



FACULTAD DE MEDICINA

ESCUELA DE FONOAUDIOLOGÍA

**REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA SOBRE LA CALIDAD DE VIDA
FAMILIAR DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO
DEL AUTISMO**

Seminario de Investigación para Optar al Grado de Licenciado en
Fonoaudiología

Profesora Guía - Autora
Fanny González Sepúlveda
Claudia Hermosilla Gómez

Alumnas Tesistas - Coautoras
Katherine Barraza Araya
Nayarline Cepeda Berrios
Francisca Jofré Fernández
Gissela Reyes Mura

SAN FELIPE - CHILE, 2020

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS.....	3
RESUMEN.....	4
INTRODUCCIÓN.....	5
CAPÍTULO I PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	7
1.1 Fundamentación del Problema de Investigación.....	7
1.2 Formulación de la Pregunta de Investigación.....	8
1.3 Formulación de Objetivos.....	8
1.3.1 Objetivo General.....	8
1.3.2 Objetivos Específicos.....	9
1.4 Viabilidad.....	9
CAPÍTULO II MARCO TEÓRICO.....	10
2.1 Calidad de Vida.....	10
2.2 Calidad de Vida Familiar (CVF).....	12
2.3 Trastornos del Neurodesarrollo.....	16
2.4 Trastornos del Espectro del Autismo.....	17
2.4.1 Características de los TEA.....	19
2.4.2 Diagnóstico de los TEA.....	21
2.4.3 Comorbilidad en los TEA.....	23
2.4.4 Intervención en TEA.....	24
2.4.5 Importancia de la Familia en la Intervención.....	26
2.4.6 Calidad de Vida Familiar en los TEA.....	27

CAPÍTULO III MARCO METODOLÓGICO.....	29
3.1 Enfoque de la Investigación.....	29
3.2 Alcance de la Investigación.....	29
3.3 Diseño de la Investigación.....	29
3.4 Muestra.....	30
3.5 Tamaño de la Muestra.....	30
3.6 Variables de Inclusión y Exclusión.....	30
3.6.1 Criterios de Inclusión.....	30
3.6.2 Criterios de Exclusión.....	30
3.7 Método de Búsqueda.....	31
3.7.1 Procedimientos de Selección de los Estudios.....	31
3.8 Procedimiento.....	32
3.9 Materiales.....	33
CAPÍTULO IV RESULTADOS.....	34
CAPÍTULO V DISCUSIÓN.....	49
CAPÍTULO VI CONCLUSIONES.....	57
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	59
ANEXOS.....	64

AGRADECIMIENTOS

Para comenzar queremos agradecer a nuestras profesoras guías, por impulsar el proyecto y guiarnos en las diversas etapas a lo largo del año, así también agradecer a nuestro profesor metodólogo por su tiempo y dedicación.

No podemos dejar de mencionar a nuestras familias, especialmente a nuestros padres, quienes estuvieron presentes desde el inicio de nuestra formación profesional creyendo siempre en nosotras, brindándonos amor, comprensión, apoyo constante, contención emocional y siempre haciéndonos sentir que éramos y somos capaces de todo, aún en los momentos de frustración e incertidumbre, los amamos.

Queremos agradecer especialmente a nuestra profesora de redacción, que nos dedicó un constante acompañamiento y palabras de aliento, no solo académicamente sino también desde lo emocional. Quien nos apoyó cuando todo parecía adverso y nos ayudó a creer en nosotras y en nuestro potencial, por lo cual estamos sumamente agradecidas.

Sin duda han sido muchos los que han contribuido a lo largo de este proceso, fueron varias las personas a las que conocimos, que nos ayudaron a sobrellevar las dificultades presentadas a lo largo del camino y con las cuales compartimos experiencias que quedarán marcadas con lindos recuerdos de la época universitaria.

Por último, pero no menos importante agradecemos a nosotras, por la dedicación, compromiso, esfuerzo, comprensión y respeto. Por nunca dejarnos decaer y por siempre otorgar un ambiente de alegría, no tan solo en este proceso, sino a lo largo de la carrera. Muchas gracias por la amistad y por hacer de este año pandémico, un año llevadero. Éxito para el futuro, aún queda camino por recorrer.

Katherine Barraza Araya,

Nayarline Cepeda Berrios,

Francisca Jofré Fernández,

Gissela Reyes Mura.

RESUMEN

En este estudio se realizó una revisión bibliográfica que tuvo por objetivo describir la información existente en publicaciones científicas entre los años 2000-2019 acerca de la Calidad de Vida Familiar de personas con Trastorno del Espectro del Autismo.

El diseño de esta investigación fue de tipo documental, la recopilación de información tuvo como resultado 20 publicaciones científicas obtenidas a través de la base de datos de DIBRA otorgadas por la Universidad de Valparaíso. La información encontrada se organizó en base a criterios de inclusión y exclusión, para luego ser analizada en once variables que inciden en la Calidad de Vida Familiar.

Conforme a los hallazgos de esta investigación, lo más relevante que se encontró fue que las variables mayormente estudiadas en la incidencia de la Calidad de Vida Familiar en personas con Trastorno del Espectro del Autismo fueron: Apoyo, Bienestar social y Salud. Y del mismo modo surgieron otras variables nuevas que no se incluyeron en el constructo inicial de la Calidad de Vida Familiar, pero que de igual forma fueron analizadas.

Para concluir, se observó que la Calidad de Vida Familiar es un constructo multifactorial de aspectos sociales, emocionales, salubristas y financieros, de modo que esta se verá afectada o beneficiada tanto por variables internas como externas. Por tanto, es importante valorar la Calidad de Vida Familiar, ya que, no solo se ve afectada la vida de la persona con Trastorno del Espectro del Autismo, sino que también repercute en toda la familia. A pesar que en los artículos se mencionó la importancia de la Calidad de Vida Familiar, esto no se condice con la cantidad y variedad de estudios existentes.

Palabras Clave: Trastorno del Espectro del Autismo, Calidad de Vida Familiar.

INTRODUCCIÓN

En el presente estudio se aborda la temática sobre la Calidad de Vida Familiar (CVF) de personas con Trastornos del Espectro del Autismo durante los años 2000 a 2019, abarcando los dominios propuestos por Poston et al., (2003), tales como Ambiente Físico, Apoyo, Bienestar Emocional, Bienestar Financiero, Bienestar Social, Interacción Familiar, Productividad, Rol Parental, Salud y Vida Diaria Familiar, para así establecer niveles de CVF.

A lo que se refiere al Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), Artigas (1999), alude a este como un trastorno de base neurológica, el cual dificulta el desarrollo social, la comunicación y los intereses de la persona. Estas dificultades se van a presentar de distintas formas en cada persona y es por esto que se clasifica como un espectro. Mientras que en el DSM V (2013), se incluye en los Trastornos del Neurodesarrollo, el cual describe una diada de dificultad en el área de la comunicación e interacción social y de patrones de comportamientos restrictivos y repetitivos. Debido a la variabilidad de características de esta condición no solo se verá afectada la calidad de vida de la persona con TEA sino que también la CVF.

En cuanto a lo anterior, se debe conocer que la CVF se entiende como un estado integral de bienestar familiar, siendo un concepto definido de forma colectiva y subjetiva por los miembros una familia (Bello-Escamilla, Rivadeneira, Concha-Toro, Soto-Caro, Díaz-Martínez, 2017). Comprender y conocer qué es la CVF es de suma importancia, ya que la familia es el pilar fundamental en el desarrollo individual y colectivo de todo ser humano.

En general se observa que en las familias con un integrante con TEA existe una variedad de implicaciones que van desde la preocupación de decidir tratamiento médico, profesionales y opciones educativas, aumento de dedicación (cuidados físicos, tiempo de interacción, estimulación temprana, etc.), gastos extraordinarios, hasta la incertidumbre e interrogantes sobre el futuro e independencia del hijo/a. Por consiguiente, la importancia de la CVF para las personas con TEA y cómo las familias la perciben y valoran, radica en ayudar a la familia en el proceso de adaptación, tanto en lo emocional como en la

relación con estos y en facilitar el papel que deben desempeñar en el desarrollo de un individuo con esta condición (Baña, 2015).

La relevancia en estudiar el tema anteriormente presentado surge a partir de la poca claridad que existe acerca de la información disponible sobre evidencia científica que aborde el tema en cuestión. Razón por la cual, el propósito de la investigación se centra en revisar publicaciones existentes que estudien la CVF y las variables que repercuten en ella.

De acuerdo a lo anterior, se planteó como objetivo general describir la información existente acerca de la CVF de personas con TEA. Por consiguiente, esta investigación se realizará desde un enfoque metodológico de tipo cualitativo, el cual corresponde a una recolección de datos no numéricos (Hernández, Fernández y Baptista, 2010). En cuanto al alcance, este será de tipo descriptivo ya que se buscará describir la información de publicaciones ya existentes.

En relación a la distribución del tema a lo largo del trabajo de investigación, en el capítulo Marco teórico se presentará información que aporte datos para entender y orientar respecto a los lineamientos de esta investigación. En este sentido, se describirán términos claves para el desarrollo de la investigación como CVF, además de explicar los orígenes del TEA, diagnóstico, comorbilidad, intervención, con el fin de contextualizar el panorama de la presente investigación y establecer las bases teóricas.

Mientras que en el capítulo de resultados se describió, organizó y analizó la información encontrada en los artículos en base a tablas, para así, establecer categorías y subcategorías. En cuanto a la información aportada en los artículos, ésta fue contrastada con la literatura en el capítulo de discusiones. Finalmente, se concluye el tema de investigación proyectando futuras investigaciones para brindar sustento teórico a profesionales y estudiantes del área.

CAPÍTULO I PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Fundamentación del Problema de Investigación

A lo largo de la historia, ha existido una institución natural que ha evolucionado en conjunto con el ser humano, la familia. Morales (2010), la define como la base de la sociedad, puesto que es uno de los pilares fundamentales en la formación de los individuos que la conforman. Además de ser la institución que brinda las bases y experiencias biológicas, físicas, mentales, sociales y morales para el desarrollo “óptimo” de toda persona. Más aún, si dicha persona presenta algún tipo de trastorno, como lo es el del Espectro del Autismo.

Enfatizar en la importancia de una intervención en personas con TEA es un tema abordado por García (2008), el cual propone que ésta incluya conocimiento social y habilidades comunicativas sociales con el fin de lograr una conducta autorregulada y adaptada al entorno. Para llevar a cabo una intervención que cumpla con lo anterior, es importante considerar algunos aspectos, tales como que dicha intervención sea estructurada, funcional y permitir la generalización de los nuevos aprendizajes, evolutiva y adaptada a las características personales. Asimismo, menciona que es necesario incorporar a la familia y a la comunidad de manera de mejorar el avance, el desarrollo de la terapia y la CVF.

La CVF es un concepto que ha tenido variadas definiciones, siendo una de las más renombradas la que proponen Schalock y Verdugo (2007), quienes mencionan que la CVF tiene estrecha relación con la Calidad de Vida personal de sus miembros, es así como se ve afectada por factores personales y socioculturales. Igualmente, se menciona que la CVF se entiende como un concepto integral centrado en el bienestar familiar y en las necesidades individuales de cada miembro y de la familia. Por tanto, el concepto de CVF, es definido de forma subjetiva y colectiva por cada familia atendiendo a sus necesidades (Bello-Escamilla et al., 2017).

Una vez analizadas las variables que están incidiendo en la CVF de las familias con hijos e hijas con condición de TEA, debe orientarse a la construcción de un modelo teórico que permita a los profesionales del área de la salud implementar los resultados de las investigaciones de forma eficaz; es decir, que puedan asociar la medida de la CVF a las prácticas que permitan la mejora real de las condiciones de vida de todos los miembros de la familia (Fernández, Montero, Martínez, Orcasitas y Villaescusa, 2015). Esto sucederá en la medida que los profesionales dediquen tiempo a aprender de los padres acerca de los hechos, situaciones o comportamientos que se evidencian en las dinámicas familiares.

El interés en la presente revisión bibliográfica acerca de los perfiles de CVF de personas con condición de TEA, surge debido a que no existe claridad de cuánta información hay con respecto a la evidencia científica publicada sobre el tema a nivel mundial, realidad no diferente en el país. Asimismo, existe la necesidad de conocer, describir y organizar dicha información, para disponer de información actualizada.

El propósito principal es entregar los sustentos teóricos necesarios para dar paso a nuevas líneas investigativas en estudios posteriores y de esta manera, reorientar los procesos de terapias de apoyo que incorporen un enfoque en el que se integre a las familias, pues el TEA es una condición que no involucra a la persona por sí sola, sino también a quienes la rodean. De este modo, permitirá visualizar la importancia de pautas que midan la CVF.

1.2 Formulación de la Pregunta de Investigación

¿Qué información existe en publicaciones científicas entre los años 2000 y 2019 respecto a la Calidad de Vida Familiar de personas con Trastorno del Espectro del Autismo?

1.3 Formulación de Objetivos

1.3.1 Objetivo General

Describir la información existente en publicaciones científicas entre los años 2000-2019 acerca de la Calidad de Vida Familiar de personas con Trastorno del Espectro del Autismo.

1.3.2 Objetivos Específicos

Organizar la información de las publicaciones científicas entre los años 2000 - 2019 acerca de los indicadores de Calidad de Vida Familiar en personas con Trastornos del Espectro del Autismo.

Analizar los indicadores de Calidad de Vida Familiar de personas con Trastornos del Espectro del Autismo en las publicaciones científicas entre los años 2000 - 2019.

1.4 Viabilidad

La presente investigación fue viable puesto que se contó con acceso a fuentes bibliográficas proporcionadas por la Dirección de Bibliotecas y Recursos para el Aprendizaje (DIBRA) de la Universidad de Valparaíso, lo que permitió el acceso a diversas bases de datos de editoriales y revistas electrónicas. Como recursos materiales se hizo uso de computadoras con conexiones a internet que permitieron la búsqueda de documentos.

En cuanto a los recursos humanos, se contó con la colaboración de docentes en las áreas de fonoaudiología, metodología y redacción, encargados de guiar este proceso investigativo, además de la participación de las estudiantes tesistas.

CAPÍTULO II MARCO TEÓRICO

2.1 Calidad de Vida

La Calidad de Vida en general es definida como el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son importantes para la persona. Por otra parte, también se menciona que satisface necesidades físicas, psicológicas, sociales, de actividades, material y estructural (Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012). De acuerdo a lo anterior, la OMS agrega que la Calidad de Vida es la manera en que cada individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y social, además, de qué forma se relaciona y proyecta sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones (WHO, 1996).

Asimismo, existe un acuerdo entre Lawton (2001) y Haas (1999) acerca de la Calidad de Vida como una evaluación multidimensional de las circunstancias individuales, pero, que a su vez esta se ve influenciada por el contexto sociocultural en el que se desenvuelven (citados por Urzúa, y Caqueo-Urizar, 2012).

Por lo tanto, esta mejora se da cuando las personas tienen el poder de decidir sobre sus propias vidas, cuando una persona tiene aceptación y es integrada en la comunidad. Por consiguiente, cuando se ven cubiertas las necesidades básicas del individuo y este puede optar a las mismas oportunidades que otros, es cuando puede lograr sus objetivos en los diversos contextos en los que se desenvuelve. Es por esto, que el concepto de Calidad de Vida es transversal a toda persona (Tamarit, 2005).

Además, se ha mencionado anteriormente que la Calidad de Vida es uno de los factores más importante al momento de determinar el bienestar de los individuos, es por esto que, en los últimos años, en países como Estado Unidos y Canadá, se ha propuesto la CVF como uno de los indicadores de éxito de programas, iniciativas políticas o intervenciones (Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008).

La Calidad de Vida, tanto para Schalock y Verdugo (2013), es un estado de bienestar personal deseado. Este es descrito como multidimensional, con propiedades éticas universales y émicas ligadas a la cultura, con componentes subjetivos y objetivos, además, de estar influenciados por factores personales y ambientales. Estos autores

plantean ocho dimensiones en el concepto de Calidad de Vida: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. A continuación, se presenta una tabla con las definiciones de las dimensiones propuestas por Schalock y Verdugo en relación a la Calidad de Vida: (Tabla 1).

Tabla 1 “Dimensiones centrales de Calidad de Vida”

Bienestar Emocional (BE)	Hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Se evalúa mediante los indicadores: Satisfacción, Autoconcepto y Ausencia de estrés o sentimientos negativos.
Relaciones interpersonales (RI)	Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.). Se mide con los siguientes indicadores: Relaciones Sociales, Tener amigos claramente identificados, Relaciones familiares, Contactos sociales positivos y gratificantes, Relaciones de pareja y Sexualidad.
Bienestar material (BM)	Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados. Los indicadores evaluados son: Vivienda, Lugar de trabajo, Salario (Pensión, Ingresos), Posesiones (bienes materiales), Ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos).
Desarrollo personal (DP)	Se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Se mide con los indicadores: Limitaciones/capacidades, Acceso a nuevas Tecnologías, Oportunidades de aprendizaje, Habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación).
Bienestar físico (BF)	Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Incluye los indicadores: Atención Sanitaria, Sueño, Salud y sus alteraciones, Actividades de la vida diaria, Acceso a ayudas técnicas y Alimentación.

