

La percepción de las necesidades de las familias de niños y niñas con trastorno del espectro autista: Claves para el fomento de la parentalidad positiva desde ámbito educativo

Perceiving the needs of families of children with autism spectrum disorder: Keys to the promotion of positive parenting from the educational field

Sonia Padilla Curra¹, Sonia Byrne², Míriam Álvarez Lorenzo³

¹ Asociación Hestia sonia.pc@asociacionhestia.org

² Universidad de La Laguna sbyrne@ull.edu.es

³ Universidad de La Laguna malore@ull.edu.es

Recibido: 20/10/2022

Aceptado: 16/02/2023

Copyright ©

Facultad de CC. de la Educación y Deporte.

Universidad de Vigo



Dirección de contacto:

Míriam Álvarez Lorenzo

Facultad de Ciencias Sociales y de la Comunicación. Universidad de La Laguna

Camino La Hornera, 37 Apartado 456
38200 La Laguna (Tenerife)

Resumen

El objetivo de esta investigación fue analizar la percepción que tienen las familias con hijos e hijas con trastorno del espectro autista (TEA) sobre la importancia y satisfacción de sus necesidades y la relación de la satisfacción de dichas necesidades con el sentido de pertenencia al centro educativo y con la percepción de discriminación en el centro. Se contó con una muestra total de 55 madres y padres con hijos e hijas con TEA entre 4 y 12 años de la Comunidad Autónoma de Canarias. Los resultados mostraron que las cinco necesidades importantes satisfechas con menos frecuencia fueron: que les respondan honestamente a sus preguntas, ayuda económica, que les digan si están tomando buenas decisiones acerca de su hijo/a, que el colegio de su hijo/a establezca un plan de educación especializado para él/ella, información sobre programas especiales y servicios disponibles para su hijo/a y su familia. El análisis de conglomerados mostró dos tipologías de familias atendiendo a la satisfacción de las necesidades. El sentido de pertenencia al centro y la percepción de discriminación en el centro educativo caracterizaron a los dos grupos, mostrando mejores resultados el conglomerado con mayor nivel de satisfacción de las necesidades. Los hallazgos ponen de relieve la importancia de la percepción que tienen las familias de sus necesidades y pueden ayudar a identificar objetivos y metas en la intervención para la promoción del bienestar de los niños y las niñas con TEA y de sus familias.

Palabras clave

Trastorno del Espectro Autista, Familia, Parentalidad Positiva, Necesidades, Inclusión Educativa

Abstract

The aim of this study was to analyze the perception that families with children with

autism spectrum disorder (ASD) have of the importance and satisfaction of their needs. An additional goal was to examine the relation of the satisfaction of these needs with the feeling of belonging to the educational center and with the perception of discrimination at school. The sample for this study consisted of 55 parents of children with ASD between 4 and 12 years of age from the Autonomous Community of the Canary Islands. The results showed that the five most frequent unmet important needs were: honest answers to their questions, financial support, being told if they are making good decisions about their child, their child's school establishing a specialized education plan for their child, information about special programs and services available for their child and family. The cluster analysis revealed two typologies of families according to the satisfaction of needs. The sense of belonging to the school and the perception of discrimination in the school characterized the two groups, with the cluster with the higher level of need satisfaction showing better results. The findings highlighted the importance of families' perception of their needs and may help to identify goals and targets for intervention to promote the well-being of children with ASD and their families.

Key Words

Autistic Spectrum Disorder, Family, Positive Parenting, Needs, Educational Inclusion

1. INTRODUCCIÓN

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una discapacidad multidimensional del desarrollo neurológico que afecta a las interacciones sociales y a las habilidades de comunicación (American Psychiatric Association, 2013). En los últimos años se ha producido un incremento de la prevalencia de niños/as afectados, de esta forma, a nivel internacional, se observa que uno de cada cien menores es diagnosticado con TEA (Zeidan et al., 2022). Los padres, madres y/o cuidadores/as de un niño/a con TEA tienen que enfrentarse a una serie de importantes retos, además de los inherentes a la tarea de ser padre y madre, y requieren de un mayor nivel de apoyo para poder ejercer la parentalidad positiva. Para poder promover apoyos efectivos y mejorar la prestación de servicios es fundamental conocer, en primer lugar, las necesidades que perciben las familias. Por ello, este estudio pretende profundizar en la percepción que tienen los padres y madres de niños/as con TEA de sus necesidades y analizar cómo estas necesidades influyen en dos resultados fundamentales, la participación de las familias en el centro educativo y la percepción de discriminación.

Dado que el TEA afecta al bienestar de toda la familia, los padres, madres y cuidadores/as se enfrentan a importantes desafíos de manera continua en muchas áreas de la vida (Samsell et al., 2022). Varios estudios han mostrado que criar a un/a niño/a con TEA es más estresante y desafiante en comparación con otros trastornos o niños/as con un desarrollo neurotípico (Ten Hoopen et al., 2020). Muestran altos niveles de estrés, ansiedad y depresión (Padden y James, 2017), baja autoeficacia parental y bienestar subjetivo (Jones y Prinz, 2005). Experimentan mayor aislamiento social (Karst y Hecke, 2012), así como dificultades en la cohesión familiar y en la relación conyugal, y menores niveles de calidad de vida familiar (Higgins et al., 2005). Por tanto, podemos inferir que ser padres, madres o cuidadores/as de niños y niñas con TEA requiere de apoyos que favorezcan el desarrollo de la parentalidad positiva. Ahora bien, estos

apoyos deben ir dirigidos a cubrir las necesidades reales que perciben las familias, por lo que es sumamente importante identificar las mismas.

Diversos estudios han analizado las necesidades específicas que tienen las familias con hijos/as con TEA. Los padres y madres frecuentemente reportan necesidades vinculadas a la falta de conocimiento e información sobre el TEA (Moodie-Dyer et al., 2014), las necesidades de información y orientación en criterios relacionados con el diagnóstico o con la evolución educativa de los niños y niñas con TEA (Azad et al., 2018; Syriopoulou-Delli y Polynchronopoulou, 2019) y pautas para el manejo de comportamientos difíciles de sus hijos/as (Derguy et al., 2015; Ellis et al., 2002; McLennan et al., 2008).

Otra de las necesidades que se han evidenciado son las relacionadas con la falta de apoyo social (LaRoche y des Rivières-Pigeon, 2022), en concreto presentan bajos niveles de apoyo emocional y relacional (Derguy et al., 2015), dificultades para invertir tiempo en actividades de ocio y socializar (LaRoche y Des Rivières-Pigeon, 2022; Vasilopoulou y Nisbet, 2016), necesidad de apoyo en el cuidado de los hijos/as y ayuda para el funcionamiento familiar (Ellis et al., 2002). De forma específica, el apoyo financiero y el acceso al empleo son dos importantes necesidades que están repercutiendo en la calidad de vida familiar (Ten Hoopen et al., 2020; Vasilopoulou y Nisbet, 2016). En concreto, las adaptaciones de vida, costear los tratamientos médicos y el pago de la educación son cargas financieras características para algunas de estas familias (Samsell et al., 2022). Asimismo, las familias presentan importantes dificultades para la conciliación familiar y laboral (Bueno-Hernández et al., 2012).

