

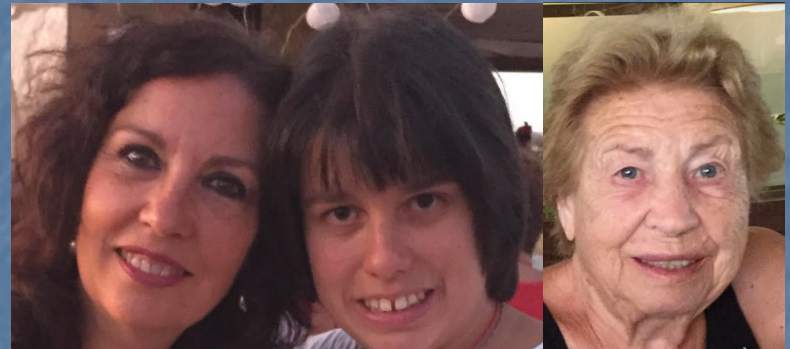
Madrid **20**  
20 años

XX CONGRESO NACIONAL  
**getapi**  
PROFESIONALES DEL AUTISMO

"AUTISMO: ANTE EL DESAFIO COMUNITARIO"

## JORNADA PREVIA AL CONGRESO

# Necesidades y adaptación de las familias a lo largo del ciclo vital: *caminando hacia el bienestar*



Pilar Pozo Cabanillas  
[ppozo@psi.uned.es](mailto:ppozo@psi.uned.es)

# El camino hacia el bienestar de las familias de las personas con TEA: enfoque del ciclo vital



- Son **cambios normativos** comunes a todas las familias
- TEA fuerte impacto a **nivel individual** y en la **dinámica familiar** → momentos de crisis pero también momentos de refuerzo
- Cambios en relación a otros contextos sociales como los **servicios y recursos** → relaciones con **profesionales**
- Momentos de cambios generan **incertidumbre** → **ajustes**
- Las crisis nos sirven para iniciar una transformación.





## Proceso diagnóstico

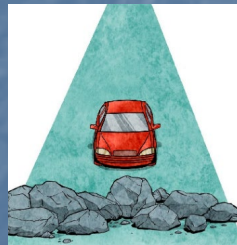


### Inicio de los síntomas

Detectamos que algo está pasando (**señales de alerta**) → depende de la severidad del trastorno → el camino se está llenando de baches y curvas... el coche es inestable y no está preparado, **se pierde el control** al conducir, llegamos a un túnel, la luz no funciona bien.... inecesitamos saber qué le pasa a nuestro hijo! → **se inicia un largo recorrido hasta conseguir el diagnóstico**



### Momento del diagnóstico



Carretera cortada, se rompen nuestras expectativas



Muchas dudas, incertidumbre, no sabemos qué hacer...

# Comunicación diagnóstica



Se necesitan señales que nos indiquen hacia dónde ir → **información y orientación** → dar respuestas a todas las preguntas para poder comprender y entender

Original Article

## Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom

Laura Crane<sup>1</sup>, James W Chester<sup>2</sup>, Lorna Goddard<sup>2</sup>, Lucy A Henry<sup>1</sup> and Elisabeth L Hill<sup>2</sup>



Autism  
2016, Vol. 20(2) 153–162  
© The Author(s) 2015  
Reprints and permissions:  
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav  
DOI: 10.1177/1362361315573636  
aut.sagepub.com  
SAGE

## Guía práctica para el autismo de ESCAP: resumen de las recomendaciones basadas en la evidencia para su diagnóstico y tratamiento

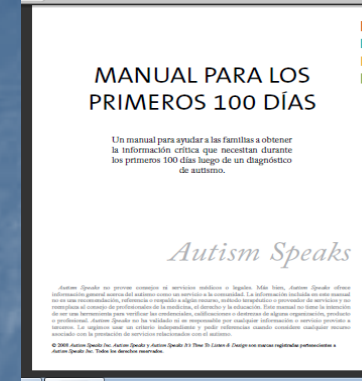
Joaquín Fuentes, Amaia Hervás, Patricia Howlin (Grupo de Trabajo de ESCAP para el Autismo) – European Child & Adolescent Psychiatry (11 agosto 2020).

<https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>

Factores **satisfacción de los padres con el proceso de diagnóstico**: el *tiempo* hasta recibir un diagnóstico, la *satisfacción con la información* proporcionada en el momento del diagnóstico, la *manera de comunicar* y la *cercanía del profesional* que realiza el diagnóstico y el *estrés asociado* con el proceso de diagnóstico.