Autodeterminación (AU)	Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está. Los indicadores con los que se evalúa son: Metas y Preferencias Personales, Decisiones, Autonomía y Elecciones.
Inclusión social (IS)	Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Evaluado por los indicadores: Integración, Participación, Accesibilidad y Apoyos.
Derechos (DE)	Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos. Los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son: Intimidad, Respeto, Conocimiento y Ejercicio de derechos.

Fuente: Verdugo, M., Schalock, R., Arias B., Gómez, L., Urríes, B. J. (2013). Capítulo 19. Calidad de vida. Discapacidad e inclusión: manual de docencia (p. 443-462). Amarú.

2.2 Calidad de Vida Familiar (CVF)

En la sociedad, la familia es el pilar fundamental para el desarrollo humano, individual y colectivo. Es por esto que tiene un gran impacto en la Calidad de Vida en quienes la componen. La CVF puede comprenderse como un estado integral de bienestar familiar, por tanto, es un concepto definido de forma colectiva y subjetiva por los miembros de una familia, donde se hacen presente las necesidades tanto individuales como colectivas (Bello-Escamilla et al., 2017).

También, hace referencia al tiempo y las actividades que consideran importante realizar en conjunto los miembros de esta, para así satisfacer las necesidades de la misma. Asimismo, se menciona que la CVF es un proceso dinámico que evoluciona junto con el desarrollo de la vida de cada individuo. Esta se centra en el desarrollo familiar, los intereses y necesidades, individuales y familiares. Por tanto, CVF es un concepto subjetivo y colectivo definido por cada familia según sus necesidades (Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012).

Es más, la CVF está estrechamente relacionada con la Calidad de Vida Individual, puesto que se ve influenciada por factores personales y socioculturales. Con el fin de concretar y mejorar la comprensión de CVF, surgen tres componentes del constructo: los dominios que se explican cómo las áreas centrales de CVF, los subdominios son las categorías temáticas que existen en cada dominio y, por último, están los indicadores que se entienden como los enunciados que operacionalizan los subdominios (Córdoba et al., 2008). A continuación, en la Tabla 2 se exponen los 10 dominios propuestos por Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., y Wang, M., (2003):

Tabla 2: “Indicadores, dominios y subdominios de la Calidad de Vida familiar”

Dominios/Subdominios	Indicadores
Apoyo (A)	
<ul style="list-style-type: none"> ● Rol de apoyo ● Actividades de apoyo ● Facilitadores de apoyo 	<ul style="list-style-type: none"> ● Los miembros de la familia apoyan cuándo y dónde quieren. ● Los miembros de la familia abogan por mejorar los servicios y los resultados para ellos mismos y / o para otros miembros de la familia. ● Los miembros de la familia cuentan con el apoyo de otros.
Bienestar emocional (B)	
<ul style="list-style-type: none"> ● Identidad ● Respeto ● Reducción de estrés ● Decisiones 	<ul style="list-style-type: none"> ● Los miembros de la familia se sienten orgullosos de sus propios logros y de los demás. ● Los miembros de la familia son tratados con respeto por personas externas a la familia. ● Los miembros de la familia pueden tomarse un tiempo para sí mismos. ● Los miembros de la familia tienen la oportunidad de tomar decisiones.
Salud (C)	
<ul style="list-style-type: none"> ● Salud física ● Salud mental 	<ul style="list-style-type: none"> ● Los miembros de la familia tienen la mejor salud física posible. ● Los miembros de la familia tienen la mejor salud mental posible.

<ul style="list-style-type: none"> ● Cuidado de la salud 	<ul style="list-style-type: none"> ● Los miembros de la familia pueden recibir atención médica de forma regular.
Ambiente físico (D)	
<ul style="list-style-type: none"> ● Ambiente en el hogar ● Ambiente escolar ● Ambiente de trabajo ● Entorno de vecindario y comunidad 	<ul style="list-style-type: none"> ● La casa de mi familia tiene suficiente espacio. ● Mis hijos están seguros en la escuela. ● Los miembros de la familia están seguros en el trabajo. ● Mi familia vive en una comunidad que tiene servicios para satisfacer las necesidades de mi familia.
Productividad (E)	
<ul style="list-style-type: none"> ● Educación ● Trabajo ● Tiempo libre ● Desarrollo personal 	<ul style="list-style-type: none"> ● Mi hijo con una discapacidad está recibiendo una educación adecuada (diagnóstico, programa de educación individualizado, inclusión, apoyo conductual). ● Los miembros de la familia equilibran el trabajo y la vida familiar. ● Los miembros de la familia pueden participar en los pasatiempos que disfrutan. ● Los miembros de la familia se apoyan mutuamente en su crecimiento y desarrollo.
Bienestar Social (F)	
<ul style="list-style-type: none"> ● Aceptación social ● Relaciones sociales ● Apoyo social 	<ul style="list-style-type: none"> ● Los miembros de la familia son aceptados por las personas que conocen. ● Los miembros de la familia tienen amigos. ● Los miembros de la familia reciben ayuda práctica de personas externas a la familia.
Vida diaria familiar (G)	
<ul style="list-style-type: none"> ● Cuidado familiar ● Actividades diarias ● Búsqueda de ayuda 	<ul style="list-style-type: none"> ● Mi familia cuida a los miembros de la familia. ● Los miembros de mi familia hacen las tareas del hogar (limpiar, cocinar, trabajar en el jardín). ● Mi familia busca la ayuda de otros (buscar, preguntar, supervisar).

 Interacción familiar (H)

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ● Entorno de interacción positivo ● Comunicación ● Apoyándose unos a otros ● Flexibilidad | <ul style="list-style-type: none"> ● Los miembros de mi familia se sienten amados y aceptados entre sí. ● Los miembros de mi familia hablan abiertamente entre ellos. ● Los miembros de mi familia se ayudan entre sí. ● Mi familia puede hacer planes de imprevisto sin una planificación complicada. |
|--|--|

 Bienestar financiero (I)

- | | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ● Pagar por necesidades básicas ● Pagar por la atención médica ● Pagar por otras necesidades ● Fuentes de ingresos ● Seguridad financiera | <ul style="list-style-type: none"> ● Mi familia puede pagar las necesidades básicas (vivienda, comida, ropa). ● Mi familia puede pagar la atención médica. ● Mi familia puede pagar el cuidado de los niños. ● Mi familia tiene salario y beneficios del empleo. ● Mi familia está económicamente segura. |
|---|--|

 Rol parental (J)

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ● Proporcionar orientación a los padres ● Disciplina ● Escolaridad | <ul style="list-style-type: none"> ● Mi familia ayuda a los niños a aprender el bien del mal. ● Mi familia establece límites y reglas para los niños. ● Mi familia ayuda a los niños con el trabajo escolar. |
|--|---|
-

^a Actividades que los miembros de la familia emprenden para aprender y actuar en nombre de sí mismos y de los demás. ^b El sentir aspectos de la vida. ^c Bienestar físico y mental. ^d Las condiciones de los contextos físicos en los que los miembros de la familia viven. ^e Habilidades y oportunidades para participar y tener éxito en la educación, el trabajo y el ocio. ^f Habilidades y oportunidades para relacionarse con personas ajenas a la familia. ^g Actividades recurrentes que sustentan a las familias logísticamente: las rutinas diarias de la vida. ^h Relaciones que los miembros de la familia tienen entre sí y el clima emocional dentro

del cual existen las relaciones. ⁱ Familias que tienen ingresos que al menos cubren o preferiblemente exceden sus gastos. ^j Proporcionar orientación, estructura y enseñanza a niños y jóvenes.

Fuente: Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., y Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. Mental retardation, 41(5), 313-328.

Se hace sumamente necesario evaluar la CVF, debido a que es uno de los ejes principales en los estudios sobre Calidad de Vida, es por esto que se han creado escalas de evaluación de la CVF. Estas evaluaciones se centran principalmente en indicadores de estrés y estrategias de afrontamiento, ambiente en el hogar, prácticas parentales, relación marital o necesidades familiares. Si bien son aspectos importantes, aún falta una perspectiva de evaluación más holística sobre la CVF. En las últimas décadas, en los instrumentos de evaluación se ha cambiado la visión psicopatológica de la persona como tal, para transformarla en una concepción que privilegia las potencialidades y habilidades de la familia (Verdugo, Córdoba, Gómez, 2006).

Tomando en cuenta lo anterior, según una evaluación de la Calidad de Vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad en la ciudad de Cali, Colombia; arrojó que para las familias lo más importante al momento de mencionar satisfacción con respecto a CVF es la interacción que existe entre los miembros de la misma, cuidado y preocupación mutua y cómo los miembros mayores enseñan a socializar a los de menores de edad (Córdoba et al., 2008).

2.3 Trastornos del Neurodesarrollo

En el campo de la neurociencia, se define el neurodesarrollo como un estudio de los mecanismos a través de los cuales el sistema nervioso realiza conexiones con el fin de lograr aprendizajes (Vargas, 2008). Por otra parte, se menciona que es un proceso del sistema nervioso - crece, madura y adquiere sus funciones - que comienza en el desarrollo intrauterino y culmina en la edad adulta. Es en este periodo cuando se evidencian mayores cambios y adquisiciones en el neurodesarrollo (Salguero, 2019).

Igualmente, se define como un proceso dinámico, en el cual las funciones psicológicas importante se integran a los diversos sistemas funcionales, de manera que pueden verse dañados o incluso perderse cuando no logran incorporarse a dichos sistemas (Martos-Pérez, 2006).

En relación a los Trastornos del Neurodesarrollo, el DSM V (2013), los define desde un conjunto de afecciones que producen deficiencia en el funcionamiento personal, social, académico y ocupacional. Estas alteraciones se dan al inicio del desarrollo, las cuales se manifiestan tempranamente. Al mismo tiempo, menciona que estos pueden causar deficiencias globales, afectar las funciones ejecutivas, limitaciones en cuanto al aprendizaje, entre otros. Entre los trastornos del neurodesarrollo que menciona el DSM V (2013), se pueden encontrar, el Trastorno de Déficit de Atención/Hiperactividad (TDAH), Discapacidad Intelectual, Trastornos de la Comunicación, Trastornos Motores, Trastornos Específicos del Aprendizaje, Trastornos de Tics, Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y otros. Cabe mencionar que dentro de estas clasificaciones existen otras subcategorías.

2.4 Trastornos del Espectro del Autismo

Dentro de los trastornos del neurodesarrollo mencionados anteriormente, encontramos a los Trastornos del Espectro del Autismo, cuyo nombre proviene del término griego “autós” que significa “uno mismo” e “ismos” hace referencia al “modo de estar”, es por esto que en términos generales la Real Academia Española la define como un repliegue patológico de la personalidad sobre sí misma (RAE, 2014).

Si bien establecer una única definición sobre los Trastornos del Espectro resulta complejo, son varios los autores que han intentado otorgar una que describa a cabalidad el término. Artigas (1999), por su parte lo define como un trastorno de base neurobiológica, el cual interviene en el desarrollo social, la comunicación y en los intereses de la persona, estos tres aspectos se pueden evidenciar de distintas maneras, según cada persona y es por eso que se refiere a esta condición como un espectro. Además, agrega que la principal afección del TEA es referente a la cognición social, por tanto, es presumible implicar tanto a la amígdala como su relación con otras estructuras que se ven involucradas en el desarrollo de la relación social.

El término de autismo se remonta a la década de los 40' cuando el Dr. Kanner observó un grupo de niños/as que llamaban su atención debido a que presentaban características fuera de lo común, entre ellas un notable ensimismamiento, dificultades de índole social, comportamiento y de comunicación, esto daría paso a una de las primeras descripciones del autismo (MINEDUC, 2008). En 1943 se define el autismo como una patología y menciona tres características 1) trastorno cualitativo de la relación; 2) alteraciones de la comunicación y el lenguaje y 3) falta de flexibilidad mental y comportamental. Sin embargo, desde ese momento recibió diferentes interpretaciones (García, 2008).

En el año 1944 Hans Asperger, describió cuatro casos de niños con psicopatías autísticas de la infancia que compartían similitudes. Algunas de las características descritas fueron dificultad en relaciones sociales y emocionales, desorden de personalidad con aislamiento social, lenguaje formal, carencia de tono afectivo, entre otros, estos a su vez conservaban sus características intelectuales. Sin embargo, no se obtuvieron conclusiones concretas (Naranjo, 2014). Años más tarde, en 1979, Lorna Wing plantearía una nueva configuración acogiendo lo postulado por Hans Asperger, lo que se conocería como “La Triada de Wing” (Artigas-Pallares y Pérez, 2012).

La tríada de “dificultades” identificada por Wing, es compuesta por dificultades en la interacción social (dificultades en la reciprocidad social), comunicación verbal y no verbal e intereses (patrones de conducta restrictivos y rígidos en las actividades elegidas y en los temas de interés) (Artigas-Pallares y Pérez, 2012). Al mismo tiempo, introduce el concepto de “Síndrome de Asperger” y menciona características como falta de empatía, poca habilidad para hacer amigos, conversaciones en forma de monólogos, intensa absorción en intereses especiales, entre otras. Pero, recién en 1980 es considerado como una entidad nosológica independiente y es nombrado como Autismo Infantil, puesto que durante muchos años el autismo se estudió como un tipo de psicosis temprana. Sin embargo, fue en el DSM III en donde se diferenció entre autismo y psicosis infantil (Herlyn, 2013).

En la versión número cuatro del DSM, acogió la “Triada de Wing”, no obstante, en su última versión DSM V, hace mención de una tríada basada en el deterioro de la comunicación e interacción social y de los patrones de comportamiento restrictivo y

repetitivo. Además, realiza un cambio en la nomenclatura y lo que hasta entonces era conocido como Autismo, pasa a llamarse Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) y lo clasifica dentro de los trastornos del neurodesarrollo, esto debido a que se involucran cuadros con distintas características en una misma red causal (Herlyn, 2013).

2.4.1 Características de los TEA

Existe una gran heterogeneidad en las personas con la condición de TEA, pero las principales características que podemos encontrar en el DSM-V (2013), son las siguientes:

- Constantes deficiencias en la comunicación e interacción social en diferentes contextos, lo que se presenta como:
 - Deficiencias de la reciprocidad socioemocional, las que fluctúan de un acercamiento normal y fracaso en la conversación a causa de una carencia de interés o, por el contrario, iniciar o dar respuesta a la interacción social.
 - Deficiencia en cuanto a las conductas comunicativas no verbales que se emplean durante la interacción social, las cuales pueden variar de una comunicación verbal a una no verbal, con carencia de contacto visual, lenguaje corporal, gestos expresión facial e incluso dificultades en la comprensión.
 - Desvíos del desarrollo normotípico, dificultad en el mantenimiento y comprensión de las relaciones, desde inconvenientes para lograr adaptarse a diversas situaciones, deficiencias en el juego imaginativo, o incluso carencia de interés en otras personas de su entorno.
- Patrones restrictivos y repetitivos tanto del comportamiento, intereses o actividades, los que se presentan como:
 - Las conductas poseen un carácter estereotipado o repetitivo, lo que se puede observar en los movimientos, en la utilización de ciertos objetos o durante el habla. Algunos ejemplos de esto son las estereotipias motoras, la alineación de juguetes, ecolalias, entre otras.
 - La insistencia en la monotonía, acompañada de nula flexibilidad para realizar cambios en la rutina o en patrones rituales de comportamiento

tanto verbal como no verbal. Esto se puede notar en el caso de rituales de saludo o en la necesidad de tomar el mismo camino hacia algún lugar.

- El interés restringido y fijo con la peculiaridad de ser con un foco de alta intensidad por ejemplo poseer un fuerte apego con un objeto en particular o un excesivo interés en un determinado tema.
 - En cuanto a características fisiológicas, se manifiesta un desequilibrio sensorial, ya sea hiper- o hipoactividad a los estímulos del entorno tales como a la temperatura al sonido o texturas específicas y a estímulos luminoso.
- Las señales que dan indicios de la existencia del trastorno se pueden presentar durante la primera fase del desarrollo como así también pueden no ser totalmente evidentes hasta que el ambiente social cree la necesidad sustancial del uso de habilidades comunicativas.
 - Las alteraciones clínicas evidentemente tendrán repercusiones a nivel social, laboral y otras áreas que puedan ser relevantes para las personas con esta condición.
 - Las alteraciones antes mencionadas, no se logran traducir en base al trastorno del desarrollo intelectual o por un retraso de este mismo, sino que estos coinciden en el diagnóstico de las comorbilidades de los TEA, en lo cual la comunicación se encuentra por debajo de lo supuesto en base al nivel general del desarrollo.

