative means. For this study, we used the combined score for formal and informal support, similarly to Pozo (2010). The scores were calculated using a mean average of the items' scores from both subscales. Due to the characteristics of this scale, the model fit was not included for this scale. Cronbach's  $\alpha$  in this study was .75 for mothers and .82 for fathers.

### ***Family quality of life***

To measure the perceived level of family quality of life (FQoL), we used the original version Family Quality of Life Scales for under 18 and over 18 (Giné et al., 2013). Specifically, for this study we used the correction and final scores proposed in the 2019 revised short form versions by Giné and colleagues (CdVF-ER < 18; CdVF-ER > 18). We decided to use this scale as it was developed specifically in the Spanish context for a population with intellectual or developmental disabilities, including some minor language adaptations taking into account the target population (e.g., instead of "my relative" we used "my son or daughter", and instead of intellectual disability we used the term "autism").

These scales use a Likert scale ranging from 1 (*never*) to 5 (*always*). Apart from a global score, each scale (under and over 18) has five subscales with a

different number of items (Table 12). In this study we used the global scores of both scales.

**Table 12**

*Number of items and subscales of the Family Quality of Life for families of children with intellectual and developmental disabilities under and over 18*

	<b>Number of total items</b>	<b>Subscales</b>	<b>Example</b>
<b>CdVF-ER &lt; 18</b>	35	Family climate	“All members of the family show love and affection”
		Emotional stability	“All members of our family carry out our own life projects (personal and professional)”
		Financial well-being	“My family can afford to pay for the expenses derived from basic needs (food, clothing, etcetera)”
		Family adaptation	“My family adapts to the needs of the relative with ASD”
		Family resources	“My family feels well treated by the professionals in the health system”
<b>CdVF-ER &gt; 18</b>	32	Family relationships	“All members of the family show love and affection”
		Autonomy of the person with ASD	“My relative with ASD carries him or herself in an autonomous way”
		Financial well-being	“My family can afford to pay for the expenses derived from basic needs (food, clothing, etcetera)”
		Organization and family functioning	“In my family we distribute the tasks and responsibilities related to the relative with ASD in a balanced way”
		Family support to the person with ASD	“My family searches the resources and supports available to improve his/her quality of life”

We were not able to do a CFA analysis of this scale due to the sample size and number of items of this scale. However, the recent revised version has adequate

psychometric properties for both the under and over 18 scales (Balcells-Balcells et al., 2019) with a similar population. Cronbach's  $\alpha$  in this study was .91 for mothers and .90 for fathers in the under 18 version. We could not do the test in the adults' version due to the limited sample.

## **Data Analysis**

Preliminary statistical analyses were conducted in SPSS v-22. These preliminary analyses included descriptive statistics and bivariate correlation analyses for all variables. To prepare the data analysis, missing value analysis were done for each of the scales for both mothers and fathers, followed by an imputation of data when necessary. Firstly, if more than 10% of the items from a questionnaire were missing, the case was excluded from the analysis. Secondly, we checked that the missing data was randomly distributed using Little's MCAR test, the percentage of missing data was < 5% for all items in all scales for both mothers and fathers, and Little's MCAR was not significant in all cases. When those two criteria were met, a data imputation was done applying the SEM procedure, using the expectation maximization (EM) algorithm.

Afterwards, to address the objectives of this study we used Structural Equation Modelling with latent variables with Mplus 7.4 and robust maximum Likelihood (MLR) as estimator. To reduce the number of parameters estimated and to increase the statistical power, latent variables of severity of the autistic symptoms, social support, mindfulness and family empowerment were represented by two to three parcels of items. For social support each parcel included the items from the informal and formal subscales correspondingly. For the other variables, a random selection of four to five items was assigned to each parcel. The same parcelling assignment was used for mothers and fathers. Due to the sample size and the



number of items of the scale, the FQoL was represented as an observed variable instead of as a latent variable. The Structural Equation Modelling included direct and indirect effects, and in a second step, interaction effects of social support, family empowerment and mindfulness on the relationship between the severity of the autistic symptoms and FQoL. Adequate model fit was indicated by Comparative Fit Index (CFI) values of .90 or higher, a Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA) of .06 or lower, and a Standardized Root Mean Square Residual (SRMR) of .08 or lower (Kline, 2010). We also included the  $\chi^2$  statistic as a means of assessment of the model fit..

## **Results**

### **Preliminary analysis**

Descriptive analyses and bivariate correlations for all the study variables are displayed in Table 13. For both fathers and mothers, mindfulness, social support and family empowerment were positively correlated with FQoL but unrelated with the severity of the symptomatology. The severity of the symptomatology was only negatively correlated with mothers' levels of mindfulness. Finally, social support correlated positively with mindfulness (for fathers), and with family empowerment (for mothers).

**Table 13***Correlations between study variables in mothers and fathers separately*

	Mothers					Fathers				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1.Family quality of life	-					-				
2.Mindfulness	.29**	-				.34*	-			
3.Social support	.56**	.06	-			.39**	.33*	-		
4.Family empowerment	.62**	.19	.34**	-		.62**	.24	.16	-	
5.Severity of autistic symptoms	-.15	-.34**	-.21	-.08	-	-.29	-.12	-.00	-.11	-
<i>M</i>	3.94	3.92	2.48	4.07	2.22	3.97	4.22	2.45	3.88	2.33
<i>SD</i>	0.50	1.09	0.79	0.56	0.54	0.47	1.07	0.77	0.47	0.48

\*  $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$ 

In addition, we used the direct scores and compared them with the scale provided by the authors (Giné et al., 2019). Results indicated an equally distributed sample, with 27.06% of the families scoring below the percentile 25, 22.35% between the 25<sup>th</sup> and 50<sup>th</sup> percentile and over the 75<sup>th</sup> percentile, and 28.24% between the 50<sup>th</sup> and 75<sup>th</sup> percentile.

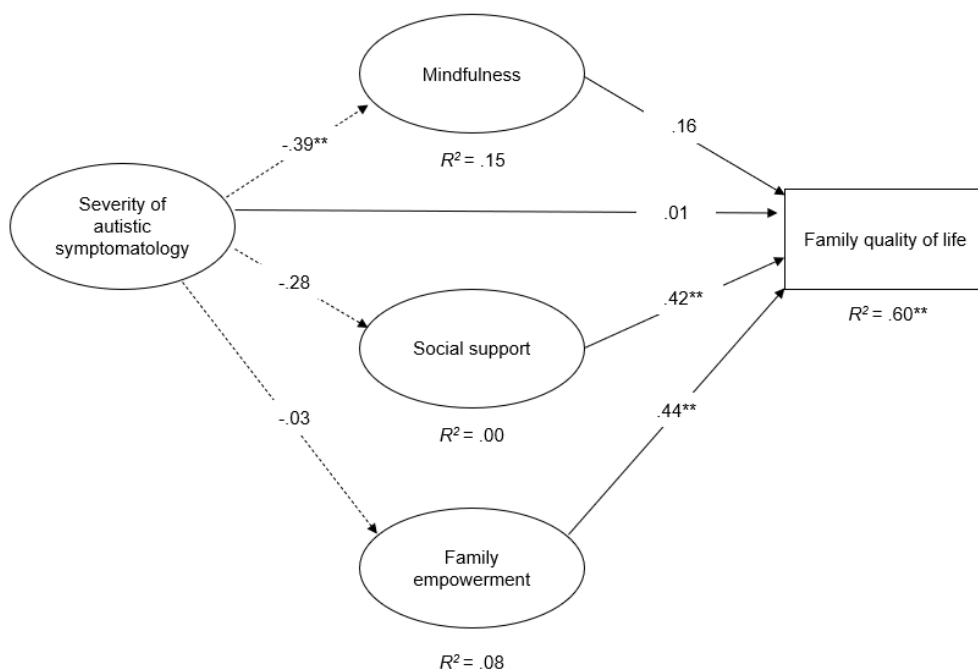
### Structural Equation Modeling

For mothers and fathers separately, we analysed the link between the severity of the symptomatology of the individual with ASD, the parents' level of mindfulness, the perception of social support and the family empowerment with their perception of FQoL through structural models. Specifically, we tested whether the severity of the symptomatology predicted FQoL, mindfulness levels, social support and family empowerment. Additionally, we analysed if social support, mindfulness and family

empowerment predicted FQoL. Finally, we analysed the indirect effect of the severity of the symptomatology on FQoL through its relationship with mindfulness, social support and family empowerment (Figure 7 and Figure 8). This model yielded an acceptable fit for mothers,  $\chi^2(66) = 527.82, p < .001$ ; CFI = .98, RMSEA = .05, SRMR = .05, and for fathers,  $\chi^2(66) = 382.49, p < .001$ ; CFI = .97, RMSEA = .06, SRMR = .07. In further detail, for both mothers and fathers, higher levels of FQoL were related to higher levels of family empowerment and social support, but not to mindfulness. However, while for mothers the severity of autistic symptomatology was not related with FQoL, for fathers it was indeed related. In addition, higher levels of mindfulness were related with lower levels of severity of the symptomatology only in the mother's model. The test of indirect effects resulted in no significant relationships between the severity of symptomatology and FQoL via mindfulness, social support and family empowerment, neither for mothers nor fathers.

**Figure 7**

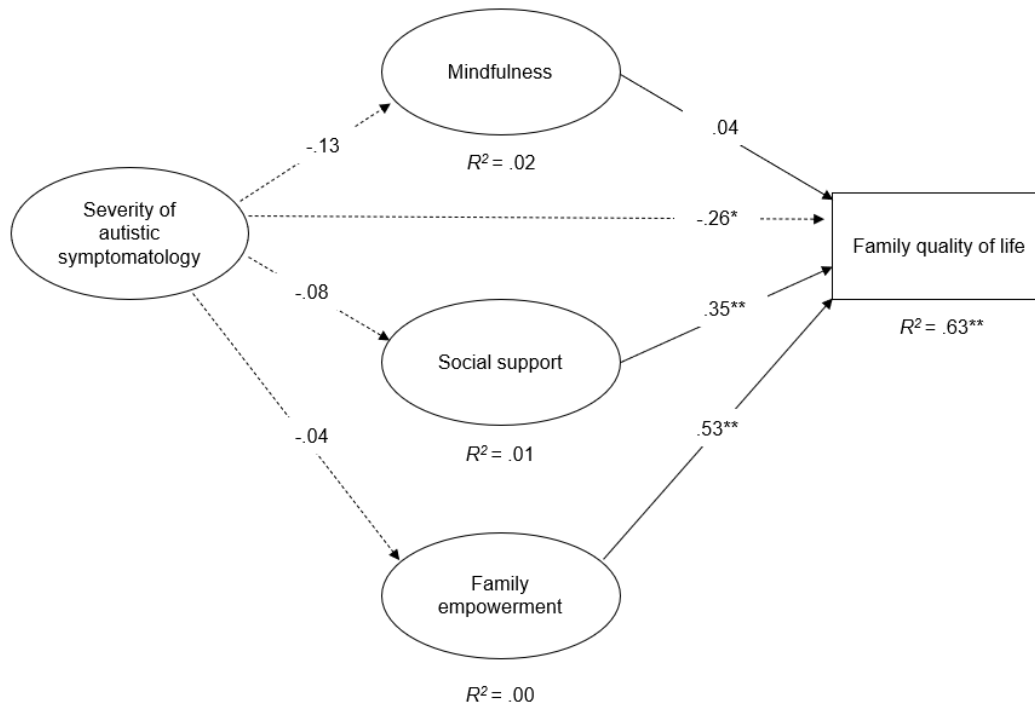
*Standardized estimates for the mothers' model*



<sup>a</sup> Continuous lines = positive relationship; Discontinuous lines = negative relationship

**Figure 8**

*Standardized estimates for the fathers' model*



### **Moderation by parents' characteristics**

Family empowerment, social support and mindfulness were examined as moderators of the association between the severity of symptomatology and FQoL. To maximize the statistical power and considering both the relatively small sample size and the lack of significance of all the indirect paths, we tested each interactive effect separately, not including the indirect effect. Because fit indices were not available for latent interaction models, the relative fit of the model including the latent interaction was estimated by comparing the AIC and aBIC values of the different interaction models with the model without the interaction effects, for both mothers and fathers. Thus, we examined six different interaction models.

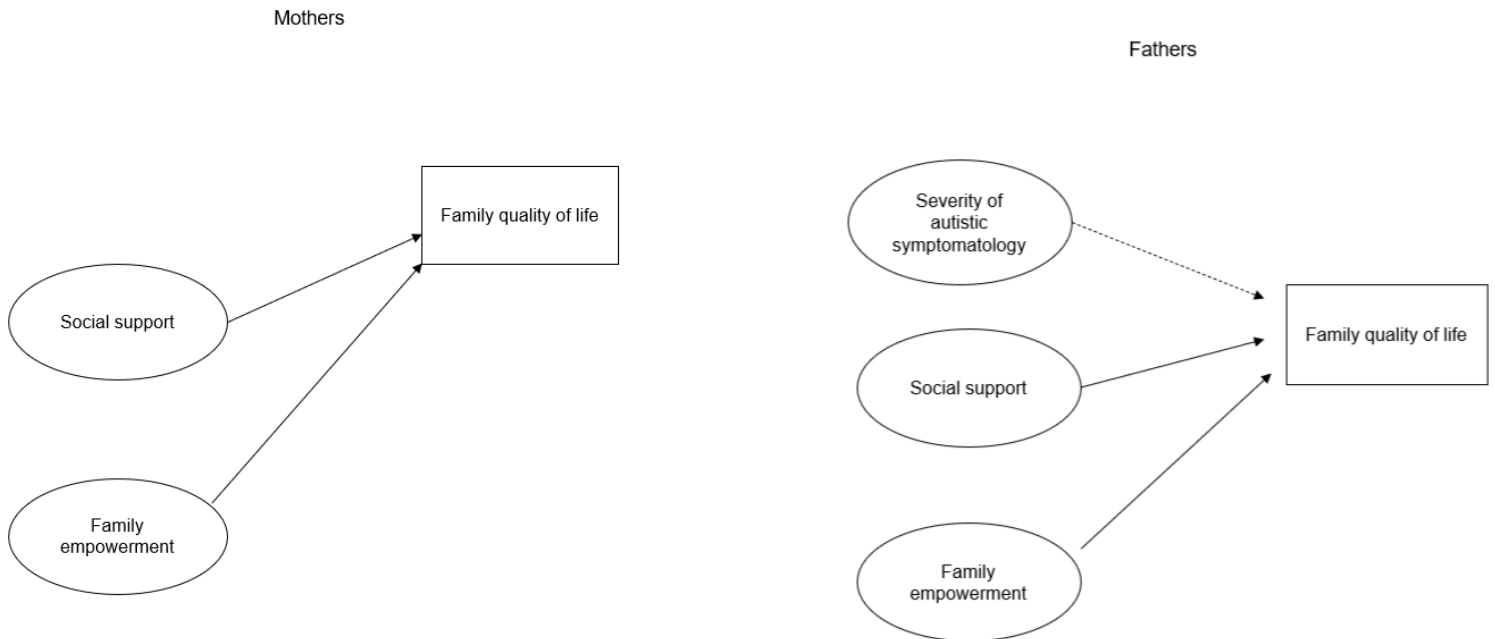
For mothers, the model without the latent interaction had an adequate fit,  $\chi^2(66) = 527.82, p < .001$ ; CFI = .98, RMSEA = .05, SRMR = .05. In addition, in the severity of symptomatology X social support interaction model, the AIC (1528.25 vs 1530.19) and aBIC (1491.29 vs 1492.41) values increased, though slightly, after introducing the latent interaction term. Similarly, the other interaction effects yielded similar results. Specifically, in the severity of symptomatology X mindfulness the AIC was 1529.94 and the aBIC 1492.16, and in the severity of symptomatology X family empowerment interaction term, the AIC was 1529.36, and the aBIC 1492.16. Additionally, the proportion of explained variance remained the same in all cases after including each of the interaction terms and neither the interaction terms with social support and mindfulness, nor with family empowerment were significant predictors of FQoL.

For fathers, the model without the latent interaction had an adequate fit,  $\chi^2(66) = 382.49, p < .001$ ; CFI = .97, RMSEA = .06, SRMR = .07. Similarly to the results with mothers, after introducing each latent interaction term, the AIC (832.19 vs 833.90) and aBIC (773.38 vs 773.78) values for the severity of symptomatology X social support increased, similarly to family empowerment (AIC = 834.37; aBIC = 774.26) and mindfulness (AIC = 835.45; aBIC = 775.33) interaction terms. In addition, the proportion of explained variances remained almost the same in all models after including each of the interaction terms. Finally, none of the interaction terms included were significant predictors of FQoL. Thereby, we concluded that all the latent interaction models either for mothers or fathers, fitted the data either similarly or worse than the non-interaction model. Consequently, the first model presented remained as the most parsimonious.

In Figure 9 is displayed how the final theoretical models predicting FQoL look like for both mothers and fathers.

### Figure 9

*Final predictors of family quality of life for mothers and fathers*



## Discussion

The aim of this study was to analyse the influence of the severity of the symptomatology, social support, mindfulness and family empowerment on FQoL, including the direct, indirect and interaction effects—for parents of individuals with ASD, examining both the perceptions of mothers and fathers separately.

Results of this study from its preliminary analyses pointed towards an heterogeneous perception of FQoL among families of individuals with ASD, with at least half of the families having a medium to high perception of their FQoL. These results are consistent with other studies (R. I. Brown et al., 2006) and strive away

from a catastrophically negative view of the adaptation of families of individuals with ASD. The mean levels of FQoL are consistent with those obtained by other Spanish studies using the same instrument with similar sample characteristics (Balcells-Balcells et al., 2019). However, other studies with Spanish samples have found lower levels of FQoL (Giné et al., 2013), although they either used other questionnaires, or surveyed families with children benefitting from early intervention services, thus referred to very young children that were either immersed on the diagnostic process or had recently been diagnosed (Mas et al., 2016). There is evidence that family quality of life in families with a person with ASD is lower in early childhood in comparison to later life stages (Mas et al., 2016; McStay et al., 2014a). This is consistent with the fact that our sample was mostly composed by individuals with ASD in school age range or older and could reflect the difficulties faced by families during the initial stages, when they are still readjusting and accepting the diagnosis (García, 2020; Sánchez, 2017).

Results in this study indicated the direct influence of the severity of the disorder, social support and family empowerment in FQoL. The severity of the disorder had a differential role for mothers and fathers, with higher levels of severity predicting lower levels of FQoL only in fathers. These results are partially consistent with the existing literature that states that there are mixed results concerning the role of the severity of the symptomatology in FQoL, with some authors indicating the negative effects of the severity (Mello et al., 2019; Poston et al., 2004; Turnbull et al., 2004), and others not finding a significant influence (Gardiner & Iarocci, 2015). Results are not consistent with the study by Pozo et al. (2014), who also incorporated gender differences, as they found that the severity of the disorder had a direct influence in both mothers and fathers. These differences could be explained

by methodological differences in the type of analysis, the questionnaire used, and the age range included in both studies. Gender differences in our study could be explained by differences in the day-to-day involvement with the individual with ASD. Fathers are often less involved than mothers (Sharabi & Marom-Golan, 2018). Day-to-day involvement could be related to the habituation and managing of the symptomatic displays of individuals with ASD, such as stereotypical behaviour or restricted interests. Thus, fathers, could be less used to those behaviours and as such having more difficulties managing the relation with his daughter or son. In our sample it is important to mention that near 50% of mothers were currently staying home, while only 22% of fathers. These results could point towards the relevance of including the fathers' perspective in research alongside mothers, as well as promoting their involvement in daily life tasks.

Concerning the role of mindfulness, it did not show any direct, indirect or interaction effect in FQoL for neither mothers nor fathers. However, in mothers, more severe symptoms were related to lower levels of mindfulness. Mothers as primary caregivers are more involved in the day-to-day life of the person with ASD and could be more aware of the daily difficulties and the repercussions for the future of the individual with ASD, being thus more difficult to be in focused on the present. Previous studies have pointed towards a negative relationship between mindfulness and stress (Cachia et al., 2016; Chan & Lam, 2017; Oñate & Calvete, 2019). Thus, it could be possible for mindfulness to be a useful personal resource when facing with specific stressful situations, or having an influence on individual adaptation, but not influencing directly the overall FQoL. In addition, previous studies have indicated that dispositional mindfulness could have an indirect effect on FQoL through its influence on mindful parenting and stress (Wang et al., 2022). It could be possible for



dispositional mindfulness to have an influence on individual or parental characteristics of mothers or fathers, but not having any buffering effect concerning the characteristics of the individuals with ASD, such as the severity of the symptomatology. More studies are needed to clarify the role that mindfulness plays in FQoL, as it could be a potentially modifiable factor and useful tool for both individual and family adaptation.

In relation to social support, results from this study highlight its relevance for FQoL. This is consistent with the existing literature pointing towards social support, both formal and informal, as a key element for attaining adequate levels of FQoL (Davis & Gavidia-Payne, 2009; Epley et al., 2011; Hassanein et al., 2021; Jones, 2018; Luitwieler et al., 2021; Pozo et al., 2014; Zeng et al., 2020). Considering the additional challenges faced by families with a person with ASD (DePape & Lindsay, 2015; García, 2020; Karst & Van Hecke, 2012; McCauley et al., 2019), having different support networks like friends, family and professionals that help them in different areas and fit different roles could be essential for their perception of FQoL. Interestingly, despite the relevance of social support for FQoL, previous studies indicate that parents of individuals with ASD are not satisfied with the support received, particularly from family and friends (Bhopti et al., 2016; Brown et al., 2006; Steel et al., 2011), thus asking for help in rare occasions (Bhopti et al., 2016). However, in our study, considering the cultural context, where familism is a key value, informal support could be more frequently used than in other countries. Our results also highlight the relevance of promoting healthy and adequate family relationships, and the importance of professionals and services in the promotion of the well-being of the family, not only the development and adjustment of the individual with ASD.