También destacan las necesidades relacionadas con la información sobre servicios (Brown et al., 2012; Farmer et al., 2014; Srinivasan et al., 2021), la dificultad en el acceso (Siklos y Kerns 2006), los costes económicos (Chiri y Warfield, 2012), la escasez y la insatisfacción con los mismos (Bitterman et al., 2008; Brown et al., 2012), entre los que destacan los servicios educativos (Zablotsky et al., 2012). En relación a los servicios, muestran también necesidades vinculadas a los y las profesionales que trabajan con sus hijos/as, como la percepción de baja formación y capacitación para trabajar con personas con TEA (Kiami y Goodgold, 2017), la falta de profesionales en los servicios, tales como la falta de profesorado auxiliar en el aula (Stephenson et al., 2020), dificultades en la colaboración y comunicación con profesionales, por ejemplo, no contando con sus opiniones en la planificación de la intervención (Moro et al., 2015; Siklos y Kerns, 2006).

Algunos estudios han comparado estas necesidades y valorado cuáles son más frecuentes. En esta línea, Siklos y Kerns (2006) mostraron que las necesidades importantes calificadas con mayor frecuencia como insatisfechas fueron el apoyo financiero, las amistades de los hijos/as, ayuda para lidiar con los temores sobre el futuro de sus hijos/as y servicios continuos. Por otra parte, para Brown et al. (2012) fueron información sobre los servicios, inclusión social para el niño/a y servicios de forma continua y no sólo en momentos de crisis. Asimismo, en un estudio más reciente, Kiami y Goodgold (2017) mostraron que las no satisfechas con mayor frecuencia fueron el apoyo financiero, romper con las responsabilidades, comprensión de otros niños del programa después de la escuela, descansar/dormir y ayudar a mantener la esperanza en el futuro.

Uno de los ámbitos en los que más se reportan necesidades es el referido al centro educativo. En aras de comprender mejor estas necesidades y valorar el impacto que a su

vez pueden estar teniendo las necesidades parentales en dicho contexto, resulta fundamental profundizar en el papel de las familias con niños y niñas con TEA dentro de la escuela. La relevancia de la participación de las familias en el centro educativo se apoya en la Teoría Ecológica-Sistémica de Bronfenbrenner (1987). Los niños/as reciben las influencias de la interacción entre los microsistemas en el mesosistema. Por tanto, la relación entre figuras parentales y docentes se lleva a cabo en el mesosistema y su calidad repercutirá en el bienestar y desarrollo del niño/a. Sin embargo, a la hora de analizar cómo es la participación de las familias con niñas/os con TEA los datos muestran que los padres y madres, en comparación con otras discapacidades, están menos satisfechos con su rol dentro del centro educativo (Zablotsky et al., 2012). Reportan una escasa relación entre la familia y el colegio, la necesidad de mayor colaboración (Russa et al., 2015) y perciben poca calidad en la comunicación con los/as docentes (Azad et al., 2016; Simón y Echeita, 2010). Asimismo, suelen estar menos satisfechos con el colegio (Rattaz et al., 2014) y sienten que es más difícil acceder a servicios educativos de calidad para sus hijos/as que para niños/as con otra discapacidad (Parsons et al., 2009). Además, ni las familias ni el profesorado suelen recibir formación centrada en la promoción de la colaboración eficaz entre profesionales y familias (Epstein, 2005; Epstein y Sanders, 2006).

Múltiples estudios han mostrado evidencias sobre los beneficios académicos, conductuales, sociales y emocionales de la participación de los padres y madres de niños/as con TEA en el ámbito escolar (Garbacz et al., 2016; Wong et al., 2015). Los beneficios de esta colaboración se han evidenciado también para el profesorado y las propias familias. Por un lado, para promover una educación inclusiva real, el profesorado necesita contar con el conocimiento que tienen los padres y madres sobre sus hijos/as, ya que es fundamental para desarrollar las competencias docentes inclusivas (Ruble y Dalrymple, 2002). La participación de las familias también permite incrementar la coherencia y consistencia entre las prácticas educativas del hogar y del colegio (Azad et al., 2016; Garbacz et al., 2016). Además, esta colaboración también tiene efectos en la calidad de vida de las familias y en el nivel de estrés parental (Hsiao et al., 2017). Pero, sobre todo, la colaboración familia-escuela impacta en la inclusión educativa del alumnado con TEA. A la hora de tejer esta cultura participativa, la familia juega un papel clave siendo la calidad de su interacción con la escuela un factor determinante del progreso hacia una educación más inclusiva.

Teniendo en cuenta la importancia de la percepción de las necesidades de los padres y madres de niños y niñas con TEA y su relación con el ámbito educativo, este estudio analiza la percepción que tienen las familias con niños y niñas con TEA de sus propias necesidades en términos de importancia y satisfacción. Esta investigación puede resultar relevante por varios motivos. En primer lugar, pocos estudios en España han analizado la percepción de los propios padres y madres de niños con TEA de sus necesidades. Sin embargo, evaluar y abordar las necesidades auto percibidas de los padres de niños con TEA puede mejorar los beneficios de las intervenciones que recibe el niño/a (Karst y Hecke, 2012) y es un primer paso fundamental para mejorar el bienestar de los padres y madres (Dunst et al., 2007). En segundo lugar, puede resultar especialmente útil teniendo en cuenta el rápido aumento de niños/as diagnosticados con TEA, lo cual conlleva un aumento en la demanda de servicios por parte de las familias (World Health Organization, 2022). Además, el estudio ahonda en el papel que estas necesidades pueden tener en uno de los principales contextos de desarrollo del menor, el centro

educativo. De esta forma, se analiza la relación entre dichas necesidades y el sentido de pertenencia de las familias en el centro y la percepción de discriminación en el centro educativo. Al igual que las familias con niveles más altos de estrés informan de peores relaciones con la escuela (Burke y Hodapp, 2014), es esperable que otras variables parentales como la percepción de necesidades insatisfechas se relacione con la participación y con la percepción de discriminación.

2. MÉTODO

2.1. Participantes

Los participantes de este estudio fueron 55 padres y madres con hijos/as con TEA con edades comprendidas entre los 4 y los 12 años, escolarizados y pertenecientes a la Comunidad Autónoma de Canarias. El 85,5% son madres, con estudios superiores y desempleadas. Sus hijos e hijas son mayoritariamente niños (80%) con una edad media de 7,3 años, en su mayoría diagnosticados de TEA (85,5%), sin grado ni de discapacidad ni de dependencia reconocido y que acuden al aula ordinaria en el centro educativo (ver Tabla 1).