En las alteraciones presentes en los TEA también se puede observar una carencia de la tendencia espontánea de mostrar y de compartir interés en las relaciones interpersonales y falta de empatía con las emociones del otro (Cabanyes-Truffino, García-Villamizar, 2004). Entre otras, se pueden ver alteradas las capacidades para procesar información sutil, compleja, pasajera y variada, es por esto que las personas con la condición de TEA comprenden de mejor manera la información concreta, simple, permanente y constante. Las oportunidades de aprendizaje y socialización disminuyen, si los comportamientos antes mencionados se presentan en etapas tempranas. Por consiguiente, se hace relevante la intervención de forma inmediata y se debe incluir a la familia (Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, s.f.).

2.4.2 Diagnóstico de los TEA

Existen señales de alerta que conducen al diagnóstico de los TEA, hay señales tempranas como que un niño o niña no balbucea o que no realice gestos a los 12 meses, no diga palabras sencillas a los 18 meses, o indicadores de cualquier pérdida de habilidades del lenguaje a nivel social a cualquier edad. Estas constituyen a señales de alerta temprana para un diagnóstico precoz (Espín, J., Cerezo, Espín. F., 2013).

Frente a la presencia de los signos antes mencionados o sospecha de estos, se debe realizar una evaluación multidisciplinaria, con profesionales especialistas en TEA. Se debe contar con al menos uno con experiencia en la utilización de instrumentos de evaluación estandarizados para el diagnóstico del trastorno (Espín, J., Cerezo, Espín, F., 2013). Es importante mencionar que estas características irán variando, por lo tanto, es de esperar encontrar diferencias entre el comportamiento de un sujeto y otro con condición de TEA.

En cuanto a la especificación de la gravedad del TEA el DSM-V (2013), y en base a lo anteriormente mencionado, es que se proponen niveles de apoyo según el nivel de deterioro que se observe en la diada. Estos niveles se exponen en la siguiente tabla (*Tabla 3*):

Tabla 3: “Niveles de gravedad del trastorno del espectro del autismo (cont.)”

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 3 “Necesita ayuda muy notable”	Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona con	La inflexibilidad de comportamiento, la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/dificultad para cambiar el foco de acción.

pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacción y que, cuando lo hace, realiza estrategias inhabituales sólo para cumplir con las necesidades y únicamente responde a aproximaciones sociales muy directas.

Grado 2 “Necesita ayuda notable”	Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales aparentes incluso con ayuda in situ; inicio limitado de interacciones sociales; y reducción de respuesta o respuestas no normales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica.	La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos aparecen con frecuencia claramente al observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción.
-------------------------------------	--	--

Grado 1 “Necesita ayuda”	Sin ayuda in situ, las deficiencias en la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por	La inflexibilidad de comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.
-----------------------------	--	---

ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece comunicación, pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente sin éxito.

Fuente: American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed. Washington, DC: American Psychiatric Publishing.

2.4.3 Comorbilidad en los TEA

Los TEA pueden estar relacionados a diversos niveles intelectuales, habilidades de aprendizaje y características conductuales, los que se acompañan de dificultades sutiles o incluso llegan a ser discapacitante, pudiendo asociarse a distintas comorbilidades o alteraciones, tales como las mencionadas por el MINSAL (2011):

- Discapacidad intelectual: Estas alteraciones cognitivas aparecen en el 29,8 % de los casos de TEA, presentándose con distinta prevalencia y severidad según el cuadro.
- Epilepsia de aparición precoz o tardía: Esta alteración coexiste con el TEA entre un 20% y un 35% de los casos. La epilepsia se puede presentar en una primera instancia entre los 0 a 5 años con una prevalencia del 12-15%, o bien después de los 10 años.
- Trastorno de la integración sensorial: Existe deficiencias sensoriales heterogéneas, que pueden presentarse en distinto niveles como:
 - Nivel auditivo: presenta poca receptividad a estímulos sociales como la voz humana, sensibilidad excesiva a ciertos sonidos del ambiente.
 - Nivel somato-sensitivo: existe hipo o hipersensibilidad a estímulos táctiles, baja tolerancia a la textura de la ropa, respuestas inusuales ante color, forma, textura o sabor de los alimentos.

- Problemas gastrointestinales: Si bien existe discrepancia en cuanto a la relación entre TEA y los trastornos gastrointestinales, algunos consensos sobre el tema apuntan a que las alteraciones gastrointestinales son secundarias a alteraciones conductuales.
- Trastorno del sueño: Estos trastornos afectan tanto los tiempos y calidad del sueño, además de la regulación circadiana y la conducta. Las afecciones más frecuentes son el despertar nocturno e insomnio, siendo la variable ambiental una de las principales causas. Factores como la epilepsia, molestias gastrointestinales o la actividad epileptiforme durante el sueño
- Dispraxias motoras: Se entienden como un déficit en la organización, conceptualización y ejecución de secuencias de acción cotidianas, ya sea en la imitación de gestos en la traducción de órdenes verbales en gestos o al momento de manipular una herramienta.
- Alteraciones auditivas: Pueden manifestarse alteraciones tales como, infecciones del oído medio, pérdidas auditivas conductiva, pérdidas auditivas sensoriales de grado leve, moderada, severa o incluso profundas, alteraciones en la sensibilidad auditiva, como hiperacusia lo que explicaría la hipersensibilidad ante sonidos intensos.
- Alteraciones motoras: Dentro de estas alteraciones se distinguen la dificultad en la motricidad gruesa, en la marcha en punta de pie.
- Alteraciones conductuales: Se evidencia en alteraciones conductuales tales como el déficit de atención, hiperactividad, impulsividad, un incremento de la ansiedad y de conductas reiterativas. También se presentan tipos de comportamientos oposicionistas y reacciones de carácter agresivo o de auto- agresividad (MINSAL, 2011).

2.4.4 Intervención en TEA

Las personas con condición de TEA, al ser este un trastorno heterogéneo, presentan una gran variabilidad en cuanto a las características, por tanto, las necesidades que estos tengan van a cambiar de una persona a otra. Es esta heterogeneidad y variabilidad las que van a suponer un gran desafío en cuanto al abordaje terapéutico, puesto que este debe responder a las diferentes características y necesidades que irán

variando de una persona a otra. Por tanto, se hace de gran importancia que los planes de intervención tengan un sustento en base a un marco teórico sólido (D'Angiola, 2012).

Según lo descrito por el MINSAL (2011), el propósito principal de la rehabilitación/habilitación debe estar centrado en aumentar el nivel de inclusión social de la persona que posee esta condición y de su familia. El modelo que da sustento a este planteamiento es el biopsicosocial, ya que, se basa en la teoría de los sistemas y enfatiza el acercamiento entre el ser humano y la condición.

Lo que plantea este modelo es que se debe comprender y tener una mirada global del trastorno, así pues en el modelo Biopsicosocial el diagnóstico final y la determinación de la modalidad de la intervención adecuada van a depender de la información recopilada a partir los aspectos indagados en cada uno de los sistemas descritos anteriormente, así también serán de gran relevancia las habilidades comunicativas y el uso de herramientas que posea el profesional de la salud para el diagnóstico y la planificación de la intervención (MINSAL, 2011).

Por consiguiente, se entiende que la rehabilitación integral debe ser mediante procesos terapéuticos, educativos, formativos y sociales buscando mejorar la calidad de vida e integración al medio social, familiar y ocupacional. Abarcando acciones que impliquen tanto la promoción de salud, participación y prevención promoviendo así el desarrollo, recuperación y mantenimiento funcional de la persona generando mayor autonomía en las actividades de la vida diaria e integración socio ocupacional de la persona con esta condición (MINSAL, 2011).

Al momento de la intervención, además de detectar las debilidades en las que se deben trabajar es necesario identificar también aquellas fortalezas que posee la familia y/o comunidad de manera tal que estas sean potenciadas y que sirvan como elementos de apoyo para la intervención. Es por esto que la familia y el entorno serán igualmente responsable de los logros que se alcancen durante el proceso (MINSAL, 2011).

La intervención en las personas con la condición de TEA para Cuesta, Sánchez, Orozco, Valentini, Cottini (2016), abarca las diferentes necesidades que puede presentar una persona con dicho trastorno durante el ciclo vital. Esta debe basarse en tres principios metodológicos, tales como:

- La condición inicial, en un principio toda intervención debe estar centrada en la persona, en sus intereses, capacidades y necesidades de cada una. En los TEA todas las personas presentan un ritmo diferente en cuanto a sus aprendizajes al realizar actividades y, por ende, cada planificación debe ser en base a los requerimientos de cada persona.
- Los programas, están enfocados a potenciar el desarrollo personal en variados ámbitos de la vida, es por ello que la planificación se centrará en obtener logros importantes para desempeñarse en la vida cotidiana de la persona. Luego se realiza evaluación de todos los profesionales para observar el efecto que tiene la intervención en cada dimensión de la calidad de vida. Esta debe recoger información de la organización y funcionamiento de los programas, y así intervenir positivamente en la calidad de vida de las personas con TEA.
- La comprensión del funcionamiento psicológico. Ésta es elemental para llevar a cabo el tratamiento, entender la forma en que captan y construyen su aprendizaje y desarrollo social.

2.4.5 Importancia de la familia en la intervención

La educación y el apoyo comunitario son un factor importante dentro del abordaje terapéutico y no solo en el abordaje de los TEA. Dentro de los modelos de intervención se encuentran las Intervenciones Psicoeducativas, las cuales a su vez se subdividen y es posible hallar la “Intervención Basada en la Familia” donde se enfatiza la idea de que involucrar a la familia en la terapia es fundamental para atender las necesidades de la persona con TEA. Ésta involucra tres enfoques: comunicación, estrategias de desarrollo y educacionales y uso de principios conductuales para mejorar el lenguaje y el comportamiento (Mulas, Ros-Cervera, Millá, Etchepareborda, Abad, Téllez de Meneses, 2010).

Así pues, en el abordaje de intervención se debe involucrar a la familia, de manera que este se centre en el intercambio de experiencias afectivas entre la persona con esta condición y las personas de su cuidado. Es relevante que la persona, su familia y/o cuidadores sean los protagonistas en la intervención, mientras que el terapeuta es un facilitador/mediador de la interacción entre ambos. De esta forma, es posible promover

el desarrollo de las capacidades y habilidades comprometidas de la persona con condición de TEA (D'Angiola, 2012).

2.4.6 Calidad de Vida Familiar en los TEA

En la primera infancia, el papel que desempeña la familia es fundamental para el desarrollo de los niños. En personas con condición TEA, no existe un patrón de comportamiento generalizable a cada persona con esta condición. Es por esto que el impacto que genera en la CVF varía en cada familia y para el comportamiento que tendrá la familia al momento de responder a sus necesidades (Baña, 2015).

La importancia que tiene la CVF para personas con condición del Espectro del Autismo radica en dos razones, las cuales menciona Baña (2015): 1) Ayudar a la familia en el proceso de adaptación en el ámbito emocional y de relación con la persona con condición de TEA. 2) Facilitar a la familia el papel que deben desempeñar en el desarrollo de la persona con condición TEA. De ahí que, priorizar el trabajo con la familia permite contribuir positivamente al desarrollo de personas con condición de TEA y en la CVF de estos (Baña, 2015).

El paradigma de la calidad de vida últimamente ha tomado gran relevancia al momento de construir un plan de intervención. Es por ello que diversos autores tales como Cuesta, Vidríales y Carvajal (2016), han tratado de describir este concepto en las personas con la condición de TEA, pero específicamente la CVF de estas.

Para las familias con un niño con condición de TEA existen diversas implicaciones que van desde la preocupación por el presente y el futuro del hijo/a, decidir tratamiento médico, profesionales y opciones educativas, aumento de dedicación (cuidados físicos, tiempo de interacción, estimulación temprana, etc.), gastos extraordinarios hasta la incertidumbre e interrogantes sobre el futuro e independencia del hijo/a. Sin embargo, la mayoría de las familias logra gran satisfacción y adaptación, mencionando que el impacto es menor si ambos padres se hacen partícipes de manera igualitaria tanto en el proceso de adaptación como en los cuidados del hijo/a (Baña, 2015).

Lo anterior reafirma la necesidad de aumentar la información que se posee acerca de la CVF de las personas con condición de TEA. Esto es de suma importancia al momento de la formulación de un plan de intervención terapéutica, y así fomentar las competencias y habilidades en cada persona conforme a sus respectivas necesidades. El hecho de tomar en cuenta la CFV, en la que se encuentra la persona con condición de TEA, será importante para lograr un mayor grado de satisfacción tanto en la familia como en la persona misma con TEA (Cuesta, Vidríales y Carvajal, 2016).

CAPÍTULO III MARCO METODOLÓGICO

3.1 Enfoque de la Investigación

El enfoque metodológico es de tipo cualitativo, el cual es descrito como una recolección de datos no numéricos, de este modo a través de análisis e interpretación dar respuesta a la pregunta de investigación. Por otra parte, este enfoque se centra en comprender los fenómenos, tomando en cuenta el ambiente natural y el contexto en el que se desenvuelven los participantes (Hernández, Fernández y Baptista, 2010). En la presente investigación se utilizó este enfoque, puesto que se tiene como objetivo organizar y analizar de manera cualitativa las publicaciones científicas recopiladas acerca de la CVF en personas con condición de TEA.

3.2 Alcance de la Investigación

El alcance de esta investigación es del tipo descriptivo. Conforme a lo planteado por Arias (2012), este tipo de estudio se basa en caracterizar un fenómeno, para determinar su estructura o comportamiento. En la presente investigación se busca describir la información existente en las diversas publicaciones científicas acerca de la CVF de personas con la condición de TEA.

3.3 Diseño de la Investigación

El diseño de esta investigación es de tipo documental, el que se entiende como una estrategia metodológica que realiza un análisis y recolección de antecedentes de un objeto de estudio en específico. Esta permite tener una mirada retrospectiva, actual y prospectiva de ciertos sucesos relacionados a este concepto (Yuni y Urbano, 2014). Para lo cual en esta investigación acerca de la CVF de personas con TEA, se llevó a cabo con la recolección de datos donde se utilizó como principal medio las publicaciones científicas, mediante buscadores correspondientes a la Dirección de Bibliotecas y Recursos para el Aprendizaje (DIBRA) de la Universidad de Valparaíso.

3.4 Muestra

La muestra para esta investigación corresponde a publicaciones científicas entre los años 2000-2019, las cuales se relacionan con la CVF en personas con la condición de TEA y que cumplan con los criterios de inclusión.

3.5 Tamaño de la Muestra

En el presente estudio se utilizará el criterio de saturación, por lo cual se entenderá como saturación aquel momento en que la búsqueda detallada de documentos y/o artículos deje de aportar nueva información (Morse, 1995). Se va a establecer el tamaño de la muestra en la investigación, cuando no se evidencien nuevos datos que aporten en los artículos científicos revisados, puesto que estos se vuelven redundantes y poco informativos.

3.6 Variables de Inclusión y Exclusión

3.6.1 Criterios de Inclusión

- Publicaciones científicas emitidas entre los años 2000 - 2019.
- Publicaciones científicas en la que sus participantes sean niños, adolescentes y adultos en condición de TEA.
- Publicaciones científicas en español e inglés.
- Publicaciones científicas que sean de tipo cuantitativa y/o cualitativas que abarquen un enfoque descriptivos, explicativos, exploratorios o correlacionales.
- Publicaciones científicas cuyas palabras claves sean: calidad de vida familiar, autismo, family quality of life, autism.

3.6.2 Criterios de exclusión

- Publicaciones científicas que aborden la Calidad de Vida familiar en otra patología/condición distinta a TEA.

3.7 Método de Búsqueda

Los métodos utilizados para la búsqueda de artículos en esta investigación son los buscadores proporcionados por DIBRA, como EBSCO y Dialnet.

3.7.1 Procedimientos de Selección de los Estudios

A continuación, se muestra la tabla denominada “Flujograma de búsqueda” el que detalla el proceso de búsqueda y filtración de los artículos que fueron seleccionados para la investigación.

Tabla 1: Flujograma de búsqueda

Motores de búsqueda	EBSCO	Dialnet	Total	<i>Fundamentos de la eliminación del artículo</i>
Filtros				
□				
Artículos filtrados por Palabra clave	101	38	139	
Artículos filtrados por Título	21	9	30	De los 139 artículos identificados mediante palabras clave, sólo se seleccionaron 30 artículos .
				109 estudios fueron desechados porque sus títulos no revelaban coincidencias con el alcance de la investigación.