Family empowerment was a significant predictor of FQoL. To our knowledge, there are not previous empirical studies that explore the relationship between family empowerment and FQoL. However, these results are consistent with the theoretical relevance of family empowerment in family centred models, which are related to FQoL as well as the relevance recently placed on the inclusion of family centred models in services targeting families of individuals with disabilities (Dalmau, 2017; García-Sánchez et al., 2014). These results are also consistent with studies indicating the relationship between family empowerment and the positive adaptation of families of individuals with ASD (Weiss et al., 2015). It is essential then to empower families, incorporating them into the decision-making processes and providing them with the necessary tools to promote their self-efficacy and involvement in their role as parents of an individual with ASD. Although there were not gender differences in the role of family empowerment, it is interesting to point out that family empowerment was the factor that had accounted for more weight in the fathers' model, highlighting the importance for fathers of feeling efficacious when managing challenges related to the behavioural or symptomatic manifestations of the ASD and being involved in the decision-making processes.

Finally, we have tested several relationships between variables at different levels, embedded within the unified theory proposed by Zuna et al. (2010) which has allowed us to test different theoretical statements including: 1) the direct relationship between individual and family variables and FQoL; 2) the interaction between family dynamics and individual characteristics to influence FQoL and 3) the direct and moderator role of performance factors. We have also included, as suggested by Zuna et al. (2010) the relationship between individual characteristics. Our results partially supported the hypothesis proposed by Zuna et al. (2010), particularly

regarding the direct influence of individual, family and performance concepts on FQoL. However, mindfulness (an individual characteristic of mothers and fathers) was not related to FQoL. This result could emphasize the need to further specific the model, as not all individual factors seem to have the same role in predicting FQoL. In addition, the severity of the disorder was significant only for fathers which point towards the need to incorporate gender differences on how the theory functions, as not the same variables might be relevant for mothers and fathers, having different roles for mothers and fathers. Our results did not support the indirect and interactive effects of family and performance concepts, emphasizing the direct nature of the relationships. In addition, our results only supported the direct effect of the severity of the disorder on mindfulness in mothers, partially supporting the direct effects among individual concepts. Finally, these results highlight the need to understand in more depth the factors that predict FQoL, and the relationship among them. In addition, it is important to consider that there could be differences in the model between fathers and mothers, as generally, their roles, involvement and processes are different.

### **Limitations and strengths**

This study has several limitations that need to be taken into account. Firstly, the main limitation is the small sample size, particularly for fathers, in relation to the number of parameters and relationships included. Secondly, another limitation is the wide age range of the individuals with ASD included in this study. Thirdly, the cross-sectional nature of the study does not allow to make causal relationships. It could be interesting in future studies to incorporate a developmental perspective, either using a longitudinal or a cohort approach, as to take into account the dynamic nature of FQoL (Zuna et al., 2009). Finally, it could be interesting to incorporate dyadic factors,

such as parenting alliance and get in more depth concerning the influence of different sources of support.

Despite the limitations, this study has several strengths, such as the inclusion of the differentiated perspective of mothers and fathers, as well as the inclusion of unexplored yet potentially relevant factors as predictors of FQoL, such as family empowerment and mindfulness. Finally, this study explores different kind of relationship among the different factors, such as direct, indirect and interaction effects, which allows for a more complex understanding of the characteristics and factors that have an influence on FQoL, and the nature of such influence.

### **Conclusions and practical implications**

In conclusion, the results of this study could indicate that despite the challenges and difficulties that family of individuals with ASD face, some families are in general able to have an adequate and successful adaptation, while others need more support. This study helps to move forward in the understanding of the factors that influence FQoL as well as the relationship among them, supporting the existing evidence on the relevance of social support, and providing new evidence concerning the role of family empowerment and mindfulness in FQoL. In addition, it provides evidence on gender differences on the factors that are relevant to the adjustment of the family for both mothers and fathers, indicating that while the severity of the disorder might be relevant for fathers, it does not have the same role for mothers.

Social support is an important factor to achieve high levels of FQoL. However, results from previous studies indicate low levels of satisfaction and use of informal support networks for these families. It is then important to study in more detail the usefulness and use of the different sources of informal support. Taking these results into account, parents' support groups could be an effective intervention strategy to

both empower parents and help them establish new informal support networks. Also, it could be relevant to incorporate family interventions including the extended family, where barriers for the delivery of that support could be addressed.

Taking into account the relevance of family empowerment, it is essential to include parents in the decision-making processes, promoting their rights, their participation in the different steps of the intervention, and their autonomy, turning them into active agents of the intervention. Therefore, the inclusion of family centred models in services is an important step towards improving the support of families of individuals with ASD. Based on the results of our study, where family empowerment had a particular relevance for fathers, it is important to include interventions that target fathers' perception of family empowerment specifically. Some of the contents that could be useful would be information about ASD, and strategies for the management of the challenges related with the autistic symptomatology. Also, it would be important to assess the level of involvement and identify possible barriers and strategies to increase the involvement and strategies on how to establish a day-to-day relationship with the individual with ASD. These would further help in the design and adjustment of interventions for families, supporting the inclusion of family centred models in intervention services that target individuals with ASD.

## IV. DISCUSIÓN GENERAL

---

A continuación, se discuten de manera integrada los resultados de los tres estudios de investigación que componen esta tesis doctoral. Con el objetivo de evitar la duplicidad de información con las discusiones específicas incluidas en cada estudio, se abordarán aquellas cuestiones más relevantes y comunes a los diferentes estudios, intentando dar respuesta al objetivo general de la investigación de analizar el impacto percibido por las familias de personas con TEA, e identificar los factores más relevantes que influyen en dicho impacto. Se terminará este apartado con las limitaciones y fortalezas generales del trabajo, seguido de las futuras líneas de investigación y las implicaciones prácticas para el abordaje profesional de las familias con TEA.

A continuación se discuten los aspectos generales del impacto en las familias de personas con TEA, aludiendo a diferencias y similitudes entre los diferentes estudios.

### **1. Impacto percibido por las familias de personas con TEA**

Los resultados de los estudios que conforman esta tesis doctoral han confirmado que existe **heterogeneidad** en el impacto percibido tanto a nivel familiar como por los diferentes miembros de las familias de personas con TEA. Estos resultados, por un lado, nos alejan de una visión catastrófica y pesimista del ajuste de las familias de personas con TEA (Hastings, 2016), tal y como se ha mencionado en la discusión del Estudio III y en congruencia con los estudios que indican niveles relativamente elevados de CdVF y de satisfacción con la misma en las familias de personas con discapacidad (e.g., Balcells-Balcells et al., 2019; Balcells-Balcells et al., 2020; Bhojti et al., 2018; Boehm y Carter, 2019; Brown et al., 2006; Epley et al.,

2011; García-Grau et al., 2019; Mas et al., 2016). En concreto, los resultados de esta tesis doctoral han puesto de manifiesto que algunos miembros de la familia, o algunas familias, pueden tener dificultades en el ajuste, manifestando dificultades o expresando fundamentalmente los aspectos negativos de la convivencia con una persona con TEA. Pero también existen otras familias que muestran un nivel de adaptación medio, destacando tanto dificultades como aspectos positivos, e incluso familias que presentan niveles altos de adaptación ante la situación de tener un hijo/a con TEA.

Además, los resultados obtenidos en los dos estudios cualitativos (en los que se ha explorado la visión de hermanos/as y abuelos/as) apuntan a la **complejidad de las experiencias** de estas familias, siendo difícil generalizar y polarizar entre impacto positivo versus negativo. Estos resultados confirman la necesidad de la reconsideración del impacto en términos absolutos; más bien, los resultados de esta tesis indican que el impacto de convivir con una persona con TEA puede considerarse como un continuo, en el que cada familia puede situarse en distintos puntos para diferentes áreas y en diferentes momentos. Los familiares de personas con TEA han identificado aspectos positivos en ciertas áreas y dificultades en otras. Así, algunas familias percibieron aspectos positivos a nivel de mayor cohesión familiar o le encontraron un sentido a su vida, pero al mismo tiempo echaban de menos una relación normativa con sus hermanos/as o nietos/as. Los Estudios I y II ponen de manifiesto que ambos elementos aparecen de forma conjunta, señalando el impacto como un constructo formado por muchas facetas que pueden ser valoradas de forma independiente (Keirse, 2016). Por tanto, más que considerar el impacto positivo o negativo a nivel global, sería más apropiado referirse al impacto positivo en determinados aspectos e impacto negativo en otras áreas, lo cual

conlleve también evaluar e intervenir de forma más específica en las diferentes áreas implicadas en los procesos de adaptación a nivel familiar.

Tomando como referencia el Estudio I y el Estudio II, tanto abuelos/as como hermanos/as percibían crecimiento personal, teniendo más paciencia, o siendo más tolerantes, pero al mismo tiempo, a nivel diádico echaban de menos una relación más normativa tanto con sus hermanos/as como con sus nietos/as respectivamente. Asimismo, en ambos estudios, se percibía un importante impacto relativo al ocio y tiempo libre, si bien los abuelos/as hacían referencia a una falta de respiro o sobrecarga por parte de los cuidadores principales, mientras que los hermanos/as percibían el impacto en la falta de tiempo de ocio compartido a nivel familiar. Finalmente, la visión de los hermanos/as estaba más centrada en sus experiencias individuales y diádicas con padres y hermanos/as con TEA. Los abuelos y abuelas, por su parte, además del impacto a nivel personal, reconocían el impacto en el resto de los miembros de la familia, particularmente los padres y madres y la persona con TEA. En resumen, esta tesis doctoral ha puesto de manifiesto que cada miembro de la familia aporta una experiencia que comparte elementos comunes y presenta también matices y diferencias que ayudan a comprender en mayor detalle y profundidad la complejidad del impacto y la consiguiente adaptación de cada miembro de la familia, así como de la familia en su conjunto. Estos resultados ponen de manifiesto la importancia de **incorporar las voces** de diferentes miembros de la familia, no solo como forma de profundizar en las experiencias de cada uno, sino también de cara a la planificación de posibles intervenciones (Ayala-Nunes et al., 2018; Canavan et al., 2016; Jiménez et al., 2019; Petr y Walter, 2005). Dar voz a las familias es una forma también de empoderar a los diferentes miembros de la familia, convirtiéndolos en agentes activos en sus propios procesos de cambio (Jiménez et



al., 2019), en consonancia con los modelos más actuales de intervención centrados en la familia.

En otro orden de cosas, y retomando los presupuestos teóricos mencionados al inicio de esta tesis doctoral, los resultados de este estudio refuerzan la **concepción sistémica de las relaciones** en las familias de personas con TEA, apuntando a la interrelación y bidireccionalidad de dichas relaciones, y destacando la importancia de la calidad de las relaciones familiares para un adecuado ajuste individual y familiar (Cridland et al., 2014; Feinberg et al., 2012; Solomon y Chung, 2012). Concretamente, en el Estudio I se discute cómo la calidad de la relación de los hermanos/as de personas con TEA con sus padres/madres podría explicar la percepción de trato diferencial y particularmente, la comprensión y valoración que los hermanos/as hacen de dicho trato diferencial. Asimismo, teniendo en cuenta que padres y madres son facilitadores del acceso a la familia extensa (Balea-Fernández et al., 2020; Rico et al., 2001), este estudio ha mostrado que la calidad de la relación con los abuelos/as tiene un efecto importante no solo en la relación con la persona con TEA, sino también con los hermanos/as y en la implicación de los abuelos/as como fuentes de apoyo social para los padres y madres. Esto a su vez influye no solo en los abuelos como fuentes de apoyo social, sino también como receptores de apoyo social. Los resultados del Estudio II ponen de manifiesto que los abuelos/as no solo apoyan a sus hijos/as, sino que también reciben apoyo por parte de los mismos, ya que son fuentes de información y de referencia acerca de qué es el TEA y cómo actuar con respecto a sus nietos/as con TEA. En definitiva, esta tesis ha puesto de manifiesto el carácter multidireccional y transaccional de las relaciones de los miembros de las familias con personas con TEA, así como las implicaciones que la calidad de las relaciones y la interrelación entre los diferentes miembros tiene

para cada persona dentro del sistema familiar tanto a nivel individual como para la familia en su conjunto.

A continuación se discuten los factores que influyen en el impacto y que aparecen como relevantes y comunes a los diferentes estudios,

## **2. Factores relacionados con el impacto en las familias de personas con TEA**

Los resultados de los diferentes estudios que conforman esta tesis doctoral evidencian la existencia de diversos factores o características que pueden influir en el impacto que perciben las familias de personas con TEA. Primero, ciertas **características de las personas con TEA** han emergido como factores importantes que influyen en el impacto percibido por los diferentes miembros de la familia. Por un lado, tanto hermanos/as como abuelos/as han señalado los problemas de conducta como relevantes para la aparición de emociones negativas y la implicación en el cuidado, respectivamente. Estos resultados son consistentes con la literatura existente acerca de la influencia de los problemas de conducta en el ajuste (e.g. García-López et al., 2019; McStay et al., 2014a; Orsmond et al., 2009; Shivers et al., 2019), tal y como se ha mencionado en la discusión de los diferentes estudios. En el caso de padres y madres, tal y como se especifica en el Estudio III, la severidad del trastorno apareció como relevante para la CdVF en el caso de los padres, aunque es importante especificar que no se incluyó el efecto de la presencia de problemas conductuales en los análisis. Estos resultados son consistentes con la literatura existente, que apuntan a determinadas características de la persona con TEA como relevantes para el ajuste tanto a nivel individual de los diferentes miembros de la familia como de la familia en su conjunto (e.g., Beck et al., 2004; Blacher y McIntyre, 2016; Gardiner e Iarocci, 2015; Gau et al., 2012; Hu et al., 2012;

Orsmond et al., 2009; Pozo et al., 2014b; Shivers et al., 2019; Wang et al., 2004), tal y como se ha mencionado en las discusiones de los diferentes estudios.

Otro factor relativo al impacto que en todos los estudios de esta tesis doctoral se ha destacado como esencial es el **apoyo social**. Es importante recalcar que en el Estudio III, acerca de la perspectiva de madres y padres, el apoyo social apareció como un importante predictor de la CdVF. Además, en los estudios que han explorado la perspectiva de abuelos/as y hermanos/as se ha resaltado el apoyo social (particularmente el de naturaleza formal) como una necesidad. Los hermanos/as lo percibían como necesario para ellos/as, mientras que los abuelos/as destacaron su necesidad para los padres y las madres, entendido como un apoyo psicológico centrado en la expresión y gestión de las emociones negativas. Asimismo, los abuelos/as destacaban la necesidad de apoyo formal relacionado con la obtención de información y el entrenamiento en estrategias de manejo de conductas disruptivas. Los abuelos/as mencionaban además el uso del apoyo informal como estrategia para afrontar las situaciones difíciles. En conjunto, los resultados obtenidos en los diferentes estudios apuntan por tanto al apoyo social como estrategia, necesidad y factor importante para los diferentes miembros de las familias de personas con TEA, así como para la familia en su conjunto. Hasta el momento, los estudios que han abordado el apoyo social se han centrado fundamentalmente en padres y madres, destacando el papel del apoyo social como un predictor positivo tanto del ajuste individual como familiar (e.g., Davis y Gavidia-Payne, 2009; Epley et al., 2011; Hassanein et al., 2021; Jones, 2018; Luitwieler et al., 2021; Pozo, 2010; Pozo et al., 2014; Zeng et al., 2020). Sin embargo, los estudios que abordan el apoyo social en hermanos/as y abuelos/as han sido escasos. En el caso de los hermanos/as, una reciente revisión sistemática apunta a

una menor percepción de apoyo social por parte de los hermanos/as de personas con TEA en comparación con hermanos/as de personas con otros trastornos en el desarrollo o de desarrollo neurotípico, y resalta la importancia del apoyo social, y en particular el apoyo parental, para el ajuste personal de los hermanos/as (Kirchhofer et al., 2022). En el caso de los abuelos/as, la evidencia existente hasta el momento apunta a la necesidad de apoyo formal y a la importancia del rol de los abuelos/as como proveedores de apoyo, tal y como se ha mencionado en el Estudio II. Los resultados obtenidos en esta tesis ponen de manifiesto la importancia de estudiar el apoyo social y su papel en los diferentes miembros del contexto familiar, así como de incorporar la comprensión del apoyo social como un factor bidireccional, es decir, cada miembro de la familia puede ser receptor al mismo tiempo que emisor de apoyo social.

Finalmente, es importante tener en cuenta entre los factores relacionados con el impacto los **aspectos culturales**. La incorporación de elementos culturales en los diferentes elementos y fases de la investigación es importante para la generalización de los resultados obtenidos, así como para mejorar el ajuste y apoyo dado a las familias en cada contexto (Long et al., 2020). De acuerdo con Long y colaboradores (2020), una forma de incorporar aspectos culturales en las investigaciones es dando voz a los participantes para que puedan narrar sus experiencias, y no limitarse a obtener la información a través de cuestionarios. Asimismo, la incorporación de los aspectos culturales en las diferentes fases de la investigación permite una mejor comprensión de los resultados, contextualizándolos dentro de las características socioculturales de las familias. Tanto en el estudio de hermanos/as como de abuelos/as se ha puesto de manifiesto el impacto de aspectos culturales en la definición y asunción de los diferentes roles que

abuelos/as y hermanos/as tienen que asumir. En nuestro contexto, el familismo es un valor cultural central, lo que supone fuertes lazos intergeneracionales y sentimientos de lealtad hacia los miembros de la familia (Badenes y López, 2011; Steidel y Contreras, 2003), así como la presuposición de que una parte importante de los apoyos deben provenir del entorno familiar (Calzada y Brooks, 2013; Del Valle, et al., 2013). Este valor cultural tiene implicaciones en la consideración de los roles, ya que el apoyo por parte de la familia nuclear y extensa es algo esperado y frecuente (Gomes, 2007). Por tanto, los resultados de nuestro estudio relacionados con la asunción de roles que implican una mayor participación en el cuidado de los miembros de la familia pueden entenderse, en gran medida, como resultado de la influencia de los factores culturales presentes en nuestro entorno socio-cultural. Asimismo, atendiendo a los factores culturales, se identifican diferencias con algunos estudios, como, por ejemplo, la menor manifestación de sintomatología negativa por parte de los hermanos/as en el Estudio I, o el uso de estrategias basadas en la búsqueda de apoyo informal en sus hijos/as en los abuelos en el Estudio II. Asimismo, la incorporación de los aspectos culturales en la interpretación de los resultados nos ha permitido identificar elementos que son de particular relevancia para nuestro contexto, como es el ocio familiar compartido entendido como salidas familiares a comer, o la interacción con otras familias en el caso de los hermanos/as, la frustración y la necesidad de implicación por parte de los abuelos/as, y el uso de las creencias religiosas como estrategias de afrontamiento.

### **Limitaciones y fortalezas**

Esta tesis doctoral cuenta con diversas **limitaciones**, entre las que se encuentran el reducido tamaño muestral para un abordaje cuantitativo y que el muestreo no se haya llevado a cabo de forma estratificada. Este hecho no ha

permitido garantizar la representatividad de las diferentes provincias de Andalucía, ni de las minorías étnicas. Para futuros estudios es importante la incorporación de estas minorías, de manera que se pueda identificar cómo perciben el impacto en estas familias y poder ajustar los apoyos si fuera necesario. Otra limitación es que la muestra de familias no es específica de una etapa evolutiva concreta, sino que se han incluido familias con hijos/as con TEA de un amplio rango de edad. Finalmente, otra limitación está relacionada con la información recogida acerca de las características sociodemográficas de la muestra del estudio, ya que, si bien han participado personas de diferentes etnias y zonas tanto urbanas como rurales, esta información no se ha registrado, por lo que no se ha podido tener en cuenta ni en la descripción de la muestra ni en los análisis.

A pesar de las limitaciones señaladas, esta tesis doctoral cuenta con diversas **fortalezas** que ponen de relieve las aportaciones del estudio realizado. En primer lugar, el uso de diferentes metodologías y tipos de análisis para dar respuesta a los diferentes objetivos constituye sin duda una fortaleza importante de este trabajo. El uso complementario de los enfoques cualitativo y cuantitativo ha permitido profundizar en cómo es el impacto en las familias de personas con TEA, permitiendo la combinación de información relacionada con las experiencias, las características y los factores específicos que influyen en la CdVF, enriqueciendo la comprensión de los resultados obtenidos y poniendo de manifiesto la complejidad de la adaptación de estas familias. De forma específica, el uso de la metodología cualitativa ha permitido incorporar tanto las voces de las familias como el análisis de aspectos culturales. En términos generales, la investigación desarrollada en esta tesis doctoral ha adoptado un enfoque centrado en la familia, en congruencia con las recomendaciones de Cridland y colaboradores (2014), ya que se han incorporado

cuatro muestras diferentes, representando la perspectiva de los diferentes miembros de la familia tradicionalmente infrarrepresentados en la literatura, además de utilizar en el estudio cuantitativo diferentes perspectivas sobre una variable de carácter familiar.

Otra fortaleza importante reside en la novedad que supone la investigación desarrollada por la falta de estudios realizados en nuestro contexto, ya que desde nuestro conocimiento no existían estudios que abordaran de forma cualitativa el impacto en hermanos/as y abuelos/as en España. Esto supone que esta tesis doctoral aporta evidencias relevantes para planificar las actuaciones de apoyo familiar de las personas con TEA en nuestro contexto en particular, identificando aspectos particularmente relevantes para el apoyo de las familias españolas. Asimismo, el Estudio III incorpora factores no estudiados o muy poco estudiados en relación con la CdVF, tomando como referencia la teoría de CdVF propuesta por Zuna y colaboradores (2010) e incluyendo dos modelos en función del género, lo que permite analizar de forma diferenciada la realidad de madres y padres.