Una **experiencia positiva en el diagnóstico** está asociada con mayores niveles de aceptación, bajos niveles de estrés y mayor uso de estrategias efectivas de afrontamiento → → el diagnóstico es la clave para poder acceder a apoyos y recursos adecuados

# Emociones ante el diagnóstico: importancia de la aceptación



“Aceptar el diagnóstico significa el comienzo del camino hacia el bienestar personal de tu hijo y la familia”

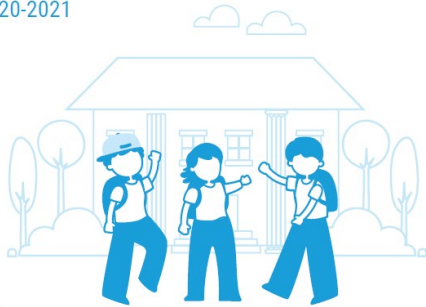
- No tener miedo a expresar las emociones
- Darse tiempo para adaptarse
- Cuidar la salud y el bienestar
- Vivir el momento y el día a día
- Expectativas a corto plazo y realistas
- Pedir ayuda cuando se necesita
- Apoyo de otros padres
- Asociarse → profesionales expertos en TEA y recursos y servicios a lo largo del ciclo vital



- **Necesaria una red de recursos de atención temprana a nivel nacional** (CAE, 2021). Debilidades limitación de recursos antes de los 3 años, baja frecuencia e intensidad de las intervenciones, poca especialización en TEA...
- Esta etapa es muy importante para el niño y para la familia
- Se inician las *primeras intervenciones* con el niño con TEA (0-6 años) → *Intervención global e integral*
- *Desarrollo de las capacidades del niño* (comunicativas, cognitivas, socioemocionales) y de su autonomía e independencia
- *Enfoque centrado en la familia* → *Trabajar en colaboración con la familia*
  - Capacitar y dar poder a las familias. **“Empoderar” a las familias** →
- Dar respuesta a las necesidades de la familia. **Autocompetencia** y **autoeficacia**: factores cognitivos fundamentales



SITUACIÓN DEL ALUMNADO  
CON TRASTORNO DEL ESPECTRO  
DEL AUTISMO EN ESPAÑA  
CURSO 2020-2021



CONFEDERACIÓN  
AUTISMO

## ¿ESTÁ EL SISTEMA EDUCATIVO PREPARADO PARA ATENDER LAS NECESIDADES DEL ALUMNADO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO?



### Según las familias

¿Consideran que los/las profesionales están capacitados/as?



• A casi el 85% les gusta: la valoración de los esfuerzos de su hijo o hija y la ayuda en la resolución de sus problemas.



• Lo que menos gusta: la poca recepción de formación continua y que no se apliquen estrategias basadas en evidencias.

## ¿Dónde estudia el alumnado con TEA?



Más del 80% del alumnado cursa sus estudios en la modalidad de educación ordinaria.

En el caso de los niños con TEA, la elección de centro escolar es especialmente una pesadilla. Pocos centros entre los que elegir; diagnósticos iniciales que coinciden precisamente con el inicio de la vida escolar del niño; dictámenes de escolarización que se retrasan o con los que no estamos de acuerdo; centros que nos gustan y no tienen plazas, o que están muy lejos y carecen de ruta; varios cambios de modalidad educativa y de centro escolar en pocos años obligados por las circunstancias...

<https://blogs.20minutos.es/madrereciente/2018/04/11/elegir-colegio-cuando-hijo-autismo-la-pesadilla-la-entelequia/>



- Necesidad de mejor formación en TEA de los profesores en el aula
- Apoyo adaptado a las características individuales de la persona:  
*"Una educación que respete la capacidad del alumnado de una forma digna y justa"*
- Mayor sensibilización y actitudes positivas hacia el TEA por parte de todos
- **Relaciones de colaboración entre profesionales y familias:**
  - Comunicación
  - Competencia profesional
  - Respeto
  - Compromiso
  - Igualdad
  - Confianza

**JUANA MARÍA HERNÁNDEZ** | Transformando los apoyos educativos para mejorar el futuro



## Adolescencia

- La presencia del alumnado TEA en Bachillerato y Formación Profesional es baja
- Gran actividad hormonal → problemas de conducta más graves → desajustes en la dinámica familiar
- Pérdida de apoyo informal
- Necesidad de promover actividades de tiempo libre y ocio; preparación para el trabajo

**Importancia del Bienestar físico y emocional** (ansiedad y depresión) **de la persona con TEA y de la familia** (mayor estrés y agotamiento de los padres)

## Etapa adulta y vejez

### Nuevos retos:

- Respuesta a las necesidades del día a día de la familia con su hijo con TEA:
  - Tener un Centro de Día o que la persona tenga un Empleo con apoyo
  - Programa de Respiro para las familias y Ocio adaptado a sus necesidades
- Tratar de dejar resuelto su futuro: ¿Qué pasará con ellos cuando nosotros no estemos?
  - Acceso a una Vivienda: *Pisos tutelados, Viviendas de integración social o hogares protegidos*. No hay recursos suficientes → Asociaciones de Padres son las que tienen que encargarse de crear dichos servicios.
  - U
- Atender a los procesos de envejecimiento y los apoyos que requieren en esta etapa Atención al bienestar físico, emocional y salud de la persona y también de la familia.