Artículos filtrados por lectura de Resumen	15	5	20	De los 30 artículos seleccionados mediante el filtro de título, 20 fueron escogidos luego de la lectura del resumen. 10 artículos fueron eliminados debido a que el resumen no mostraba coincidencia con la investigación.
Artículos seleccionados para revisión y análisis.				20

3.8 Procedimiento

En primer lugar, se participó de una capacitación online brindada por la encargada de la biblioteca de la Universidad de Valparaíso, Campus San Felipe. Debido a la contingencia, esta capacitación se llevó a cabo mediante la plataforma Zoom con la finalidad principal de entregar herramientas para el aprendizaje de la utilización de los motores de búsqueda que proporciona de forma gratuita la Universidad, tales como EBSCO y Dialnet.

En cuanto al proceso de búsqueda de información, se accedió a la base de datos electrónica de la biblioteca de la Universidad de Valparaíso. Para realizar esta indagación se utilizaron 2 palabras claves que ayudaron a la selección de los potenciales artículos. Los artículos se filtraron considerando diferentes criterios, en una primera instancia se utilizaron palabras claves teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión mencionados anteriormente, luego se filtró por títulos y para el último filtro se realizó una lectura de los resúmenes de cada artículo, obteniendo una muestra final de 9 artículos.

Teniendo lista la muestra final se procedió a realizar ficha a cada uno de ellos. Luego se analizó cada artículo para establecer las posibles categorías o subtemas los que posteriormente se agruparon en cuadros lo que permitió el análisis cualitativo, cumpliendo así con los dos objetivos planteados en esta investigación.

3.9 Materiales

- Computadores Compaq CQ45 notebook pc, MacBook Air, Toshiba Satellite L45-B y HP Pavilion x360 Convertible 14-cd0xxx.
- Celulares.
- Conexión a internet.
- Google drive.
- Software Microsoft Office 365.
- Software Zotero.
- Plataforma ZOOM.

CAPÍTULO IV RESULTADOS

En este capítulo se expondrán 20 artículos científicos distribuidos en once tablas de consignación con sus respectivas categorías: Tabla 1: Ambiente físico, Tabla 2: Apoyo, Tabla 3: Bienestar emocional, Tabla 4: Bienestar financiero, Tabla 5: Bienestar social, Tabla 6: Interacción familiar, Tabla 7: Productividad, Tabla 8: Rol parental, Tabla 9: Salud, Tabla 10: Vida diaria familiar y Tabla 11: Otras variables, cada tabla presenta tipo de variable, número de publicaciones, aspectos más relevantes, cita y fichas. Cabe destacar que los artículos pueden ser mencionados en más de una tabla de resultado.

Para comenzar, respecto a la categoría Ambiente físico los datos obtenidos se desplegaron en la siguiente tabla.

Tabla 1: Ambiente físico.

Tipo de variable	Nº de publicaciones	Aspectos más relevantes	Cita	Fichas
Entorno de vecindario y comunidad	4	Estas publicaciones mencionan la importancia de la existencia de diversos servicios que cubran las necesidades de las familias de una persona con TEA o con alguna discapacidad dentro de la comunidad o vecindario en el que viven, y el impacto que tiene el contar con ellas en la CVF e individual.	“El grado en que los servicios relacionados con la discapacidad en su área satisfacen las necesidades de una familia tiene un efecto estadísticamente significativo en la predicción de la CVF general”. (Ficha nº 2; anexo pág. 63)	2, 7, 9, 15.

Análisis: Para la tabla 1, de un total de 20 publicaciones, se puede observar que 4 artículos corresponden a la categoría de Ambiente físico; en donde todas las publicaciones pertenecen a la variable de Entorno vecindario y comunidad.

Con respecto a la categoría Apoyo, los datos obtenidos se exponen en la siguiente tabla.

Tabla 2: Apoyo

Tipo de variable	N° de publicaciones	Aspectos más relevantes	Cita	Fichas
Facilitador es de apoyo	10	Dentro de esta serie de publicaciones se aborda la importancia que tiene para las familias contar con apoyo externo, es decir, de familiares que no sean de su núcleo o personas que no sean de la familia, llegando a ser un factor incidente en la manera en que las familias perciben la CVF y cómo puede eso afectar directa o indirectamente en la CV individual y en la CVF.	“De hecho, incluir a otros miembros de la familia es un enfoque que ha demostrado ser eficaz para otros programas de intervención psicosocial y es coherente con los valores de la cultura de muchos inmigrantes con respecto a la participación general de la familia ampliada y su papel en la crianza de los hijos.(Barrio 2000; Klingner et al. 2009). Además, los programas de información grupales brindan a las familias inmigrantes oportunidades para formar y desarrollar una nueva red de apoyo social en el país de acogida”. (Ficha n°14; anexo pág. 75)	1, 9, 10, 11, 14, 15, 16, 18, 19, 20

Análisis: Para la tabla 2, de un total de 20 publicaciones, se puede observar que 10 artículos corresponden a la categoría de Apoyo; en donde todas las publicaciones pertenecen a la variable de Facilitadores de apoyo.

En cuanto a la categoría Bienestar emocional los datos obtenidos se mencionan en la siguiente tabla.

Tabla 3: Bienestar emocional.

Tipo de variable	N° de publicaciones	Aspectos más relevantes	Cita	Fichas
Reducción de estrés	9	Dentro de esta serie de publicaciones se aborda la satisfacción percibida por las familias en cuanto a su CVF, así mismo la importancia y el impacto que tiene la reducción de estrés como un factor predictor de la CVF. Además, se menciona la importancia de ahondar en investigaciones que desarrollen en cuanto a los servicios y ayudas para mejorar este dominio.	“El apoyo emocional para las familias indica un área crítica de enfoque. Meral et al. (2013) se refieren al apoyo emocional como la ayuda para mejorar el funcionamiento psicosocial en términos de reducir el estrés y mejorar la orientación general positiva hacia la vida. Los servicios dirigidos al bienestar emocional de las familias deben desarrollarse o modificarse, y es necesario realizar más esfuerzos de investigación para comprender cómo apoyar estas familias con respecto a su bienestar emocional” (Ficha n° 11; anexo pág. 72)	3, 6, 9, 10, 11, 15, 17, 19, 20
Respeto	1	Esta publicación se centra principalmente en los factores que influyen en la CVF, siendo uno de los más relevantes el respeto, ya	“Las preocupaciones de los padres en las familias de niños con autismo eran comunes durante la primera infancia, la niñez y la	4

	que para las familias con un integrante con TEA es de suma importancia que todos los miembros de esta sean tratados con respeto tanto por personas externas como por ellos mismos.	adolescencia, especialmente las preocupaciones sobre las dificultades de aprendizaje de sus hijos y el acoso” (Ficha n° 4, anexo pág. 65).
Decisiones 1	En esta publicación se abordan los factores que inciden en la CVF, siendo uno de los más relevantes la importancia de la toma de decisiones de forma autónoma por parte de la persona con TEA, es decir, que sea visto como un sujeto con derechos, deberes y autónomo que es capaz de expresar opinión y determinar qué quiere para su vida.	“En definitiva, una persona con sueños, con deseos, con esperanzas, con sentimientos y, sí, con limitaciones también, pero esencialmente con voz propia y con el derecho de todo ser humano a tener poder de decisión sobre su proyecto de vida” (Ficha n°5; anexo pág. 66).

Análisis: Para la tabla 3, de un total de 20 publicaciones, se puede observar que 11 artículos corresponden a la categoría de Bienestar emocional; donde lo más relevante es la variable Reducción de estrés (9 artículos), mientras que solo una publicación pertenece a la variable de Respeto y un artículo en la variable de Decisiones.

En relación a la categoría Bienestar financiero los datos obtenidos se desplegaron en la siguiente tabla.

Tabla 4: Bienestar financiero

Tipo de variable	N° de publicaciones	Aspectos más relevantes	Cita	Fichas
Pagar por atención médica	4	Dentro de esta serie de publicaciones mencionan la importancia y	“el dinero es un factor crítico para quienes están en desventaja financiera, ya que los aumentos en	1, 18, 19, 20

		<p>impacto que tiene el bienestar financiero de las familias, resultando un limitante para el acceso a la atención médica. Y el hecho de no poder costear los servicios médicos tanto para el integrante de la familia con TEA como para el resto de la familia, y cómo este aspecto resulta un predictor de la CVF.</p>	<p>los ingresos mejoran en consecuencia la disponibilidad de recursos externos (es decir, el acceso a servicios) que, a su vez, pueden promover el bienestar familiar.” (Ficha n° 1; anexo pág. 62).</p>	
Seguridad financiera	3	<p>Dentro de estas publicaciones se aborda lo beneficioso que resulta poseer una seguridad financiera dentro de la familia, y por lo cual, este aspecto entrega mayores niveles en la CVF perceptible en el entorno de la familia.</p>	<p>“Dentro de este grupo de muestra, los padres que tenían un ingreso más alto percibieron niveles más altos de CVF” (Ficha n° 3; anexo pág. 64)</p>	3, 11, 15.
<p>Análisis: Para la tabla 4, de un total de 20 publicaciones, se observan 7 artículos correspondientes a la categoría de Bienestar financiero, de los cuales 4 artículos pertenecen a la variable Pagar por atención médica. Mientras que 3 publicaciones pertenecen a la variable Seguridad económica.</p>				

En lo que respecta a la categoría Bienestar social los datos obtenidos se presentan en la siguiente tabla.

Tabla 5: Bienestar social.

Tipo de variable	N° de publicaciones	Aspectos más relevantes	Cita	Fichas
Apoyo social	9	Dentro de esta serie de publicaciones se aborda lo positivo que resulta el	“Las madres informan de un mayor uso de estrategias	5, 7, 8, 9, 15, 17, 18, 19,

hecho de que las familias de un hijo con TEA busquen y reciban apoyo social, es decir, la ayuda y asesoría de personas externas a la familia. De igual forma se manifiesta que trabajar y mejorar aspectos en este dominio, puede ser un predictor en la CVF. afrontamiento centradas en los problemas, que incluyen la búsqueda de apoyo, el replanteamiento de la situación de forma positiva y la planificación. Los padres, sin embargo, informan de un mayor uso de la evitación activa para hacer frente a los problemas, incluyendo la autculpa, la distracción y la negación, además se informa que los padres reciben menos apoyo social que las madres.” (Ficha n° 20; anexo pág. 81).

Análisis: En la tabla 5, de un total de 20 publicaciones, se puede observar que 9 artículos corresponden a la categoría de bienestar social; en donde todas las publicaciones pertenecen a la variable de apoyo social.

A continuación, respecto a la categoría Interacción familiar los datos obtenidos se muestran en la siguiente tabla.

Tabla 6: Interacción familiar.

Tipo de variable	N° de publicaciones	Aspectos más relevantes	Cita	Fichas
Comunicación	4	Estas publicaciones se centran en la variable de comunicación y en cómo esta se ve afectada cuando existe un diagnóstico de TEA. Las familias perciben un déficit en la comunicación, que podría ser como consecuencia del aumento en los niveles de ansiedad y	“Tener un hijo con TEA afecta directamente las interacciones entre los miembros de la familia, por ejemplo, debido a los déficits de comunicación que son inherentes a los TEA” (Ficha n° 14; anexo pág. 75)	9, 12, 14, 15.

		depresión que presentan los niños, lo que tendría un gran impacto en la interacción y las relaciones familiares generando un mayor número de conflictos.	
Apoyo mutuo	2	Estas publicaciones se centran en el impacto que tiene para la CVF la ayuda que puedan entregarse entre los miembros de la familia, es decir, entre integrantes del mismo núcleo familiar, y cómo las familias perciben una dificultad en cuanto a este factor debido a los desafíos que conlleva la crianza de un niño con TEA.	“Las presiones de criar a un niño con TEA pueden dificultar el cuidado de la calidad de la relación y ser una fuente de conflicto entre las parejas. Esto es particularmente importante porque el apoyo conyugal en este grupo es fundamental para afrontar eficazmente el estrés, y afecta el sentido de competencia parental” (Ficha n° 12; anexo pág. 73)

Análisis: Para la tabla 6, de un total de 20 publicaciones, se puede observar que 6 artículos corresponden a la categoría de Interacción familiar; donde la variable de Comunicación corresponde a 4 artículos, mientras 2 artículos pertenecen a la variable de Apoyo mutuo.

En lo que respecta a la categoría Productividad, los datos obtenidos se mencionan en la siguiente tabla.

Tabla 7: Productividad

Tipo de variable	N° de publicaciones	Aspectos más relevantes	Cita	Fichas
Trabajo	2	Estas publicaciones se centran principalmente en los factores que influyen en la CVF, donde uno de	“Los familiares de niños con diagnóstico de autismo tenían aproximadamente siete	4, 19

		los que más destaca es el hecho de renunciar a un trabajo al no contar con apoyo en el cuidado de los hijos con TEA, afectado así el equilibrio entre la vida laboral y familiar.	veces más probabilidades (OR = 6,66, intervalo de confianza (IC) del 95%: 3,22-13,76) de dejar un trabajo debido a problemas de cuidado infantil que los miembros de la familia de control". (Ficha n° 4; anexo pág. 65).
Tiempo libre	6	Dentro de esta serie de publicaciones se abarca la importancia y el impacto que tiene el tiempo libre de los miembros de una familia con un integrante con TEA y en cómo perciben su CVF y el uso de su tiempo libre.	“La mayoría de los encuestados (86%, n = 130) indicaron que las actividades de esparcimiento y recreación eran "bastante" o "muy importantes" para su CVF; Sin embargo, solo las tres cuartas partes de las familias incluyen regularmente a su hijo con TEA en el ocio familiar y actividades recreativas". (Ficha n°2; anexo pág. 63)

Análisis: En la tabla 7, de un total de 20 publicaciones, se puede observar la cantidad de 8 artículos correspondientes a la categoría de Productividad; donde lo más relevante es la variable Tiempo libre (6 artículos), finalmente la variable Trabajo (2 artículos).

En cuanto a la categoría Rol parental, los datos obtenidos se desplegaron en la siguiente tabla.

Tabla 8: Rol parental

Tipo de variable	N° de publicaciones	Aspectos más relevantes	Cita	Fichas
Disciplina	7	Estas publicaciones se centran principalmente en los factores que influyen	“El objetivo del presente estudio fue explorar qué	5, 6, 9, 15, 16, 19, 20

en la CVF, siendo uno de los más relevantes la disciplina, ya que para las familias con un integrante con TEA es de suma importancia establecer límites y reglas para el correcto funcionamiento de la dinámica familiar.

estrategias de regulación emocional infantil podrían estar asociadas con la calidad de vida de los padres y el funcionamiento familiar, además de otros factores que se sabe que los afectan, como el diagnóstico de TEA, la capacidad de desarrollo y los problemas de conducta. Nuestros hallazgos confirman que estos factores conocidos juegan un papel y también muestran que algunas estrategias de regulación de las emociones están asociadas con la calidad de vida de los padres y el funcionamiento familiar en niños con TEA” (Ficha n° 6; anexo pág. 67)

Análisis: En la tabla 8, de un total de 20 publicaciones, se puede observar que 7 artículos corresponden a la categoría de Rol parental; donde todas las publicaciones pertenecen a la variable de Disciplina.

En la relación a la categoría Salud, los datos obtenidos se exponen en la siguiente tabla.

Tabla 9: Salud

Tipo de variable	N° de publicaciones	Aspectos más relevantes	Cita	Fichas
Salud mental	10	Dentro de esta serie de publicaciones se aborda la importancia y el impacto de la salud mental en las familias y	“...la presencia de discapacidad intelectual o conductas desafiantes entre los adultos autistas no contribuyó	1, 3, 6, 9, 12, 13, 15, 16, 19, 20

		como resulta ser un predictor de la CVF. También dejan de manifiesto el que si un miembro de la familia se ve afectado por la presencia de trastornos o patologías, pueden ver afectada su salud mental, con presencia de depresión, ansiedad, entre otros.	significativamente al bienestar mental de los miembros de la familia en esta muestra, mientras que la salud mental del individuo que recibe apoyo es un predictor significativo del bienestar de los miembros de la familia.” (Ficha n° 13; anexo pág. 74).	
Cuidado de la salud	2	Estas publicaciones mencionan la importancia que tiene la atención médica independientemente de la patología o enfermedad que posean cualquiera de los miembros de la familia incluyendo al integrante con TEA y como el acceso a esta afecta en la CVF.	“Los resultados sobre la salud de la familia se presentan en la Tabla 2. Si bien aproximadamente un tercio de las familias identificaron que tenían problemas de salud importantes para su hijo con TEA y otros miembros de la familia, respectivamente, la mayoría (83,4%, n = 126) de los encuestados identificaron que los largos tiempos de espera eran una barrera para el cuidado de la salud de su familia”. (Ficha n° 2; anexo pág. 63).	2, 7

Análisis: Para la tabla 9, de un total de 20 publicaciones, se puede observar que 12 artículos corresponden a la categoría de Salud; donde lo más relevante es la variable Salud mental (10 artículos) y luego la variable de Cuidado de la salud (2 artículos).

Respecto a la categoría Vida diaria familiar, los datos obtenidos se presentan en la siguiente tabla.