2.2. Instrumentos de medida

- *Cuestionario de necesidades familiares* (Siklos y Kerns, 2006): Este cuestionario explora la percepción que tienen los padres, madres o personas cuidadoras sobre las necesidades familiares en términos de importancia y satisfacción. Siklos y Kerns (2006) realizaron una adaptación del cuestionario *Family Need Questionnaire* (FNQ) original propuesto por Waaland et al. (1993) para analizar las necesidades de las familias con niños o niñas con TEA. La versión de Siklos y Kerns incluye 54 ítems. Para este estudio se ha utilizado una versión reducida de 29 ítems. Para la reducción de ítems se tuvo en cuenta la adecuación y coherencia del ítem con el objetivo de este estudio y la afinidad del contenido de cada ítem con la muestra objeto de estudio, padres y madres con niños y niñas con TEA escolarizados en Educación Infantil o Educación Primaria. Las necesidades fueron valoradas en una escala tipo Likert de 4 puntos en la que se indicaba el grado de importancia que otorgaban a cada una de ellas: *No es importante* (1), *Ligeramente importante* (2), *Importante* (3) y *Muy importante* (4). Además, para cada una de las necesidades se indicaba si realmente estaban siendo satisfechas o no con tres opciones de respuesta: *Satisfechas* (1), *Se satisface parcialmente* (2), o *No se satisface* (3). Se clasifica una necesidad como importante cuando se responde que es “importante” o “muy importante” y se considera insatisfecha si se valora como “se satisface parcialmente” o “no se satisface”. En cada uno de los ítems se ha identificado si se trata de necesidades centradas en los cuidadores (padres/madres) o centradas en los/as hijos/as. El cuestionario original obtuvo un Alpha de ,90.

Variables	M (DT) / %
Padres/madres	
Sexo: Mujer	85,5
Edad	41,3 (5,62)
Nº Hijos	1,87 (0,74)
Nivel de estudios	
Estudios primarios	3,6
Estudios secundarios	16,4
Bachillerato	16,4
Formación profesional	21,8
Estudios universitarios (grado)	41,8
Situación laboral	
Desempleo	46,3
Trabajo sin contrato	7,4
Contrato temporal	14,8
Contrato indefinido	29,6
Incapacidad	1,9
Hijos/as	
Edad	7,3 (2,36)
Sexo: Niño	80%
Diagnosticado	85,5%
Grado de discapacidad	
No discapacidad	36,4
Grado 1	5,5
Grado 2	5,5
Grado 3	25,5
Grado 4	23,6
Grado 5	3,6
Tipo de aula	
Ordinaria	41,8
Ordinaria con apoyo	34,5
Aula en clave	23,6

Tabla 1. Perfil sociodemográfico de los participantes

- *Valoración de la participación de las familias en la educación de los hijos. Cuestionario a familias* (Hernández-Prados et al., 2015): En este estudio se recurrió solo a la dimensión de sentido de pertenencia de este cuestionario. Se trata de 11 ítems que exploran el sentimiento de pertenencia de las familias al centro educativo, entendido como sentirse miembros y parte implicada en el centro. Los ítems son valorados en una escala de 0 a 11 que representa 4 puntos de corte distintos: *Nunca/Casi nunca* (0-2), *Algunas veces* (3-5), *Bastantes veces* (6-8) y *Casi siempre/Siempre* (9-11). Se trata de una medida única de valoración del sentimiento de pertenencia. El cuestionario considerado globalmente posee un valor de Alpha de ,87.
- *Cuestionario de percepción de los padres sobre la actitud integradora hacia la discapacidad en el centro educativo* (Suriá, 2014): Este cuestionario se dirige a

explorar la percepción que tienen padres y madres hacia las actitudes que tienen los miembros del centro educativo de sus hijos e hijas hacia estos. La escala está formada por 10 ítems con respuesta tipo Likert, con 5 alternativas de respuesta desde 1 (*nada*) hasta 5 (*mucho*). Los ítems se dividen en dos bloques de 5 ítems que valoran la Discriminación del Profesorado, lo que los padres y madres opinan sobre las actitudes integradoras del profesorado hacia la discapacidad, y la Discriminación de los Compañeros/as, lo que los padres y madres perciben de las actitudes del resto del alumnado del aula de su hijo/a. El cuestionario original arrojó un Alpha de ,78.

2.3. Procedimiento

Los participantes de esta investigación fueron contactados a través de los centros educativos en los que se encontraban matriculados sus hijos/as o a través de su participación en asociaciones de apoyo a las familias con hijos/as con TEA. Se les envió una notificación electrónica y se les citó para explicarles en qué consistía la investigación antes de participar en la investigación. Todas las personas participaron en el estudio de forma voluntaria y se obtuvo el consentimiento informado antes de iniciar el cuestionario. Se explicaron los objetivos del proyecto de investigación y se aseguró a todas las familias participantes que se protegería su anonimato. Una vez aceptada la participación cumplieron los cuestionarios de forma online a través de un Formulario de Google desde donde se descargaba la base de datos de forma automática por el equipo investigador.

2.4. Análisis de datos

Los datos de la presente investigación fueron analizados con el software estadístico SPSS vs. 22. Se han llevado a cabo análisis de frecuencias y porcentajes con el fin de evaluar las variables de importancia y satisfacción con las necesidades. Con el fin de identificar tipologías de satisfacción de las necesidades de las familias se llevó a cabo un análisis de conglomerados en dos fases incluyendo todas las variables de satisfacción de necesidades. En primer lugar, se llevó a cabo un análisis de conglomerados jerárquico siguiendo el método de Ward (1963) con el fin de explorar la distribución inicial de las variables y realizar un examen visual del dendograma, el tamaño de los conglomerados y la interpretación teórica de los mismos (Aldenderfer y Blashfield, 1987). En segundo lugar, una vez determinado el número de conglomerados, se llevó a cabo un análisis de conglomerados no jerárquico de K-medias. Por último, se llevaron a cabo análisis univariantes de varianza (ANOVA), utilizando los conglomerados como variables independientes con el fin de explorar su relación con la percepción de discriminación y sentimiento de pertenencia con los centros educativos por parte de las familias.

3. RESULTADOS

Necesidades de los padres y madres con hijos/as con TEA.

Se analizaron cada una de las necesidades presentadas a los padres y madres. En la Tabla 2 se presentan los porcentajes de las necesidades consideradas “importantes”, así como las necesidades importantes que no son satisfechas. Las respuestas fueron ordenadas basándose en el porcentaje, en relación tanto a la importancia como a la satisfacción de las necesidades, desde el mayor al menor porcentaje. Tal y como se puede observar los participantes consideraron que el 100% de las necesidades evaluadas eran “importantes”, esta afirmación se mueve desde el 96,2% la más alta hasta el 85,4% la más baja.