Finalmente, se han tenido en cuenta los aspectos culturales desde el diseño del estudio hasta la interpretación de los resultados, en consonancia con algunas de las recomendaciones de Long y colaboradores (2020). A nivel de diseño de los estudios, se optó por la incorporación de los hermanos/as y la familia extensa por la relevancia de estos miembros de la familia en nuestro contexto, dado los valores familistas que caracterizan nuestra cultura. A nivel de metodología e instrumentos de medida, se hizo uso de la metodología cualitativa y se emplearon instrumentos de medida o bien originariamente españoles o para los que se hizo un análisis confirmatorio de cada escala, lo que ha garantizado su adecuada utilización para

nuestra muestra. Finalmente, se ha tenido en cuenta el contexto cultural en la interpretación y discusión de los resultados obtenidos.

### **Conclusions and practical implications**

The following general conclusions and practical implications can be derived from the results of this doctoral thesis.

In **conclusion**, the impact on the families of people with autism spectrum disorder (ASD) is heterogeneous, complex, and multifaceted. Although there are commonalities between the family members' perception of impact, each individual offers a different perspective and nuance. Nonetheless, most people reported personal growth in addition to difficulties in certain facets of the relationship. Therefore, it is essential that ASD research adopt a systemic approach and include the perspectives of different family members –such as siblings, grandparents, and fathers–, who have traditionally been underrepresented in the literature. Accordingly, it is important to incorporate the bidirectional and transactional relationship of the different dimensions of analysis, as well as study how the dyadic relationships can affect individual and family adaptation.

Moreover, the characteristics of the individual with ASD, as well as formal and informal social support, are especially influential and significant for family members, despite noticeable differences in the relationship of these factors for each individual. It is therefore necessary to research in more depth which characteristics of the individual with ASD, and how do they influence the adjustment of each family member. Also, considering the relevance of social support, it is important to further explore the specific sources of social support that each family member finds valuable, foster the use of formal and informal social support networks, as well as identify what forms of support are most appropriate for each case. Further



consideration of research conducted in different cultural contexts will help to ensure the validity of results across cultures. Likewise, this will help researchers to identify relevant aspects from each context which will aid in better adapting the interventions and support systems.

Regarding **practical implications**, formal support services should offer interventions in which the parents and other family members participate, adopting a family-focused intervention perspective sensitive to their different needs. Thus, it is imperative that support services be flexible and varied in order to address the diversity in individual and family adjustment, as well as the aforementioned complex and multifaceted nature of ASD.

A general consideration that may be useful is for families to participate in the interventions of people with ASD, emphasizing the presence of not only the mothers who are generally the primary caregivers, but also the participation of the fathers, siblings, and grandparents. Understanding the needs of the person with ASD could improve the quality of the relationships (Wright & Benigno, 2019), by learning to relate differently, highlighting positive aspects in the relationship. Likewise, participation in these interventions may facilitate overall empowerment and sense of self-efficacy, as well as the teaching of strategies for communication and management of disruptive behaviors. Throughout our results all the aforementioned aspects for the families of individuals with ASD have been emphasized. Furthermore, interventions in naturalistic settings are especially important given that they can facilitate family participation, adapt to the interaction context, and thus aid in identifying problems and strengths.

A possibly useful intervention approach is the use of specific psychoeducational programs in a group format for parents, grandparents, and

siblings of people with ASD, as well as multi-family programs in which family members participate either in parallel sessions with some joint sessions, or around joint sessions throughout the full duration of the program. Based on our results, it is crucial that these programs include sessions dedicated to increasing knowledge about ASD. In these sessions people may share experiences related to parenthood, grandparenthood, or what it means to be a sibling of someone with ASD, offering a space to express and understand emotions. Likewise, it is important to address specific strategies for managing stress or potentially difficult situations, as well as relationship and communication strategies with the different family members (e.g., address how the parents of children with ASD relate to their own parents or to their children without ASD). These types of interventions must therefore integrate an experiential and dynamic component to their methodology. In this regard, a group program in Spain designed by Cristina Garcia (2020) incorporates aspects related to identifying emotions, casual attributions and empowerment, developing coping strategies and detecting social support networks in parents. In addition, the program offers a minimum of one session in which siblings and extended family members are invited to participate. This session focuses on strategies for communicating with and relating to people with ASD, as well as sharing experiences from different points of view.

Interventions available to parents tend to focus on specific facets of ASD, possibly overlooking general aspects of family dynamics. One must keep in mind that the families of people with ASD are, first and foremost, families that must accomplish socialization and parental responsibilities. Generally, interventions for families of individuals with ASD omit many relevant family processes, such as communication strategies, establishing norms and limits, implication, negotiation, or

other factors such as parental alliance. Bearing in mind the results of this doctoral thesis (see Study II), programs aimed at promoting and training in parental competences could be a useful tool for direct intervention with the parents, as well as an indirect tool for intervention with siblings (Tsao et al., 2012), greatly benefiting general family relationships and parent-child relationships with the siblings of individuals with ASD.

The group format of this type of intervention strengthens and expands the families' informal social support networks (Fiske et al., 2014; Tsao et al., 2012). Consistent with prior research, although parents emphasize the importance of social support, they are generally dissatisfied with the support received from families and friends. It is therefore essential for them to broaden their network with other parents in similar situations.

Another form of intervention that may foster and promote stronger family relationships and collaboration amongst family members are interventions with an intrafamilial systemic approach, where different family members participate (Goepfert et al., 2015). Despite a lack of evidence about the effectiveness of this type of intervention in families of people with ASD (Goepfert et al., 2015; Patrini, 2021), evidence from other contexts as well as the nature of these interventions highlight its great potential for these families (Patrini, 2021). Essential aspects –identified in the studies of this doctoral thesis– can be addressed in this type of family intervention, such as interrelationships between family members, communication and accommodation of the family system, and informal mutual support.

In summary, the aforementioned diversity in the impact and adaptation

–both generally and for individual family members–, as well as the wide range of needs, highlight the importance of offering different intervention alternatives adjusted to the specific support each family requires. In addition to adopting a family-focused perspective, support services for families of people with ASD must broaden the types of intervention available to families in order to adequately address their individual and collective needs.

## REFERENCIAS

---

- Alcantud, F., Alonso, Y., & Mata, S. (2016). Prevalencia de los trastornos del espectro autista. *Siglo Cero*, 47(4), 7-26. doi:10.14201/scero2016474726
- Altieri, M. J., & von Kluge, S. (2009a). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18, 83-92. doi:10.1007/s10826-008-9209-y
- Altieri, M. J., & von Kluge, S. (2009b). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 142-152. doi:10.1080/13668250902845202
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). doi:10.1176/appi.books.9780890425596
- Amireh, M. M. H. (2019). Stress levels and coping strategies among parents of children with autism and down syndrome: The effect of demographic variables on levels of stress. *Child Care in Practice*, 25(2), 146-156. doi:10.1080/13575279
- Andolfi, M. (1984). *Terapia familiar: Un enfoque interaccional*. Paidós Terapia Familiar.
- Asociación Asperger de Asturias. (n.d.). *Dirigido a los abuelos de niños y niñas con síndrome de Asperger*. <http://www.reab.me/wp-content/uploads/2014/05/Dirigido-a-abuelos-de-ni%C3%B1os-con-SA.pdf>
- Autism Speaks. (2013). *Autismo: Una guía para abuelos*. <https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-10/guia-para-abuelos.pdf>

Autismo España. (s.f.). *Sobre el TEA*. Autismo España.  
<http://www.autismo.org.es/sobre-los-TEA>

Autismo España. (2018, Junio 22). Algunas personas con TEA perciben de forma especial los estímulos sensoriales del entorno. *Autismo España*.  
<http://www.autismo.org.es/actualidad/articulo/algunas-personas-con-tea-perciben-de-forma-especial-los-estimulos-sensoriales>

Ayala-Nunes, L., Jiménez, L., Hidalgo, V., Dekovic, M., & Jesus, S. (2018). Development and validation of the Family Feedback on Child Welfare Services (FF-CWS). *Research on Social Work Practice, 28*(2), 203-2013.  
doi:10.1177/1949731516642842

Ayuso, L. (2012). "El deber de apoyar a la familia": Una revisión del pacto intergeneracional de ayudas familiares en España. *Panorama social, 1*(15), 143–158.

Badenes, N., & López, M. T. (2011). Doble dependencia. Abuelos que cuidan nietos en España. *Revista de Servicios Sociales, 49*, 107-125. doi:10.5569/1134-7147.49.09

Bal, T. L. (2017). *The impact of autism spectrum disorder (ASD) on the marital relationship of couples with school-aged children: An examination of respite care* (Publicación N° 28967169) [Tesis doctoral, Amridge University]. ProQuest Dissertations Publishing.

Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., & Summers, J. A. (2011). Family quality of life: adaptation to Spanish population of several family support questionnaires. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(12), 1151-1163.  
doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01350.x

- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., Summers, J. A., & Mas, J. M. (2019). Impact of supports and partnership on family quality of life. *Research in Developmental Disabilities, 85*, 50-60. doi:10.1016/j.ridd.2018.10.006
- Balcells-Balcells, A., Mas, J. M., Baqués, N., Simón, C., & García-Ventura, S. (2020). The Spanish Family Quality of Life Scales under and over 18 years old: Psychometric properties and families' perceptions. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 17*, Article 7808. doi:10.3390/ijerph17217808
- Balea-Fernández, F. J., González-Medina, S., & Alonso-Ramírez, J. (2020). Relación abuelo/a nieto/a cuando existen conflictos familiares. *International Journal of Developmental and Educational Psychology, 1*(1), 217-226.
- Banach, M., Iudice, J., Conway, L., & Couse, L. J. (2010). Family support and empowerment: Post autism diagnosis support group for parents. *Social Work with Groups, 33*(1), 69-83. doi:10.1080/01609510903437383
- Barajas, S., & Garra, L. (2014). Mindfulness and psychopathology: Adaptation of the Mindful Attention Awareness Scale (MAAS) in a Spanish sample. *Clinica y Salud, 25*, 19–37. doi:10.5093/cl2014a4
- Barak-Levy, Y., Goldstein, E., & Weinstock, M. (2010). Adjustment characteristics of healthy siblings of children with autism. *Journal of Family Studies, 16*(2), 155-164. doi:10.5172/jfs.16.2.155
- Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., & Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental Psychology, 47*(2), 551-561. doi:10.1037/a0021268

- Barnard, D., Woloski, M., Feeny, D., McCusker, P., Wu, J., David, M., Bussel, J., Lusher, J., Wakefield, C., Henriques, S., Blanchette, V., & Canadian Children's Platelet Study Group. (2003). Development of disease-specific health-related quality-of-life instruments for children with immune thrombocytopenic purpura and their parents. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 25(1), 56-62. doi:10.1097/00043426-200301000-00011
- Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A., & Bagner, D. M. (2018). Parenting stress through the lens of different clinical groups: A systematic review & meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 46(3), 449-461. doi:10.1007/s10802-017-0313-6
- Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P., & van der Gaag, R. (2019). *Personas con trastorno del espectro del autismo. Identificación, comprensión, intervención* (3ª ed.). Autismo Europa.
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillermin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186-3191. doi:10.1097/00007632-200012150-00014
- Benson, P. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: the mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(5), 685-695. doi:10.1007/s10803-006-0112-3
- Benson, P. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 217-228. doi:10.1016/j.rasd.2009.09.008



- Bhopti, A., Brown, T., Lentin, P. (2016). Family quality of life: A key outcome in early childhood intervention services – A scoping review. *Journal of Early Intervention, 38*(4), 191-211. doi:10.1177/1053815116673182
- Bhopti, A., Brown, T., & Lentin, P. (2018, Mayo 21-25). *Family quality of life when there is a child with disability* [Presentación de poster]. WFOT, Cape Town, South Africa.
- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 184-198. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00768.x
- Blanche, E. I., Diaz, J., Barretto, T., & Cermak, S. A. (2015). Caregiving experiences of latino families with children with autism spectrum disorder. *The American Journal of Occupational Therapy, 69*(5), Article 69051850.
- Bodemann, G. (1997). Dyadic coping – a systemic-transactional view of stress and coping among couples: Theory and empirical findings. *European Review of Applied Psychology, 47*(2), 137-140.
- Boehm, T. L., & Carter, E. W. (2019). Family quality of life and its correlates among parents of children and adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 124*(2), 99-115. doi:10.1352/1944-7558-124.2.99
- Boehm, T. L., Carter, E. W., & Taylor, J. L. (2015). Family quality of life during the transition to adulthood for individuals with intellectual disability and/or autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 120*(5), 395-411. doi:10.1352/1944-7558-120.5.395

- Boelsma, F., Schippers, A., Dane, M., & Abma, T. A. (2018). "Special" families and their "normal" daily lives: Family quality of life and the social environment. *International Journal of Child, Youth and Family Studies*, 9(4), 107-124. doi:10.18357/ijcyfs94201818643
- Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153-163. doi:10.3109/01612840.2015.11116030
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706
- Braunstein, V. L., Peniston, N., Perelman, A., & Cassano, M. C. (2013). The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(7), 858-865.
- Bristol, M. (1979). *Maternal coping with autistic children: The effects of child characteristics and interpersonal support* [Tesis doctoral no publicada]. University of Chapel Hill.
- Bristol, M. M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. En E. Schopler y G. B. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family* (pp.289-310). Plenum Press.
- Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38-49. doi:10.1177/1088357608323699
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: experiments by nature and design*. Harvard University Press.

- Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J., & Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Surrey Place Centre.
- Brown, R. I., Kyrkou, M. R., & Samuel, P. S. (2016). Family quality of life. En I. L. Rubin, J. Merrick, D. E. Greydanus, & D. R. Patel (Eds.), *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan* (pp. 2065-2082). Springer. doi:10.1007/978-3-319-18096-0\_156
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238-245. doi:10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x
- Brown, K. W., & Ryan, R. M. (2003). The benefits of being present: Mindfulness and its role in psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 84(4), 822-848. doi:10.1037/0022-3514.84.4.822
- Brown, M., Whiting, J., Kahumoku-Fessler, E., Witting, A. B., & Jensen, J. (2020). A dyadic model of stress, coping, and marital satisfaction among parents of children with autism. *Family Relations*, 69, 138-150. doi:10.1111/fare.12375
- Buie, T., Campbell, D. B., Fuchs, G. J. III., Furuta, G. T., Levy, J., Vanderwater, J., Whitaker, A. H., Atkins, D., Bauman, M. L., Beaudet, A. L., Carr, E. G., Gershon, M. D., Hyman, S. L., Jirapinyo, P., Jyonouchi, H., Kooros, K., Kushak, R., Levitt, P., Levy, S. E., ... Winter, H. (2010). Evaluation, diagnosis, and treatment of gastrointestinal disorders in individuals with ASDs: a consensus report. *Pediatrics*, 125, 1-18. doi:10.1542/peds.2009-1878C

- Burrell, A., Ives, J., & Unwin, G. (2017). The experiences of fathers who have offspring with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorder, 47*, 1135-1147. doi:10.1007/s10803-017-3035-2
- Byrne, B. M. (2012). *Structural equation modeling with Mplus. Basic concepts, applications, and programming*. Taylor & Francis.
- Cachia, R. L., Anderson, A., & Moore, D. W. (2016). Mindfulness, stress and well-being in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Child and Family Studies, 25*, 1-14. doi:10.1007/s10826-015-0193-8
- Calzada, I., & Brooks, C. (2013). The myth of mediterranean familism. Family values, family structure and public preferences for state intervention in care. *European Societies, 15*(4), 514-534. doi:10.1080/14616696.2013.836402
- Campbell, J. L., Quincy, C., Osserman, J., & Pedersen, O. K. (2013). Coding in – depth semistructured interviews: Problems of unitization and intercoder reliability and agreement. *Sociological Methods & Research, 42*(3), 294-320. doi:10.1177/0049124113500475
- Canavan, J., Pinkerton, J., & Dolan, P. (2016). *Understanding family support: Policy, practice and theory*. Jessica Kingsley.
- Chan, K. K. S., & Lam, C. B. (2017). Trait mindfulness attenuates the adverse psychological impact of stigma on parents of children with autism spectrum disorder. *Mindfulness, 8*, 984-994. doi:10.1007/s12671-016-0675-9
- Clark, M., Brown, R., & Karrapaya, R. (2012). An initial look at the quality of life of Malaysian families that include children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(1), 45-60. doi:10.1111/j.1365-2788-2011.01408.x

- Corsano, P., Musetti, A., Guidotti, L., & Capelli, F. (2017). Typically developing adolescents' experience of growing up with a brother with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 42*(2), 151-161. doi:10.3109/13668250.2016.1226277
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry & research design. Choosing among five approaches* (4<sup>a</sup> ed.). California: Sage.
- Crettenden, A., Lam, J., & Denson, L. (2018). Grandparent support of mothers caring for a child with a disability: Impacts for maternal mental health. *Research in Developmental Disabilities, 76*, 35-45. doi:10.1016/j.ridd.2018.02.004
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. A., & Caputi, P. (2014). Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism, 18*(3), 213-222. doi:10.1177/1362361312472261
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Stoyles, G., Caputi, P., & Magee, C. A. (2016). Families living with autism spectrum disorder: Roles and responsibilities of adolescent sisters. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 31*(3), 196-207. doi:10.1177/1088357615583466
- D'Astous, V., Wright, S. D., Wright, C. A., & Diener, M. L. (2013). Grandparents of Grandchildren With Autism Spectrum Disorders: Influences on Engagement. *Journal of Intergenerational Relationships, 11*(2), 134-147. doi:10.1080/15350770.2013.782744
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of preschool children with autism and down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*(3), 266-280. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01258

- Dalmau, M., Balcells-Balcells, A., Giné, C., Cañadas, M., Casas, O., Salat, Y., Farré, V., & Calaf, N. (2017). Cómo implementar el modelo centrado en la familia en la intervención temprana. *Anales de Psicología*, 33(3), 641-651. doi:10.6018/analesps.33.3.263611
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291. doi:10.1007/s10803-007-0512-z
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 153-162. doi:10.1080/13668250902874608
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., Donaldson, A., & Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), Article e17-23. doi:10.1542/peds.2009-0958
- DeGrace, B. W. (2004). The everyday occupation of families with children with autism. *The American Journal of Occupational Therapy*, 58(5), 543-550. doi:10.5014/ajot.58.5.543
- del Valle, J. F., Canali, C., Bravo, A., & Vecchiato, T. (2013). Child protection in Italy and Spain: Influence of the family supported society. *Psychosocial Intervention*, 22, 227-237. doi:10.5093/in2013a26
- Delobel-Ayoub, M., Saemundsen, E., Gissler, M., Ego, A., Moilanen, I., Ebeling, H., Rafnsson, V., Klapouszczak, D., Thorteinsson, E., Arnaldsdóttir, K. M., Roge,

- B., Arnaud, C., & Schendel, D. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder in 7-9 year-old children in Denmark, Finland, France and Iceland: A population-based registries approach within the ASDEU Project. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 50(3), 949-959. doi:10.1007/10803-019-04328-y
- Dempsey, A. G., Llorens, A., Brewton, C., Mulchandani, S., & Goin-Kochel, R. P. (2012). Emotional and behavioral adjustment in typically developing siblings of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1393-1402. doi:10.1007/s10803-011-1368-9
- Demsar, A., & Bakracevic, K. (2021). Depression, anxiety, stress, and coping mechanisms among parents of children with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*. doi:10.1080/1034912X.2021.1947474
- DePape, A. M., & Lindsay, S. (2015). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research*, 25(4), 569-583. doi:10.1177/1049732314552455
- Derguy, C., Michel, G., M'Bailara, K., Roux, S., & Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(2), 156-166. doi:10.3109/13668250.2015.1023707
- Desiningrum, D. R. (2018). Grandparents' role and psychological well-being in the elderly: a correlational study in families with an autistic child. *Enfermería Clínica*, 28, 304-308. doi:10.1016/S1130-8621(18)30175-X

- Divan, G., Vajaratkar, V., Desai, M. U., Strik-Lievers, L., & Patel, V. (2012). Challenges, coping strategies, and unmet needs of families with a child with autism spectrum disorder in Goa, India. *Autism Research, 5*(3), 190-200. doi:10.1002/aur.1225
- Dizdarevic, A., Memisevic, H., Osmanovic, A., & Mujezinovic, A. (2020). Family quality of life: Perceptions of parents of children with developmental disabilities in Bosnia and Herzegovina. *International Journal of Developmental Disabilities. doi:10.1080/20473869.2020.1756114*
- Drogomyretska, K., Fox, R., & Colbert, D. (2020). Brief report: Stress and perceived social support in parents of children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 50*, 4176-4182. doi:10.1007/s10803-020-04455-x
- Dyches, T. T., Christensen, R., Harper, J. M., Mandleco, B., & Olsen, S. (2016). Respite care for single mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*, 812-824. doi:10.1007/s10803-015-2618-z
- Easler, J. K., Taylor, T. M., Roper, S. O., Yorgason, J. B., & Harper, J. M. (2022). Uplifts, respite, stress, and marital quality for parents raising children with Down syndrome or autism. *Intellectual and Developmental Disabilities, 60*(2), 145-162. doi:10.1352/1934-9556-60.2.145
- Ekas, N. V., Timmons, L., Pruitt, M., Ghilain, C., & Alessandri, M. (2015). The power of positivity: Predictors of relationship satisfaction for parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*, 1997-2007. doi:10.1007/s10803-015-2362-4



- Enea, V., & Rusu, D. M. (2020). Rasing a child with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature investigating parenting stress. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 13(4), 283-321. doi:10.1080/19315864.2020.1822962
- Engstrand, R. Z., Roll-Pettersson, L., Allodi, M. W., & Hirvikoski, T. (2019). Needs of Grandparents of Preschool-Aged Children with ASD in Sweden. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 0(0), 0. doi:10.1007/s10803-019-03946-w
- Epley, P. H., Summers, J. A., & Turnbull, A. P. (2011). Family outcomes of early intervention: Families' perceptions of need, services, and outcomes. *Journal of Early Intervention*, 33(3), 201-219. doi:10.1177/1053815111425929
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X.-H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387. doi:10.1177/1362361309105658
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain & Development*, 35(2), 133-138. doi:10.1016/j.braindev.2012.10.004
- Falconier, M. K., Jackson, J. B., Hilpert, P., & Bodenmann, G. (2015). Dyadic coping and relationship satisfaction: A meta-analysis. *Clinical Psycholgy Review*, 42, 28-46. doi:10.1016/j.cpr.2015.07.002
- Fallahchai, R., & Fallahi, M. (2022). Parental stress and dyadic adjustment among parents of children with ASD: Moderating effects of dyadic coping and

- perceived social support. *Research in Developmental Disabilities*, 123, Article 104192. doi:10.1016/j.ridd.2022.104192
- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 31(7), 1011-1027. doi:10.1111/j.1467-9566.2009.01174.x
- Feinberg, M. E., Solmeyer, A. R., & McHale, S. M. (2012). The third rail of family systems: sibling relationships, mental and behavioral health, and preventive intervention in childhood and adolescence. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(1), 43-57. doi:10.1007/s10567-011-0104-5
- Fernández, A., Montero, D., Martínez, N., Orcasitas, J. R., & Villaescusa, M. (2015). Calidad de vida familiar: Marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero*, 46(2), 7-29. doi:10.14201/scero2015462729
- Ferrer, F., Vilaseca, R., & Guardian, O. (2017). Positive perceptions and perceived control in families with children with intellectual disabilities: relationship to family quality of life. *Quality & Quantity*, 51, 903–918. doi:10.1007/s11135-016-0318-1
- Findler, L. S. (2000). The role of grandparents in the social support system of mothers of children with a physical disability. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 81(4), 370-381. doi:10.1606/1044-3894.1033
- Fiske, K. E. (2017). Integrating extended family in care and treatment. *Autism and the family: understanding and supporting parents and siblings* (pp. 140–159). Norton & Company.