Tabla 10: Vida diaria familiar

Tipo de variable	N° de publicaciones	Aspectos más relevantes	Cita	Fichas
Búsqueda de ayuda	5	Estas publicaciones se centran principalmente en los factores que influyen en la CVF, siendo uno de los más relevantes la búsqueda de ayuda, puesto que para una familia con un integrante con condición del espectro del autismo es de suma importancia el apoyo que puedan recibir tanto profesional como de su entorno.	“Esta muestra de cuidadores comúnmente (n = 107) buscó asesoramiento para sus propias necesidades de apoyo físico, mental y / o social de múltiples profesionales de la salud, incluidos médicos generales (n= 100,64%), psicólogos (n= 77,49%) , consejeros (n = 40,27%) y / o psiquiatras (n= 19,12%)”. (Ficha n° 1; anexo pág. 62).	1, 9, 15, 19, 20

Análisis: Para la tabla 10, de un total de 20 publicaciones, se puede observar que 5 artículos corresponden a la categoría de Vida diaria familiar; donde lo más relevante es la variable Búsqueda de ayuda (5 artículos).

Por último, se presentan los resultados de aquellas variables que emergieron durante la revisión de los artículos y que no fueron consideradas por Poston et al., (2003).

Tabla 11: Otras variables

Tipo de variable	N° de publicaciones	Aspectos más relevantes	Cita	Fichas
Grado de severidad del TEA	2	Estas publicaciones destacan entre otros factores lo relevante que es considerar el grado de severidad del TEA al momento de determinar la CVF. Estableciendo diferencias entre aquellas madres que tienen hijos con trastorno más severos en relación a aquellas donde el trastorno es más leve.	“Para las madres, la gravedad del trastorno tuvo un efecto negativo en la relación con la CVF. Las madres de un niño que es más gravemente afectado por el trastorno estaban menos satisfechas con su CVF. Un niño cuyo trastorno es más severo será menos capaz de llevar a cabo de forma independiente las actividades de la vida diaria y pondrá más cuidado en las demandas de la madre. Este efecto específico de la gravedad del trastorno en los modelos de la CVF de las madres probablemente esté relacionado con su experiencia como cuidadoras y al grado de responsabilidad de crianza” (Ficha n°8; anexo pág. 69).	8, 17
Género de los padres	3	Estas publicaciones se centran en cómo cada cuidador percibe la condición de TEA en un integrante de la familia. El cómo afecta en mayor o menor parte	“El examen del rango clínico de las puntuaciones de estrés de los padres indicó que el 42% de las madres, comparado con el 27,40% de los padres informaron	3, 14, 17

		dependiendo del género de los padres y cómo este influye en los factores predictores de la CVF.	de niveles de estrés clínicamente significativos y mayores niveles de este en las madres” (Ficha nº17; anexo pág. 78).	
Grado de educación de los padres	2	Estas publicaciones consideran como un factor incidente en la educación que poseen los padres, mencionando que los padres que tienen un grado educacional más alto perciben una mejor calidad de vida que aquellos con un grado educacional más bajo. También se menciona que el grado educacional en conjunto con otros factores (estado civil, género y/o estado financiero) puede afectar aún más la CVF.	“La educación podría explicar el 3,2% de la varianza de la CVF (F (1, 234) 5 8.773, p <.01). Dentro de este grupo de muestra, los padres que recibieron una licenciatura o un posgrado percibieron niveles más altos de CVF (b5 .190, p <.01) en comparación con los padres cuyo nivel educativo estaba por debajo de la licenciatura. El género podría explicar el 1,5% de la varianza de la CVF (F (1, 234) 5 4.645, p <.05)” (Ficha nº3; anexo pág. 64).	3, 18
Estado civil	2	En estas publicaciones se mencionan como factor influyente el estado civil de los padres, estableciendo diferencias en cómo estos perciben la CVF, siendo esta más alta en aquellos padres que sí poseen una pareja.	“El estado civil podría explicar el 4.2% de la varianza de la CVF (F (1, 234) 5 11.369, p <.01). Dentro de este grupo de muestra, los padres que vivían con una pareja percibieron niveles más altos de CVF (b5 .215, p <.01) en comparación con los padres que no lo hicieron” (Ficha nº3; anexo pág. 64).	2, 3
Tiempo invertido	2	En estas publicaciones se toman en	“La única dimensión de CVF en la que las	11, 14.

<p>en la crianza de los hijos</p>	<p>consideración la variable de crianza de los hijos, dado que el hecho de que los padres tengan la posibilidad de dedicar más tiempo a sus hijos sería también un factor a examinar al momento de establecer los niveles de CVF.</p>	<p>las familias inmigrantes informaron una mayor satisfacción que las familias canadienses se relaciona con la subescala de crianza de los hijos. El hecho de que una mayor proporción de madres inmigrantes fueran amas de casa y, por lo tanto, pudieran pasar más tiempo con el niño, podría ser un factor influyente. De hecho, los elementos que evalúan este aspecto de CVF se refieren a tener tiempo para cuidar, educar y apoyar a los niños” (Ficha nº 14; anexo pág. 74).</p>
<p>Preocupación por la persona con TEA</p>	<p>2 Dentro de estas publicaciones se aborda la Preocupación por la persona con TEA como un factor de impacto en la CVF. Los niveles de preocupación se van a ver incrementados debido a la incertidumbre acerca del futuro, así también los niveles de ansiedad y estrés del entorno de la persona con TEA.</p>	<p>“Curiosamente, el grado en el que los miembros de la familia habían hecho planes para el futuro de sus parientes no fue un predictor significativo de peores resultados para los miembros de la familia. Esto resalta aún más que en esta muestra es la disposición o preparación del individuo autista al que apoyan lo que predice niveles más altos de preocupación, ansiedad y estrés y, por lo tanto, permitir que los adultos autistas se sientan preparados para su propio futuro es una de las principales prioridades, a fin de abordar esto para el bienestar de los miembros</p>

de la familia” (Ficha n°
13; anexo pág. 74).

Análisis: Para la tabla 11, de un total de 20 publicaciones, se puede observar que 13 artículos corresponden a la categoría de Otras variables; donde lo más relevante son las variables Género de los padres (3 artículos), luego las variable de Grado de la severidad (2 artículos), Tiempo invertido en la crianza de los hijos (2 artículos), Preocupación por la persona con TEA (2 artículos) y la variable Grado de educación de los padres (2 artículos) y la variable de Estado civil cuenta con 2 artículos.

CAPÍTULO V DISCUSIÓN

Esta revisión busca describir la información existente sobre la CVF de personas en condición de TEA, con la finalidad de organizar y analizar las publicaciones científicas entre los años 2000 - 2019 en relación a los indicadores que describen la CVF. En base a esto, considerando que la CVF es un concepto definido de manera subjetiva y colectiva por cada familia dependiendo de sus necesidades particulares, es que existen diversas variables que puedan incidir en ella (Bello-Escamilla et al., 2017).

El presente capítulo expone análisis y reflexiones en base a la información recabada de los 20 artículos seleccionados de un total de 139 revisados. Para llevar a cabo lo anterior, se recopiló información acerca de los determinantes que inciden en la CVF. Esta información fue organizada, categorizada y posteriormente, analizada de acuerdo a las propuestas de Poston et al., (2003). A pesar de lo anterior, en la revisión de las publicaciones se encontraron variables adicionales no consideradas por estos autores, pero que fueron organizadas en la Tabla 11.

En relación al Ambiente físico (Tabla 1), se ha encontrado que solo cuatro publicaciones se refieren a este dominio. A su vez, esta categoría se subdivide en cuatro indicadores, sin embargo, en el presente estudio se categorizaron en el indicador de Entorno de vecindario y comunidad, de acuerdo a Poston et al., (2003). Este indicador hace referencia a que en la comunidad en la que se desenvuelven las familias deberían entregar servicios que satisfagan las necesidades de estas. En relación a aquello, Jones, Bremer y Lloyd, (2017) coinciden con Poston et al., (2003), mencionando la importancia de la información existente sobre los servicios que brinda la comunidad a las familias con algún integrante con TEA, ya que contar con esta información y acceso a servicios ayuda a satisfacer las necesidades de dichas familias ubicándolas en niveles más altos de satisfacción con respecto a la CVF.

En cuanto a la categoría de Apoyo (Tabla 2), diez artículos apuntan hacia el indicador de Facilitadores de apoyo. Siendo este uno de los indicadores más estudiados, puesto que fue el que contó con mayor número de artículos. Al respecto, Poston et al., (2003), incluye el Apoyo dentro de los 10 dominios que van a establecer los niveles de CVF, y se refiere a los Facilitadores de apoyo como la ayuda que puedan recibir las

familias de personas externas al núcleo familiar, posean estos o no lazos sanguíneos. Millau, Rivard y Mello (2019), agregan que contar con apoyos externos proveen una mayor estabilidad al crear redes de apoyo que brindan un soporte favorable a las familias. Es en este dominio en el cual las familias mencionan tener redes de apoyo sólidas y por lo tanto, manifiestan una mayor satisfacción en cuanto a este. De esta forma, contar con apoyos es un predictor en CVF y de cómo las familias la van a percibir.

Es más, en muchos casos los padres ven sobrepasadas sus labores y es necesario delegar ciertas tareas a otros familiares, para que estos logren cumplir y equilibrar la dinámica familiar e individual con el cuidado de la persona con TEA. Contar con la presencia y apoyo de un familiar cercano va a ser un factor determinante cuando las familias se planteen tener más hijos, puesto que disponer de este apoyo en el cuidado y crianza (informal) va a influir positivamente en CVF (Fortea, Castro y Escandell, 2019).

Con respecto al Bienestar Emocional (Tabla 3), nueve de once artículos hacen referencia al indicador de Reducción De Estrés y un artículo al indicador de Respeto. Esto se relaciona con lo expuesto por Poston et al., (2003), donde se hace referencia a la importancia que los miembros de la familia tengan oportunidad de tomarse un tiempo para sí mismos, como también sean tratados de manera respetuosa. En cuanto a la Reducción de Estrés, los estudios realizados exponen que a mayores niveles de estrés, estos repercutirán negativamente en cómo las familias van a percibir la CVF. Por lo tanto, Schlebusch, Dada y Samuels (2017), mencionan la importancia de desarrollar o modificar servicios orientados al bienestar emocional, puesto que esta es un área crítica para las familias y un factor importante para la CVF.

En relación al Bienestar Financiero (Tabla 4), se encontraron cuatro artículos que hacen mención al indicador Pagar por atención médica. En uno de estos artículos se describe que los costos relacionados a los servicios que reciben los niños con TEA, tienden a ser más altos, por consiguiente, las familias experimentan cargas económicas elevadas asociadas a la crianza de sus hijos, específicamente con los servicios para el niño/a con la condición (Schlebusch, Samuels y Dada, 2016). Este hallazgo se condice con lo propuesto por Poston, et a., (2003), el cual describe este indicador como las posibilidades que tienen las familias de financiar el acceso a servicios médicos y educativos que cubran las necesidades propias de la condición afectando la percepción

que tienen las familias respecto a su CVF. Esto se podría explicar, según el MINSAL (2011), debido a que las probabilidades de necesitar más de un tratamiento médico podrían relacionarse a las comorbilidades que acompañan a esta condición, como lo son la epilepsia, discapacidad intelectual, trastornos del sueño, desórdenes sensoriales, alteraciones auditivas, motoras, problemas gastrointestinales, entre otras.

Además, tres artículos corresponden al indicador Seguridad financiera. Según el estudio de Willet, Dorstyn, Due y Li (2018), los padres que contaban con un ingreso más alto percibieron niveles elevados de CVF, en cambio, los padres que tenían menores ingresos manifestaron niveles más bajos de CVF. Este estudio concuerda con lo descrito por Poston et al., (2003) quien describe este dominio como la estabilidad económica que poseen las familias y cómo esta incide en los niveles de percepción de la CVF.

En cuanto a Bienestar Social (Tabla 5), nueve artículos pertenecen a esta categoría, y a su vez, estos hacen referencia al indicador Apoyo Social, el cual es descrito como la ayuda práctica que reciben las familias de forma externa (Poston et al., 2003). Es importante mencionar que el apoyo que reciben las familias no solo viene de personas externas, sino que también de organizaciones que respaldan tanto a la familia como al integrante con TEA, incidiendo directamente en los niveles de satisfacción sobre su CVF.

Según los hallazgos de la presente investigación, existe una concordancia con lo expuesto en el párrafo anterior, ya que en uno de los artículos se menciona que la necesidad de recibir apoyo para acceder a información útil, asegurar la inclusión en comunidades y escuelas, recibir asesoramiento, convivir con padres que tengan hijos con discapacidades similares, otorga un mejor ambiente tanto para la persona con TEA como para su familia, aumentando así los niveles de CVF (Cañete, Sánchez y Corcho 2018). Por otra parte, Benites (2010, p.9), indica que “la falta de servicios adecuados de apoyo familiar y social, el no cumplimiento de las leyes, las actitudes negativas de la población, pueden generar en las familias de las personas con discapacidad frustraciones, desesperanza, haciéndolas más vulnerables en sus funciones y afectando las posibilidades de brindar una adecuada calidad de vida a sus miembros”.

Para la categoría de Interacción familiar (Tabla 6), dentro de las publicaciones revisadas se encontraron cuatro artículos con alusión al indicador de Comunicación y dos al de Apoyo mutuo. En relación a esto, Poston et al., (2003), las describen como, por una

parte, la habilidad de las familias de poder hablar abiertamente entre ellos y, por otra, como la capacidad de prestarse ayuda entre sí, respectivamente. Respecto al primer indicador Benites (2010), menciona que el intercambio de información entre las familias será favorable cuando esta se logre de manera clara y directa tanto en el área instrumental como afectiva y que, por lo tanto, aquellas familias que sean menos afectivas tendrán una comunicación más deficiente. Lo anterior se relaciona con lo expuesto en la Triada de Wing en la cual se describe que las personas con condición TEA dentro de sus características más evidentes encontramos la dificultad en las habilidades comunicativas (Artigas-Pallares y Pérez, 2012). En consecuencia, se genera un bajo nivel de interacción familiar lo cual de cierta manera obstaculiza el hecho de que el resto de los integrantes logren comprender el sentir o pensamientos de la persona con TEA.

Respecto a la categoría Productividad (Tabla 7), se encontraron ocho artículos correspondientes a la subcategoría Tiempo Libre y dos artículos referidos a Trabajo. Poston et al., (2003), las define como la posibilidad de las familias de poder pasar tiempos de recreación en conjunto y que las familias puedan equilibrar la vida laboral con la familiar. Con respecto a este último, Lee, Harrington, Louie y Newschaffer, (2008) coinciden y destacan que existe un gran número de padres que deben renunciar a sus trabajos o cambiar de trabajo para dedicar mayor tiempo al cuidado de sus hijos con TEA, lo que genera un desequilibrio en la vida laboral y familiar resultando una situación financiera más precaria.

En consideración a la subcategoría Tiempo Libre, Jones, Bremer y Lloyd (2017), y Pisula y Porębowicz-DoÈrsmann (2017), resaltan la importancia que tiene para la CVF el hecho de contar con tiempo para organizar y realizar actividades recreativas. Sin embargo, solo un mínimo porcentaje de familias incluye en estas actividades a los miembros con TEA. Considerando esto, se prevé que no incluir al niño con TEA afecta directamente en su desarrollo psico-social. Lo anterior concuerda con lo indicado por Verdugo, Rodríguez y Sainz, (2012) acerca de que pasar tiempo libre y realizar actividades en conjunto con todos los miembros de la familia favorece en conocer y satisfacer las necesidades de cada uno, fortaleciendo el desarrollo familiar a partir del desarrollo individual.

Acerca de la categoría de Rol parental (Tabla 8), se encontraron siete artículos pertenecientes a la subcategoría de Disciplina, definida como la capacidad de instaurar límites y reglas a los niños, de acuerdo a los dominios de Poston et al., (2003). En cuanto a lo anterior, se observó que Benites (2010), relaciona este indicador con los patrones que una familia va a utilizar para regular el comportamiento de los miembros, en relación a los aspectos físicos, psicológicos y sociales, debido a que en personas con condición TEA no existen patrones de comportamiento generalizables (Baña, 2015). Es por esto que nace la necesidad de establecer límites y reglas de comportamiento y, de esta forma, ayudar a que el niño tenga un esquema previo de los patrones de comportamiento dentro de la sociedad, ya sea en el ambiente escolar, laboral, de esparcimiento o en otros.