Como promedio, el 24,1% de las necesidades que se han identificado como importantes se consideran insatisfechas. Los porcentajes de insatisfacción de necesidades importantes variaban desde el 64,3% de insatisfacción hasta el 21,4% de insatisfacción. Las cinco necesidades importantes que presentaron un mayor nivel de insatisfacción fueron: (1) necesito que me respondan honestamente a mis preguntas; (2) necesito ayuda económica (por ejemplo, del gobierno) para proporcionarle a mi hijo/a sus terapias, tratamientos y cuidados; (3) necesito que me digan si estoy tomando buenas decisiones acerca de mi hijo; (4) necesito que el colegio de mi hijo/a establezca un plan de educación especializado para él/ella; (5) necesito información sobre programas especiales y servicios disponibles para mi hijo/a y mi familia.

Por el contrario, también hay necesidades importantes que sí se encuentran satisfechas. Las que se encuentran satisfechas para un mayor porcentaje de los participantes son: (1) necesito tener asesoramiento sobre mis otros/as hijos/as; (2) necesito que los profesionales que trabajan con mi hijo/a utilicen un lenguaje y términos que yo comprenda; (3) necesito tener asesoramiento para mí y mi cónyuge/pareja; (4) necesito tener un profesional al que poder recurrir para que me aconseje o me preste servicios cuando mi hijo/a necesite ayuda.

Tipologías de satisfacción de necesidades de los padres y madres.

Se ha realizado un análisis de conglomerados jerárquicos utilizando el método de Ward (1963) con el fin de explorar si podían identificarse diferentes agrupaciones basándose en la satisfacción de las necesidades presentadas por los padres y las madres. Se seleccionó la solución de dos conglomerados por su significatividad teórica, la evidencia en el dendrograma y por presentar el mejor balance entre el tamaño de los conglomerados y su diferenciación. La solución de dos conglomerados jerárquicos fue replicada utilizando el método de particiones iterativas de K-medias, con valores de la distancia euclídea cuadrada superiores a uno, indicando una solución discriminatoria satisfactoria. Las variables que contribuyen de forma significativa a discriminar los conglomerados se presentan en la Tabla 3.

Necesidades (<i>Yo necesito...</i>)	% Necesidad importante	% No satisfecha
Que me respondan honestamente a mis preguntas.	94,1%	64,3%
Ayuda económica (por ejemplo, del gobierno) para proporcionarle a mi hijo/a sus terapias, tratamientos y cuidados.	86,8%	64,3%
Que me digan si estoy tomando buenas decisiones acerca de mi hijo/a.	90,4%	53,6%
Que el colegio de mi hijo/a establezca un plan de educación especializado para él/ella.	90,4%	53,6%
Información sobre programas especiales y servicios disponibles para mi hijo/a y mi familia.	90,2%	53,6%
Estar bien informado sobre el trastorno de mi hijo/a para ser más efectivo a la hora de tomar decisiones conforme a las necesidades de mi hijo/a.	94,4%	50%
Que me demuestren que mis opiniones se tienen en cuenta para planificar el tratamiento, las terapias o la educación de mi hijo/a.	94,3%	50%
Ayudar para lidiar con mis miedos sobre el futuro de mi hijo/a.	90,2%	48,3%
Que los compañeros/as de clase de mi hijo/a entiendan que no puede controlar sus comportamientos inusuales y dificultades.	88,7%	48,3%
Que me enseñen que hacer cuando mi hijo/a actúa de manera poco común o tiene comportamientos difíciles.	88,7%	46,7%
Que los/as profesionales que trabajan con mi hijo/a entiendan sus necesidades y las de mi familia.	96,2%	44,4%
Que mi hijo/a pueda hacer amigos por sí mismo/a.	88,7%	43,3%
Que me explique porque mi hijo actúa de manera diferente inusual o tiene dificultades.	80,8%	43,3%
Que el colegio tenga un ayudante para el/la profesor/a que tenga conocimientos o experiencia para trabajar con niños/as con el mismo trastorno que mi hijo/a.	92,3%	42,9%
Ayuda para mantener la esperanza sobre el futuro de mi hijo/a.	88,2%	42,9%
Estar activamente involucrado/a en los tratamientos y terapias de mi hijo/a.	92,6%	40,6%
Que los/as amigos/as de mi hijo/a se sientan cómodo cuando están con él/ella.	90,4%	39,3%
Servicios de manera constante y no sólo en periodos de crisis.	90,6%	38,7%
Tener información respecto al progreso terapéutico o educativo de mi hijo/a.	96,2%	36,7%
Profesionales que sean discretos cuando hablan de mi hijo/a mientras él/ella está en la habitación.	88,9%	36,7%
Que los/as diferentes profesionales estén de acuerdo en la mejor manera de ayudar a mi hijo/a.	94,4%	31,3%
Trabajar con profesionales que tengan experiencia trabajando con niños que tengan el mismo trastorno del desarrollo que mi hijo/a.	92,5%	25,9%
Que los/as profesionales que trabajan con mi hijo/a sean respetuosos/as.	92,3%	25%
Que el otro progenitor de mi hijo/a y yo estemos de acuerdo en las decisiones con respecto al trastorno del desarrollo de nuestro/a hijo/a.	90,4%	25%
Hablar sobre los sentimientos acerca de mi hijo/a con padres/madres que tengan hijos/as con el mismo trastorno.	86,5%	25%
Tener un profesional al que poder recurrir para que me aconseje o me preste servicios cuando mi hijo/a necesite ayuda.	96,2%	24,1%
Tener asesoramiento para mí y mi cónyuge/pareja.	96,2%	21,7%
Que los profesionales que trabajan con mi hijo/a utilicen un lenguaje y términos que yo comprenda.	88,7%	21,4%
Tener asesoramiento sobre mis otros/as hijos/as.	85,4%	21,4%

