

# ¿CÓMO ACOMPAÑAR A LAS FAMILIAS EN EL DESARROLLO DE LA AUTODETERMINACIÓN DE SUS HIJOS E HIJAS CON AUTISMO?



Clara Andrés Gárriz, Carmen Gándara, Cristina Mumbardó Adam, Ana Casas y Sergi Fàbregues

## Introducción

La **autodeterminación** es la característica disposicional que permite a las personas ser los agentes causales de sus propias vidas (Shogren et al., 2015)

- La autodeterminación es un elemento clave para la mejora de la calidad de vida de los jóvenes adultos con autismo (Mumbardó-Adam et al., in press; White et al., 2018)
- Las personas con autismo reportan menores niveles de autodeterminación (Cheak-Zamora et al., 2020)
- Las alteraciones en la comunicación social y en las habilidades interpersonales propias del TEA pueden complicar la enseñanza de algunas habilidades relacionadas con la autodeterminación (Cuesta-Gómez et al., 2016)
- El desarrollo de habilidades relacionadas con la autodeterminación (toma de decisiones, resolución de problemas, autoregulación...) correlacionan con una mayor satisfacción vital (White et al., 2018) y con mejores resultados en empleo y vida independiente (Shogren et al., 2017)
- Resulta importante que la instrucción de dichas habilidades se de en contextos naturales en los que se creen y aprovechen oportunidades para trabajar dicha característica.
- El papel de la familia resulta fundamental para promover el desarrollo de la autodeterminación durante la etapa de transición a la vida adulta.

**Objetivo del estudio:** explorar las necesidades de las familias acerca del desarrollo de la autodeterminación de sus hijos e hijas con autismo en cuanto al acompañamiento por parte de los profesionales

## Método

### Participantes

**Familias** 7 familias de jóvenes con autismo y otras coocurrencias  
Madres de entre 52 y 59 años

**Jóvenes** 3 hijas y 4 hijos (17-26 años)  
Diagnóstico: 6 TEA + DI leve y 1 TEA + TDAH

### Instrumento

Entrevistas en profundidad con los familiares

### Procedimiento

1. Contacto intencional con las familias
2. Consentimiento informado
3. Entrevistas realizadas online (Zoom) y fueron grabadas

### Análisis de datos

Enfoque fenomenológico  
Análisi temático (Braun & Clarke, 2022)

## Resultados

### TEMA 1: Necesidades de las familias en cuanto al apoyo profesional para el desarrollo de la autodeterminación de sus hijos e hijas

- Disponer de un espacio en el que puedan plantear dudas concretas y recibir respuestas directas por parte de los profesionales
- Disponer de un profesional, también en la etapa adulta de sus hijos e hijas, para contrastar opiniones y dudas
- Ayuda por parte de los profesionales para pensar nuevas estrategias

### TEMA 2: Agentes que deberían formar parte de este acompañamiento a las familias

- Preferencia por un acompañamiento por parte de profesionales, además del apoyo que ellas ofrecen a sus hijos/as
- Preferencia por el formato en línea para el acompañamiento
- Apoyos adaptados a las necesidades de las familias
- Compartir experiencias y necesidades de apoyo con otras familias (siempre y cuando vivan situaciones similares)

*“Tampoco sé cuál es la manera más adecuada, intento guiarme un poco por cómo es él, qué necesita, cómo soy yo, y dárselo. Si alguien nos dice otra opción, otra fórmula, oye, abiertos estamos”*

## Discusión

1. La **transición a la vida adulta** presenta unas características y necesidades con las que los padres y madres no se han encontrado hasta el momento, y tampoco saben cómo intervenir
2. Necesidad de seguir ofreciendo **apoyo profesional a las familias** de los y las jóvenes con autismo durante esta etapa de sus hijos e hijas
3. Proporcionar **espacios para compartir y construir estrategias** ajustadas a sus necesidades
4. **Futuras investigaciones:** ahondar en cómo dar apoyo a las familias mediante intervenciones centradas el desarrollo de la autodeterminación

## Referencias

- Braun, V., & Clarke, V. (2022). Conceptual and design thinking for thematic analysis. *Qualitative Psychology*, 9(1), 3.
- Cheak-Zamora, N. C., Maurer-Batjer, A., Malow, B. A., y Coleman, A. (2020). Self-determination in young adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 24(3), 605-616. <https://doi.org/10.1177/1362361319877329>
- Cuesta-Gómez, J., Vidriales-Fernández, R., y Carvajal-Molina, F. (2016). Calidad de vida en niños y adolescentes con trastorno del espectro autista sin discapacidad intelectual. *Revista de neurología*, 62(1), 33-39. <https://doi.org/10.33588/rn.62S01.2015524>
- Mumbardó-Adam, C., Vicente, E., Simó-Pinatella, D., y Balboni, G. (in press). Does self-determination influence the quality of life of adolescents with intellectual disability?. *International Journal of Disability, Development and Education*.
- Shogren, K. A., Lee, J., y Panko, P. (2017). An Examination of the Relationship Between Postschool Outcomes and Autonomy, Psychological Empowerment, and Self-Realization. *The Journal of Special Education*, 51(2), 115-124. <https://doi.org/10.1177/0022466916683171>
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Forber-Pratt, A. J., Little, T. D., y Lopez, S. (2015). Causal agency theory: Reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50, 251-263. <http://www.jstor.org/stable/24827508>
- White, K., Flanagan, T.D., y Nadig, A. (2018). Examining the Relationship Between Self-Determination and Quality of Life in Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30, 735-754. <https://doi.org/10.1007/s10882-018-9616-y>