- Fiske, K. E., Pepa, L., & Harris, S. L. (2014). Supporting parents, siblings, and grandparents of individuals with autism spectrum disorders. En F. R. Volkmar, S. J. Rogers, R. Paul, & K. A. Pelphrey (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders: Assessment, interventions, and policy* (pp.932-948). John Wiley & Sons, Inc.. doi:10.1002/9781118911389.hautc40
- Fletcher, P. C., Markoulakis, R., & Bryden, P. J. (2012). The costs of caring for a child with an autism spectrum disorder. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 35*(1), 45-69. doi:10.3109/0140862.2012.645407
- Fombonne, E. (2005). Epidemiological studies of pervasive developmental disorders. En F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp.335-364). Wiley.
- Fombonne, E., MacFarlane, H., & Salem, A. C. (2021). Epidemiological surveys of ASD: advances and remaining challenges. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 51*, 4271-4290. doi:10.1007/s10803-021-05005-9
- Fong, V. C., Gardiner, E., & Iarocci, G. (2021). Cross-cultural perspectives on the meaning of family quality of life: Comparing Korean immigrant families and Canadian families of children with autism spectrum disorder. *Autism, 25*(5), 1335-1348. doi:10.1177/1362361321989221
- Fong, L., Wilgosh, L., & Sobsey, D. (1993). The experience of parenting and adolescent with autism. *International Journal of Disability, Development and Education, 40*(2), 105-113. doi:10.1080/0156655930400204
- Fortea, M. S., Castro, J. J., & Escandell, M. O. (2019). Programa de apoyo para reducir la ansiedad en abuelos de niños con trastorno del espectro autista.

*Revista Española de Discapacidad*, 7(2), 123-137. doi:10.5569/2340-5104.07.02.07

Fuentes, J., Basurko, A., Isasa, I., Galende, I., Mugerza, M. D., García-Primo, P., García, J., Fernández-Álvarez, C. J., Canal-Bedia, R., & Posada de la Paz, M. (2021). The ASDEU autism prevalence study in northern Spain. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 30(4), 579-589. doi:10.1007/s00787-020-01539-y

Fuentes, J., Hervás, A., & Howlin, P. (2020). ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 30, 961-984. doi:10.1007/s00787-020-01587-4

García, C. (2020). *Familias de niños con TEA. Programa de psicoeducación emocional y apoyo mutuo*. Ciencias de la Educación Preescolar y Especial

García-Grau, P., McWilliam, R. A., Martínez-Rico, G., & Grau-Sevilla, M. D. (2018). Factor structure and internal consistency of a Spanish version of the Family Quality of Life (FaQoL). *Applied Research in Quality of Life*, 13, 385-398. doi:10.1007/s11482-017-9530-y

García-Grau, P., McWilliam, R. A., Martínez-Rico, G., & Morales-Murillo, C. P. (2019). Child, family, and early intervention characteristics related to family quality of life in Spain. *Journal of Early Intervention*, 41(1), 44-61. doi:10.1177/1053815118803772

García-López, C., Sarriá, E., & Pozo, P. (2016). Parental self-efficacy and positive contributions regarding autism spectrum condition: An actor-partner

- interdependence model. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 46, 2385-2398. doi:10.1007/s10803-016-2771-z
- García-López, C., Sarriá, E., Pozo, P., & Recio, P. (2016). Supportive dyadic coping and psychological adaptation in couples parenting children with autism spectrum disorder: The role of relationship satisfaction. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 3434-3447. doi:10.1007/s10803-016-2883-5
- García-Sánchez, F. A., Escorcía, C. T., Sánchez-López, M. C., Orcajada, N., & Hernández-Pérez, E. (2014). Atención temprana centrada en la familia. *Siglo Cero*, 45(3), 6-27.
- García-Villamizar, D., & Polaino-Lorente, A. (1992). Evaluación del autismo infantil: Una revisión de los instrumentos escalares y observacionales. *Acta Pediátrica Española*, 50(6), 383-388.
- Garibay, S. (2013). *Enfoque sistémico: Una introducción a la psicoterapia familiar*. El Manual Moderno
- Gardiner, E., & Iarocci, G. (2015). Family quality of life and ASD: The role of child adaptive functioning and behavior problem. *Autism Research*, 8, 199-213. doi:10.1002/aur.1442
- Gau, S. S-F., Chou, M-C., Chiang, H-L., Lee, J.C., Wong, C-C., Chou, W-J., & Wu, Y-Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 263-270. doi:10.1016/j.rasd.2011.05.007
- Gerds, J., & Bernier, R. (2011). The broader autism phenotype and its implications on the etiology and treatment of autism spectrum disorders. *Autism Research and Treatment*, 2011, Article 545901. doi:10.1155/2011/545901

- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 937-948. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., Beltran, F. S., Balcells-Balcells, A., Montalá, M. D., Adam-Alcocer, A. L., Pro, M. T., Simó-Pinatella, D., & Mestre, J. M. M. (2015). Family quality of life for people with intellectual disabilities in Catalonia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(4), 244-254. doi:10.1111/jppi.12134
- Giné, C., Mas, J. M., Balcells-Balcells, A., Baqués, N., & Simon, C. (2019a). *Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o en el desarrollo. Versión revisada 2019. CdVF-ER (< 18)*. Plena Inclusión.
- Giné, C., Mas, J. M., Balcells-Balcells, A., Baqués, N., & Simon, C. (2019b). *Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as mayores de 18 años con discapacidad intelectual y/o en el desarrollo. Versión revisada 2019. CdVF-ER (> 18)*. Plena Inclusión.
- Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Mora, J., Orcasitas, J. R., Simón, C., Torrecillas, A. M., Beltran, F. S., Dalmau, M., Pro, M. T., Balcells-Balcells, A., Mas, J. M., Adam-Alcocer, A. L., & Simó-Pinatella, D. (2013). Spanish Family Quality of Life Scales: Under and over 18 years old. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38, 141–148. doi: 10.3109/13668250.2013.774324
- Glaser, K., Price, D., Di Gessa, G., Ribe, E., Stuchbury, R., & Tinker, A. (2013). *Grandparenting in Europe. Family policy and grandparents' role in providing childcare: Summary*. Grandparents Plus.

- Glidden, L. M., Floyd, F. J., Hastings, R. P., & Mailick, M. R. (2021). Family impact and adjustment across the lifespan: Parents of children with intellectual and developmental disabilities. En L. M. Glidden, L. Abbeduto, L. L. McIntyre, & M. J. Tassé (Eds.), *APA handbook of intellectual and developmental disabilities. Clinical and educational implications: Prevention, intervention, and treatment* (pp.213-246). American Psychological Association. doi:10.1037/0000195-009
- Goepfert, E., Mulé, C., von Hahn, E., Visco, Z., & Siegel, M. (2015). Family system interventions for families of children with autism spectrum disorder. *Child and Adolescent, Psychiatric Clinics of North America*, 24(3), 571-583. doi:10.1016/j.chc.2015.02.009
- Gomes, C. (2007). Intergenerational exchanges in Mexico types and intensity of support. *Current Sociology*, 55(4), 545-560. doi:10.1177/00113022107077638
- Gong, Y., Du, Y., Li, H., Zhang, X., An, Y., & Wu, B.-L. (2015). Parenting stress and affective symptoms in parents of autistic children. *Science China. Life sciences*, 58(10), 1036-1043. doi:10.1007/s11427-012-4293-z
- González, J., de la Fuente, R., & González, J. (2015). Abuelo y nieto. Vínculo simbólico. En S. Rivas (Coord.), *Generaciones conectadas: beneficios educativos derivados de la relación entre nietos y abuelos* (pp. 105-122). Pirámide.
- Gorjy, R. S., Fielding, A., Falkmer, M. (2017). “It’s better than it used to be”: Perspectives of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition. *Child & Family Social Work*, 22, 1488-1496. doi:10.1111/cfs.12371
- Gould, J., & Ashton-Smith, J. (2011). Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. *Good Autism Practice*, 12(1), 34-41.

- Gray, D. E. (2002). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734-749. doi:10.1111/1467-9566.00316
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science and Medicine*, 56(3), 631-642. doi:10.1016/s0277-9536(02)00059-x
- Green, S. E. (2001). Grandma's hands: Parental perceptions of the importance of grandparents as secondary caregivers in families of children with disabilities. *The International Journal of Aging and Human Development*, 53(1), 11-33. doi:10.2190/Q7M2-LE06-JL DL-GNWF
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., & Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 610-619. doi:10.1007/s10803-009-0906-1
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2014). Brief report: Fathers' and Mothers' ratings of behavioral and emotional problems in siblings of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1230-1235. doi:10.1007/s10803-013-1969-6
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449-457. doi:10.1037/a00119847
- Hartley, S. L., DaWalt, L. S., & Schultz, H. M. (2017). Daily couple experiences and parent affect in families of children with versus without autism. *Journal of*



*Autism and Developmental Disorders*, 47, 1645-1658. doi:10.1007/s10803-017-3088-2

Hartley, S. L., Papp, L. M., Blumenstock, S. M., Floyd, F., & Goetz, G. L. (2016). The effect of daily challenges in children with autism on parents' couple problem-solving interactions. *Journal of Family Psychology*, 30(6), 732-742. doi:10.1037/fam0000219

Hassanein, E. E. A., Adawi, T. R., & Johnson, E. S. (2021). Social support, resilience, and quality of life for families with children with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 112, Article 103910. doi:10.1016/j.ridd.2021.103910

Hastings, R. P. (2016). Do children with intellectual and developmental disabilities have a negative impact on other family members? *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 50, 165-194. doi:10.1016/bs.irrdd.2016.05.002

Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2014). Self-reported behaviour problems and sibling relationship quality by siblings of children with autism spectrum disorder. *Child: Care, Health and Development*, 40(6), 833-839. doi:10.1111/cch.12131

Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116-127. doi:10.1352/0895-8017(2002)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2

Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of

- children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 629-642. doi:10.1007/s10803-012-1604-y
- Heller, T., Hsieh, K., & Rowitz, L. (2000). Grandparents as supports to mothers of persons with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, 33(4), 23-34. doi:10.1300/J083v33n04\_03
- Hernández, J. M., Artigas-Pallarés, J., Martos-Pérez, J., Palacios-Antón, S., Fuentes-Biggi, J., Belinchón-Carmona, M., Canal-Bedia, R., Díez-Cuervo, A., Ferrari-Arroyo, M. J., Hervás-Zúñiga, A., Idiazábal-Alecha, M. A., Mulas, F., Muñoz-Yunta, J. A., Tamarit, J., Valdizán, J. R., & Posada-De la Paz, M. (2005). Guía de buenas prácticas para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 41(4), 237-245. doi:10.33588/rn.41014.2005056
- Hervás, A. (2016). One autism, several autisms. Phenotypical variability in autism spectrum disorders. *Revista de Neurología*, 62(1), 9-14.
- Hervás, A. (2022). Género femenino y autismo: infradetección y mis diagnósticos. *Medicina*, 82(Supl. I), 37-42.
- Hidalgo, V., & Jiménez, L. (2018). Los programas de educación y apoyo parental como recurso para la promoción de parentalidad positiva con familias en situación de riesgo psicosocial [Traducción al castellano de Los programas de educação e apoio parental como recurso para a promoção da situação de risco psicosocial]. En C. Nunes & L. Ayala (Eds.), *Avaliação e intervenção psicoeducativa com famílias em risco* (pp.173-205). Sílabas y Desafíos.
- Hielkema, T., Boxum, A. G., Hamer, E. G., La Bastide-Van Gemert, S., Dirks, T., Reinders-Messelink, H. A., Maathuis, C. G. B., Verheijden, J., Geertzen, J. H.

- B., & Hadders-Algra, M. (2020). LEARN2MOVE 0-2 years, a randomized early intervention trial for infants at very high risk of cerebral palsy: Family outcome and infant's functional outcome. *Disability and Rehabilitation*, 42(26), 3762-3770. doi:10.1080/09638288.2019.1610509
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9, 125-137. doi:10.1111/j.1471-1362.361305051403
- Hillman, J. (2007). Grandparents of children with autism: A review with recommendations for education, practice, and policy. *Educational Gerontology*, 33(6), 513-527. doi:10.1080/03601270701328425
- Hillman, J. L., & Anderson, C. M. (2019). It's a battle and a blessing: The experience and needs of custodial grandparents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 260-269. doi:10.1007/s10803-018-3761-0
- Hillman, J., Marvin, A. R., & Anderson, C. M. (2016). The Experience, Contributions, and Resilience of Grandparents of Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Intergenerational Relationships*, 14(2), 76–92. doi:10.1080/15350770.2016.1160727
- Hillman, J. L., Wentzel, M. C., & Anderson, C. M. (2017). Grandparents' Experience of Autism Spectrum Disorder: Identifying Primary Themes and Needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 2957–2968. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3211-4>

- Hochhauser, M., & Engel-Yeger, B. (2010). Sensory processing abilities and their relation to participation in leisure activities among children with high-functioning autism spectrum disorder (HFASD). *Research in Autism Spectrum Disorder, 4*(4), 746-754. doi:10.1016/j.rasd.2010.01.015
- Hock, R. M., Timm, T. M., & Ramisch, J. L. (2012). Parenting children with autism spectrum disorders: A crucible for couple relationships. *Child & Family Social Work, 17*(4), 406-415. doi:10.1111/j.1365-2206.2011.00794
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family, 68*(4), 1069-1083. doi:10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., & Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*(3), 178-187. doi:10.1177/1088357609338715
- Hong, J. S., Singh, V., & Kalb, L. (2021). Attention deficit hyperactivity disorder symptoms in young children with autism spectrum disorder. *Autism Research, 14*(1), 182-192. doi:10.1002/aur.2414
- Horlin, C., Falkmer, M., Parsons, R., Albrecht, M. A., & Falkmer, T. (2014). The cost of autism spectrum disorders. *Plos One, 9*(9), Article e106552. doi:10.1371/journal.pone.0106552
- Hsiao, Y.-J. (2018). Autism spectrum disorders: Family demographics, parental stress, and family quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 15*(1), 70-79. doi:10.1111/jppi.12232

- Hsiao, Y.-J., Higgins, K., Pierce, T., Whitby, P. J. S., & Tandy, R. D. (2017). Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities, 70*, 152-162. doi:10.1016/j.ridd.2017.08.013
- Hu, X., Wang, M., & Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(1), 30-44. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01391.x
- Hwang, S. K., & Charnley, H. (2010). Making the familiar strange and making the strange familiar: understanding Korean children's experiences of living with an autistic sibling. *Disability & Society, 25*(5), 579-592. doi:10.1080/09687599.2010.489305
- Ilias, K., Cornish, K., Kummar, A. S., Park, M. S.-A., & Golden, K. J. (2018). Parenting stress and resilience in parents of children with autism spectrum disorder (ASD) in SouthEast Asia: A systematic review. *Frontiers in Psychology, 9*, Article 280. doi:10.3389/fpsyg.2018.00280
- IMSERSO. (2008). *Informe 2008. Las personas mayores en España: Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas*. Ministerio de Educación, Política Social y Deporte. <https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/infppmm2008vol1.pdf>
- IMSERSO. (2018). *Informe 2018. Las personas mayores en España: Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas*. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

[https://www.imserso.es/interpresent4/groups/imserso/documents/binario/informe\\_ppmm\\_2018.pdf](https://www.imserso.es/interpresent4/groups/imserso/documents/binario/informe_ppmm_2018.pdf)

Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 337-344. doi:10.1016/j.rasd.2010.04.017

Ingersoll, B., Meyer, K., & Becker, M. W. (2011). Increased rates of depressed mood in mothers of children with ASD associated with the presence of the broader autism phenotype. *Autism Research*, 4(2), 143-148. doi:10.1002/aur.170

Instituto Nacional de Estadística. (2008). *El ocio en cifras*. [https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es\\_ES&c=INECifrasINE\\_C&cid=1259925107326&p=1254735116567&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout](https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INECifrasINE_C&cid=1259925107326&p=1254735116567&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout)

Instituto Nacional de Estadística. (2018). *Cultura y ocio*. [https://www.ine.es/prodyser/pubweb/anuario18/anu18\\_04cultu.pdf](https://www.ine.es/prodyser/pubweb/anuario18/anu18_04cultu.pdf)

Jiménez, L., Astiz, D., Hidalgo, V., & Contín, M. (2019). Ensuring and respecting rights of at-risk children: Lessons learnt from home and group-based family education programmes. En L. Moran & J. Canavan (Eds.), *Realising children's rights through supporting parents* (pp. 43-60). UNESCO Child and Family Research Centre.

Jiménez, L., & Hidalgo, M. V. (2012). La promoción del desarrollo infantil en el ámbito de la preservación familiar. ¿Cómo se explica el cambio en las familias que participant en programas de formación y apoyo familiar? *Sistemas Familiares*, 28(1), 7-24.

- Jones, J. B. (2018). *Family quality of life for parents of children with autism: The role of social support and unsupportive social interactions* [Tesis doctoral, University of Windsor]. <https://scholar.uwindsor.ca/etd/7528>
- Jones, S., Bremer, E., & Lloyd, M. (2017). Autism spectrum disorder: family quality of life while waiting for intervention services. *Quality of Life Research, 26*, 33–342. doi: 10.1007/s11136-016-1382-7
- Kabat-Zinn, J. (1994). *Wherever you go, there you are: Mindfulness meditation in everyday life*. Hachette Books.
- Kaczmarek, L. (2021). Supporting young children with disabilities: The role of grandparents. En R. Jalongo, & M. Crawford (Eds.), *Intergenerational bonds. Educating the young child. Vol. 18*. Springer. doi:10.1007/978-3-030-81965-1\_8
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*(4), 399-410. doi:0162-3257/01/0800-0399\$19.50/0
- Kao, B., Romero-Bosch, L., Plante, W., & Lobato, D. (2012). The experiences of latino siblings of children with developmental disabilities. *Child: Care, Health and Development, 38*(4), 545-552. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.0126.x
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review of proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review, 15*, 247-277. doi:10.1007/s10567-012-0119-6

- Keirse, S. R. (2016). *Experiences of neurotypical siblings of children with an autism spectrum disorder: A qualitative exploration* [Tesis doctoral no publicada, Antioch University].
- Keng, S. L., Smoski, M. J., & Robins, C. J. (2011). Effects of mindfulness on psychological health: A review of empirical studies. *Clinical Psychology Review, 31*, 1041–1056. doi:10.1016/j.cpr.2011.04.006
- Kirchhofer, S. M., Orm, S., Haukeland, Y. B., Fredriksen, T., Wakefield, C. E., & Fjermestad, K. W. (2022). A systematic review of social support for siblings of children with neurodevelopmental disorders. *Research in Developmental Disabilities, 126*, Article 104234. doi:10.1016/j.ridd.2022.104234
- Kline, R. B. (2010). *Principles and practice of structural equation modeling* (3<sup>a</sup> ed.). Guilford Press.
- Koren P., DeChillo, N., & Friesen, B. (1993). *Family Empowerment Scale (FES)*. Research and Training Center on Family Support and Children's Mental Health. Portland State University.
- Kuhareck, H. M., Burroughs, T., Wright, J., Lemanczyk, T., & Darragh, A. R. (2010). A qualitative study of coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics, 30*(4), 340-350. doi:10.3109/01942638.2010.481662
- Lai, W. W., & Oei, T. P. S. (2014). Coping in parents of children with autism spectrum disorders: A review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 1*, 207-224. doi:10.1007/s40489-014-0021



- Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P., & Sung, M. (2015). Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *45*(8), 2582–2593. doi:10.1007/s10803-015-2430-9
- Larson, E. (2006). Caregiving and autism: How does children's propensity for routinization influence participation in family activities? *OTJR: Occupation, Participation and Health*, *26*(2), 69-79. doi:10.1177/153944920602600205
- Lavelle, T. A., Weinstein, M. C., Newhouse, J. P., Munir, K., Kuhlthau, K. A., & Prosser, L. A. (2014). Economic burden of childhood autism spectrum disorders. *Pediatrics*, *133*(3), 520-529. doi:10.1542/peds.2013-0763
- Law, M., Petrenchik, T., King, G., & Hurley, P. (2007). Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *88*(12), 1636-1642. doi:10.1016/j.apmr.2007.07.035
- Leadbitter, K., Aldred, C., McConachie, H., Le Couteur, A., Kapadia, D., Charman, T., MacDonald, W., Salomone, E., Emsley, R., Green, J., & PACT Consortium. (2018). The Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ): An ecologically- valid, parent-nominated measure of family experience, quality of life and prioritised outcomes for early intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48*(4), 1052-1062. doi:10.1007/s10803-017-3350-7
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(3), 172-183. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x

- Lee, G. K. (2009). Parents of children with high functioning autism: How well do they cope and adjust? *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 21*, 93-114. doi:10.1007/s10882-008-9128-2
- Lee, M., & Gardner, E. (2010). Grandparents' involvement and support in families with children with disabilities. *Educational Gerontology, 36*(6), 467-499. doi:10.1080/03601270903212419
- Lee, L.-C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newsschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*, 1147-1160. doi:10.1007/s10803-007-0491-0
- Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., Chow, S. Y., & Smerbeck, A. M. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*(4), 227-239. doi:10.1177/1088357609347
- Leedham, A. T., Thompson, A. R., & Freeth, M. (2020). A thematic synthesis of siblings' lived experiences of autism: Distress, responsibilities, compassion and connection. *Research in Developmental Disabilities, 97*:103547. doi:10.1016/j.ridd.2019.103547
- Leekam, S. R., Prior, M. R., & Uljarevic, M. (2011). Restricted and repetitive behaviors in autism spectrum disorders: a review of research in the last decade. *Psychological Bulletin, 137*(4), 562-593. doi:10.1037/a0023341
- Leyfer, O. T., Folstein, S. E., Bacalman, S., Davis, N. O., Dinh, E., Morgan, J., Tager-Flusberg, H., & Lainhart, J. E. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: interview development and rates of disorders. *Journal of*

*Autism & Developmental Disorders*, 36(7), 849-861. doi:10.1007/s10803-006-0123-0

Long, K. A., Chevalier, L., Chu, A., Guthrie, K. M., Kao, B., Plante, W., & Lobato, D. (2021). Cultural influences on sibling relationships, roles and self-concept in the context of autism: Perspectives of Latino/a/x and non-Latino/a/x siblings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi: 10.1007/s10803-021-05287-z

Long, K. A., Gordillo, M., & Orsmond, G. I. (2020). Improving the validity and generalizability of adult autism research through incorporating family and cultural contexts. *Autism in Adulthood*. Advance online publication. doi:10.1089/aut.2019.0061

Lovell, B., & Wetherell, M. A. (2016). The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorders on siblings. *Research in Developmental Disabilities*, 49-50, 226-234. doi:10.1016/j.ridd.2015.11.023

Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2012). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, 17(5), 702-711. doi:10.1177/1359105311422955

Luitwieler, N., Luikx, J., Salavati, M., Van der Schans, C. P., Van der Putten, A. J., & Waning, A. (2021). Variables related to the quality of life of families that have a child with severe to profound intellectual disabilities: A systematic review. *Heliyon*, 7(7), Article e07372. doi:10.1016/j.heliyon.2021.e07372

Lumani, N., & Córdoba, L. (2014). Satisfacción con la calidad de vida familiar y con los servicios en familias de niños y adolescentes con discapacidad. *Siglo Cero*, 45(1), 41-55.

- Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C. E. R., & Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies, 19*, 516-524. doi:10.1007/s10826-009-9323-5
- Macks, R. J., & Reeve, R. E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*, 1060 – 1067. doi:10.1007/s10803-006-0249-0
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Esler, A., Furnier, S. M., Hallas, L., Hall-Lande, J., Hudson, A., Hughes, M. M., Patrick, M., Pierce, K., Poynter, J. N., Salinas, A., Shenouda, J., Vehorn, A., Warren, Z., Constantino, J. N.,.....Cogswell, M. E. (2021). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years – autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2018. *Surveillance Summaries, 70*(11), 1-16. <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/70/ss/ss7011a1.htm>
- Mandleco, B. & Webb, A. E. M. (2015). Sibling perceptions of living with a young person with Down syndrome or autism spectrum disorder: An integrated review. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 20*(3), 138-156. doi:10.1111/jspn.121117
- Margetts, J. K., Le Couteur, A. S., & Croom, S. (2006). Families in a state of flux: The experience of grandparents in autism spectrum disorder. *Child: Care, Health and Development, 32*(5), 565–574. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00671.x

- Marín, G., & Marín, B. V. (1991). *Research with Hispanic population*. Newbury Park: Sage.
- Martin, C. A., Papadopoulos, N., Chellew, T., Rinehart, N. J., & Sciberras, E. (2019). Associations between parenting stress, parent mental health and child sleep problems for children with ADHD and ASD: Systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 93, Article 103463. doi:10.1016/j.ridd.2019.103463
- Mas, J. M., Baqués, N., Balcells-Balcells, A., Dalmau, M., Giné, C., Gràcia, M., & Vilaseca, R. (2016). Family quality of life for families in early intervention in Spain. *Journal of Early Intervention*, 38(1), 59-74. doi:10.1177/1053815116636885
- McCauley, J. B., Mundy, P., & Solomon, M. (2019). Parenting and autism spectrum disorder. En M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting: Vol.1. Children and parenting* (3<sup>a</sup> ed., pp. 523-564). Routledge.
- McConnell, D., Savage, A., Sobsey, D., & Uditsky, B. (2015). Benefit-finding or finding benefits? The positive impact of having a disabled child. *Disability & Society*, 30(1), 29-45. doi:10.1080/09687599.2014.984803
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review*, 6, 7-37. doi:10.1300/J002v06n01\_02
- McHale, S. M., Updegraff, K. A., & Feinberg, M. E. (2016). Siblings of youth with autism spectrum disorders: Theoretical perspectives on sibling relationships and individual adjustment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(2), 589-602. doi:10.1007/s10803-015-2611-6

- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, *18*(5), 502-510. doi:10.1177/1362361313485163
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014a). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Parent gender and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *44*, 3101-3118. doi:10.1007/s10803-014-2178-7
- Meadan, H., Stoner, J. B., & Angell, M. E. (2010). Review of literature related to the social, emotional and behavioral adjustment of siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *22*(1), 83-100. doi:10.1007/s10882-009-9171-7
- Meirsschaut, M., Roeyers, H., & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *4*(4), 661-669. doi:10.1016/j.rasd.2010.01.002
- Meleady, J., Clyne, C., Braham, J., & Carr, A. (2020). Positive contributions among parents of children on the autism spectrum: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *78*, Article 101635. doi:10.1016/j.rasd.2020.101635
- Mello, C., Rivard, M., Terroux, A., & Mercier, C. (2019). Quality of life in families of young children with autism spectrum disorder. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, *124*(6), 535-548. doi:10.1352/1944-7558-124.6.535

- Menéndez, S. (2003). *Psicología Evolutiva*. Proyecto Docente no publicado, Universidad de Huelva.
- Mesibov, G. B., Schopler, E., Schaffer, B., & Michal, N. (1989). Use of the Childhood Autism Rating Scale with adolescents and adults. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 28(4), 538-541. doi:10.1097/00004583-198907000-00012
- Millá, M. G., & Mulas, F. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 48(Supl 2), 47-52.
- Miller, E., Buys, L., & Woodbridge, S. (2012). Impact of disability on families: grandparents' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 102-110. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01403.x
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2015). *Estrategia española de trastornos del espectro del autismo*. [https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/discapacidad/docs/Estrategia\\_Espanola\\_en\\_TEA.pdf](https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/discapacidad/docs/Estrategia_Espanola_en_TEA.pdf)
- Minjarez, M. B., Mercier, E. M., Williams, S. E., Hardan, A. Y. (2013). Impact of pivotal response training group therapy on stress and empowerment in parents of children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 15(2), 71-78. doi:10.1177/1098300712449055
- Minuchin, P. (1985). Families and individual development: Provocations from the field of family therapy. *Child Development*, 56(2), 289-302. doi:10.2307/1129720

- Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: a population-based study. *Pediatrics*, *119*(5), Article e1040-6. doi:10.1542/peds.2006-2819
- Mora, C. F., Ibáñez, A., & Balcells-Balcells, A. (2020). State of the art of family quality of life in early care and disability: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *17*, Article 7220. doi:10.3390/ijerph17197220
- Mpaka, D. M., Okitundu, D. L. E-A., Ndjukendi, A. O., N'situ, A. M., Kinsala, S. Y., Mukau, J. E., Ngoma, V. M., Kashala-Abotnes, E., Ma-Miezi-Mampunza, S., Vogels, A., & Steyaert, J. (2016). Prevalence and comorbidities of autism among children referred to the outpatient clinics for neurodevelopmental disorders. *The Pan African Medical Journal*, *25*, Article 82. doi:10.11604/pamj.2016.25.82.4151
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache": Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *3*, 670-684. doi:10.1016/j.rasd.2009.01.004
- Navarro, A. B., & Bueno, B. (2005). Efectos del sexo, el nivel educativo y el nivel económico en el afrontamiento de los problemas en personas muy mayores. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, *40*(1), 34-43. doi:10.1016/S0211-139X(05)74820-4
- Neely-Barnes, S. L., & Dia, D. A. (2008). Families of children with disabilities: A review of literature and recommendations for interventions. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, *5*(3), 93-107. doi:10.1037/h0100425



- Neely-Barnes, S. L., Hall, H. R., Roberts, R. J., & Graff, J. C. (2011). Parenting a child with an autism spectrum disorder: Public perceptions and parental conceptualizations. *Journal of Family Social Work, 14*(3), 208-225. doi:10.1080/10522158.2011.571539
- Neikrug, S., Roth, D., & Judes, J. (2011). Lives of quality in the face of challenge in Israel. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*, 1176-1184. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01475.x
- Ni' matuzahroh., Suen, M.-W., Ningrum, V., Widayat., Yuniardi, M. S., Hasanati, N., & Wang, J.-H. (2022). The association between parenting stress, positive reappraisal coping and quality of life in parents with autism spectrum disorder (ASD) children: A systematic review. *Healthcare, 10*, Article 52. doi:10.3390/healthcare10010052
- Novak-Pavlic, M., Malek, S. A., Rosenbaum, P., Macedo, L. G., & Di Rezze, B. (2021). A scoping review of the literature on grandparents of children with disabilities. *Disability and Rehabilitation, 21*, 1-15. doi:10.1080/09638288.2020.1857850
- Olson, D. H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy, 22*(2). 144-167. doi:10.1111/1467-6427.00144
- Olson, D. H., Portner, J., & Lavee, Y. (1985). *FACES III. Family Social Science*, University of Minnesota.
- Oñate, L., & Calvete, E. (2019). The beneficial role of mindfulness facets in relatives of people with intellectual and developmental disabilities. *Mindfulness, 10*, 1883-1892. doi:10.1007/s12671-019-01140-8

- Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A., & Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, *12*, 745-762. doi:10.2147/NDT.S100634
- Orm, S., Haukeland, Y., Vatne, T., Silverman, W. K., & Fjermestad, K. (2021). Prosocial behavior is a relative strength in siblings of children with physical disabilities or autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. doi:10.1007/s10882-021-09816-7
- Orsmond, G. I., Kuo, H.-Y., & Seltzer, M. M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism*, *13*(1), 59-80. doi:10.1177/1362361308097119
- Orsmond, G. I., & Long, K. A. (2021). Family impact and adjustment across the lifespan: Siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. In L. M. Glidden, L. Abbeduto, L. L. McIntyre, & M. J. Tassé (Eds.), *APA Handbook of intellectual and developmental disabilities: Clinical and education implications: Prevention, intervention, and treatment* (pp.247-280). American Psychological Association. doi:10.1037/0000195-010
- Orsmond., G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, *13*(4), 313-320. doi:10.1002/mrdd.20171
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2009). Adolescent siblings of individuals with an autism spectrum disorder: testing a diathesis-stress model of sibling well-being. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *39*(7), 1053-1065. doi:10.1007/s10803-009-0722-7

- Osuna, M. J. (2006). Relaciones familiares en la vejez: vínculos de los abuelos y de las abuelas con sus nietos y nietas en la infancia. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 16(1), 16-25.
- Palacios, J., & Rodrigo, M. J. (1998). La familia como contexto de desarrollo humano. En M. J. Rodrigo & J. Palacios (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp.25-44). Alianza Editorial.
- Paniagua, R. (2014). En el marco del envejecimiento activo: el voluntariado y la formación permanente de las personas mayores. *Miscelánea Comillas: Revista de Ciencias Humanas y Sociales*, 72, 140–141.  
<https://revistas.comillas.edu/index.php/miscelaneacomillas/article/view/5475>
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., Wang, M., & Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual and Developmental Disability Research*, 47, 367-384. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00497
- Parker, J., Mandleco, B., Roper, S. O., Freeborn, D., & Dyches, T. (2011). Religiosity, spirituality, and marital relationships of parents raising a typically developing child or a child with a disability. *Journal of Family Nursing*, 17, 82-104. doi:10.1177/1074840710394856
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M.-I., Pérez-Molina, D., & Tijeras-Iborra, A. (2021). Parental stress and resilience in autism spectrum disorder and Down syndrome. *Journal of Family Issues*, 42(1), 3-26. doi:10.1177/0192513X20910192

- Patrini, M. (2021). Is family therapy effective for people with autism spectrum disorder and their families? A Cochrane review summary with commentary. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 63(2), 133-134. doi:10.1111/dmcn.14757
- Patterson, A., Perry, A., & Shine, R. (2018). Family Quality of Life when there is more than one child with a developmental disability. *Journal on Developmental Disabilities*, 23, 80–89. doi:10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x
- Pavlopoulou, G., & Dimitriou, D. (2019). “I don’t live with autism; I live with my sister”. Sisters’ accounts on growing up with their preverbal autistic sibling. *Research in Developmental Disabilities*, 88, 1-15. doi:10.1016/j.ridd.2019.01.013
- Pavlopoulou, G., & Dimitriou, D. (2020). In their own words, in their own photos: Adolescent females’ siblinghood experiences, needs and perspectives growing up with a preverbal autistic brother or sister. *Research in Developmental Disabilities*, 97:103556. doi:10.1016/j.ridd.2019.103556
- Peacock, G., Amendah, D., Ouyang, L., & Gross, S. D. (2012). Autism spectrum disorders and health care expenditures: The effects of co-occurring conditions. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 33, 2-8. doi:10.1097/DBP.0b013e31823969de
- Pérez, M. E., & Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*, 7(1), 7—27.
- Pérez-Crespo, L., Prats-Urbe, A., Tobias, A., Duran-Tauleria, E., Coronado, R., Hervás, A., & Guxens, M. (2019). Temporal and geographical variability of prevalence and incidence of autism spectrum disorder diagnoses in children

- in Catalonia, Spain. *Autism Research*, 12(11), 1693-1705.  
doi:10.1002/aur.2172
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Dowey, A., Reilly, D. (2009). "I like that he always shows who he is": the perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 59(4), 381-399. doi:10.1080/103491203306715
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., & Korzilius, H. (2012). Maternal stress predicted by characteristics of children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 696-706. doi:10.1016/j.rasd.2011.10.003
- Petr, C. G., & Walter, U. M. (2005). Best practices inquiry: A multidimensional, value-critical framework. *Journal of Social Work Education*, 41(2), 251-267. doi:10.5175/JSWE.2005.200303109
- Phelps, K. W., McCammon, S. L., Wuensch, K. L., & Golden, J. A. (2009). Enrichment, stress and growth from parenting an individual with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 133-141. doi:10.1080/13668250902845236
- Pinazo, S. (1999). Significado social del rol de abuelo. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 9(3), 169–176.
- Pinazo, S., & Montoro, J. (2004). La relación entre abuelos y nietos. Factores que predicen la calidad de la relación intergeneracional. *Revista Internacional de Sociología*, 62(38), 147-168. doi:10.3989/ris.2004.i38.257
- Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied*

*Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 274-278. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00342.x

Pisula, E., & Porebowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLoS ONE*, 12(10), Article E0186536. doi:10.1371/journal.pone.0186536

Ponce, R. S., Benavent, J. M., & Valle, R. M. (2011, Octubre 20-22). *La relación abuelos-nietos-escuela: una excusa o una necesidad* [Comunicación oral]. XII Congreso Internacional de Teoría de la Educación, Barcelona, España.

Ponce, A., & Vega, B. (2007). *Talleres de abuelos. Cómo organizar talleres para abuelos de niños con discapacidad*. [https://sid-inico.usal.es/idos/F8/FDO18783/talleres\\_abuelos.pdf](https://sid-inico.usal.es/idos/F8/FDO18783/talleres_abuelos.pdf)

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2004). Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. *Siglo Cero*, 35(3), 31–48.

Postorino, V., Fatta, L. M., Sanges, V., Giovagnoli, G., De Peppo, L., Vicari, S., & Mazzone, L. (2016). Intellectual disability in autism spectrum disorder: investigation of prevalence in an Italian sample of children and adolescents. *Research in Developmental Disabilities*, 48, 193-201. doi:10.1016/j.ridd.2015.10.020

Potter, C. A. (2016). 'I accept my son for who he is – he has incredible character and personality': Fathers' positive experiences of parenting children with autism. *Disability & Society*, 31(7), 948-965. doi:10.1080/09687599.2016.1216393

- Pottie, C. G., Cohen, J., & Ingram, K. M. (2009). Parenting a child with autism: Contextual factors associated with enhanced daily parental mood. *Journal of Pediatric Psychology, 34*(4), 419-429. doi:10.1093/jpepsy/jsn094
- Pozo, P. (2010). *Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista: Un estudio multidimensional* [Tesis doctoral, Universidad Nacional de Educación a Distancia]. E-spacio UNED. <http://e-spacio.uned.es/fez/view/tesisuned:Psicologia-Mppozo>
- Pozo, P., & Sarriá, E. (2014a). Prediction of stress in mothers of children with autism spectrum disorders: a longitudinal study. *Spanish Journal of Psychology, 17*, 1-12. doi:10.1017/sjp.2014.6
- Pozo, P., & Sarriá, E. (2014b). A global model of stress in mothers and fathers of individuals with autism spectrum disorders (ASD). *Anales de Psicología, 30*(1), 180-191. doi:10.618/analesps.30.1.140772
- Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*(5), 442-458. doi:10.1111/jir.12042
- Pozo, P., Sarriá, E., & Zaballos, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema, 18*(3), 342-347.
- Prendeville, P., & Kinsella, W. (2019). The Role of Grandparents in Supporting Families of Children with Autism Spectrum Disorders: A Family Systems Approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 49*(2), 738–749. doi:10.1007/s10803-018-3753-0

- Putney, J. M., Greenlee, J. L., & Hartely, S. L. (2021). Use and benefit of dyadic coping for couple relationship satisfaction in parents of children with autism. *Family Process, 60*(4), 1331-1346. doi:10.1111/famp.12617
- Quintero, N., & McIntyre, L. L. (2010). Sibling adjustment and maternal well-being: An examination of families with and without a child with an autism spectrum disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 25*(1), 37-46. doi:10.1177/1088357609350367
- Randall, A. K., & Bodenmann, G. (2017). Stress and its associations with relationship satisfaction. *Current Opinion in Psychology, 13*, 96-106. doi:10.1016/j.copsyc.2016.05.010
- Ramos, P. (2019). Keys to the development of the role of grandparents in current Spanish society. *Studies in Psychology, 40*(2), 283-311. doi:10.1080/02109395.2019.1583468
- Rao, P. A., & Beidel, D. C. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification, 33*(4), 437-451. doi:10.1177/0145445509336427
- Rapin, I. (2007). Autismo: Un síndrome de disfunción neurológica. En N. Fejerman & E. Fernández (Coords.), *Neurología pediátrica* (pp. 765-783). Editorial Médica Panamericana.
- Rayan, A., & Ahmad, M. (2017). Effectiveness of mindfulness-based intervention on perceived stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder. *Mindfulness, 8*, 677-690. doi:10.1007/s12671-016-0595-8



- Richmond, M. K., Stocker, C. M., & Rienks, S. L. (2005). Longitudinal associations between sibling relationship quality, parental differential treatment, and children's adjustment. *Journal of Family Psychology, 19*(4), 550-559. doi:10.1037/0893-3200.19.4.550
- Rico, C., Serra, E., & Viquer, P. (2001). *Abuelos y nietos. Abuelos favorito, abuelo útil*. Pirámide.
- Rico-Moreno, J., & Tárraga-Minguez, R. (2016). Comorbilidad de TEA y TDAH: revisión sistemática de los avances en investigación. *Anales de Psicología, 32*(3), 810-819. doi:10.6018/analesps.32.3.217031
- Ridderinkhof, A., de Bruin, E. I., Blom, R., Singh, N. N., & Bögels, S. M. (2019). Mindfulness-based program for autism spectrum disorder: a qualitative study of the experiences of children and parents. *Mindfulness, 10*, 1936-1951. doi:10.1007/s12671-019-01202-x
- Risdal, D., & Singer, G. H. S. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: a historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 29*(2), 95-103. doi:10.2511/rpsd.29.2.95
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*, 1609-1620. doi:10.1007/s10803-013-2028
- Rivière, A. (2001). Lenguaje y autismo. En D. Valdez (Coord.), *Autismo: enfoques actuales para padres y profesionales de la salud y la educación* (pp. 15-42). Fundación para el desarrollo de los estudios cognitivos.