Tabla 2. Necesidades ordenadas basándose en su importancia y satisfacción

Satisfacción de necesidades	C1 (n=42)	C2 (n=13)	F	p
Estar activamente involucrado/a en los tratamientos y terapias de mi hijo/a.	1,92	1,25	12,42	,003
Estar bien informado sobre el trastorno de mi hijo/a para ser más efectivo a la hora de tomar decisiones conforme a las necesidades de mi hijo/a.	1,85	1,25	6,68	,021
Que me demuestren que mis opiniones se tienen en cuenta para planificar el tratamiento, las terapias o la educación de mi hijo/a.	1,92	1,00	42,35	,000
Tener un profesional al que poder recurrir para que me aconseje o me preste servicios cuando mi hijo/a necesite ayuda.	2,00	1,50	11,47	,004
Profesionales que sean discretos cuando hablan de mi hijo/a mientras él/ella está en la habitación.	1,85	1,25	6,68	,021
Que me explique porque mi hijo actúa de manera diferente inusual o tiene dificultades.	2,00	1,25	34,41	,000
Que me enseñen que hacer cuando mi hijo/a actúa de manera poco común o tiene comportamientos difíciles.	1,85	1,00	19,41	,001
Trabajar con profesionales que tengan experiencia trabajando con niños que tengan el mismo trastorno del desarrollo que mi hijo/a.	2,00	1,50	11,47	,004
Tener asesoramiento para mí y mi cónyuge/pareja.	1,92	1,25	12,42	,003
Que me digan si estoy tomando buenas decisiones acerca de mi hijo/a.	1,77	1,00	11,77	,004
Que los/as profesionales que trabajan con mi hijo/a entiendan sus necesidades y las de mi familia.	1,92	1,25	12,42	,003
Que los/as amigos/as de mi hijo/a se sientan cómodo cuando están con él/ella.	1,85	1,25	6,68	,021
Hablar sobre los sentimientos acerca de mi hijo/a con padres/madres que tengan hijos/as con el mismo trastorno.	2,00	1,50	11,47	,004
Que me respondan honestamente a mis preguntas.	1,62	1,00	5,65	,031
Ayudar para lidiar con mis miedos sobre el futuro de mi hijo/a.	1,85	1,00	19,41	,001
Información sobre programas especiales y servicios disponibles para mi hijo/a y mi familia.	1,77	1,00	11,77	,004
Ayuda para mantener la esperanza sobre el futuro de mi hijo/a.	1,92	1,25	12,42	,003
Ayuda económica (por ejemplo, del gobierno) para proporcionarle a mi hijo/a sus terapias, tratamientos y cuidados.	1,62	1,00	5,65	,031
Que los compañeros/as de clase de mi hijo/a entiendan que no puede controlar sus comportamientos inusuales y dificultades.	1,85	1,00	19,41	,001
Que el colegio de mi hijo/a establezca un plan de educación especializado para él/ella.	1,77	1,00	11,77	,004
Que el colegio tenga un ayudante para el/la profesor/a que tenga conocimientos o experiencia para trabajar con niños/as con el mismo trastorno que mi hijo/a.	1,92	1,25	12,42	,003

Tabla 3. Variables significativas del análisis de conglomerados

El primer conglomerado se caracteriza por ser padres y madres que tienen todas las necesidades identificadas como importantes con niveles más altos de satisfacción, especialmente aquellas relacionadas con la relación con el profesional al que poder recurrir, que le dé explicaciones y que tengan experiencia. El segundo conglomerado se caracteriza por ser padres y madres cuyas necesidades se encuentran en su mayoría insatisfechas, especialmente las asociadas a la necesidad de apoyo personal en el desarrollo de sus competencias parentales y en las necesidades de ayuda en otros contextos.

Percepción de discriminación y pertenencia en los centros educativos en función de la satisfacción de necesidades.

Las tipologías de satisfacción de necesidades han mostrado una relación significativa con la percepción de los padres y madres sobre la actitud integradora hacia la discapacidad en el centro educativo y con el sentimiento de pertenencia en la relación familia-escuela. El conglomerado 1 muestra niveles significativamente menores de percepción de discriminación tanto del profesorado como de los/as compañeros/as, así como un nivel significativamente mayor de sentimiento de pertenencia en la relación

familia escuela. El conglomerado 2 muestra niveles mucho mayores de percepción de discriminación tanto por parte del profesorado como de los/as compañeros/as, especialmente por parte del alumnado del aula de su hijo/a; así como un nivel de pertenencia muy bajo en la relación familia-escuela (ver Tabla 4).

	C1	C2	F	p	η^2 (partial)
Discriminación por parte del profesorado	0,81	2,40	9,77	,007	,39
Discriminación por parte de los/as compañeros/as	1,41	2,65	14,14	,002	,49
Sentimiento de pertenencia	3,21	1,70	7,55	,015	,34

Tabla 4. Percepción de discriminación y sentimiento de pertenencia en el centro educativo

4. DISCUSIÓN

El objetivo de este estudio ha sido analizar la percepción que tienen los padres y madres con niños/as con TEA de sus propias necesidades y valorar la relación que tiene la satisfacción de esas necesidades con el sentido de pertenencia al centro educativo y, por extensión, a la comunidad (Novo et al., 2016), y con la percepción de discriminación. Los resultados han mostrado que las necesidades reportadas con mayor frecuencia como insatisfechas estuvieron vinculadas fundamentalmente a la relación con profesionales, al apoyo económico, a la información y formación, y a los servicios recibidos por parte del colegio. La baja satisfacción de las necesidades ha mostrado relación con el sentido de pertenencia al centro educativo y a la comunidad, y con la percepción de discriminación.

Entre las necesidades que perciben como menos satisfechas están aquellas vinculadas a la participación de las familias y a la comunicación con profesionales. En concreto, una de las necesidades menos satisfechas es que les respondan honestamente a sus preguntas. En otros estudios esta necesidad ha sido valorada como una de las necesidades más importantes, pero no está entre las menos satisfechas (Brown et al., 2012; Hartley y Schultz, 2015; Kiami y Goodgold; 2017; Siklos y Kerns, 2006). Este resultado denota la necesidad de que la comunicación con profesionales se caracterice por la sinceridad y la confianza. En relación con este tipo de necesidades también muestran la necesidad de que les demuestren que sus opiniones se tienen en cuenta para planificar la intervención, en la línea de otros estudios que muestran cómo las familias valoran que los y las profesionales tengan en cuenta sus opiniones (Tucker y Schwartz, 2013). Por último, también, muestran insatisfacción con la necesidad de que les digan si están tomando buenas decisiones acerca de su hijo/a. Este resultado tiene importantes implicaciones, ya que evidencia, en la línea de lo mostrado por otros estudios, que las familias de niños y niñas con TEA pueden experimentar bajos niveles de eficacia y satisfacción parental (Jones y Prinz, 2005), por lo que es fundamental reforzar sus competencias y favorecer su empoderamiento. Estas necesidades están muy vinculadas a las competencias parentales y su cobertura puede ser clave para una parentalidad positiva. Además, para que puedan ser satisfechas es necesario que los y las profesionales que trabajan en los diferentes servicios cuenten con habilidades y formación en el trabajo con familias de niños y niñas con TEA. Sin embargo, en muchas ocasiones los y las profesionales, por ejemplo, del ámbito educativo, pueden no comprender a los padres y madres de hijas/os con TEA (Todd et al., 2014) y ni el

profesorado ni las familias suelen recibir formación centrada en la promoción de la colaboración eficaz entre profesionales y familias (Epstein, 2005; Epstein y Sanders, 2006).

Otra de las necesidades percibidas como menos satisfechas fue la relacionada con el apoyo económico. Este resultado sigue la línea de los mostrados por otras investigaciones que han valorado la frecuencia de necesidades importantes insatisfechas por medio del FNQ y han identificado que una de las necesidades importantes menos satisfechas fue precisamente la falta de apoyo financiero (Kiami y Goodgold, 2017; Siklos y Kerns, 2006). Este resultado evidencia que las familias pueden estar experimentando problemas para poder costear diferentes servicios y pone de manifiesto el escaso soporte por parte de los servicios públicos. El apoyo económico es percibido por las familias como un potenciador de la calidad de vida familiar, constituyendo un elemento que contribuye de manera positiva al desarrollo de las competencias parentales, por ejemplo, atenuando el estrés parental y aumentando la satisfacción por lo que resulta crucial proporcionar a las familias seguridad financiera para garantizar una calidad de vida más plena (Cañete et al., 2018).