# Estrés en familias de personas con TEA

J Autism Dev Disord (2013) 43:629–642  
DOI 10.1007/s10803-012-1604-y

ORIGINAL PAPER

## The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder

Stephanie A. Hayes · Shelley L. Watson

Research & Practice for Persons with Severe Disabilities  
2005, Vol. 30, No. 4, 194–204

copyright 2005 by  
TASH

## Stress Levels and Adaptability in Parents of Toddlers With and Without Autism Spectrum Disorders

Mary J. Baker-Ericzén, Lauren Brookman-Frazee, and Aubyn Stahmer  
Child and Adolescent Services Research Center at Children's Hospital, San Diego  
and the University of California, San Diego

**JIDR**

Journal of Intellectual Disability Research

Published on behalf of mencap and in association with IASSID

Journal of Intellectual Disability Research

doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x

VOLUME 54 PART 3 pp 266–280 MARCH 2010

## Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome

A. Dąbrowska<sup>1</sup> & E. Pisula<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Józef Piłsudski University of Physical Education in Warsaw, Warsaw, Poland

<sup>2</sup> University of Warsaw, Psychology, Warsaw, Poland

# ¿Qué ocurre a lo largo del tiempo?

Spanish Journal of Psychology (2014), 17, e6, 1–12.  
 © Universidad Complutense de Madrid and Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid  
 doi:10.1017/sjp.2014.6



## Prediction of Stress in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders

Pilar Pozo and Encarnación Sarriá

UNED: Universidad Nacional de Educación a Distancia (Spain)

**Table 5.** Descriptive statistics for stability and change over time for behavior problems, social support, sense of coherence (SOC) and stress

Variables	Time 1 (T1)		Time 2 (T2)		<i>t</i> (1,20)	Effect size (Cohen' <i>d</i> )	Stability correlations
	Mean	SD	Mean	SD			
<b>Behavior problems</b>	1.48	1.03	1.86	.91	-1.79	0.41	.608**
<b>Total social support</b>	57.23	11.32	50.47	10.65	2.48*	0.63	.354
Informal support	25.52	6.12	17.52	5.80	6.88**	1.37	.602**
Formal support	19.52	7.12	19.90	6.81	-0.23		.425
Informational support	12.19	4.59	13.05	6.95	-0.57		.384
<b>SOC</b>	126.19	18.80	136.76	23.17	-4.22**	0.58	.870**
Comprehensibility	41.33	6.48	48.24	8.11	-4.70**	0.85	.594**
Manageability	46.23	9.14	49.48	9.72	-2.48*	0.33	.800**
Meaningfulness	38.62	6.87	39.05	7.67	-0.32		.647**
<b>Total stress</b>	115.66	22.85	108.43	16.53	1.65		.517*
Parent domain	37.90	9.99	35.24	7.63	1.70		.697**
Parent-child interaction	35.24	8.11	32.48	5.53	1.70		.455**
Child domain	42.52	8.15	40.71	6.69	0.93		.289

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

**Table 4.** Regression analysis predicting the total stress at time 2

Variables	$\Delta R^2$	$\Delta \text{Adjusted } R^2$	<i>df</i>	<i>F</i>	<i>B</i>	$\beta$
<b>SOC</b>	.35	.31	(1,19)	10.02**	-.52**	-.59**
<b>Stress T1</b>	.16	.14	(1,18)	9.24**	.30*	.41*
Model Summary						
$R^2 = .51$ ; Adjusted $R^2 = .45$						


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

# Impacto positivo de tener un hijo con TEA

Journal of Autism and Developmental Disorders  
<https://doi.org/10.1007/s10803-018-3784-6>

ORIGINAL PAPER

## Personal Growth Experiences of Parents to Children with Autism Spectrum Disorder

Einat Waizbard-Bartov<sup>1,2</sup> · Maya Yehonatan-Schori<sup>1</sup> · Ofer Golan<sup>1</sup> 

Research in Autism Spectrum Disorders 78 (2020) 101635



Contents lists available at ScienceDirect

Research in Autism Spectrum Disorders

journal homepage: [www.elsevier.com/locate/rasd](http://www.elsevier.com/locate/rasd)



## Positive contributions among parents of children on the autism spectrum: A Systematic review

Jane Meleady\*, Colette Clyne, Jessica Braham, Alan Carr

University College Dublin, School of Psychology, Newman Building, Belfield, Dublin 4, Ireland



Chapter 4

## Coping Strategies and Parents' Positive Perceptions of Raising a Child with Autism Spectrum Disorders

Encarnación Sarriá and Pilar Pozo

Additional information is available at the end of the chapter

<http://dx.doi.org/10.5772/58966>

Estudio cualitativo: 19 padres entrevistados.