- Robinson, S., & Weiss, J. A. (2020). Examining the relationship between social support and stress for parents of individuals with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 74, Article 101557. doi:10.1016/j.rasd.2020.101557
- Rodrigo, M. J., Máiquez, M. L., & Martín, J. C. (2010). *Parentalidad positiva y políticas sociales de apoyo a las familias. Orientaciones para favorecer el ejercicio de las responsabilidades parentales desde las corporaciones locales*. FEMP
- Rodrigo, M. J., Máiquez, M. L., Martín, J. C., & Rodríguez, B. (2015). La parentalidad positiva desde la prevención y la promoción. En M. J. Rodrigo, M. L. Máiquez, J. C. Martín, S. Byrne, & B. Rodríguez (Coords.), *Manual práctico de parentalidad positiva*. (pp. 25-43). Síntesis.
- Rodrigo, M. J., & Palacios, J. (1998). Conceptos y dimensiones en el análisis evolutivo-educativo de la familia. En M. J. Rodrigo & J. Palacios (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 45-70). Alianza Editorial.
- Rodrigue, J., Morgan, S., & Geffken, G. (1990). Families of autistic children: Psychological functioning of mothers. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 371-379. doi:10.1207/s15374424jccp1904\_9
- Rodríguez, A., & Barbagelata, N. (2014). Fundamentos teóricos del paradigma sistémico. En A. Moreno (Coord.), *Manual de terapia sistémica: principios y herramientas de intervención* (pp. 27-62). Desclée de Brouwer.
- Rogge, N., & Janssen, J. (2019). The economic costs of autism spectrum disorder: A literature review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 2873-2900. doi:10.1007/s10803-019-0414-z

- Rowe, J. W., & Kahn, R. L. (1987). Human aging: Usual and successful. *Science*, 237, 143-149. doi:10.1126/science.3299702
- Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(2), 77-86. doi:10.1080/13668250600710864
- Rubio, L., Dumitrache, C. G., DiGiusto, C., & Buedo-Guirado, C. (2019). Estrategias de afrontamiento eficaces para un envejecimiento con éxito. En D. Padilla, J. M. Aguilar & R. López (Eds.), *Salud y ciclo vital* (pp. 143–152). Editorial Dykinson, S.L. doi:10.2307/j.ctvfb6z2h.24
- Sacre, L. A. R., Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Brian, J., Smith, I. M., Roberts, W., Szatmari, P., Roncadin, C., Garon, N., Novak, C., Villancourt, T., McCormick, T., MacKinnon, B., Jilderda, S., & Armstrong, V. (2015). Can parents' concerns predict autism spectrum disorder? A prospective study of high-risk siblings from 6 to 36 months of age. *Journal of American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54(6), 470-478. doi:10.1016/j.jaac.2015.03.014
- Safran, S. (2017). *Relationships between typically developing individuals and their siblings with autism spectrum disorder: A qualitative analysis* (Master's thesis, Indiana University). Retrieved from <https://scholarworks.iu.edu/>
- Saini, M., Stoddart, K. P., Gibson, M., Morris, R., Barrett, D., Muskat, B., Nicholas, D., Rampton, G., & Zwaigenbaum, L. (2015). Couple relationships among parents of children and adolescents with autism spectrum disorder: Findings from a scoping review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, 142-157. doi:10.1016/j.rasd.2015.06.014

- Sameroff, A. (2009). The transactional model. En A. Sameroff (Ed.), *The transactional model of development: How children and contexts shape each other* (pp.3-21). American Psychological Association.
- Sameroff, A. J., & McKenzie, M. J. (2003). Research strategies for capturing transactional models of development: The limits of the possible. *Development and Psychopathology*, 15(3), 613-640. doi:10.1017/s0954579403000312
- Samsell, B., Lothman, K., Samsell, E. E., & Ideshi, R. I. (2022). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder in the United States: A systematic review and metanalysis of qualitative evidence. *Families, Systems, & Health*, 40(1), 93-104. doi:10.1037/fsh0000654
- Samuel, P. S., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). Review: The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 1-16. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01486.x
- Sánchez, A. (2017). *Trastorno del espectro autista. Evaluación, diagnostic e intervención educativa y familiar*. Formación Alcalá.
- Santamaria, F., Cuzzocrea, F., Gugliandolo, M. C., & Larcan, R. (2012). Marital satisfaction and attribution style in parents of children with autism spectrum disorder, Down syndrome and non-disabled children. *Life Span and Disability*, 15(1), 19-37.
- Saunders, B. S., Tilford, J. M., Fussell, J. J., Schulz, E. G., Casey, P. H., & Kuo, D. Z. (2015). Financial and employment impact of intellectual disability on families of children with autism. *Families, Systems & Health*, 33(1), 36-45. doi:10.1037/fsh0000102

- Schertz, M., Karni-Visel, Y., Tamir, A., Genizi, J., & Roth, D. (2016). Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Research in Developmental Disabilities, 53-54*, 95-106. doi:10.1016/j.ridd.2015.11.028
- Schiltz, H. K., McVey, A. J., Gonring, K., Haendel, A. D., Murphy, C., Van Hecke, A. V., & Gerdes, A. (2022). Examining differences in parenting stress, parenting efficacy, and household context among mothers of youth with autism and/or ADHD. *Journal of Child and Family Studies, 31*, 774-789. doi:10.1007/s10826-021-02083-2
- Schmeer, A., Harris, V. W., Forthun, L., Valcante, G., & Visconti, B. (2021). Through the eyes of a child: Sibling perspectives on having a sibling diagnosed with autism. *Research in Developmental Disabilities, 119*:104066. doi:10.16/j.ridd.2021.104066
- Scholte, R. H. J., Engels, R. C. M. E., de Kemp, R. A. T., Harakeh, Z., & Overbeek, G. (2007). Differential parental treatment, sibling relationships and delinquency in adolescence. *Journal of Youth and Adolescence, 36*, 661-671. doi:10.1007/s10964-006-9155-1
- Schopler, E., Reichler, R. J., & Renner, B. R. (2002). *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*. Western Psychological Services.
- Selvakumar, N., & Panicker, A. S. (2020). Stress and coping styles in mothers of children with autism spectrum disorder. *Indian Journal of Psychological Medicine, 42*(3), 225-232. doi:10.4103/IJPSYM.IJPSYM\_333\_19

- Segovia, J. F. (2016). Qué es secularización. *Verbo (Madrid): Revista de formación cívica y de acción cultural, según el derecho natural y cristiano*, (541–542), 143-156. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6138464>
- Seymour, M., Wood, C., Giallo, R., & Jellet, R. (2013). Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 1547-1554. doi:10.1007/s10803-012-1701
- Shepherd, D., Landon, J., Taylor, S., & Goedeke, S. (2018). Coping and care-related stress in parents of a child with autism spectrum disorder. *Anxiety, Stress, & Coping*, 31(3), 277-290. doi:10.1080/10615806.2018.1442614
- Shivers, C. M. (2019). Empathy and perceptions of their brother or sister among adolescent siblings of individuals with and without autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 92: 103451. doi:10.1016/j.ridd.2019.103451
- Shivers, C. M., Deisenroth, L. K., & Taylor, J. L. (2013). Patterns and predictors of anxiety among siblings of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1336-1346. doi:10.1007/s1083-012-1685-7
- Shivers, C. M., Jackson, J. B., & McGregor, C. M. (2019). Functioning among typically developing siblings of individuals with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 22(2), 172-196. doi:10.1007/s10567-018-0269-2
- Shivers, C. M., & McGregor, C. M. (2019). Brief report: Sibling feelings toward their brother or sister with or without autism or intellectual disability. *Journal of*

*Autism and Developmental Disorders*, 49(1), 404-409. doi:10.1007/10803-018-3694-7

Sicherman, N., Loewenstein, G., Tavassoli, T., & Buxbaum, J. D. (2018). Grandma knows best: Family structure and age of diagnosis of autism spectrum disorder. *Autism*, 22(3), 368–376. doi:10.1177/1362361316679632

Siemann, J. K., Veenstra-VanderWeele, J., & Wallace, M. T. (2020). Approaches to understanding multisensory dysfunction in autism spectrum disorders. *Autism Research*, 13(9), 1430-1449. doi:10.1002/aur.2375

Sigman, M., & Capps, L. (1997). *Children with autism: A developmental perspective*. Harvard University Press.

Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders\_ prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929. doi:10.1097/CHI.0b013e318179964f

Singh, N. N., Curtis, W. J., Ellis, C. R., Nicholson, M. W., Villani, T. M., & Wechsler, H. A. (1995). Psychometric analysis of the Family Empowerment Scale. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 3(2), 85-91. doi:10.1177/106342669500300203

Singh, N. N., Lancioni, G. E., Medvedev, O. N., Hwang, Y. S., & Myers, R. E. (2020). A component analysis of the Mindfulness-Based Positive Behaviour Support (MBPBS) program for mindful parenting by mothers of children with autism spectrum disorders. *Mindfulness*, 12, 463-475. doi:10.1007/s12671-020-01376-9

- Solomon, A. H., & Chung, B. (2012). Understanding autism: how family therapists can support parents of children with autism spectrum disorders. *Family Process, 51*(2), 250-264. doi:10.1111/j.1545-5300.2012.01399.x
- Steel, R., Poppe, L., Vandeveld, S., Van Hove, G., & Claes, C. (2011). Family quality of life in 25 Belgian families: quantitative and qualitative exploration of social and professional support domains. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(12), 1123-1135. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01433.x
- Steidel, A. G. L., & Contreras, J. M. (2003). A new familism scale for use with Latino populations. *Hispanic Journal of Behavioral Sciences, 25*(3), 312-330. doi:10.1177/0739986303256912
- Sullivan, A., Winogrand, G., Verkuilen, J., & Fish, M. C. (2012). Children on the autism spectrum: Grandmother involvement and family functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 25*(5), 484-494. doi:10.1111/j.1468-3148.2012.00695.x
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 777-783. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x
- TeaCast. (2021). *Curso: Apoyo para abuelos y abuelas con niños con TEA*. <http://teacast.es/es/curso-apoyo-para-abuelos-y-abuelas-con-ninos-con-tea>
- Tijeras, A. (2017). *Estrés parental e impacto familiar del Trastorno del Espectro Autista: factores psicosociales implicados* [Tesis doctoral, Universitat de Valencia]. TESEO.



<https://www.educacion.gob.es/teseo/imprimirFicheroTesis.do?idFichero=OVyEE34yD24%3D>

- Tracy, S. J. (2010). Qualitative quality: Eight “big-tent” criteria for excellent qualitative research. *Qualitative Inquiry*, 16(10), 837-851. doi:10.1177/1077800410383121
- Tomeny, T. S. (2017). Parenting stress as an indirect pathway to mental health concerns among mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(7), 907-911. doi:10.1177/1362361316655322
- Triadó, C. (2015). El rol de los abuelos en la estructura familiar actual. En S. Rivas (Coord.), *Generaciones conectadas: beneficios educativos derivados de la relación entre nietos y abuelos* (pp. 59-103). Pirámide.
- Triadó, C., & Villar, f. (2000). El rol de abuelo: cómo perciben los abuelos las relaciones con sus nietos. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 35(2), 30-36.
- Trute, B. (2003). Grandparents of Children With Developmental Disabilities: Intergenerational Support and Family Well-Being. *Families in Society*, 84(1), 119–126. doi:10.1606/1044-3894.87
- Trute, B., Worthington, C., & Hiebert-Murphy, D. (2008). Grandmother Support for Parents of Children With Disabilities: Gender Differences in Parenting Stress. *Families, Systems and Health*, 26(2), 135–146. doi:10.1037/1091-7527.26.2.135
- Tsai, H. J., Cebula, K., & Fletcher-Watson, S. (2016). Influences on the psychosocial adjustment of children with autism spectrum disorder in Taiwan and the

- United Kingdom. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 32,115-129.  
doi:10.1016/j.rasd.2016.09.007
- Tsai, H. J., Cebula, K., Liang, S. H., Fletcher-Watson, S. (2018). Siblings' experiences of growing up with children with autism in Taiwan and the United Kingdom. *Research in Developmental Disabilities*, 83, 206-216.  
doi:10.1016/j.ridd.2018.09.001
- Tsao, L.-L., Davenport, R., & Schmiege, C. (2012). Supporting siblings of children with autism spectrum disorders. *Early Childhood Education Journal*, 40, 47-54. doi:10.1007/s10643-011-0488-3
- Tudor, M. E., Rankin, J., & Lerner, M. D. (2018). A model of family and child functioning in siblings of youth with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1210-1227. doi:10.1007/s10803-017-3352-5
- Tunali, B., & Power, T. G. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(1), 25-34. doi:0162-3257/02/0200-0025/0
- Turnbull, A. P., Poston, D. J., Minnes, P., & Summers, J. A. (2017). Providing supports and services that enhance a family's quality of life. En I. Brown & M. Percy (Eds.), *A Comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (pp. 559-569). Paul H. Brookes Publishing Co.
- Van Baarsen, B. (2002). Teorías sobre cómo hacer frente a la pérdida: el impacto del apoyo social y la autoestima en el ajuste a la soledad emocional y social después de la muerte de una pareja en la edad adulta. *The Journals of*

*Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 57(1), S33–S42. doi:10.1093/geronb/57.1.S33

Vanderkerken, L., Heyvaert, M., Onghena, P., & Maes, B. (2019). The relation between family quality of life and the family-centered approach in families with children with an intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(4), 296-311. doi:10.1111/jppi.12317

Vasiloupoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49. doi:10.1016/j.rasd.2015.11.008

Verdugo, M. A., & Schalock, R. L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(4), 7-21.

Vidriales, R., Hernández, C., Plaza, M., Gutiérrez, C., & Cuesta, J. L. (2017). *Calidad de vida y trastorno del espectro del autismo*. Autismo España. [http://www.autismo.org.es/sites/default/files/calidad\\_de\\_vida\\_y\\_tea\\_coleccion\\_calidad\\_de\\_vida\\_web.pdf](http://www.autismo.org.es/sites/default/files/calidad_de_vida_y_tea_coleccion_calidad_de_vida_web.pdf)

Walton, K. M. (2019). Leisure time and family functioning in families living with autism spectrum disorder. *Autism*, 23(6), 1384-1397. doi:10.1177/1362361318812434

Walton, K. M., & Tiede, G. (2020). Brief report: Does “healthy” family functioning look different for families who have a child with autism? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 72, Article 101527. doi:10.1016/j.rasd.2020.101527

Wang, P., Michaels, C. A., & Day, M. S. (2011). Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental

- disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 783-795.  
doi:10.1007/s10803-010-1099-3
- Wang, M., & Kober, R. (2011). Embracing an era of rising family quality of life research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1093-1097.  
doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01509.x
- Wang, M., Summers, J. A., Little, T., Turnbull, A., Poston, D., & Mannan, H. (2006). Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programmes in assessing family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 977-988. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00932.x
- Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D. J., Mannan, H., & Turnbull, R. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 82-94.  
doi:10.2511/rpsd.29.2.82
- Wang, H., Hu, X., & Han Z. R. (2020). Parental stress, involvement, and family quality of life in mothers and fathers of children with autism spectrum disorder in mainland China: A dyadic analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 107, Article 103791. doi:10.1016/j.ridd.2020.103791
- Wang, H., Wang, Q., Hu, X., & Han, Z. R. (2022). Mindfulness and stress among parents of children with autism spectrum disorder in China. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(5), 2035-2045. doi:10.1007/s10803-021-05011-x

- Ward, B., Smith-Tanner, B., Mandleco, B., Dyches, T. T., & Freeborn, D. (2016). Sibling experiences: Living with young persons with autism spectrum disorders. *Pediatric Nursing, 42*(2), 69-76.
- Watson, L., Hanna, P., & Jones, C. J. (2021). A systematic review of the experience of being a sibling of a child with an autism spectrum disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 26*(3), 734-749. doi:10.1177/13591045211007921
- Weiss, J. A., MacMullin, J. A., & Lunsy, Y. (2015). Empowerment and parent gain as mediators and moderators of distress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies, 24*, 2038-2045. doi:10.1007/s10826-014-0004-7
- Woodbridge, S., Buys, L., & Miller, E. (2009). Grandparenting a child with a disability: an emotional rollercoaster. *Australasian Journal of Ageing, 28*, 37-40. doi:10.1111/j.1741-6612.2008.00344.x
- Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research, 18*(8), 1075-1083. doi:10.1177/1049732308320112
- Wright, B. M., & Benigno, J. P. (2019). Autism spectrum disorder and sibling relationships: Exploring implications for intervention using a family systems framework. *American Journal of Speech-Language Pathology, 28*(2), 759-767. doi:10.1044/2018\_AJSLP-18-0088
- Yang, X., Artman-Meeker, K., & Roberts, C. A. (2018). Grandparents of children with intellectual and developmental disabilities: Navigating roles and relationships. *Intellectual and Developmental Disabilities, 56*(5), 354-373. doi:10.1352/1934-9556-56.5.354

- Yirmiya, N., & Shaked, M. (2005). Psychiatric disorders in parents of children with autism: a meta-analysis. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(1), 69-83. doi:10.1111/j.1469-7610.2004.00334.x
- Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., & Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 1380-1393. doi:10.1007/s10803-012-1693-7
- Zablotsky, B., Kalb, L. G., Freedman, B., Vasa, R., & Stuart, E. A. (2014). Health care experiences and perceived financial impact among families of children with an autism spectrum disorder. *Psychiatric Services*, 65(3), 395-398. doi:10.1176/appi.ps.20120052
- Zabriskie, R. B. & McCormick, B. P. (2001). The influences of family leisure patterns on perceptions of family functioning. *Family Relations*, 50(3), 281-289. doi:10.1111/j.1741-3729.2001.00281.x
- Zabriskie, R. B. & McCormick, B. P. (2003). Leisure involvement and satisfaction with family life. *Journal of Leisure Research*, 35(2), 163-189. doi:10.1080/00222216.11949989
- Zakirova-Engstrand, R., Hirvikoski, T., Allodi, M. W., & Roll-Pettersson, L. (2020). Culturally diverse families of young children with ASD in Sweden: Parental explanatory models. *Plos One*, 15(7), Article e0236329. doi:10.1371/journal.pone.0236329
- Zakirova-Engstrand, R., Roll-Pettersson, L., Andersson, K., Larsson, H., Westling, M. A., & Hirvikoski, T. (2021). Group psychoeducational intervention for grandparents of young children with ASD: An open feasibility study. *Journal of*

*Autism and Developmental Disorders*. Advance online publication.  
doi:10.1007/s10803-021-05189

Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research, 15*(5), 778-790.  
doi:10.1002/aur.2696

Zeng, S., Hu, X., Zhao, H., & Stone-MacDonald, A. K. (2020). Examining the relationships of parental stress, family support and family quality of life: A structural equation modeling approach. *Research in Developmental Disabilities, 96*, Article 103523. doi:10.1016/j.ridd.2019.103523

Zuckerman, M. (1999). Diathesis-stress models. En M. Zuckerman, *Vulnerability to psychopathology: A biosocial model* (pp. 3-23). American Psychological Association.

Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X., & Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. En R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 241-278). Springer. doi:10.1007/978-90-481-9650-0\_15

Zuna, N. I, Turnbull, A., & Summers, J. A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6*(1), 25-31. doi:10.1111/j.1741-1130.2008.00199.x

- APÉNDICE I. Consentimiento informado
- APÉNDICE II. Cuestionario perfil sociodemográfico
- APÉNDICE III. Guion de entrevista hermanos/as y abuelos/as
- APÉNDICE IV. Cuestionario CARS
- APÉNDICE V. Cuestionario MAAS
- APÉNDICE VI. Cuestionario Apoyo social para familias de personas con discapacidad (para esta tesis doctoral únicamente se usan las escalas de apoyo formal e informal).  
APÉNDICE VII. Cuestionario empoderamiento familiar (para esta tesis doctoral únicamente se usa la subescala familiar).
- APÉNDICE VIII. Cuestionario de Calidad de Vida Familiar menores de 18 años y mayores de 18 años versión reducida



## APÉNDICE I. CONSENTIMIENTO INFORMADO



### CONSENTIMIENTO INFORMADO

D/ D<sup>a</sup>.: \_\_\_\_\_

con DNI/ Pasaporte, nº \_\_\_\_\_ padre/madre de D/<sup>a</sup> \_\_\_\_\_ y  
teléfono de contacto (para la Universidad) \_\_\_\_\_

Afirma que ha sido informado de las características de la investigación sobre la influencia de una persona con autismo en la familia, así como su experiencia, así como he tenido oportunidad de efectuar preguntas sobre dicha investigación.

De lo que:

- He recibido respuestas satisfactorias
- He recibido suficiente información en relación con la investigación
- He hablado con el personal investigador

Entiendo que la participación es voluntaria.

Entiendo que puedo abandonar el estudio:

- Cuando lo desee.
- Sin que tenga que dar explicaciones.
- Sin que ello afecte a la atención que vengo recibiendo en este centro.

También he sido informado de forma clara, precisa y suficiente por un lado del uso de una grabadora de audio para las entrevistas individuales, así como de los siguientes extremos que afectan a los datos personales que se contienen con este consentimiento y en la ficha o expediente que se abra para la investigación:

- Estos datos serán tratados y custodiados con respeto a mi intimidad y a la vigente normativa de protección de datos.
- Sobre estos datos me asisten los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición que podré ejercitar mediante solicitud ante el investigador responsable en la dirección de contacto que figura en este documento.

Declaro que he leído y conozco el contenido del presente documento, comprendo los compromisos que asumo y los acepto expresamente. Y por ello, firmo este consentimiento informado de forma voluntaria para MANIFESTAR MI DESEO DE PARTICIPAR EN ESTE ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN SOBRE FAMILIAS DE PERSONAS CON AUTISMO, hasta que decida lo contrario. Al firmar este consentimiento no renuncio a ninguno de mis derechos. Recibiré una copia de este consentimiento para guardarlo y poder consultarlo en el futuro.