Otra de las necesidades reportada como menos satisfecha fue que el colegio de sus hijos/as establezca un plan de educación especializado para ellos/as. Sin embargo, esta necesidad es de las valoradas como más satisfechas en otras investigaciones (Brown et al., 2012; Hartley y Schultz, 2015; Kiami y Shelley, 2017; Siklos y Kerns, 2006). Otros estudios sí han mostrado la insatisfacción de las familias con el centro educativo derivada de resistencias a la hora de considerar alternativas a los planes recomendados por el personal escolar, a escuchar la opinión de los familiares o motivada por relaciones negativas con el profesorado (Bitterman et al., 2008; Kurth et al., 2020). En este sentido, se hace especialmente importante que los centros educativos promuevan las competencias del personal para apoyar de manera efectiva las necesidades de los niños y niñas TEA, construyendo mecanismos que fomenten relaciones positivas y colaborativas entre la escuela y la familia.

Entre las necesidades reportadas con mayor frecuencia como no satisfechas también destacan las vinculadas con la información y formación sobre servicios y sobre el TEA. Las familias necesitan información sobre programas especiales y servicios disponibles y necesitan estar bien informadas sobre el TEA para ser más efectivas a la hora de tomar decisiones conforme a las necesidades de sus hijos/as. Este hallazgo coincide con lo mostrado por otras investigaciones en relación a la necesidad de información sobre servicios (Brown et al., 2012; Farmer et al., 2014; Srinivasan et al., 2021) y formación en familias con niños/as con TEA (Brown et al., 2012; Derguy et al., 2015; Ellis et al., 2002; Moodie-Dyer et al., 2014). Tal y como recogen Kiami y Goodgold (2017), las familias tienen que buscar información en lugar de tenerla a su disposición, lo que aumenta sus niveles de estrés e inseguridad. La provisión de información es un recurso importante para empoderar a las familias y que se sientan seguras por lo que para promover dicho apoyo se hace crucial identificar las necesidades de información con el fin de desarrollar estrategias efectivas (Mcintyre y Brown, 2018).

Con el objetivo de valorar el impacto que puede tener la percepción de necesidades parentales en uno de los principales contextos donde se desarrollan los niños y las niñas, el ámbito educativo, se relacionaron las tipologías de percepción de necesidades por parte de los padres y madres con la percepción de discriminación en el centro educativo y con el sentido de pertenencia de las familias al centro educativo y a la comunidad. Tal

y como se hipotetizó, el grupo de familias con una mayor percepción de satisfacción de las necesidades se caracterizó por una percepción menor de discriminación por parte del profesorado y de los compañeros. Asimismo, mostraron un mayor nivel de sentido de pertenencia al centro educativo y comunidad. Este resultado pone de manifiesto la relación entre la percepción de las necesidades y otros resultados importantes para el niño/a y la familia como son los vinculados al contexto educativo. En esta línea, la percepción de mayores necesidades no satisfechas se relaciona con una menor independencia funcional del niño/a y una percepción mayor del impacto de la discapacidad (Brown et al., 2011).

Cuando las familias perciben sus necesidades más satisfechas es posible que puedan desarrollar sus competencias parentales de forma más positiva y esto es transferible a las competencias que tienen que ver con el mesosistema, como es la relación familia-escuela. Sin embargo, cuando las familias muestran un bajo nivel de satisfacción de sus necesidades, es probable que tengan más barreras para participar y perciben un menor nivel de pertenencia al centro. Esto resulta especialmente relevante teniendo en cuenta que las familias con niños/as con TEA están menos satisfechas con su rol dentro del centro educativo (Zablotsky et al., 2012), reportan una escasa relación entre la familia y el colegio (Russa et al., 2015) y perciben poca calidad en la comunicación con los/as docentes (Azad et al., 2016; Stoner et al., 2005; Zablotsky et al., 2012). Además, las familias del conglomerado con un menor nivel de percepción de satisfacción de necesidades perciben mayor discriminación en el centro educativo, lo cual puede estar dificultando la inclusión del alumnado. Dado que la calidad de la interacción de la familia y la escuela resulta fundamental en la promoción de la inclusión del alumnado, es necesario seguir promoviendo evidencias científicas que muestren resultados sobre los procesos de mejora de la inclusión educativa a través de la propia familia (Kluth et al., 2007).

Este estudio tiene una serie de limitaciones que deben ser tenidas en cuenta. En primer lugar, el tamaño de la muestra limita la generalización de los resultados. Asimismo, al ser una muestra tan reducida, no se pudo tener en cuenta las diferencias relacionadas con variables sociodemográficas o contextuales. Además, los y las participantes del estudio fueron contactados por medio de asociaciones vinculadas al TEA, por lo que posiblemente no se representan las necesidades de familias que no pertenecen a asociaciones. Por último, el instrumento fue modificado y se aplicó una versión reducida del mismo, sin embargo, no se han realizado estudios adicionales para evaluar la validez de dicha versión.

A pesar de estas limitaciones reconocidas, este estudio tiene importantes implicaciones para la intervención. En primer lugar, los resultados de este estudio ponen de relieve la importancia de que los y las profesionales de diferentes servicios analicen y aborden las necesidades insatisfechas que perciben los padres y madres de niños y niñas con TEA. Debe ser el punto de partida para identificar objetivos específicos de intervención que puedan mejorar el funcionamiento y el bienestar de la familia y los niños y las niñas con TEA y para garantizar una asignación de servicios eficaz y basada en las prioridades. Esta evaluación debe ser continuada en el tiempo, ya que las necesidades pueden ir cambiando con las transiciones que van experimentando los niños y las niñas con TEA.

Los resultados permiten resaltar varias áreas del sistema de servicios que necesitan ser modificadas o fortalecidas. En concreto, podemos inferir que es fundamental

fomentar la participación de las familias en los servicios y promover una comunicación bidireccional con los y las profesionales. En concreto, se deben articular espacios para que las familias opinen y participen en la toma de decisiones. Esta relación debe promover el empoderamiento de la familia y favorecer la eficacia con su rol parental. Asimismo, las familias suelen necesitar una gran variedad de apoyos y servicios en diferentes ámbitos y puede resultar especialmente difícil para ellas y ellos saber a dónde tienen que acudir, por lo que es importante facilitar el acceso esta información. Por otro lado, es necesario fomentar el apoyo financiero y eliminar las barreras en el acceso a servicios y recursos para las familias.

