

 @ProfRHastings


WARWICK
THE UNIVERSITY OF WARWICK

Estrés y bienestar psicológico en familias con niños con autismo

Richard Hastings

XX Congreso Nacional AETAPI 2022
18 de noviembre, Madrid

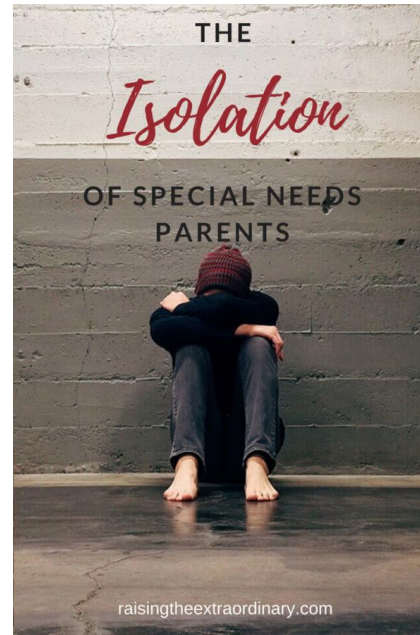
El sistema familiar

- La teoría de sistemas familiares sugiere que los miembros de la familia son inter-dependientes. El bienestar de cada uno de los miembros impactará en los otros individuos/sub-sistemas.
- Por lo tanto, hay un interés en las familias de los niños con autismo y en cómo pueden verse afectadas.
- **TAMBIÉN**, en cómo el bienestar y las acciones de otros miembros de la familia afectarán a los niños con autismo...



Bajo presión

Las relaciones de padres en UK que tienen un niño con dificultades de aprendizaje



Las madres de personas con autismo tienen niveles de estrés similares a los soldados de combate

por Michelle Diamant |
Noviembre 10, 2009

¿TIENES *BURNOUT* (AGOTAMIENTO) DEL CUIDADOR?



1. YA NO ENCUENTRAS PLACER EN LAS COSAS QUE ANTES DISFRUTABAS
2. LOS AMIGOS Y LA FAMILIA HAN EXPRESADO SU PREOCUPACIÓN POR TU BIENESTAR
3. RECIBES COMENTARIOS NEGATIVOS EN EL TRABAJO
4. TIENES PROBLEMAS CON TU PAREJA
5. EXPERIMENTAS SENTIMIENTOS INTENSOS Y RECURRENTES DE IRA, TRISTEZA, PREOCUPACIÓN O MIEDO
6. TIENES DIFICULTADES PARA CONCENTRARTE
7. TIENES PROBLEMAS PARA DORMIR, CAMBIOS DRÁSTICOS DE PESO U OTROS PROBLEMAS DE SALUD INEXPLICABLES
8. UTILIZAS ALGUNA SUSTANCIA PARA AFRONTAR, GESTIONAR O SUPRIMIR LOS SENTIMIENTOS DOLOROSOS