Contacto: Sofía Baena Medina. [mbaena3@us.es](mailto:mbaena3@us.es)

DOY MI CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPAR EN ESTE ESTUDIO

Sevilla a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_





## B. HERMANOS/AS



### PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

#### A. PIENSA EN TI MISMA/O

<b>Edad:</b> _____	<b>Origen:</b>
<b>Sexo:</b> 0. Hombre    1. Mujer	1. España    4. No.    1. Sí.
<b>Ocupación:</b>	2. Miembro de una etnia    0. No    1. Sí ¿Cuál? _____
0. Estudios secundarios	1. Inmigrante { País de procedencia _____ Años en España _____ Dominio del idioma: 0. Bajo    1. Medio    2. Alto
1. Estudios superiores	
2. Laboral	
3. Ama/o de casa o no busca trabajo	

**Genograma (describe a tu familia: cuántos sois, quiénes vivís juntos, cuántos hijos y sus edades, vuestros padres...)**

C. ABUELOS/AS

**PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO**

**A. PIENSA EN TI MISMA/O**

<p><b>Edad:</b> _____</p> <p><b>Sexo:</b> 0. Hombre    1. Mujer</p> <p><b>Nivel de estudios:</b></p> <p>1. Sin estudios.                  2. Estudios primarios.                  3. Estudios secundarios.                  4. Estudios universitarios.</p>	<p><b>Origen:</b></p> <p>1. España    0. No    1. Sí.</p> <p>2. Miembro de una etnia    0. No    1. Sí ¿Cuál? _____</p> <p>1. Inmigrante { País de procedencia _____                  Años en España _____                  Dominio del idioma: 0. Bajo    1. Medio    2. Alto</p>
<p><b>Situación profesional:</b></p> <p>1. Jubilado/a, ama/o de casa o no busca trabajo.                  2. Parado pero en busca activa de empleo.                  3. Activo/a con trabajo estable                  4. Activo/a sin trabajo estable</p>	<p><b>Lugar de residencia actual:</b></p> <p>1. Vivo en mi propia casa                  2. Comparto casa con mi hijo/a                  3. Residencia                  4. Otros</p>
<p><b>Participas en alguna actividad de la asociación con tu nieto/a</b>    0. No    1. Sí</p>	

## **APÉNDICE III.** GUIÓN DE ENTREVISTA

### A. HERMANOS/AS

#### **1. Preguntas introductorias: Descripciones de sí mismo y del hermano/a con autismo**

- 1.1. **¿Cómo te describirías a ti mismo? (Háblame de ti)** Con esta pregunta se pretende explorar la percepción de sí mismo que tienen los hermanos/as de las personas con autismo, así como pregunta introductoria para romper el hielo.
- 1.2. **¿Cómo describirías a tu hermano/a? (Háblame de tu hermano/a)** Con esta pregunta se pretende conocer la percepción que tienen de la persona con autismo los hermanos/as. Así como pregunta introductoria y rompe el hielo.

#### **2. Diagnóstico**

- 2.1. **¿Cómo te contaron que tu hermano/a tenía autismo o cómo te enteraste?** Con esta pregunta se pretende explorar cómo recibieron los hermanos/as el diagnóstico de autismo.
- 2.2. **¿Qué fue lo que más te costó entender?** Con esta pregunta se pretende explorar las posibles dificultades que encontraron los hermanos/as de personas con autismo en el momento que se les habla del diagnóstico de su hermano/a.
- 2.2. **¿Qué te ayudó a entender y qué te hubiera ayudado?** Con esta pregunta se pretende explorar los apoyos necesarios y útiles en el momento de hablar del diagnóstico de autismo a los hermanos/as.

#### **3. Impacto**

- 3.1. **¿En general qué impacto ha tenido en tu vida y en qué ámbitos te ha afectado, tanto en negativo como en positivo el tener un hermano/a con autismo?** Con esta pregunta se pretende explorar la influencia que tiene la presencia de una persona con autismo en la vida de los hermanos en diferentes niveles, tanto de forma positiva como negativa.

#### **4. Relaciones**

- 4.1. **¿Cómo es la relación con tu hermano?**
- 4.2. **¿Cómo es tu relación con tus otros hermanos/as?**
- 4.3. **¿Cómo es la relación de tu hermano con tus padres? ¿en qué es diferente de tu relación con tus padres?**

#### **5. Pregunta de finalización: Apoyos y expectativas**

- 5.1. **¿Qué apoyos o ayudas te serían útiles en este momento en el futuro? (Hay algo que te ayudaría en este momento o que crees que te ayudaría en el futuro)**
- 5.2. **¿Cómo te gustaría ver a tu hermano/a de aquí a 10 años?**

## B. ABUELOS/AS

### 1. Preguntas introductorias: Descripción del nieto/a con autismo y de la relación entre ambos

- 1.1. ¿Cómo describirías a tu nieto/a? (Háblame de tu nieto/a).
- 1.2. ¿Qué relación tienes con tu nieto/a?
- 1.3. ¿Qué relación tienes con tus otros nietos? (Háblame de tus otros nietos/as)

### 2. Impacto

- 2.1. ¿Qué sabías del autismo o qué pensabas que era antes del diagnóstico de tu nieto/a? ¿Qué pensaste cuando te dijeron que tu nieto/a tenía autismo?
- 2.2. ¿Cómo han cambiado esas ideas que tenías antes?
- 2.1. ¿En general qué impacto ha tenido en tu vida y en qué ámbitos te ha afectado, tanto en negativo como en positivo el tener un nieto/a con autismo?

### 3. Preguntas finalización: Futuro y apoyos

- 3.1. ¿Qué apoyos o ayudas te serían útiles en estos momentos y para el futuro?
- 3.2. ¿Qué aspiraciones tiene para su nieto/a o cuál es su objetivo para su futuro? ¿Qué les preocupa en relación a su futuro?

## APÉNDICE IV. CUESTIONARIO CARS

### CARS (Escala de Valoración del Autismo)

**Instrucciones:** El CARS es una escala formada por 15 ítems con rango de puntuaciones del 1 al 4 y con puntuaciones intermedias incluidas: 1 (normal para la edad cronológica); 2 (ligeramente anormal); 3 (moderadamente anormal) y 4 (severamente o profundamente anormal). La escala va acompañada de un glosario explicativo para cada una de las puntuaciones, que sirve de guía para la evaluación de los ítems, Rodea el nº que mejor represente el valor del ítem correspondiente a la persona que estás evaluando.

#### 1. Relación con la gente

- 1 **No hay evidencia de dificultad o anomalía en relación con la gente.** La conducta es apropiada a su edad. Puede ser observado algo de timidez, nerviosismo o molestia cuando se le dice lo que debe hacer, pero no hasta un grado atípico.
- 1.5
- 2 **Relaciones ligeramente anormales.** El niño puede evitar mirar al adulto a los ojos, evitar al adulto o ponerse nervioso si se fuerza la interacción, ser excesivamente tímido, no ser tan sensible al adulto como es típico, depender de los padres más que la mayoría de los niños de su edad.
- 2.5
- 3 **Relaciones moderadamente anormales.** Muestra frialdad (parece indiferente al adulto) a veces. Se necesitan intentos fuertes y persistentes para atraer la atención del niño, a veces. El niño puede iniciar contactos mínimos.
- 3.5
- 4 **Relaciones profundamente anormales.** Está continuamente frío e indiferente respecto a lo que el adulto está haciendo. Él o ella casi nunca responde o inicia contacto con el adulto. Sólo los intentos más persistentes para atraer la atención del niño tienen algún efecto.

#### 2. Imitación

- 1 **Imitación apropiada.** Puede imitar sonidos, palabras y movimientos apropiados a su nivel de destreza.
- 1.5
- 2 **Imitación ligeramente anormal.** Imita simples conductas tales como aplaudir o sencillos sonidos verbales la mayoría del tiempo; ocasionalmente imita sólo después de darle con el codo, un empujón o tras un retraso.
- 2.5
- 3 **Imitación moderadamente anormal.** Sólo imita parte del tiempo y requiere una gran cantidad de persistencia y ayuda del adulto; frecuentemente imita sólo tras un retraso.
- 3.5
- 4 **Imitación profundamente anormal.** Nunca o raramente imita sonidos, palabras o movimientos incluso empujándolo ni con la ayuda del adulto.

#### 3. Respuesta emocional

- 1 **Respuestas emocionales apropiadas tanto a la situación como a la edad.** Muestra el grado y el tipo de respuesta emocional como se indica por el cambio en la expresión facial, postura y manera.
- 1.5
- 2 **Respuestas emocionales ligeramente anormales.** Ocasionalmente muestra en cierta manera un tipo o grado inapropiado de reacciones emocionales. Las reacciones algunas veces no tienen ninguna relación con los objetos o acontecimientos que los rodean.
- 2.5
- 3 **Respuestas emocionales moderadamente anormales.** Muestra signos claros de respuesta emocional de tipo y/o grado inapropiados. Las reacciones pueden ser bastante inhibidas o exageradas y sin ninguna relación con la situación. Pueden hacer muecas, reírse, ponerse rígidos incluso aunque no estén presente objetos o acontecimientos que produzcan emoción.
- 3.5
- 4 **Respuestas emocionales profundamente anormales.** Las respuestas son raramente apropiadas a la situación; una vez que está con un humor determinado es muy difícil cambiarlo. A la inversa, puede mostrar emociones altamente diferentes cuando nada ha cambiado.

#### 4. Uso del cuerpo

- 1 **Uso del cuerpo apropiado a la edad.** Se mueve con la misma facilidad, agilidad y coordinación de un niño normal.
- 1.5
- 2 **Uso del cuerpo ligeramente anormal.** Pueden estar presentes algunas peculiaridades menores, tales como torpeza, movimientos repetitivos, coordinación pobre, o aparición rara de movimientos inusuales.
- 2.5
- 3 **Uso del cuerpo moderadamente anormal.** Conductas que son claramente raras o inusuales para una persona de su edad. Puede incluir movimientos raros de los dedos, posturas peculiares tanto de los dedos como del cuerpo, mirar fijamente o arañarse el cuerpo, agresión dirigida contra sí mismo, columpiarse, girar, mover rápidamente los dedos o andar de puntillas.
- 3.5
- 4 **Uso del cuerpo profundamente anormal.** Los movimientos intensos y frecuentes del tipo arriba indicado son signos de un uso profundamente anormal del cuerpo. Estas conductas pueden persistir a pesar de los intentos para desanimarlos o implicar al niño en otras actividades.

#### 5. Uso del objeto

- 1 **Uso apropiado, e interés en juguetes y otros objetos.** Muestra un interés normal en juguetes y otros objetos apropiados a su nivel de destreza y usa esos objetos de manera apropiada.
- 1.5
- 2 **Interés ligeramente anormal, o uso ligeramente anormal de juguetes y otros objetos.** Puede mostrar un interés atípico en un juguete o jugar con él de un modo infantil e inapropiado (por ejemplo golpeándolo o chupándolo).
- 2.5
- 3 **Interés y uso moderadamente inapropiado de los juguetes y otros objetos.** Puede mostrar poco interés en juguetes, o puede estar preocupado con el uso de un objeto o juguetes de modo extraño. Él o ella puede centrarse en alguna parte insignificante de un juguete, llegar a quedar fascinado con la luz que se refleja en un objeto, mover repetitivamente alguna parte del objeto, o jugar exclusivamente con un objeto.
- 3.5
- 4 **Interés y uso profundamente inapropiado de los juguetes u otros objetos.** Puede quedar enredado en conductas como las mostradas anteriormente, con una mayor frecuencia e intensidad. Es difícil distraerlo cuando está totalmente metido en estas actividades inapropiadas.

#### 6. Adaptación al cambio

- 1 **Respuesta al cambio apropiada a la edad.** Puede darse cuenta o comentar los cambios en la rutina y acepta estos cambios sin una angustia indebida.
- 1.5
- 2 **Adaptación al cambio ligeramente anormal.** Cuando un adulto intenta cambiar las tareas puede continuar la misma actividad o usar los mismos materiales.
- 2.5
- 3 **Adaptación moderadamente normal al cambio.** Se resiste de manera activa a los cambios de rutinas, intenta continuar con su actividad, y es difícil de distraer. Puede llegar a enfadarse y ser infeliz cuando se altera una rutina establecida.
- 3.5
- 4 **Adaptación profundamente anormal al cambio.** Muestra reacciones profundas al cambio. Si se fuerza al cambio, puede enfadarse mucho o no cooperar y responder con rabietas.



## 7. Respuesta visual

- 1 **Respuesta visual apropiada a la edad.** La conducta visual es normal y apropiada a su edad. La visión se usa conjuntamente con otros sentidos como modo de explorar el nuevo objeto.
- 1.5
- 2 **Respuesta visual ligeramente anormal.** Se le debe recordar sólo ocasionalmente que mire a los objetos. Puede estar más interesado en mirar a los espejos o a las luces que a sus compañeros, ocasionalmente puede tener la mirada fija en el espacio o también puede evitar mirar a la gente a los ojos.
- 2.5
- 3 **Respuesta visual moderadamente anormal.** Se le debe recordar con frecuencia que mire lo que está haciendo. Puede distraerse, evitar mirar a la gente a los ojos, mirar los objetos desde un ángulo raro o sujetar los objetos cerca de sus ojos.
- 3.5
- 4 **Respuesta visual profundamente anormal.** De manera constante evita mirar a la gente a los ojos o a ciertos objeto y puede mostrar de manera extrema formas de respuesta visual de las descritas arriba.

## 8. Respuesta auditiva

- 1 **Respuesta auditiva apropiada a su edad.** La conducta auditiva es normal y apropiada a su edad. El oído se usa junto con otros sentidos.
- 1.5
- 2 **Respuesta auditiva ligeramente anormal.** Puede que haya falta de respuesta o reacción ligeramente extrema a ciertos sonidos. Las respuestas a los sonidos pueden retrasarse y los sonidos puede que necesiten ser repetidos para atraer su atención. El niño puede distraerse por sonidos extraños.
- 2.5
- 3 **Respuesta auditiva moderadamente anormal.** Las respuestas a los sonidos pueden varia, a menudo ignora un sonido las primeras veces que éste ocurre; puede asustarse o taparse los oídos si oye sonidos conocidos.
- 3.5
- 4 **Respuesta auditiva profundamente anormal.** Puede reaccionar de manera extrema o no reaccionar a sonidos emitidos muy fuertemente, independientemente del tipo de sonido.

## 9. Uso y respuesta del gusto, olfato y tacto

- 1 **Uso y respuesta normales del gusto, olfato y tacto.** Explorar nuevos objetos de una manera apropiada a la edad, generalmente tocando o mirando. El gusto y olfato puede ser usado apropiadamente. Cuando reacciona a un dolor diario pequeña, expresa disgusto, pero no reacciona de una manera rara.
- 1.5
- 2 **Uso y respuesta ligeramente normales.** Puede persistir en poner los objetos en su boca, puede oler o tocar objetos que no son comestibles, puede ignorar o reaccionar de manera extrema a dolores suaves ante los cuales un niño normal expresaría incomodidad.
- 2.5
- 3 **Uso y respuestas moderadamente anormales.** Puede estar moderadamente preocupado con el tacto, olfato o gusto de los objetos o la gente. El chico puede reaccionar o mucho o muy poco.
- 3.5
- 4 **Uso y respuestas profundamente anormales.** El chico está preocupado con el olfato, el gusto o tacto de los objetos más por la sensación que por la exploración normal o el uso de los objetos. Puede ignorar completamente el dolor o reaccionar de manera extrema ante un ligero malestar.

### 10. Miedo o nerviosismo

1	<b>Miedo o nerviosismo normales.</b> La conducta del niño es apropiada.
1.5	
2	<b>Miedo o nerviosismo ligeramente anormales.</b> El niño ocasionalmente muestra demasiado o muy poco miedo o nerviosismo si se compara con la reacción de un niño normal de la misma edad en una situación similar.
2.5	
3	<b>Miedo o nerviosismo moderadamente anormales.</b> El niño muestra o bien un poco más o bien un poco menos de miedo de lo que es típico incluso para un niño más pequeño en situaciones familiares.
3.5	
4	<b>Miedo o nerviosismo profundamente anormales.</b> El miedo persiste incluso después de una experiencia repetida con acontecimientos y objetos inocuos. Es extremadamente difícil calmar o consolar al niño. El niño puede, por el contrario, no mostrar el cuidado conveniente ante riesgos que otros niños de la misma edad evitan.

### 11. Comunicación verbal

1	<b>Comunicación verbal normal y apropiada tanto a la edad como a la situación.</b>
1.5	
2	<b>Comunicación verbal ligeramente anormal.</b> El habla muestra un retraso general. La mayoría de lo que expresan tiene sentido, sin embargo, puede haber repetición o inversión de pronombre. Ocasionalmente puede decir palabras raras o estupideces.
2.5	
3	<b>Comunicación verbal moderadamente anormal.</b> Puede que no hable. Cuando lo hace, la comunicación verbal puede ser una mezcla de lenguaje con pleno sentido y lenguaje peculiar con estupideces, repeticiones o inversión de pronombre. Las peculiaridades en el lenguaje con sentido incluyen excesivas preguntas o preocupación sobre tópicos particulares.
3.5	
4	<b>Comunicación verbal profundamente anormal.</b> No hay lenguaje con sentido. El chico puede producir chillidos, sonidos extraños o como los animales, ruidos complejos que se parezcan al habla, o puede mostrar un uso persistente y raro de algunas palabras o frases reconocibles.

### 12. Comunicación no verbal

1	<b>Uso normal de comunicación no verbal apropiada a la edad y a la situación.</b>
1.5	
2	<b>Uso ligeramente anormal de la comunicación no verbal.</b> El uso inmaduro de la comunicación no verbal; puede apuntar de manera vaga o servir para lo que quiere, en situaciones donde niños de una misma edad pueden apuntar o gesticular más específicamente para indicar lo que quieren.
2.5	
3	<b>Uso moderadamente anormal de la comunicación no verbal.</b> El chico es generalmente incapaz de expresar necesidades o deseos de manera no verbal, y no puede entender la comunicación no verbal de otros.
3.5	
4	<b>Uso profundamente anormal de la comunicación no verbal.</b> El chico sólo usa gestos raros o peculiares que no tienen sentido aparente, y no muestra el conocer el significado asociado a los gestos o expresiones faciales.

### 13. Nivel de actividad

1	<b>Nivel de actividad normal para su edad y circunstancias.</b> El chico no es ni más activo ni menos activo que un niño normal de la misma edad en una situación similar.
1.5	
2	<b>Nivel de actividad ligeramente anormal.</b> El chico puede o bien ser ligeramente movido o de alguna manera "perezoso" y de lentos movimientos a veces. El nivel de actividad del chico interfiere sólo ligeramente con su realización. .
2.5	
3	<b>Nivel de actividad moderadamente anormal.</b> El chico puede ser bastante activo y difícil de frenar. Puede tener una energía limitada y que no duerma bien por la noche. Por el contrario, puede estar bastante aletargado y necesitar bastante empuje para hacerle mover.
3.5	
4	<b>Nivel de actividad ligeramente anormal.</b> Muestra extremos de actividad o inactividad y puede incluso ir de un extremo de actividad a otro.

#### 14. Nivel y consistencia de la respuesta intelectual

1	<b>Inteligencia normal y razonablemente consistente en varias áreas.</b> El chico es tan inteligente como cualquier niño de su edad y no tiene ningún tipo de destrezas intelectuales inusuales ni problemas.
1.5	
2	<b>Funcionamiento intelectual ligeramente anormal.</b> El chico no es tan brillante como los de su edad, las destrezas aparecen bastante retrasadas en todas las áreas. .
2.5	
3	<b>Funcionamiento intelectual moderadamente anormal.</b> En general, no es tan brillante como los niños de su edad; sin embargo, puede funcionar casi normalmente en una o más áreas intelectuales.
3.5	
4	<b>Funcionamiento intelectual profundamente anormal.</b> Aunque generalmente no es tan inteligente como los de su edad, puede funcionar incluso mejor que un niño normal de su misma edad en una o más áreas.

#### 15. Impresiones generales

1	<b>No autismo.</b> El chico no muestra ningún síntoma característico del autismo.
1.5	
2	<b>Autismo ligero.</b> Muestra sólo unos pocos síntomas o sólo un grado ligero de autismo .
2.5	
3	<b>Autismo moderado.</b> Muestra un número de síntomas o un grado moderado de autismo.
3.5	
4	<b>Autismo profundo.</b> Muestra muchos síntomas o un grado extremo de autismo.