En lo que respecta a la categoría de Salud (Tabla 9), se expone la subcategoría de Salud mental con diez artículos. Para Poston et al., (2003), salud mental tiene relación a cómo los miembros de la familia perciben la misma. De acuerdo a los hallazgos realizados en el presente estudio, la importancia de la salud mental recae en que las dificultades de esta a menudo son prominentes en los miembros de una familia con una persona con TEA (Herrema et al., 2007). Es más, Pisula y Porębowicz-DoÈrsman (2017), consideran el estrés parental como un factor predictor en cómo las familias describen y perciben la salud mental y así también, la CVF. Expuesto lo anterior, y como se mencionó previamente en el estudio, resulta de gran importancia ayudar a las familias en la adaptación tanto emocional como de relación con la persona con TEA (Baña, 2015).

Al mismo tiempo, se desprende la subcategoría de Cuidado de la Salud con dos artículos que hacen mención de la regularidad de acceso a la atención médica que tienen las familias (Poston et al., 2003). En la revisión realizada se observa que es de suma relevancia para las familias saber cómo y a qué acceden al momento de elegir un programa de servicio de salud para sus hijos con TEA, por lo tanto, recae en los padres la responsabilidad de coordinar estos servicios (Gardiner e Iarocci, 2018). Así mismo, como se expuso en el Capítulo II, al acceder a estos servicios es importante que un profesional del equipo multidisciplinario posea experiencia en la evaluación para el diagnóstico del trastorno (Espín, J., Cerezo, Espín, F, 2013), lo que haría más dificultoso el acceso, debido a las listas de espera para acceder a estos profesionales. En consecuencia, según lo expuesto en el artículo de Jones, Bremer y Lloyd (2017), los largos tiempos de espera

para acceder a un programa terapéutico, tanto para la persona con TEA u otro miembro, va a influir directamente en los niveles de CVF.

Por consiguiente, resulta importante tener en consideración las variables Salud mental y Cuidado de la Salud al momento de implementar un proceso terapéutico para que sea individualizado y responda a las necesidades particulares de cada persona con condición de TEA. Asimismo, considerar el estado de salud del núcleo como un factor relevante para el desarrollo del proceso terapéutico. De modo que, la variable Salud corresponde a uno de los indicadores más significativos en cuanto a la percepción de las familias al momento de establecer sus propios niveles de CVF.

Sobre la categoría de Vida Diaria Familiar (Tabla 10), se encontraron cinco artículos que pertenecen al indicador de Búsqueda de Ayuda la cual en la literatura para Poston et al. (2003) hace referencia a que las familias sean capaces de planear, pedir y encontrar ayuda de personas externas, profesionales y/o instituciones. En cuanto a Willet et al, (2018) en su investigación mencionan que la mayoría de las familias encuestadas buscan asesoramiento físico, mental y/o social de múltiples profesionales de la salud o educación. Por lo que contar con asesoramiento y acompañamiento durante el proceso de asimilación del diagnóstico, terapia y en la vida diaria mejora el cómo las familias perciben su CVF.

A pesar de que en la teoría Poston et al. (2003), sólo considera 10 dominios en la CVF, en esta investigación han surgido otras variables (Tabla 11) que se han estudiado, las cuales fueron consideradas al momento de evaluar la CVF. Para efectos de estas otras variables se encontró un total de trece artículos, entre los cuales están: dos en Grado de severidad del TEA, tres para Género de los padres, dos de Grado de educación de los padres, dos en Estado civil, dos para Tiempo invertido en la crianza de los hijos y por último dos artículos en Preocupación por el futuro de la persona con TEA.

Ahora bien, como se menciona en la literatura por el DSM-V (2013) el TEA presenta tres grados de severidad diferentes. El primero, hace referencia a que la persona se comunica con frases completas y establece interacciones, pero estas últimas pueden fallar, por lo que es necesario un poco de ayuda; mientras que en el grado 2, utiliza frases completas y se limita a interacciones sólo de intereses, por ende, la necesidad de ayuda

es notable. Y por último, tenemos el grado 3, en donde la persona posee pocas palabras inteligibles y rara vez establece interacciones, es por ello que necesita mayor ayuda. Esto se condice con lo que plantean en su artículo Pozo, Sarriá y Brioso (2014), en relación a que los padres manifiestan que a mayor grado de severidad de TEA aumentan los efectos negativos de percepción de los niveles de CVF.

En cuanto al grado de educación de los padres, Hsiao (2018), en su estudio manifiesta que los padres que recibieron un mayor grado de educación (licenciatura o postgrado) percibían niveles más altos de CVF, mientras que los padres con un menor grado de educación mencionan tener menores niveles de CVF. Por otra parte, en su artículo ŞipoşPredescu, Mureşan, Iftene (2012), plantean que el grado de educación de los padres puede brindar una mayor comprensión del TEA, una detección temprana, y el acceso a fuentes de información médica sobre este, tanto para la detección como la terapia que se requerirá. Incidiendo de forma positiva en los padres de hijos con la condición de TEA, lo cual permite que perciban una mayor satisfacción en cuanto a su CVF.

Otra de las variables que surgió y se abordó en los artículos de esta revisión, es el género de los padres, en donde Millau, Rivard y Mello (2019), manifiestan que no se presentan grandes diferencias en cuanto a la CVF con respecto al género. Mientras que en su estudio McStay, Trembath y Dissanayake (2014), dejaron de manifiesto que las madres presentaban niveles clínicos de estrés significativos en relación a los padres, puesto que a éstas les afecta en mayor medida el comportamiento y futuro de su hijo, además de ser, principalmente, las que participan de forma activa en la intervención, mientras que los padres presentan otras preocupaciones que no son agentes de estrés mayor.

Para Finalizar, esta revisión presenta los hallazgos obtenidos en relación a los indicadores que inciden en la CVF, los que son múltiples y que dependen de cada familia. Dichos indicadores resultan en altos o bajos niveles de CVF, según lo perciban y valoren las familias. De acuerdo a lo revisado, se observó que las categorías Apoyo, Bienestar social y Salud, fueron las más estudiadas, debido a que cuentan con un mayor número de artículos en relación a estas. Resultando relevantes para las familias al momento de valorar los niveles de calidad de vida, puesto que su importancia recae en cómo las

familias se ven y sienten respaldadas por su entorno, en cuanto a un integrante con TEA en la familia, ya sea desde el núcleo familiar hasta aquellas instituciones que los acompañan.

CAPÍTULO VI CONCLUSIONES

Esta revisión bibliográfica planteó como pregunta de investigación ¿Qué información existe en publicaciones científicas entre los años 2000 y 2019 respecto a la CVF de personas con Trastorno del Espectro del Autismo? Por consiguiente, el objetivo general de esta investigación es describir la información existente en publicaciones científicas entre los años 2000-2019 acerca de la CVF de personas con TEA, el cual se cumplió a cabalidad.

Con el fin de cumplir dicho objetivo, en una primera instancia se debió realizar un proceso de recopilación de información para poder definir cuáles publicaciones científicas cumplían con los criterios de inclusión de esta investigación, los que fueron buscados en los siguientes motores de búsqueda facilitados por DIBRA: EBSCO Y DIALNET. Tras esto, se seleccionaron un total de 20 publicaciones científicas, las que arrojaron un total de once categorías que derivan en más de una subcategoría respectivamente. Estas categorías fueron descritas, analizadas y organizadas en fichas, las que posteriormente fueron plasmadas en el capítulo de resultados.

Para efectos de esta investigación, entre los resultados más relevantes se encontró que de las diez categorías propuestas por Poston et al., (2003), tres resultaron ser las más estudiadas para la determinación de los niveles de CVF, siendo las categorías de Apoyo, Bienestar social y Salud. Del mismo modo, durante la revisión surgieron categorías no consideradas por estos investigadores, dejando en evidencia que el constructo de la CVF se da manera multifactorial, tomando aspectos sociales, emocionales, salubristas y financieros. De este modo, se verá afectada o beneficiada tanto por variables internas como externas.

Es de suponer que estas categorías sean las más estudiadas puesto que disponer de apoyos de índole familiar o de algún tipo de institución otorgan respaldo y contención a las familias para enfrentar de mejor manera las dificultades que puedan presentarse en el proceso de entrega de diagnóstico, durante el proceso terapéutico, así como también, en actividades de la vida diaria. Asimismo, poseer acceso a los servicios de salud y a equipos terapéuticos multidisciplinarios va a disminuir las preocupaciones que usualmente recaen

en los padres. Lo que a su vez influirá directamente en cómo estos perciben el indicador de salud mental, teniendo una repercusión positiva en cuanto a los niveles de CVF.

En cuanto a las limitaciones que se presentaron a lo largo de esta revisión, en primer lugar, se relaciona con la cantidad de estudios existentes sobre la CVF de personas con TEA, puesto que se trata de un tema de investigación reciente. Otra barrera limitante resultó ser el idioma, los cuales solo se restringieron al español e inglés, siendo mayor el número de publicaciones en este último, además, los artículos en inglés debieron pasar por un proceso de traducción al español para un mayor análisis. Por último, la información encontrada tuvo que organizarse para poder ser descrita y analizada, para así facilitar su comprensión y accesibilidad a aquellos profesionales y estudiantes del área del lenguaje y los Trastornos del Espectro Autista.

Dentro de las posibles proyecciones que surgen a partir de la presente revisión bibliográfica, es la posibilidad de trazar nuevas líneas investigativas entorno a la CVF de las personas con TEA. Asimismo, entregar sustentación teórica para la producción de marcos de referencia de nuevos investigadores. Esto último, con el fin de replantear el enfoque terapéutico, poniendo de base la CVF de la persona con condición TEA, no obstante, este enfoque sería posible también aplicarlo a cualquier diagnóstico que posea el usuario. Esto con el fin de entregar nuevas estrategias para implementar en el desarrollo del proceso terapéutico y en base a lo anterior, para dar un nuevo enfoque, donde el núcleo familiar y su entorno sean factores fundamentales de tomar en cuenta para la terapia. Por lo cual, es importante conocer e investigar sobre los diversos indicadores de CVF de cada familia.

Es posible plantear estas proyecciones, ya que se evidenció que son diversas las variables que se estudian para determinar los niveles de CVF, tanto del ámbito emocional, social, económico. Por lo tanto, la evaluación e intervención de esta debe ser de carácter multidisciplinar, contemplando el quehacer de profesionales como, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos, kinesiólogos, psicólogos, trabajadores sociales, entre otros. Y de esta forma, entregar una atención integral a los usuarios. Así también, se hace importante volver a aplicar estos protocolos o cuestionarios después de un tiempo de haber comenzado el proceso de intervención, para así poder corroborar que el cambio de visión terapéutica haya sido beneficiosa para las familias.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5th ed. Washington, DC: American Psychiatric Publishing.

Arias, F. (2012). *El proyecto de investigación: Introducción a la metodología científica*. 6ª (ed.). Caracas, Venezuela: EPISTEME, C.A. Recuperado de <https://ebevidencia.com/wp-content/uploads/2014/12/EL-PROYECTO-DE-INVESTIGACIÓN-6ta-Ed.-FIDIAS-G.-ARIAS.pdf>

Artigas-Pallares, J. (1999). *El lenguaje en los trastornos autistas*. Revista de neurología, 28(2), 118-123. Recuperado de: <http://logopediayfoniatria.es/mediapool/122/1229197/data/lenguaje-en-los-trastornos-autistas.pdf>

Artigas-Pallares, J; Pérez, P. (2012). *El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger*. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. 32 (115). Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352012000300008

Baña, M. (2015). *El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo*. Ciencias Psicológicas, 9(2), 323-336. Recuperado de: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-42212015000300009&script=sci_arttext

Bello-Escamilla, N; Rivadeneira, J; Concha-Toro, M; Soto-Caro, A; Díaz-Martínez, X. (2017). *Escala de Calidad de Vida Familiar: Validación y Análisis en población Chilena*. Recuperado de https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=3095205

Cabanyes-Truffino, J. y García-Villamisar, D. (2004). *Identificación y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista*. Rev Neurol, 39(1), 81-90. Recuperado de https://usal-psicopatoinfanto.webnode.com.ar/files/200000288-cd71fce6bf/Cabanyes_Garcia_Identiprecoz_trastornos_espectro_autista.pdf

Córdoba, L., Gómez, J. y Verdugo, M. Á. (2008). *Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo*. *Universitas Psychologica*, 27(2), 384-384. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v7n2/v7n2a06.pdf>

Cuesta, J, Sánchez, S , Orozco, M, Valentini, Cottini, L. (2016). *Trastorno del espectro del autismo: intervención educativa y formación a lo largo de la vida*. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6360233>

Cuesta, J, Vidriales, R, Carvajal, F. (2016). *Calidad de vida en niños y adolescentes con trastorno del espectro autista sin discapacidad intelectual*. Recuperado de http://www.autismo.org.es/sites/default/files/calidad_de_vida_ninos_y_adolescentes_neurologia.pdf

Espín, J., Cerezo, M., y Espín, F. (2013). *Lo que es trastorno del espectro autista y lo que no lo es*. *Anales de Pediatría Continuada*, 11(6), 333-341. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-anales-pediatria-continuada-51-pdf-S1696281813701550>

Fernández, A., Montero, D., Martínez, N., Orcasitas, J. R. y Villaescusa, M. (2015). *Calidad de Vida Familiar: marco de referencia, evaluación e intervención*. Recuperado de https://gedos.usal.es/bitstream/handle/10366/131880/Calidad_de_vida_familiar_marco_de_refere.pdf?sequence=1&isAllowed=y

García, A. (2008). *Espectro Autista: Definición, Evaluación e Intervención Educativa*. Consejería de Educación, Mérida.

Herlyn, S. (2013). *Trastornos del espectro autista*. Recuperado de: http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/616_psicofarmacologia/material/trastornos_del_espectro_autista.pdf

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, Pilar. (2010). *Metodología de la investigación* 5a ed.). México: McGraw-Hill. Recuperado de https://www.esup.edu.pe/descargas/dep_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigacion%205ta%20Edición.pdf

Martos-Pérez, J. (2006). *Autismo, neurodesarrollo y detección temprana*. Revista de neurología, 42(2), 99-101. Recuperado de <https://www.neurologia.com/articulo/2005781>

Martos-Pérez, J., Pérez, P. (2011). *Una aproximación a las funciones ejecutivas en el trastorno del espectro autista*. Revista de Neurología, 2011, vol. 52, num. Supl 1, p. S147-S153. Recuperado de: <https://www.neurologia.com/articulo/2010816>

Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. (s.f). *Educación Inclusiva: Trastornos del Espectro del Autismo*. Recuperado de: <http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/185/cd/indice.htm>

MINSAL. (2011). *Guía de Práctica Clínica: Detección y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro del Autista (TEA)*. Recuperado de <https://www.minsal.cl/portal/url/item/bd81e3a09ab6c3cee040010164012ac2.pdf>

Morales, L. B. (2010). *Autismo, familia y calidad de vida* *Autism, family and quality of life*. 20. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>

Morse, J. M (1995). *The significance of saturation. Cualitative health research*. Recuperado de <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/104973239500500201>

Mulas F, Ros-Cervera G, Millá MG, Etchepareborda MC, Abad L, Téllez de Meneses M. *Modelos de intervención en niños con autismo*. Rev Neurol 2010; 50 (Supl 3): S77-84. Recuperado de: <https://www.neurologia.com/articulo/2009767>

Naranjo, R. (2014). *Avances y perspectivas en Síndrome de Asperger*. Nova, 12(21), 81-101. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/nova/v12n21/v12n21a07.pdf>

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2003). *Family quality of life: A qualitative inquiry*. Mental retardation, 41(5), 313-328. Recuperado de [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2003\)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2003)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2)

Real Academia Española. (2014). *diccionario de la lengua española (23.ª ed.)*. Recuperado de <https://dle.rae.es/autismo?m=form>

Salguero, MJ. *Detección de trastornos del neurodesarrollo en la consulta de Atención Primaria*. En: AEPap (ed.). Congreso de Actualización Pediatría 2019. Madrid: Lúa Ediciones 3.0; 2019. p. 143-147. Recuperado de: https://www.aepap.org/sites/default/files/pags.143-148_deteccion_de_trastornos_del_neurodesarrollo.pdf

Schalock, R. y Verdugo, M. (2007). *El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual*. Siglo Cero, 38(4). Recuperado de https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224_articulos2.pdf

Tallis, J (Coordinador). Casarella, J. D'Angiola, N. Kaufmann, L. Lago, D. Veneziale, S. (2012). *Los trastornos del espectro autista: aportes convergentes*

Tamarit, J. (2005). *Autismo: modelos educativos para una vida de calidad*. Revista de Neurología, 40(1), 181-186. Recuperado de: <https://www.neurologia.com/articulo/2005085>

Urzúa, A., y Caqueo-Urizar, A. (2012). *Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto*. Terapia psicológica, 30 (1), 61-71. Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-48082012000100006&script=sci_arttext

Vargas C, N. A. (2008). *Rol del pediatra en el neurodesarrollo*. Revista chilena de pediatría, 79, 21-25. Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0370-41062008000700004&script=sci_arttext