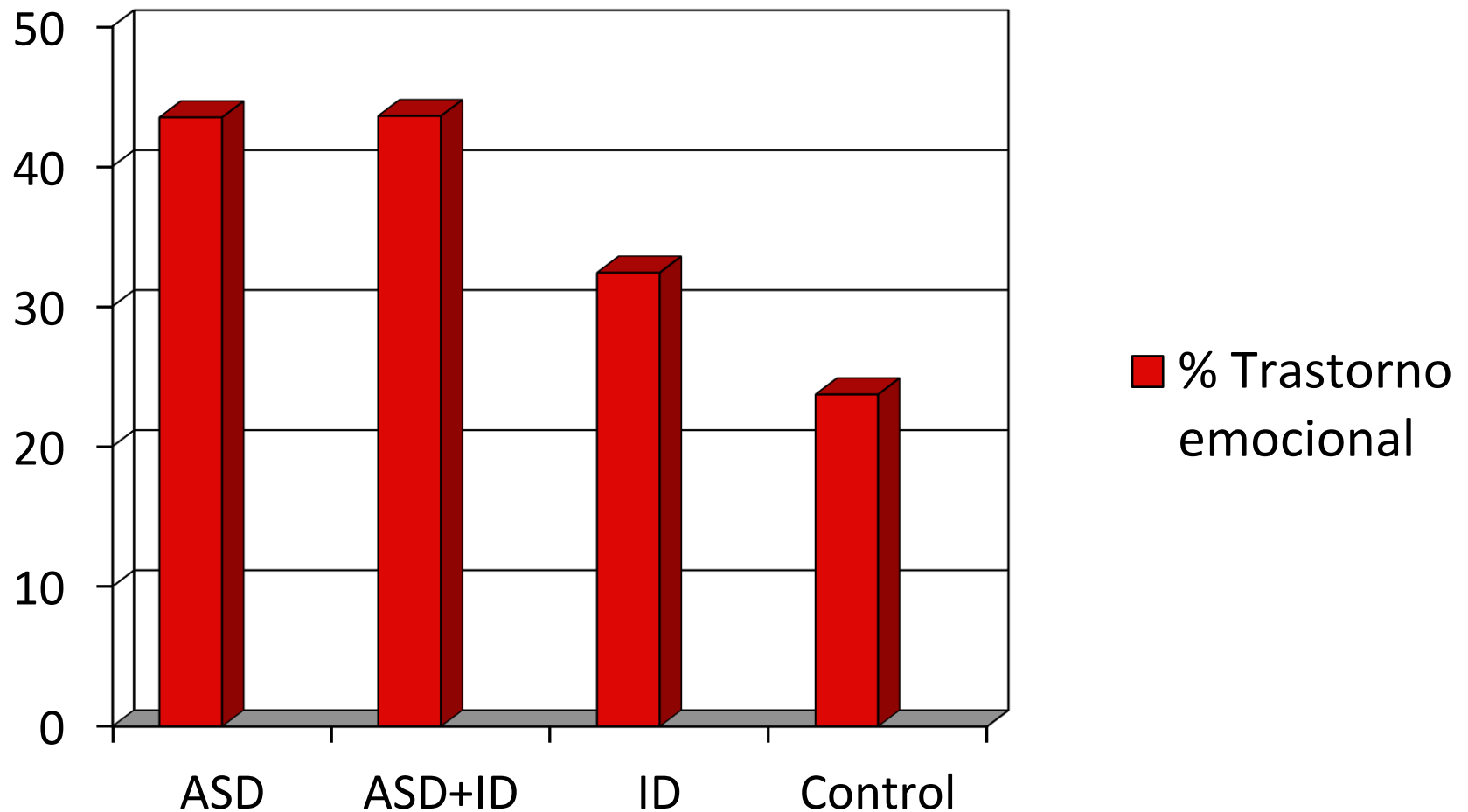
Sesgos en la investigación

- Muestras pequeñas de participantes— pocas personas
- Representatividad de las familias— ¿las personas con menores o mayores problemas tienen menos o más probabilidad de participar?
- Representatividad de los grupos comparativos
- ¿Cómo sabemos que las familias que participan en la investigación cuidan de un niño con autismo?
- Problema de cajón de sastre: es más probable que se publiquen los estudios en los que se encuentran diferencias interesantes

ONS CYP MH encuestas

- UK ONS encuestas 1999 y 2004 N= 18,415 chicos entre 5-16 años, 50.6% niños; muestra basada en la población de todo el Reino Unido; alta tasa de respuesta (80% en ambas encuestas)
- Emerson identificó a un grupo con discapacidad intelectual [DI] (N= 641), 3.5% de la muestra total
- 98 de los chicos cumplieron criterios clínicos para el diagnóstico de TEA, y el 52% de éstos estaban también en el grupo de DI
- *Totsika, Hastings et al (2011): 4 grupos de comparación de bienestar maternal*