Por otro lado, resulta fundamental promover acciones encaminadas a fomentar la participación de las familias de niños/as con TEA en los centros educativos y favorecer el sentido de pertenencia al centro educativo. Profesorado y familias deben trabajar para la consecución de la misma meta con coherencia y de manera coordinada. Pero este proceso de participación requiere de herramientas que puedan promoverlo y capaciten tanto a la familia como al profesorado para poder llevar a cabo una participación real. No solo se trata de participar en una actividad, sino que las familias se sientan implicadas, aceptadas, valoradas y que puedan formar parte en los procesos de toma de decisiones (Aguar et al., 2020). Por tanto, puede resultar importante reforzar la formación especializada sobre el TEA y sobre la relación con familias de niños/as con TEA para poder promover una inclusión educativa real.

AGRADECIMIENTOS

Esta investigación fue financiada por Fundación CajaCanarias y la Fundación Bancaria La Caixa por medio del proyecto “Diseño, implementación y evaluación de un programa para mejorar la colaboración familia-centro escolar y la inclusión en alumnado con Trastorno Del Espectro Autista” concedido en la Convocatoria de Ayudas a Proyectos de Investigación 2020 (2020EDU12).

BIBLIOGRAFÍA

- Aguar, G., Demothenes, Y. y Campos, I. (2020). La participación familiar en la inclusión socioeducativa de los educandos con necesidades educativas especiales. *Mendive. Revista de Educación*, 18(1), 120-133.
<http://mendive.upr.edu.cu/index.php/MendiveUPR/article/view/1596>
- Aldenderfer, M. y Blashfield, R. (1987). *Cluster analysis*. Jossey-Bass.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5a ed.). American Psychiatric Association.
- Azad, G.F., Kim, M., Marcus, S.C., Sheridan, S.M. y Mandell, D.S. (2016). Parent-teacher communication about children with autism spectrum disorder: An examination of collaborative problem-solving. *Psychology in the Schools*, 53(10), 1.071-1.084.
<https://doi.org/10.1002/pits.21976>
- Azad, G., Wolk, C. y Mandell, D. (2018). Ideal interactions: Perspectives of parents and teachers of children with autism spectrum disorder. *School Community Journal*, 28(2), 63-84.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7958697/>
- Bitterman, A., Daley, T.C., Misra, S., Carlson, E. y Markowitz, J. (2008). A national sample of preschoolers with autism spectrum disorders: Special education services and parent satisfaction. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1.509-1.517.
<https://doi.org/10.1007/s10803-007-0531-9>
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Paidós.

- Brown, H.K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., Cobigo, V. y Lam, M. (2011). Beyond an autism diagnosis: Children's functional independence and parents' unmet needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(10), 1.291-1.302. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1148-y>
- Brown, H.K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E. y Cobigo, V. (2012). Unmet needs of families of school-aged children with an autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 497-508. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2012.00692.x>
- Bueno-Hernández, A., Cárdenas-Gutierrez, M., Pastor-Zamalloa, M. y Silva-Mathews, Z. (2012). Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista. *Revista de Enfermería Herediana*, 5(1), 26-36. <https://doi.org/10.20453/renh.v5i1.4012>
- Burke, M.M. y Hodapp, R.M. (2014). Relating stress of mothers of children with developmental disabilities to family-school partnerships. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(1), 13-23. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.1.13>
- Cañete, M., Sánchez, M.C. y Corcho, P. (2018). Necesidades de apoyo percibidas por padres de niños con autismo entre 2-5 años, en México. *Siglo Cero*, 49(3), 75-94. <https://doi.org/10.14201/scero20184937593>
- Chiri, G. y Warfield, M.E. (2012). Unmet need and problems accessing core health care services for children with autism spectrum disorder. *Maternal and Child Health Journal*, 16(5), 1.081-1.091. <https://doi.org/10.1007/s10995-011-0833-6>
- Derguy, C., Michel, G., M'bailara, K., Roux, S. y Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(2), 156-166. <https://psycnet.apa.org/doi/10.3109/13668250.2015.1023707>
- Dunst, C.J., Trivette, C.M. y Hamby, D.W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 370-378. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20176>
- Ellis, J.T., Luiselli, J.K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley- Cannon, B., Taras, M., Wolongevicz, J. y Sisson, R.W. (2002). Families of children with developmental disabilities: Assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 191-202. <https://doi.org/10.1023/A:1015223615529>
- Epstein, J.L. (2005). A case study of the partnership schools Comprehensive School Reform (CSR) model. *Elementary School Journal*, 106(2), 151-170. <https://www.journals.uchicago.edu/doi/pdf/10.1086/499196>
- Epstein, J.L. y Sanders, M.G. (2006). Prospects for change: Preparing educators for school, family, and community partnerships. *Peabody Journal of Education*, 81(2), 81-120. https://doi.org/10.1207/S15327930pje8102_5
- Farmer, J.E., Clark, M.J., Mayfield, W.A., Cheak-Zamora, N., Marvin, A.R., Law, J.K. y Law, P.A. (2014). The relationship between the medical home and unmet needs for children with autism spectrum disorders. *Maternal and Child Health Journal*, 18(3), 672-680. <https://doi.org/10.1007/s10995-013-1292-z>
- Garbacz, S.A., McIntyre, L.L. y Santiago, R.T. (2016). Family involvement and parent-teacher relationships for students with autism spectrum disorders. *School Psychology Quarterly*, 31(4), 478-490. <https://doi.org/10.1037%2Fspq0000157>
- Hartley, S.L. y Schultz, H.M. (2015). Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1.636-1.648. <https://doi.org/10.1007%2Fs10803-014-2318-0>
- Hernández-Prados, M.A., Gomariz, M.A., Parra, J. y García-Sanz, M.P. (2015). El sentimiento de pertenencia en la relación entre familia y escuela. *Participación Educativa*, 4(7), 49-57. shorturl.at/elmJR