Verdugo Alonso, M. A., Rodríguez Aguilera, A. y Sainz-Modinos, F. (2012) *Escala de calidad de vida familiar Manual de aplicación*. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Recuperado de: <https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-de-calidad-de-vida-familiar-manual-de-aplicacion-version-para-espana/>

Verdugo, M. Á., Córdoba, L. y Gómez, J. (2006). *Adaptación y validación al español de la escala de calidad de vida familiar (ecvf)*. Siglo cero. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2055940>

Verdugo, M., Schalock, R., Arias B., Gómez, L., Urríes, B. J. (2013). *Capítulo 19. Calidad de vida. Discapacidad e inclusión: manual de docencia*. (p. 443-462). Amarú. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4210174>

WHO Quality of Life Assessment Group. (1996). *Que calidad de vida? / Grupo de la OMS sobre la calidad de vida*. Foro mundial de la salud 1996 ; 17(4) : 385-387. Recuperado de: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/55264>

Yuni, J. , Urbano, C. (2014). *Técnicas para investigar: Recursos metodológicos para la preparación de proyectos de investigación*. Volumen 2; (p. 99-100). Recuperado de <https://abacoenred.com/wp-content/uploads/2016/01/Técnicas-para-investigar-2-Brujas-2014-pdf.pdf>

ANEXOS

FICHA N° 1	
Título	Applying andersen's model to explain service use and quality of life among australian caregivers of children with autism spectrum disorder
Autor(es)	Miranda Willet, Diana Dorstyn, Clemence Due y Wenjing Li
Año	2018
Idioma	Inglés
Palabras Clave	Carer, Service access, Distress, Autism spectrum disorder
Clasificación categoría	Apoyo, Salud, Vida diaria familiar, Bienestar financiero
Resumen	<p>Abstract Access to necessary supports and services is extremely important for the wellbeing and, ultimately, quality of life (QOL) of family caregivers. By understanding patterns of health service utilization, we can better tailor current services to meet caregivers' needs. Framed by Andersen's Behavioral Model, predisposing, enabling and need factors associated with service utilization, and their relation to QOL, were examined in a cross-sectional sample of 156 Australian caregivers of children and adolescents with autism spectrum disorder (ASD). Participants completed an online survey to assess services accessed, QOL (Quality of Life in Autism - Part A), health beliefs (Health Opinions Questionnaire), ASD symptom severity (Quality of Life in Autism - Part B), and caregiver distress (Depression Anxiety Stress Scales – 21 item). Multivariate regression analyses confirmed the role of predisposing (i.e. higher education), and enabling (i.e. higher income) variables, although family structure (i.e. having more than one children with ASD) and caregiver distress were identified as the strongest predictors of service access. Both of these variables also helped to explain a sizeable portion of the variance in QOL scores. Personal barriers to health care utilization exist for parents of children with ASD which impact their decision to access help. There is, however, a need for further research to expand Andersen's model by examining subjective and objective QOL indicators applicable to the caregiver cohort.</p>
Referencia de la Publicación	Willet, M., Dorstyn, D., Due, C. and Li, W. (2018). Applying Andersen's model to explain service use and quality of life among Australian caregivers of children with autism spectrum disorder. <i>Journal of Developmental and Physical Disabilities</i> , 30(3), 339-354.
URL/DOI	<p>http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=3&sid=41a296ab-802c-46a3-a817-9f2ad4687fba%40sdc-v-sessmgr02&bdata=JmxvZ2luLmFzcCZsYW5nPWVzJnNpdGU9ZWZvc3QtbG12ZQ%3d%3d#AN=129594534&db=asn</p> <p>https://doi.org/10.1007/s10882-018-9589-x</p>

FICHA N° 2	
Título	Autism spectrum disorder: family quality of life while waiting for intervention services
Autor(es)	Sean Jones., Emily Bremer, Meghann Lloyd
Año	2016
Idioma	Inglés
Palabras Clave	Autism spectrum disorder, Family quality of Life, Waitlist, Disability, Related services, Recreation
Clasificación categoría	Salud, Productividad, Ambiente físico, Otras variable
Resumen	<p>Purpose: Families of children with autism spectrum disorder (ASD) often experience high levels of stress; it is important to investigate the family quality of life (FQOL) to understand how to serve the entire family, not just the child. The purpose of this investigation was to determine: (a) how families with a child with ASD view their overall FQOL and (b) what aspects of everyday life have the greatest influence on the FQOL?</p> <p>Results: The most influential factors on FQOL were whether the child with ASD had a major health concern, whether the family's needs were met by disability-related services, and whether there were opportunities to engage in leisure and recreation activities.</p> <p>Conclusions: Families on waitlists experience challenges in FQOL influenced by the health of the family members; this is implicitly important for service agencies and providers. Future research should continue to explore how access to disability-related services impacts FQOL; and how these associations may be moderated by contextual factors such as socioeconomic status, health of child and family members, access and engagement in recreation, and severity of the child's needs.</p>
Referencia de la Publicación	Jones, S., Bremer, E. and Lloyd, M. (2017). Autism spectrum disorder: family quality of life while waiting for intervention services. <i>Quality of Life Research</i> , 26(2), 331-342.
URL/DOI	<p>http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=5&sid=41a296ab-802c-46a3-a817-9f2ad4687fba%40sdc-v-sessmgr02&bdata=JmxvZ2luLmFzcCZsYW5nPWVzJnNpdGU9ZWZvc3QtbG12ZQ%3d%3d#AN=121061559&db=asn</p> <p>DOI 10.1007/ s11136-016-1382-7</p>

FICHA N° 3	
Título	Autism Spectrum Disorders: family demographics, parental stress, and family quality of life
Autor(es)	Yun-Ju Hsiao
Año	2018
Idioma	Inglés
Palabras Clave	Autism spectrum disorders, Family quality of life, Income, Intellectual disabilities, Parental stress, Practice
Clasificación categoría	Bienestar emocional, Salud, Bienestar financiero, Otras variables.
Resumen	<p>Background: Families of children with autism spectrum disorders (ASD) are confronted with ongoing challenges that can influence various aspects of family life. To assist these families in overcoming the impact of ASD and promote more positive family and child outcomes, research for a better understanding of variables associated with quality of life in families of children with ASD is needed.</p> <p>Specific Aim: This article examined the impact of family demographic characteristics and parental stress on the quality of life in families of children with ASD.</p> <p>Findings: Findings showed that parent's gender, marital status, education, family income, or perceived parental stress was a predictor of quality of life in families of children with ASD and that family income and parental stress were two significant predictors when considering these variables together. Discussion: The current findings indicate further evidence for the importance of intervention and support to reduce parental stress and income barriers, and tailor to the unique needs of each individual family so as to promote the quality of life of families of children with ASD</p>
Referencia de la Publicación	Hsiao, Y. J. (2018). Autism spectrum disorders: Family demographics, parental stress, and family quality of life. <i>Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities</i> , 15(1), 70-79.
URL/DOI	<p>http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=7&sid=41a296ab-802c-46a3-a817-9f2ad4687fba%40sdc-v-sessmgr02&bdata=JmxvZ2luLmFzcCZsYW5nPWVzJnNpdGU9ZW53QtbG12ZQ%3d%3d#AN=128707982&db=asn</p> <p>Doi: 10.1111/jppi.12232</p>

FICHA N° 4	
Título	Children with Autism: quality of life and parental concerns
Autor(es)	Li-Ching Lee; Rebecca A. Harrington; Brian B. Louie y Craig J. Newschaffer
Año	2007
Idioma	Inglés
Palabras Clave	Autism, ADD, ADHD, Quality of life, Parental concern.
Clasificación categoría	Productividad, Vida diaria familiar, Bienestar emocional.
Resumen	<p>Past research has shown that children with autism and their families have compromised quality of life (QOL) in several domains. This study examined QOL and parental concerns in children with autism during early childhood, childhood, and adolescence compared to children with Attention Deficit Disorder/Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADD/ADHD) and to typical controls from a US national sample. Families with children diagnosed with autism reported more profound QOL effects than families of children with ADD/ADHD or unaffected controls. Children with autism were significantly less likely to attend religious services, more likely to miss school, and less likely to participate in organized activities. Parental concerns over learning difficulty, being bullied, stress-coping, and achievement were overwhelming in the autism group relative to the comparison groups.</p>
Referencia de la Publicación	Lee, L. C., Harrington, R. A, Louie, B. B. and Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. Journal of autism and developmental disorders, 38(6), 1147-1160.
URL/DOI	<p>http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=9&sid=41a296ab-802c-46a3-a817-9f2ad4687fba%40sdc-v-sessmgr02&bdata=JmxvZ2luLmFzcCZsYW5nPWVzJnNpdGU9ZW50ZWhvc3QtbG12ZQ%3d%3d#AN=32537529&db=asn</p> <p>DOI 10.1007/s10803-007-0491-0</p>

FICHA N° 5	
Título	El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastornos del espectro del autismo
Autor(es)	Manoel Baña Castro
Año	2015
Idioma	Español
Palabras Clave	Trastorno del espectro del autismo, Trastorno generalizado del desarrollo, Calidad de vida, Autodeterminación.
Clasificación categoría	Bienestar emocional, Bienestar social, Rol parental.
Resumen	<p>Las personas con Trastorno del Espectro del Autismo y sus familias Los Trastornos del Espectro del Autismo comprenden una serie de alteraciones graves que afectan a la interacción social, el comportamiento y la comunicación desde los primeros años de la infancia. Son de carácter generalizado y afectan al desarrollo en su conjunto, acompañando a la persona durante todo su ciclo vital.</p> <p>La familia en la calidad de vida e independiente de la persona con Trastorno del Espectro del Autismo En las primeras edades, el papel de la familia es fundamental para conseguir el progreso de sus hijos/as, ya que su influencia educativa dejara sentir en la relación y comunicaciones precoces y en posibilitar la participación de los niños/as en las actividades propias de las rutinas diarias.</p> <p>La educación familiar en las personas con Trastorno del Espectro del Autismo Educar a las personas con Trastorno del Espectro del Autismo implica tener en consideración la atención educativa que se les ofrece a largo de su vida familiar, escolar y social-comunitaria.</p>
Referencia de la Publicación	Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. Ciencias Psicológicas, 9(2), 323-336.
URL/DOI	https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5297074

FICHA N°6	
Título	Emotion Regulation Strategies in Preschoolers with Autism: Associations with Parent Quality of Life and Family Functioning
Autor(es)	Heather Joy Nuske, Darren Hedley, Chen Hsiang Tseng, Sander Begeer, Cheryl Dissanayake
Año	2017
Idioma	Inglés
Palabras Clave	Emotion regulation strategies, Parent quality of life, Family functioning, Externalizing behaviors, Comforting strategies
Clasificación categoría	Bienestar emocional, Rol parental, Salud.
Resumen	Children with autism experience challenges with emotion regulation. It is unclear how children's management of their emotions is associated with their family's quality of life. Forty-three preschoolers with autism and 28 typically developing preschoolers were coded on emotion regulation strategies used during low-level stress tasks. Parents reported on their quality of life and family functioning, and their child's internalizing and externalizing behaviors. More externalizing behaviors across groups and use of two emotion regulation strategies (self-soothing, deep exhalation) in the autism group predicted lower family quality of life. Findings suggest that children's emotional outbursts and reduced use of passive comforting strategies are linked to lower family quality of life.
Referencia de la Publicación	Nuske, H. J., Hedley, D., Tseng, C. H., Begeer, S. and Dissanayake, C. (2017). Emotion regulation strategies in preschoolers with autism: Associations with parent quality of life and family functioning. <i>Journal of autism and developmental disorders</i> , 48(4), 1287-1300.
URL/DOI	http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=13&sid=41a296ab-802c-46a3-a817-9f2ad4687fba%40sdc-v-sessmgr02&bdata=JmxvZ2luLmFzcCZsYW5nPWVzJnNpdGU9ZW50ZWhvc3QtbG12ZQ%3d%3d#AN=128597956&db=asn

FICHA N° 7	
Título	Examining Family Quality of Life Within the Context of a Participant-Directed ASD Funding Program in British Columbia, Canada
Autor(es)	Emily Gardiner, Grace Iarocci
Año	2018
Idioma	inglés
Palabras Clave	Autism spectrum disorder, British Columbia, family quality of life, participant, directed, service delivery
Clasificación categoría	Bienestar Social, Salud, Ambiente físico
Resumen	Individuals with autism spectrum disorder (ASD) will access significant supports across their lifespan, often within multiple service systems (e.g., medical, education, mental health, and social). The responsibility for service coordination most often falls to the family, and frustrations with systemic and practical barriers have significant implications for family functioning, and specifically for family quality of life (FQOL). Families described how their interactions with the service system impacted their FQOL, and differences across family's representative of both the high and low ends of the FQOL satisfaction continuum were examined. Overall, only approximately one-quarter of participants were "satisfied" or "very satisfied" with the resources and funds available to their family, and the average satisfaction rating was low.
Referencia de la Publicación	Gardiner, E. and Iarocci, G. (2018). Examining Family Quality of Life Within the Context of a Participant-Directed ASD Funding Program in British Columbia, Canada. <i>Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities</i> , 15(2), 110-123.
URL/DOI	http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=16&sid=41a296ab-802c-46a3-a817-9f2ad4687fba%40sdc-v-sessmgr02&bdata=JmxvZ2luLmFzcCZsYW5nPWVzJnNpdGU9ZW50ZWhvc3QtbG12ZQ%3d%3d#AN=130185325&db=asn

FICHA N°8	
Título	Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model
Autor(es)	P. Pozo, E. Sarriá & A. Brioso
Año	2014
Idioma	Inglés
Palabras Clave	Autism spectrum disorders, coping strategies, double ABCX model, family quality of life, psychological well, being, sense of coherence
Clasificación categoría	Bienestar social, Otras variables
Resumen	<p><i>Background</i> This study examined family quality of life (FQOL) and psychological well-being from a multidimensional perspective. The proposed model was based on the double ABCX model, with severity of the disorder, behavior problems, social support, sense of coherence (SOC) and coping strategies as components. <i>Results</i> In all models, behavior problems had a negative indirect effect on adaptation (FQOL and psychological well-being) through SOC. For both mothers and fathers, the severity of the disorder and social support played significant roles in FQOL models. Coping strategies were related with adaptation, active avoidance coping with FQOL for fathers and positive and problem-focused coping with psychological well-being for mothers. <i>Conclusions</i> The results of this study highlight the value of the multidimensional approach. The specific patterns of results for mothers and fathers contribute to comprehension of the psychological adaptation of parents. Findings could be taken into account in interventions with families.</p>
Referencia de la Publicación	Pozo, P., Sarriá, E. and Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. <i>Journal of Intellectual Disability Research</i> , 58(5), 442-458.
URL/DOI	http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=18&sid=41a296ab-802c-46a3-a817-9f2ad4687fba%40sdc-v-sessmgr02&bdata=JmxvZ2luLmFzcCZsYW5nPWVzJnNpdGU9ZW50c3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=95516109&db=asn

FICHA N°9	
Título	Autismo, familia y calidad de vida
Autor(es)	Luis Benites Morales
Año	2010
Idioma	Español
Palabras Clave	Autismo, Calidad de vida Familiar
Clasificación categoría	Ambiente físico, Apoyo, Bienestar emocional, Bienestar financiero, Bienestar social, Interacción familiar, Productividad, Rol parental, Salud, Vida diaria familiar.
Resumen	<p>El artículo tiene por finalidad dar a conocer y articular los aspectos esenciales del autismo, la familia y la calidad de vida de la persona y de la familia que sufre tal trastorno. Se describen los aspectos conceptuales y las características que definen el autismo como un síndrome dentro del espectro autista.</p> <p>Se señalan las dimensiones esenciales del trastorno y sus implicancias en el desarrollo psico-social, en el estilo de aprendizaje y en el compromiso afectivo de la persona autista.</p> <p>Se caracteriza a la familia como célula vital de sociabilización y se establecen sus funciones y la forma de cómo la presencia de una persona con autismo puede ir afectando de manera diferenciada el ciclo vital de la familia. Se conceptualiza la calidad de vida y se señala la relevancia que tienen los estudios y las buenas prácticas para el mejoramiento de la calidad de vida de la persona autista y la de su familia.</p>
Referencia de la Publicación	Morales, L. B. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP, (24),
URL/DOI	https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024