Cuatro **aspectos positivos**:

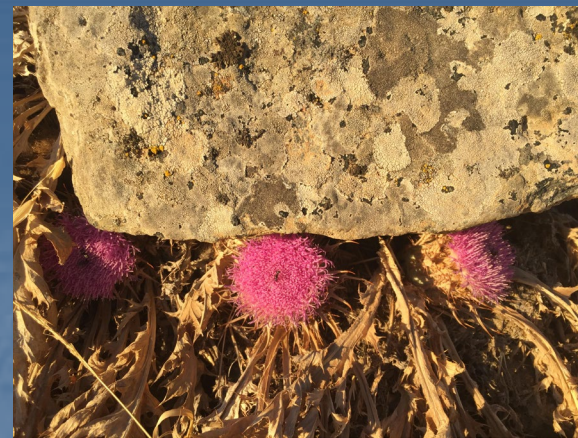
- empoderamiento y fortaleza personal,
- perspectiva existencial
- experiencia espiritual-emocional, interpersonal y experta
- implicación profesional o política

Las madres perciben mayores contribuciones positivas que los padres. *Percepciones positivas (PP)*:

- felicidad/realización
- fortaleza/cercanía familiar
- crecimiento/maduración personal.

Las percepciones positivas se asocian positivamente con el bienestar en ambos padres y con las estrategias centradas en el problema solo en las madres. Las *estrategias de evitación* predicen bajos niveles de bienestar.

# Resiliencia familiar capacidad de resistir y sobreponerse a momentos críticos y adversos



Journal of Intellectual Disability Research

doi: 10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x

VOLUME 51 PART 9 pp 702–714 SEPTEMBER 2007

## Evidence of resilience in families of children with autism

M. Bayat

School of Education, DePaul University, Schmitt Academic Center, Chicago, IL, USA

Journal of Autism and Developmental Disorders (2018) 48:1108–1121  
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3447-z>

S.I. : PARENTING CHILDREN WITH ASD

## Associations Between Resilience and the Well-Being of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder and Other Developmental Disabilities

Elizabeth Halstead<sup>1</sup> · Naomi Ekas<sup>2</sup> · Richard P. Hastings<sup>3</sup> · Gemma M. Griffith<sup>1</sup>

Published online: 10 January 2018  
© Springer Science+Business Media, LLC, part of Springer Nature 2018

Primary Health Care  
Research & Development

[cambridge.org/phc](https://www.cambridge.org/phc)

### Research

**Cite this article:** Whiting M, Nash AS, Kendall S, Roberts SA. (2019) Enhancing resilience and self-efficacy in the parents of children with disabilities and complex health needs. *Primary Health Care Research & Development* 20(e33): 1–7. doi: 10.1017/S1463423619000112

## Enhancing resilience and self-efficacy in the parents of children with disabilities and complex health needs

M. Whiting<sup>1</sup>, A.S. Nash<sup>2</sup>, S. Kendall<sup>3,4</sup> and S.A. Roberts<sup>5</sup>

<sup>1</sup>WellChild Professor of Community Children's Nursing Centre for Research and Primary Care, University of Hertfordshire, Hatfield, Hertfordshire, UK, <sup>2</sup>Formerly Senior Research Fellow, Centre for Research and Primary Care, University of Hertfordshire, Hertfordshire, UK, <sup>3</sup>Professor of Community Nursing and Public Health, Centre for Health Services Studies (CHSS), University of Kent, Canterbury, Kent, UK, <sup>4</sup>Formerly Director, Centre

## CONCLUSIONES

- La familia necesita hacer **ajustes y cambios** que permitan ir adaptándose de forma positiva a lo largo del ciclo vital.
- El bienestar está en la forma en que se recorre ese camino
- Se viven situaciones de estrés a lo largo de la vida pero hay **factores protectores** que promueven el bienestar
  - Sentirse competentes y autoeficaces como padres → trabajar desde un enfoque centrado en la familia
  - Contar con apoyos y recursos adecuados para su hijo en todas las etapas del desarrollo
  - Fomentar relaciones de colaboración entre profesionales y familias → formar un equipo

¡MUCHAS GRACIAS!