- Higgins, D.J., Bailey, S.R. y Pearce, J.C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9, 125-137. <https://doi.org/10.1177/1362361305051403>
- Hsiao, Y.J., Higgins, K., Pierce, T., Whitby, P.J.S. y Tandy, R.D. (2017). Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 152-162. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.013>
- Jones, T.L. y Prinz, R.J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review*, 25(3), 341-363. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2004.12.004>
- Karst, J.S. y Van Hecke, A.V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Kiami, S.R. y Goodgold, S. (2017). Support needs and coping strategies as predictors of stress level among mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism Research and Treatment*, 2017. Article 8685950. <https://doi.org/10.1155/2017/8685950>
- Kluth, P., Biklen, D., English-Sand, P. y Smukler, D. (2007). Going away to school. Stories of families who move to seek inclusive educational experiences for their children with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 18(1), 43-56. <https://doi.org/10.1177/10442073070180010501>
- Kurth, J.A., Love, H. y Pirtle, J. (2020). Parent perspectives of their involvement in IEP development for children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 35(1), 36-46. <https://doi.org/10.1177/1088357619842858>
- LaRoche, G. y des Rivières-Pigeon, C. (2022). From close connections to feeling misunderstood: How parents of children with Autism Spectrum Disorder perceive support from family members and friends. *Canadian Journal of Family and Youth*, 14(1), 1-22. <https://doi.org/10.29173/cjfy29758>
- McIntyre, L.L. y Brown, M. (2018). Examining the utilization and usefulness of social support for mothers with young children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(1), 93-101. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1262534>
- McLennan J.D., Huculak S. y Sheehan D. (2008). Brief report: Pilot investigation of service receipt by young children with autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1.192-1.196. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0535-5>
- Moodie-Dyer, A., Joyce, H.D., Anderson-Butcher, D. y Hoffman, J. (2014). Parent-caregiver experiences with the autism spectrum disorder service delivery system. *Journal of Family Social Work*, 17(4), 344-362. <https://doi.org/10.1080/10522158.2014.903581>
- Moro, L., Jenaro, C. y Solano, M. (2015). Miedos, esperanzas y reivindicaciones de padres de niños con TEA. *Siglo Cero*, 46(4), 7-24. <https://doi.org/10.14201/scero2015464724>
- Novo, M., Redondo, L., Seijo, D. y Arce, R., (2016). Diseño y validación de una escala para la evaluación del sentido de comunidad en grupos académicos virtuales [Design and validation of a scale to assess the sense of community in academic virtual groups]. *Revista de Investigación en Educación*, 14(2), 126-140. <https://revistas.uvigo.es/index.php/reined/article/view/2080/2056>
- Padden, C. y James, J.E. (2017). Stress among parents of children with and without autism spectrum disorder: A comparison involving physiological indicators and parent self-reports. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 29, 567-586. <https://doi.org/10.1007/s10882-017-9547-z>
- Parsons, S., Lewis, A. y Ellins, J. (2009). The views and experiences of parents of children with autistic spectrum disorder about educational provision: Comparisons with parents of children with other disabilities from an online survey. *European Journal of Special Needs Education*, 24(1), 37-58. <https://doi.org/10.1080/08856250802596790>

- Rattaz, C., Ledesert, B., Masson, O., Ouss, L., Ropers, G. y Baghdadli, A. (2014). Special education and care services for children, adolescents, and adults with autism spectrum disorders in France: Families' opinion and satisfaction. *Autism*, 18(2), 185-193. <https://doi.org/10.1177/1362361312460952>
- Russa, M., Matthews, A. y Owen-DeSchryver, J. (2015). Expanding supports to improve the lives of families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 17(2), 95-104. <https://doi.org/10.1177/1098300714532134>
- Ruble, L.A. y Dalrymple, N.J. (2002). COMPASS: A parent-teacher collaborative model for students with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(2), 76-83. <https://doi.org/10.1177/10883576020170020201>
- Samsell, B., Lothman, K., Samsell, E.E. y Ideishi, R.I. (2022). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder in the United States: A systematic review and metasynthesis of qualitative evidence. *Families, Systems & Health*, 40(1), 93-104. <https://doi.org/10.1037/fsh0000654>
- Siklos, S. y Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 921-933. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0129-7>
- Simón, C. y Echeita, G. (2010). Educación inclusiva y participación de las familias: dilemas, paradojas y esperanzas. En G. Echeita, M. Sandoval, N. Illán, J. Domingo, M. Soler, N. Melero y F. Luengo (Eds.), *La inclusión en la educación democrática. El éxito para todos y todas a lo largo de la vida* (pp. 108-118). Proyecto Atlántida.
- Srinivasan, S.M., Ekbladh, A., Freedman, B.H. y Bhat, A.N. (2021). Needs assessment in unmet healthcare and family support services: A survey of caregivers of children and youth with autism spectrum disorder in Delaware. *Autism Research*, 14, 1.736-1.758. <https://doi.org/10.1002/aur.2514>
- Stephenson, J., Browne, L., Carter, M., Clark, T., Costley, D., Martin, J., Williams, K., Bruck, S., Davies, L. y Sweller, N. (2020). Facilitators and barriers to inclusion of students with autism spectrum disorder: Parent, teacher, and principal perspectives. *Australasian Journal of Special and Inclusive Education*, 45, 1-17. <https://doi.org/10.1017/jsi.2020.12>
- Stoner, J.B., Bock, S.J., Thompson, J.R., Angell, M.E., Heyl, B.S. y Crowley, E.P. (2005). Welcome to our world: Parent perceptions of interactions between parents of young children with ASD and education professionals. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(1), 39-51.
- Suriá, R. (2014). Actitudes integradoras en el contexto educativo de los estudiantes con discapacidad según la percepción de sus progenitores. *Bordón. Revista de Pedagogía*, 66(4), 157-172. <https://recyt.fecyt.es/index.php/BORDON/article/view/Bordon.2014.66410>
- Syriopoulou-Delli, C. y Polychronopoulou, S. (2019). Organization and management of the ways in which teachers and parents with children with ASD communicate and collaborate with each other. *International Journal of Developmental Disabilities*, 65(1), 31-49. <https://doi.org/10.1080/20473869.2017.1359355>
- Ten Hoopen, L.W., de Nijs, P.F., Duvekot, J., Greaves-Lord, K., Hillegers, M.H., Brouwer, W.B. y Hakkaart-van Roijen, L. (2020). Children with an autism spectrum disorder and their caregivers: Capturing health-related and care-related quality of life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(1), 263-277. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04249-w>
- Todd, T.A., Beamer, J. y Goodreau, J. (2014). Bridging the gap: Teacher-parent partnerships for students with autism spectrum disorder. *LEARNing Landscapes*, 8(1), 287-304. <https://doi.org/10.36510/learnland.v8i1.686>
- Tucker, V. y Schwartz, I. (2013). Parents' perspectives of collaboration with school professionals: Barriers and facilitators to successful partnerships in planning for students with ASD. *School Mental Health*, 5, 3-14. <https://doi.org/10.1007/s12310-012-9102-0>

- Vasilopoulou, E. y Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>
- Waaland P.K., Burns C. y Cockrell J. (1993). Evaluation of needs of high- and low-income families following pediatric traumatic brain injury. *Brain Injury*, 7, 135-146. <https://doi.org/10.3109/02699059309008167>
- Ward, J.J. Jr. (1963). Hierarchical grouping to optimize an objective function. *Journal of the American Statistical Association*, 58(301), 236-244. <https://doi.org/10.1080/01621459.1963.10500845>
- Wong, C., Odom, S.L., Hume, K.A., Cox, A.W., Fetting, A., Kucharczyk, S., Brock, M. E., Plavnick, J.B., Fleury, V.P. y Schultz, T.R. (2015). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: A comprehensive review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 1.951-1.966. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2351-z>
- World Health Organization (2022). *Autism spectrum disorders*. World Health Organization. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Zablotsky, B., Boswell, K. y Smith, C. (2012). An evaluation of school involvement and satisfaction of parents of children with autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117, 316-330. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.4.316>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M.S., Saxena S., Yusuf, A., Shih, A. y Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 1-13. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>