FICHA N° 10	
Título	Programa de apoyo para reducir la ansiedad en abuelos de niños con trastorno del espectro autista
Autor(es)	María del Sol Fortea Sevilla, José Juan Castro Sánchez, María Olga Escandell Bermúdez
Año	2019
Idioma	Español
Palabras Clave	Autismo, Calidad de vida familiar
Clasificación categoría	Apoyo, Bienestar emocional,
Resumen	<p>Introducción: los abuelos de niños con trastornos del espectro autista muestran una doble preocupación; porque su nieto “no será como los demás” y por el impacto del diagnóstico en sus hijos, los padres de los niños. Esta situación genera ansiedad y cambios en la vida cotidiana. Objetivo: se evalúa la ansiedad antes y después de la asistencia a una escuela de familia, y la calidad de vida en los abuelos. Método: se administra el Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo al inicio y al final de la escuela de familias, y la Escala de Calidad de Vida Familiar al final. La escuela consta de cinco sesiones de dos horas cada una. Se analizan los resultados de ansiedad antes y después de la intervención, así como la calidad de vida. Resultados: hay un descenso de la ansiedad-estado después de la escuela. La calidad de vida de los abuelos participantes es buena. Conclusiones: las escuelas de familia son una herramienta eficaz para disminuir ansiedad. Ofrece a los abuelos un lugar de reunión para compartir experiencias y recibir información real sobre los trastornos del espectro autista.</p>
Referencia de la Publicación	Fortea, M., Castro, J., y Escandell, M. (2019). Programa de apoyo para reducir la ansiedad en abuelos de niños con trastorno del espectro autista. Revista Española de Discapacidad (REDIS), 7(2), 123-137.
URL/DOI	https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7161830

FICHA N° 11	
Título	Family Quality of Life of South African Families Raising Children with Autism Spectrum Disorder
Autor(es)	Liezl Schlebusch, Shakila Dada, Alecia E. Samuels
Año	2017
Idioma	Inglés
Palabras Clave	Appraisal of family income, Autism, Child characteristics, Emotional well-being, Family characteristics, Unified theory of family quality of life.
Clasificación categoría	Apoyo, Bienestar emocional, Bienestar financiero, Otras variables.
Resumen	This article describes the family quality of life among families who are raising a young child with autism spectrum disorder. Survey research was conducted with 180 families of children with autism spectrum disorder who were receiving disability-related services in the Gauteng province of South Africa. The principle measure used was the Beach Center Family Quality of Life Scale to assess five subdomains: family interaction, parenting, emotional well-being, material/physical well-being, and disability-related support. Results indicated that families felt the most satisfied with disability-related support and the least satisfied with the family's emotional well-being. Family income, family type, and the severity level of autism were significantly associated with how satisfied families felt about their quality of life.
Referencia de la Publicación	Schlebusch, L., Dada, S. and Samuels, A. E. (2017). Family quality of life of South African families raising children with autism spectrum disorder. <i>Journal of autism and developmental disorders</i> , 47(7), 1966-1977.
URL/DOI	http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=20&sid=41a296ab-802c-46a3-a817-9f2ad4687fba%40sdc-v-sessmgr02&bdata=JmxvZ2luLmFzcCZsYW5nPWVzJnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=123519014&db=asn

FICHA N° 12	
Título	Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome
Autor(es)	Ewa Pisula, Anna Porębowicz-DoÈrsmann
Año	2017
Idioma	Inglés
Palabras Clave	No tiene palabras claves
Clasificación categoría	Interacción familiar, Productividad, Salud.
Resumen	The aim of the study was to investigate the perception of the family functioning in parents of children with autism spectrum disorders (ASD) with normal-range intelligence and the relationships between family functioning, parenting stress and quality of life. Dyads of parents of children with ASD without intellectual disability and parents of typically developing children (controls) completed a set of self-report questionnaires. Parents of children with ASD reported lower functioning of the family as a whole and their own functioning as family members; they exhibited higher levels of parenting stress and lower quality of life.
Referencia de la Publicación	Pisula, E. and Porębowicz-DoÈrsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome.
URL/DOI	http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=22&sid=41a296ab-802c-46a3-a817-9f2ad4687fba%40sdc-v-sessmgr02&bdata=JmxvZ2luLmFzcCZsYW5nPWVzJnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=125718965&db=asn

FICHA N° 13	
Título	Mental Wellbeing of Family Members of Autistic Adults
Autor(es)	Renske Herrema, Deborah Garland, Malcolm Osborne, Mark Freestone, Emma Honey, Jacqui Rodgers
Año	2017
Idioma	Inglés
Palabras Clave	Adults, Autism, Family members, Mental health, Wellbeing
Clasificación categoría	Salud, Otras variables.
Resumen	<p>Family members are often the primary caregiver for autistic adults and this responsibility may impact on the carer's wellbeing and quality of life. 109 family members of autistic adults completed an online survey assessing their wellbeing relating to their caring role for their autistic relative. Family members who were supporting an autistic relative with co occurring mental health difficulties and who they reported as unprepared for the future, self-reported higher levels of worry, depression, anxiety and stress, and poorer quality of life. These findings emphasise the importance of support for family members of autistic adults, whether through external services to support their relative or individual mental health support for the carer.</p>
Referencia de la Publicación	Herrema, R., Garland, D., Osborne, M., Freeston, M., Honey, E. and Rodgers, J. (2017). Mental wellbeing of family members of autistic adults. <i>Journal of autism and developmental disorders</i> , 47(11), 3589-3599.
URL/DOI	http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=26&sid=41a296ab-802c-46a3-a817-9f2ad4687fba%40sdc-v-sessmgr02&bdata=JmxvZ2luLmFzcCZsYW5nPWVzJnNpdGU9ZWVhc3QtbG12ZQ%3d%3d#AN=125560198&db=asn

FICHA N° 14	
Título	Quality of Life in Immigrants Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: A Comparison With Parents From the Host Culture
Autor(es)	Marie Millau, Mélina Rivard, Catherine Mello.
Año	2019
Idioma	Inglés
Palabras Clave	Autism spectrum disorder, Family quality of life, Parenting, Immigrant families
Clasificación categoría	Apoyo, Otras variables.
Resumen	<p>Objectives Studies conducted on families of children with autism spectrum disorder (ASD) indicate that the period following the child's diagnosis can be challenging, especially for immigrant families. Results Immigrant families were less satisfied with their FQOL than Canadian-born parents, but no gender differences were observed. Additionally, fewer immigrant families reported having access to external support, a predictor of FQOL, than Canadian families.</p> <p>Conclusion Overall, these findings highlight the importance of developing programs that take into account parents' gender and cultural background and provide means of developing external support networks.</p>
Referencia de la Publicación	Millau, M., Rivard, M. and Mello, C. (2019). Quality of Life in Immigrant Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: A Comparison With Parents From the Host Culture. Journal of Child and Family Studies, 28(6), 1512-1523.
URL/DOI	http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=29&sid=41a296ab-802c-46a3-a817-9f2ad4687fba%40sdc-v-sessmgr02&bdata=JmxvZ2luLmFzcCZsYW5nPWVzJnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=136417671&db=asn

FICHA N° 15	
Título	Métodos de evaluación familiar: escolares con trastornos del espectro autista
Autor(es)	Elena Benito Lara, María del Carmen Carpio de los Pinos.
Año	2015
Idioma	Español
Palabras Clave	Autismo, calidad de vida, relaciones familiares.
Clasificación categoría	Ambiente físico, Apoyo, Bienestar emocional, Bienestar financiero, Bienestar social, Interacción familiar, Productividad, Rol parental, Salud, Vida diaria familiar.
Resumen	Se aplican métodos de evaluación del funcionamiento del sistema familiar de escolares con trastorno del espectro autista: Escala de Calidad de Vida Familiar, Cuestionario de Crianza Parental y Cuestionario de Opinión de la Calidad de los Servicios Recibidos. Participaron voluntariamente 12 familias. Con una metodología correlacional y descriptiva, se encuentra correlación significativa entre importancia de la calidad de vida familiar y la asunción del rol de ser padre. Mayor insatisfacción en las dimensiones, recursos generales de la familia y apoyo a la persona con discapacidad. Mayor importancia al apoyo, la interacción y la calidad de vida familiar en edad escolar.
Referencia de la Publicación	Lara, E., y Carpio, M. (2015). Métodos de evaluación familiar: escolares con trastornos del espectro autista. Universidad del Zulia. Serbiluz. Opción: Revista de Ciencias Humanas y Sociales, 31(2), 122-143.
URL/DOI	https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5834748

FICHA N° 16	
Título	South African families raising children with autism spectrum disorders: relationship between family routines, cognitive appraisal and family quality of life
Autor(es)	L. Schlebusch, A.E. Samuels & S. Dada
Año	2016
Idioma	Inglés
Palabras Clave	Autism spectrum disorder, cognitive appraisal, family quality of life, family routines
Clasificación categoría	Apoyo, Rol Parental, Salud.
Resumen	<p>Background The purpose of this study was to investigate the relationship between family routines, cognitive appraisal of the impact of autism spectrum disorders (ASD) on the family and family quality of life (FQOL) in families raising children with ASD in South Africa.</p> <p>Methods A sample of 180 families of young children with ASD who were receiving disability-related services in the Gauteng province of South Africa completed a self-administered survey. Structural equation modelling was used to examine the direct relationship between the regularity of family routines and FQOL, and the mediating effect of cognitive appraisal on this relationship.</p>
Referencia de la Publicación	Schlebusch, L., Samuels, A. E. and Dada, S. (2016). South African families raising children with autism spectrum disorders: relationship between family routines, cognitive appraisal and family quality of life. <i>Journal of Intellectual Disability Research</i> , 60(5), 412-423.
URL/DOI	DOI: 10.1111/jir.12292 http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=31&sid=41a296ab-802c-46a3-a817-9f2ad4687fba%40sdc-v-sessmgr02&bdata=JmxvZ2luLmFzcCZsYW5nPWVzJnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=114884452&db=asn

FICHA N° 17	
Título	Stress and Family Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Parent Gender and the Double ABCX Model
Autor(es)	Rebecca L. McStay, David Trembath, Cheryl Dissanayake
Año	2014
Idioma	Inglés
Palabras Clave	Autism, Stress, Family quality of life, Child behavior, Family sense of coherence.
Clasificación categoría	Bienestar Emocional, Bienestar Social, Otras Variables.
Resumen	Past research has supported the utility of the Double ABCX model of family adaptation for parents raising a child with autism spectrum disorder (ASD). What remains unclear is the impact of family-related variables on outcomes in both mothers and fathers within the same family. We explored the potential predictors of maternal and paternal stress and family quality of life in an Australian sample of 196 parents of children with ASD aged 3–16 years. Using a cross-sectional design, parents completed questionnaires assessing factors within the Double ABCX model attributed to family adaptation. Findings provide further evidence of the negative impact of child externalising behaviours and highlight the importance of family sense of coherence on positive parental outcomes.
Referencia de la Publicación	McStay, R. L., Trembath, D. and Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Parent gender and the double ABCX model. <i>Journal of autism and developmental disorders</i> , 44(12), 3101-3118.
URL/DOI	DOI 10.1007/s10803-014-2178-7 http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=33&sid=41a296ab-802c-46a3-a817-9f2ad4687fba%40sdc-v-sessmgr02&bdata=JmxvZ2luLmFzcCZsYW5nPWVzJnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=99255258&db=asn

FICHA N° 18	
Título	The Evaluation of Family Quality of Life of Children with Autism Spectrum Disorder and Attention Deficit Hyperactive Disorder
Autor(es)	Şipoş, R., Predescu, E., Mureşan, G. and Iftene, F.
Año	2012
Idioma	Inglés
Palabras Clave	Autism; Attention Deficit Hyperactive Disorder (ADHD); Family; Quality of Life (QoL).
Clasificación categoría	Apoyo, Bienestar Financiero, Bienestar Social, Otras Variables.
Resumen	<p>The Quality of Life (QoL) represents a dimension of the overall status and of the wellbeing that might be influenced by various factors. Researchers suggest that the parents of children with disabilities may be more vulnerable in developing physical or mental issues and that these families have a lower quality of life. Primary objective of the study was to evaluate the QoL of families with Autism Spectrum Disorder (ASD) children as compared with that of families with Attention Deficit Hyperactive Disorder (ADHD) children. The data were collected from 65 children with age ranging between 2 and 14 years, diagnosed with ASD and 49 children diagnosed with ADHD. The Family Quality of Life Survey (FQOL) was used to evaluate the family QoL. The multidimensional model of quality of life explains 48% of the variance of the global evaluation of the family's quality of life, proportion statistically significant ($F(9, 103) = 12.71$, $p < 0.01$). Under statistical control of other factors the most important predictors remain family ($\beta = 0.43$, $p < 0.001$), support from others ($\beta = -0.26$, $p < 0.001$), career ($\beta = 0.23$, $p < 0.001$) and financial status ($\beta = 0.15$, $p = 0.04$). Parents of children from the ADHD sample believe that family relationships are less important for the family quality of life, have fewer opportunities to improve these relations, a lower initiative which can derive also from the reduced importance they place on this domain.</p>
Referencia de la Publicación	Şipoş, R., Predescu, E., Mureşan, G. and Iftene, F. (2012). The evaluation of family quality of life of children with autism spectrum disorder and attention deficit hyperactive disorder. Applied Medical Informatics., 30(1), 1-8.
URL/DOI	http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=35&sid=41a296ab-802c-46a3-a817-9f2ad4687fba%40sdc-v-

	sessmgr02&bdata=JmxvZ2luLmFzcCZsYW5nPWVzJnNpdGU9ZW50ZG12ZQ%3d%3d#AN=73502388&db=asn
--	--

FICHA N° 19	
Título	The Role of Choice and Control in the Impact of Autism Waiver Services on Family Quality of Life and Child Progress
Autor(es)	Eskow, K. G., Chasson, G. S., Summers, J. A.
Año	2019
Idioma	Inglés
Palabras Clave	Autism services, Medicaid, Home and Community-Based Services Waiver, Family quality of life
Clasificación categoría	Ambiente Físico, Apoyo, Bienestar Emocional, Bienestar Financiero, Bienestar Social, Interacción Familiar, Productividad, Rol Parental, Salud, Vida Diaria Familiar.
Resumen	Home and Community-Based Services (HCBS) Waivers provide support and services to families with a child/youth with autism spectrum disorder (ASD). Research indicates HCBS Waivers are positively related to family quality of life (FQOL) and Child Progress. This study replicated and expanded prior research using propensity score matching of 460 families. Results support prior findings that HCBS waivers have a positive impact on FQOL and aspects of child progress. This study also found that having choices in the selection of services and service providers, as well as control over day-to-day provision of services, strengthened both the child and family impacts of the Waiver services. In addition, the study provides preliminary evidence for psychometric properties of a quick and inexpensive parent-report of ASD severity.
Referencia de la Publicación	Eskow, K. G., Chasson, G. S. and Summers, J. A. (2019). The Role of Choice and Control in the Impact of Autism Waiver Services on Family Quality of Life and Child Progress. Journal of autism and developmental disorders, 49(5), 2035-2048.
URL/DOI	https://doi.org/10.1007/s10803-019-03886-5 http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=37&sid=41a296ab-802c-46a3-a817-9f2ad4687fba%40sdc-v-sessmgr02&bdata=JmxvZ2luLmFzcCZsYW5nPWVzJnNpdGU9ZW50ZG12ZQ%3d%3d#AN=136098430&db=asn

FICHA N° 20	
Título	Necesidades de apoyo percibidas por padres de niños con autismo entre 2-5 años, en México.
Autor(es)	Mariela Cañete, María Cruz Sánchez, Pedro Corcho.
Año	2017
Idioma	Español
Palabras Clave	Familia, Servicios, Atención temprana, Trastorno del Espectro Autista, discapacidad.
Clasificación categoría	Ambiente Físico, Apoyo, Bienestar Emocional, Bienestar Financiero, Bienestar Social, Interacción Familiar, Productividad, Rol Parental, Salud, Vida Diaria Familiar.
Resumen	<p>Las familias de niños con autismo se enfrentan a dificultades derivadas de la escasez de apoyos y servicios, tanto para el niño como para la familia. El objetivo de este estudio fue averiguar el perfil de necesidades de apoyo percibidas por las mismas. Se trata de un estudio de caso con 17 padres de niños con autismo entre los 2-5 años de edad, en un instituto en México. Para conocer qué servicios recibían, se aplicó la Escala de Calidad de Vida Familiar y un cuestionario abierto recopiló información sobre las prioridades percibidas por los padres en cuanto a los apoyos y cuales podrían potenciar su calidad de vida familiar. Los resultados muestran que los apoyos más solicitados fueron información, apoyo emocional, recursos materiales, gestión de la vida cotidiana, guía para la crianza y relaciones sociales. El mayor número de necesidades de apoyo se encontró en el área de recursos materiales. Se concluye que las necesidades de apoyos y servicios coinciden con lo reportado en la literatura. El factor financiero fue percibido como barrera para acceder a servicios y como potenciador de la calidad de vida familiar. Algunas necesidades que surgieron en este estudio fueron el apoyo en actividades sociales, la información sobre derechos legales y los beneficios laborales.</p>
Referencia de la Publicación	Cañete, M., Sánchez, M., Corcho, P. (2017). Necesidades de apoyo percibidas por padres de niños con autismo entre 2-5 años, en México. Ediciones Universidad de Salamanca, 49 (3), 75-93.
URL/DOI	DOI: http://dx.doi.org/10.14201/scero20184937593 https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6640621