## APÉNDICE V. CUESTIONARIO MAAS

### MAAS

A continuación aparece un conjunto de afirmaciones sobre su experiencia diaria. Utilizando la escala del 1 al 6 mostrada más abajo, indique con qué frecuencia tiene usted dichas experiencias. Por favor, responda según su experiencia real, en vez de lo que usted cree que su experiencia debería ser. Por favor, considere por separado cada una de las cuestiones.		Casi siempre	Con mucha frecuencia	Con cierta frecuencia	Con poca frecuencia	Con muy poca frecuencia	Casi nunca
1.	Podría estar experimentando una emoción y no ser consciente de ello hasta algo más tarde	1	2	3	4	5	6
2.	Rompo o derramo cosas por descuido, por no prestar atención o por estar pensando en otra cosa	1	2	3	4	5	6
3.	Me es difícil permanecer centrado/a en lo que ocurre en el momento actual	1	2	3	4	5	6
4.	Tiendo a caminar deprisa hacia donde me dirijo sin prestar atención a lo que voy experimentando por el camino	1	2	3	4	5	6
5.	Tiendo a no darme cuenta de las sensaciones de tensión física o malestar hasta que realmente me llaman la atención	1	2	3	4	5	6
6.	Se me olvida el nombre de una persona casi tan pronto como me lo dicen por primera vez	1	2	3	4	5	6
7.	Parece que voy "con el piloto automático puesto", sin ser muy consciente de lo que estoy haciendo	1	2	3	4	5	6
8.	Hago las cosas deprisa y corriendo sin estar muy atento/a a lo que hago	1	2	3	4	5	6
9.	Me centro tanto en el objetivo que quiero alcanzar que pierdo la noción de lo que estoy haciendo para conseguirlo	1	2	3	4	5	6
10.	Hago trabajos o tareas de forma automática, sin ser consciente de lo que estoy haciendo	1	2	3	4	5	6
11.	Me sorprende escuchando a medias a alguien, mientras hago otra cosa al mismo tiempo	1	2	3	4	5	6
12.	Voy conduciendo a los sitios "con el piloto automático puesto" y después me pregunto qué hago allí	1	2	3	4	5	6
13.	Me sorprende preocupado/a por el futuro o el pasado	1	2	3	4	5	6
14.	Me sorprende haciendo cosas sin prestar atención	1	2	3	4	5	6
15.	Pico cosas de comer sin darme cuenta de que estoy comiendo	1	2	3	4	5	6

**APÉNDICE VI. CUESTIONARIO APOYO SOCIAL PARA FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

**ESCALA DE APOYO SOCIAL**

Piensa en qué apoyos de los que se muestran más abajo tienes en tu vida diaria con tu hijo con autismo y cómo de útiles los consideras. Marca la respuesta que consideres más adecuada valorándola de 0 a 4. Tacha aquellas respuestas que no estén disponibles para ti.		Nada útil	Algo útil	Medianamente útil	Bastante útil	Sumamente útil
1.	Mis parientes					
2.	Los parientes de mi pareja					
3.	Mi pareja					
4.	Amigos					
5.	Mi propio hijo					
6.	Otros hijos					
7.	Otros padres con hijos con autismo					
8.	Grupo de padres con hijos con necesidades especiales					
9.	Centro escolar o de día					
10.	Programa de Educación Especial					
11.	Doctor privado					
12.	Sanidad pública					
13.	Niñera durante cortos períodos					
14.	Largos períodos de "respiro"					
15.	Iglesia o grupos religiosos					
16.	Servicios sociales públicos					
17.	Servicios sociales privados					
18.	Conferencias					
19.	Reuniones					
20.	Libros					
21.	Revistas y periódicos					
22.	Radio					
23.	Televisión					

## APÉNDICE VII. CUESTIONARIO EMPODERAMIENTO FAMILIAR

### FES

Estas preguntas hacen referencia a algunas áreas de tu vida (familia, servicios de tu hijo/a, comunidad). Estas preguntas incluyen muchas actividades diferentes que los padres hacen o no. Para las preguntas que no se puedan aplicar a tu situación, por favor contesta "Nunca". Sabemos que otras personas pueden estar también implicadas en el cuidado y la toma de decisiones relacionadas con tu hijo/a pero por favor contesta la preguntas pensando en tu situación.		Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Muy a menudo
<b>SOBRE TU FAMILIA</b>						
1.	Cuando surgen problemas con mi hijo/a, los manejo bastante bien					
2.	Confío en mi habilidad para ayudar a mi hijo/a a crecer y desarrollarse					
3.	Sé qué hacer cuando aparecen problemas con mi hijo/a					
4.	Siento que mi vida familiar está bajo control					
5.	Soy capaz de encontrar información que me ayude a entender mejor lo que le pasa a mi hijo/a					
6.	Creo que puedo resolver los problemas con mi hijo/a cuando aparecen					
7.	Cuando necesito ayuda con los problemas familiares, soy capaz de pedir ayuda a otros					
8.	Me esfuerzo por aprender nuevas formas de ayudar a mi hijo/a a crecer y desarrollarse					
9.	Cuando trato con mi hijo/a me centro tanto en las cosas buenas como en los problemas					
10.	Cuando me enfrento a un problema relacionado con mi hijo/a, soy yo quien decido qué hacer y lo hago					
11.	Comprendo bien el trastorno de mi hijo/a					
12.	Siento que soy una buena madre/buen padre					
<b>SOBRE LOS RECURSOS QUE EMPLEA TU HIJO/A</b>						
13.	Siento que tengo derecho a aprobar todos los recursos que recibe mi hijo/a					
14.	Conozco los pasos que tengo que seguir cuando estoy preocupada por los malos/bajos recursos que está recibiendo mi hijo/a					
15.	Me aseguro de que los profesionales entienden mis opiniones acerca de los servicios que mi hijo/a necesita					
16.	Soy capaz de tomar buenas decisiones acerca de los servicios que mi hijo/a necesita					
17.	Soy capaz de trabajar con las instituciones y profesionales para decidir qué servicios necesita mi hijo/a					
18.	Me aseguro de tener un contacto regular con los profesionales que trabajan con mi hijo/a					
19.	Mi opinión a la hora de decidir los servicios que mi hijo/a necesita es igual de importante que la de los profesionales					
20.	Le digo a los profesionales mi opinión acerca de los recursos/servicios que se le están dando a mi hijo/a					
21.	Sé que recursos necesita mi hijo/a					
22.	Cuando es necesario, tomo la iniciativa de buscar recursos para mi hijo/a y mi familia					
23.	Comprendo bien el sistema de recursos en el que mi hijo está inmerso					
24.	Los profesionales deberían preguntarme qué recursos quiero para mi hijo/a					
<b>ACERCA DE TU IMPLICACIÓN EN LA COMUNIDAD</b>						
25.	Siento que puedo hacer algo para mejorar los servicios de mi hijo/a en mi comunidad					

26.	Me pongo en contacto con los responsables correspondientes cuando hay asuntos importantes relacionados con mi hijo/a					
27.	Entiendo cómo está organizado el sistema de recursos/ servicios para nuestros hijos					
28.	Tengo ideas acerca de cómo sería el sistema de recursos/ servicios ideal para nuestros hijos					
29.	Ayudo a otras familias a obtener los recursos que necesitan					
30.	Creo que tanto yo como otros padres podemos influir en los recursos/ servicios que reciben nuestros hijos					
31.	Le digo a las personas en las instituciones y en el gobierno cómo se podrían mejorar los servicios que reciben nuestros hijos					
32.	Sé cómo hacer que las personas en la administración me escuchen					
33.	Conozco los derechos de los padre y niños bajo el amparo de las leyes de educación especial					
34.	Siento que mi conocimiento y experiencia como madre/padre puede usarse para mejorar los recursos/ servicios para nuestros hijos/as y familias					

## APÉNDICE VIII. CUESTIONARIO CALIDAD DE VIDA FAMILIAR MENORES DE 18 AÑOS Y MAYORES DE 18 AÑOS

### A. MENORES DE 18 AÑOS

#### CVF-18

Lea cada afirmación y marque en la primera columna la frecuencia en que se da la situación descrita en cada frase. Marcar en la segunda columna no es mi caso cuando la afirmación no se ajuste a su realidad y no pueda responder a frecuencia.		Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	NO ES MI CASO
1.	Disponemos de tiempo para la vida en pareja	1	2	3	4	5	0
2.	Todos los miembros de mi familia disfrutamos de buena salud física	1	2	3	4	5	0
3.	Mi familia puede hacer frente económicamente al as necesidades de todos sus miembros	1	2	3	4	5	0
4.	Mi hijo/ a con autismo puede quedarse solo en casa	1	2	3	4	5	0
5.	Mi familia sale con mi hijo/a con autismo (a dar una vuelta, a tomar algo, de excursión, etc.	1	2	3	4	5	0
6.	Mi familia tiene ilusión y proyectos de futuro	1	2	3	4	5	0
7.	En general, todos los miembros de mi familia gozan de buena estabilidad emocional	1	2	3	4	5	0
8.	Mi familia puede sufragar el coste adicional que supone la adaptación de la vivienda o entornos de mi hijo/a con autismo (ej. Estructuración del espacio, organización....)	1	2	3	4	5	0
9.	Mi familia respeta las pequeñas decisiones que toma mi hijo/a con autismo (escoger la ropa, organizar su espacio y tiempo, etc.)	1	2	3	4	5	0
10.	Mi hijo/a con autismo respeta a los demás cuando va por la calle	1	2	3	4	5	0
11.	Mi familia goza de un ambiente de paz y tranquilidad en casa	1	2	3	4	5	0
12.	Como pareja estamos de acuerdo en relación al cuidado y educación de mi hijo/a con autismo	1	2	3	4	5	0
13.	Mi hijo/a con autismo se maneja físicamente de forma autónoma	1	2	3	4	5	0
14.	Mi familia se siente bien al ver a mi hijo/a con autismo contento/a	1	2	3	4	5	0
15.	Todos los miembros de mi familia consiguen mantener la calma y tratarse con respeto incluso en los momentos tensos	1	2	3	4	5	0
16.	Mi familia dispone de seguros que cubren gastos médicos no contemplados en el régimen de la seguridad social	1	2	3	4	5	0
17.	Mi familia consigue comprender la discapacidad de mi hijo/a	1	2	3	4	5	0
18.	Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles	1	2	3	4	5	0
19.	Todos los miembros de mi familia, incluidos los hermanos y familiares próximos, intentan crear un entorno familiar agradable	1	2	3	4	5	0
20.	Mi familia puede costear los gastos que supone la atención psicológica y/o psiquiátrica de todos sus miembros	1	2	3	4	5	0



21.	Mi familia organiza actividades para que todos sus miembros disfrutemos juntos (celebraciones, juegos de mesa, excursiones, días de playa, etc.)	1	2	3	4	5	0
22.	Mi familia se adapta a las necesidades de mi hijo/a con autismo	1	2	3	4	5	0
23.	Todos los miembros de mi familia tienen la confianza suficiente para pedirse ayuda cuando la necesitan	1	2	3	4	5	0
24.	Mi hijo/a con autismo tiene unos hábitos alimenticios saludables	1	2	3	4	5	0
25.	Mi familia puede costear un seguro de responsabilidad civil para mi hijo/a con autismo que cubra los daños que pueda ocasionar a otras personas fuera de la escuela, taller, etc.	1	2	3	4	5	0
26.	En mi familia se comparten las tareas del hogar	1	2	3	4	5	0
27.	Nuestros familiares y amigos aceptan que mi hijo/a con autismo pueda tener un comportamiento distinto	1	2	3	4	5	0
28.	Las dificultades con las que nos hemos encontrado nos han unido como familiar	1	2	3	4	5	0
29.	En mi familia los hermanos mantienen una buena relación (jugar, realizar actividades y salidas conjuntas, conversar, ayudarse, etc.)	1	2	3	4	5	0
30.	Mi hijo/a con autismo origina gastos extraordinarios que podemos costear	1	2	3	4	5	0
31.	Mi familia se siente preparada para ofrecer a mi hijo/a con autismo la atención que merece	1	2	3	4	5	0
32.	Todos los hermanos de mi hijo/a con autismo reciben la atención que precisan	1	2	3	4	5	0
33.	Mi hijo/a con autismo practica de manera regular actividades físicas y/o deportivas	1	2	3	4	5	0
34.	Mi familia puede permitirse algunos caprichos	1	2	3	4	5	0
35.	Mi familia se organiza teniendo en cuenta las necesidades de mi hijo/a con autismo	1	2	3	4	5	0
36.	Mi familia puede hacer lo que hacen el resto de familiar	1	2	3	4	5	0
37.	Todos los miembros de mi familia participan en las decisiones sobre mi hijo/a con autismo	1	2	3	4	5	0
38.	Mi familia puede afrontar los gastos derivados de la participación de mi hijo/a con autismo en actividades sociales de ocio y tiempo libre (campamentos, excursiones, etc.)	1	2	3	4	5	0
39.	Todos los miembros de nuestra familia llevamos a cabo nuestros proyectos de vida (personales y profesionales)	1	2	3	4	5	0
40.	Mi familia tiene en cuenta la opinión o las preferencias de mi hijo/a con autismo en la toma de decisiones	1	2	3	4	5	0
41.	Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa, etc.)	1	2	3	4	5	0
42.	Mi familia siente que va superando los temores iniciales relacionados con mi hijo/a con autismo	1	2	3	4	5	0
43.	Mi familia cuenta con el apoyo de los vecinos	1	2	3	4	5	0
44.	Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño	1	2	3	4	5	0
45.	Mi familia se siente bien tratada por los profesionales del ámbito sanitario	1	2	3	4	5	0

46.	Mi familia goza de un equilibrio económico suficiente para encarar el futuro con tranquilidad	1	2	3	4	5	0
47.	Mi familia ha conseguido conciliar las obligaciones laborales con la atención a mi hijo/a con autismo (horarios de colegio, períodos de enfermedad, etc.)	1	2	3	4	5	0
48.	Mi familia se siente cómoda entre la gente cuando sale con mi hijo/a con autismo	1	2	3	4	5	0
49.	Mi familia está tranquila porque observa que mi hijo/a con autismo va progresando	1	2	3	4	5	0
50.	Mi familia resuelve de manera adecuada los conflictos que puedan ocasionarse entre nosotros	1	2	3	4	5	0
51.	Mi familia recibe la atención médica que necesita	1	2	3	4	5	0
52.	Mi hijo/a con autismo dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (juegos, material de uso diario, etc.)	1	2	3	4	5	0
53.	Mi familia participa activamente, junto con mi hijo/a con autismo en la planificación de su futuro	1	2	3	4	5	0
54.	Mi familia sobrelleva bien los cambios que realiza para responder a las necesidades que va presentando mi hijo/a con autismo a medida que pasa el tiempo	1	2	3	4	5	0
55.	Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan	1	2	3	4	5	0
56.	Todos los miembros de mi familia hablamos abiertamente sobre los temas que nos preocupan	1	2	3	4	5	0
57.	Mi familia recibe la atención psiquiátrica y psicológica que necesita	1	2	3	4	5	0
58.	Mi hijo/a con autismo tiene una buena relación con sus compañeros del colegio o instituto	1	2	3	4	5	0
59.	Mi familia tiene una buena comunicación con mi hijo/a con autismo	1	2	3	4	5	0
60.	Mi familia sabe afrontar los problemas de conducta de mi hijo/a con autismo	1	2	3	4	5	0
61.	Mi familiar procura formarse en temas relacionados con el autismo	1	2	3	4	5	0

## B. MAYORES DE 18 AÑOS

- Lea cada afirmación y marque en la primera columna la frecuencia en que se da la situación descrita en cada frase. Marcar en la segunda columna no es mi caso cuando la afirmación no se ajuste a su realidad y no pueda responder a frecuencia.

Lea cada afirmación y marque en la primera columna la frecuencia en que se da la situación descrita en cada frase. Marcar en la segunda columna no es mi caso cuando la afirmación no se ajuste a su realidad y no pueda responder a frecuencia.

		Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	NO ES MI CASO
1.	Disponemos de tiempo para la vida en pareja	1	2	3	4	5	0
2.	Mi familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros	1	2	3	4	5	0
3.	Mi familia posee conocimientos suficientes para afrontar el trato y atención a mi hijo/a con autismo	1	2	3	4	5	0
4.	Mi hijo/a con autismo puede quedarse solo en casa	1	2	3	4	5	0
5.	Mi familia sale con mi hijo/a con autismo (a dar una vuelta, a tomar algo, de excursión, etc.)	1	2	3	4	5	0
6.	En general, todos los miembros de mi familia gozan de buena estabilidad emocional	1	2	3	4	5	0
7.	Mi familia puede sufragar el coste adicional que supone adaptar la vivienda (baño, silla adaptada, rampas, protecciones, etc.) y/o coche para cubrir las necesidades de mi hijo/a con autismo	1	2	3	4	5	0
8.	Mi familia respeta las decisiones que toma mi hijo/a con autismo	1	2	3	4	5	0
9.	Mi hijo/a con autismo respeta a los demás cuando va por la calle	1	2	3	4	5	0
10.	Como pareja estamos de acuerdo en relación al cuidado y educación de mi hijo/a con autismo	1	2	3	4	5	0
11.	En general, mi hijo/a con autismo goza de una buena estabilidad emocional	1	2	3	4	5	0
12.	Mi hijo/a con autismo puede utilizar transporte adaptado cuando los necesita	1	2	3	4	5	0
13.	Mi familia habla con mi hijo/a con autismo sobre cuestiones relativas al ejercicio saludable de la sexualidad	1	2	3	4	5	0
14.	Mi familia está unida	1	2	3	4	5	0
15.	Mi hijo/a con autismo se maneja físicamente de forma autónoma	1	2	3	4	5	0
16.	Los gastos derivados de la atención sanitaria que recibe mi hijo/a con autismo quedan cubiertos, incluyendo la medicación y pruebas adicionales y/o específicas	1	2	3	4	5	0
17.	Mi familia habla con mi hijo/a con autismo sobre cuestiones relativas a la afectividad	1	2	3	4	5	0
18.	Mi familia se siente bien al ver a mi hijo/a con autismo contento/a	1	2	3	4	5	0
19.	Todos los miembros de mi familia consiguen mantener la calma y tratarse con respeto incluso en los momentos tensos	1	2	3	4	5	0
20.	La medicación prescrita a mi hijo/a con autismo es eficaz	1	2	3	4	5	0
21.	Mi familia consigue comprender la discapacidad de mi hijo/a	1	2	3	4	5	0
22.	Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles	1	2	3	4	5	0
23.	Todos los miembros de mi familia incluidos los hermanos y familiares próximos, intentan crear un entorno familiar agradable	1	2	3	4	5	0

24.	Mi familia tiene suficiente energía para afrontar las situaciones derivadas del autismo de mi hijo/a	1	2	3	4	5	0
25.	Mi familia puede costear los gastos que supone la atención psicológica y/o psiquiátrica de todos sus miembros	1	2	3	4	5	0
26.	Mi familia organiza actividades para que todos sus miembros disfrutemos juntos (comidas, salidas al cine, al teatro, etc.)	1	2	3	4	5	0
27.	Mi familia se adapta a las necesidades de mi hijo/a con autismo	1	2	3	4	5	0
28.	Mi familia piensa que mi hijo/a con autismo se siente aceptado por nosotros	1	2	3	4	5	0
29.	Todos los miembros de mi familia tienen la confianza suficiente para pedirse ayuda cuando la necesitan	1	2	3	4	5	0
30.	Mi familia puede costear un seguro de responsabilidad civil para mi hijo/a con autismo que cubra los daños que pueda ocasionar a otras personas fuera del taller, lugar de trabajo, etc.	1	2	3	4	5	0
31.	En mi familia se comparten las tareas del hogar	1	2	3	4	5	0
32.	Las dificultades con las que nos hemos encontrado nos han unido como familia	1	2	3	4	5	0
33.	En mi familia distribuimos las tareas y responsabilidades relacionadas con mi hijo/a con autismo de manera equilibrada	1	2	3	4	5	0
34.	Mi familia se siente preparada para ofrecer a mi hijo/a con autismo la atención que merece	1	2	3	4	5	0
35.	Las personas más relevantes de nuestro entorno se relacionan bien con mi hijo/a con autismo	1	2	3	4	5	0
36.	El clima afectivo de mi familia ayuda a mi hijo/a con autismo a sentirse seguro/a	1	2	3	4	5	0
37.	Todos los hermanos de mi hijo/a con autismo reciben la atención que precisan	1	2	3	4	5	0
38.	Mi hijo/a con autismo practica de manera regular actividades físicas	1	2	3	4	5	0
39.	Mi familia se organiza teniendo en cuenta las necesidades de mi hijo/a con autismo	1	2	3	4	5	0
40.	Mi familia puede hacer lo que hacen el resto de las familias	1	2	3	4	5	0
41.	Mi familia cree que mi hijo/a con autismo se plantea el futuro con ilusión	1	2	3	4	5	0
42.	Todos los miembros de mi familia participan en las decisiones sobre mi hijo/a con autismo	1	2	3	4	5	0
43.	Mi familia puede afrontar los gastos derivados de la participación de mi hijo/a con autismo en actividades sociales de ocio y tiempo libre (vacaciones, ir al cine, excursiones, etc.)	1	2	3	4	5	0
44.	Todos los miembros de nuestra familia llevamos a cabo nuestros proyectos de vida (personales y profesionales)	1	2	3	4	5	0
45.	Mi familia acepta a mi hijo/a con autismo con sus virtudes y limitaciones	1	2	3	4	5	0
46.	Mi familia tiene en cuenta la opinión o las preferencias de mi hijo/a con autismo en la toma de decisiones	1	2	3	4	5	0
47.	Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa, etc.)	1	2	3	4	5	0
48.	Mi familia cuenta con el apoyo de los vecinos	1	2	3	4	5	0

49.	Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño	1	2	3	4	5	0
50.	Mi familia goza de un equilibrio económico suficiente para encarar el futuro con tranquilidad	1	2	3	4	5	0
51.	Mi familia ha conseguido conciliar las obligaciones laborales con la atención a mi hijo/a con autismo	1	2	3	4	5	0
52.	Mi familia presta más atención a los aspectos positivos que a los negativos de mi hijo/a con autismo	1	2	3	4	5	0
53.	Mi hijo/a con autismo utiliza los recursos comunitarios del barrio (tiendas, parques, gimnasios, bares, discotecas, fiestas del barrio, y otros lugares de ocio)	1	2	3	4	5	0
54.	Mi familia está tranquila porque observa que mi hijo/a con autismo va progresando	1	2	3	4	5	0
55.	Mi familia resuelve de manera adecuada los conflictos que puedan ocasionarse entre nosotros	1	2	3	4	5	0
56.	Mi familia recibe la atención médica que necesita	1	2	3	4	5	0
57.	Mi hijo/a con autismo dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (móvil, ordenador, equipo de música, etc.)	1	2	3	4	5	0
58.	Mi familia participa activamente, junto con mi hijo/a con autismo, en la planificación de su futuro	1	2	3	4	5	0
59.	Mi familia sobrelleva bien los cambios que realiza para responder a las necesidades que va presentando mi hijo/a con autismo a medida que pasa el tiempo	1	2	3	4	5	0
60.	Mi hijo/a con autismo tiene un grupo de amigos	1	2	3	4	5	0
61.	Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan	1	2	3	4	5	0
62.	Todos los miembros de mi familia hablamos abiertamente sobre los temas que nos preocupan	1	2	3	4	5	0
63.	Mi familia recibe la atención psiquiátrica y/o psicológica que necesita	1	2	3	4	5	0
64.	Mi familia se preocupa por enseñar a mi hijo/a con autismo pequeñas habilidades necesarias para la vida diaria (utilizar el dinero, cruzar la calle, etc.)	1	2	3	4	5	0
65.	Mi familia tiene buena comunicación con mi hijo/a con autismo	1	2	3	4	5	0
66.	Mi familia procura formarse en temas relacionados con el autismo	1	2	3	4	5	0
67.	Mi familia busca los recursos y apoyos que existen para mejorar su calidad de vida	1	2	3	4	5	0