Problemas de salud mental (MH) en las madres

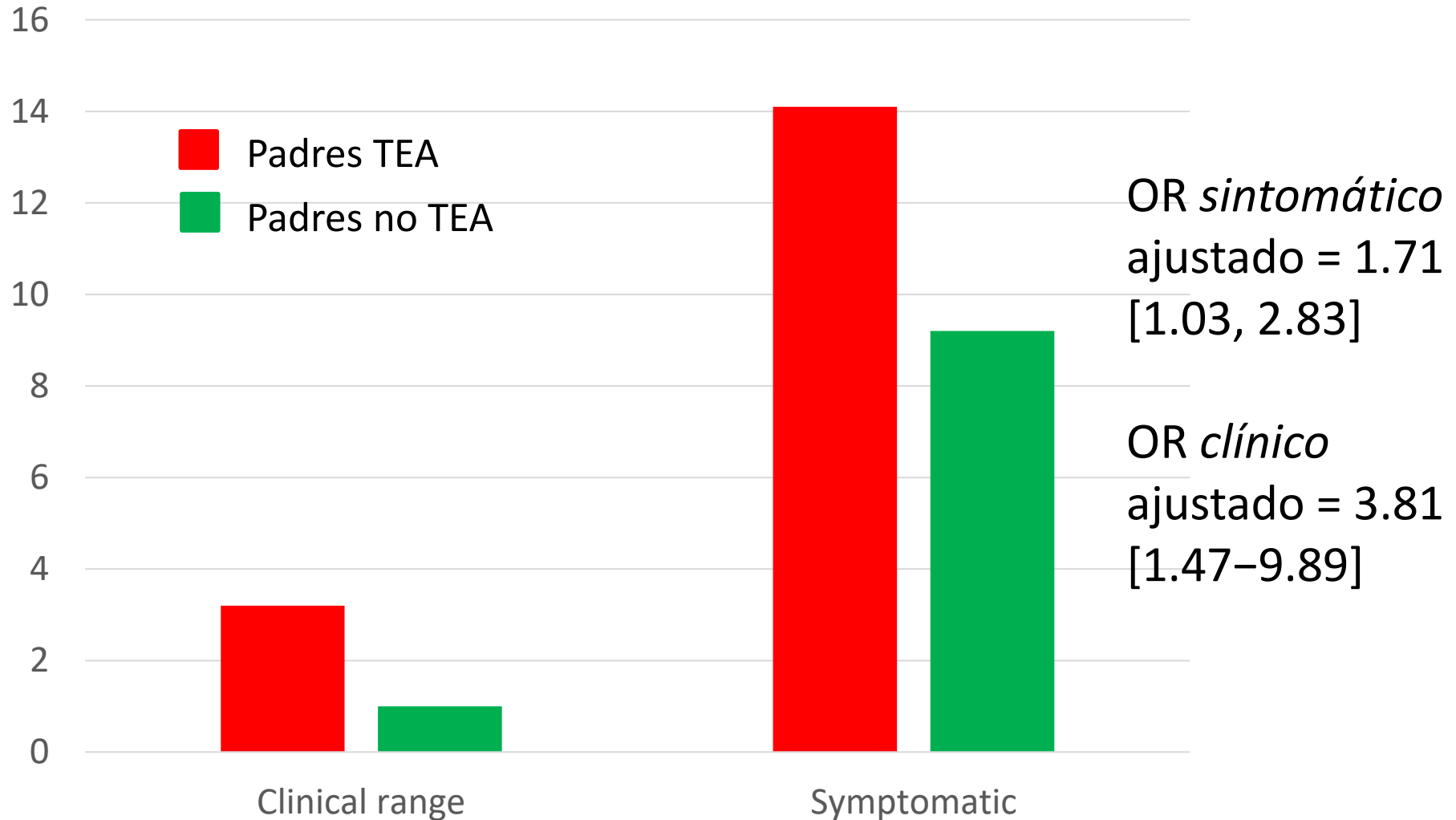


LSAC – Padres

Seymour et al., 2017 RIDD

- Estudio longitudinal de niños en Australia
- Niños entre 8-9 años de edad y sus padres; 159 padres de niños con TEA, 6578 padres de niños sin discapacidad
- 97% padres con empleo remunerado, 99% en familias biparentales
- Autismo auto-informado por los padres
- El malestar psicológico se evaluó utilizando Kessler 6

K6 cortes %

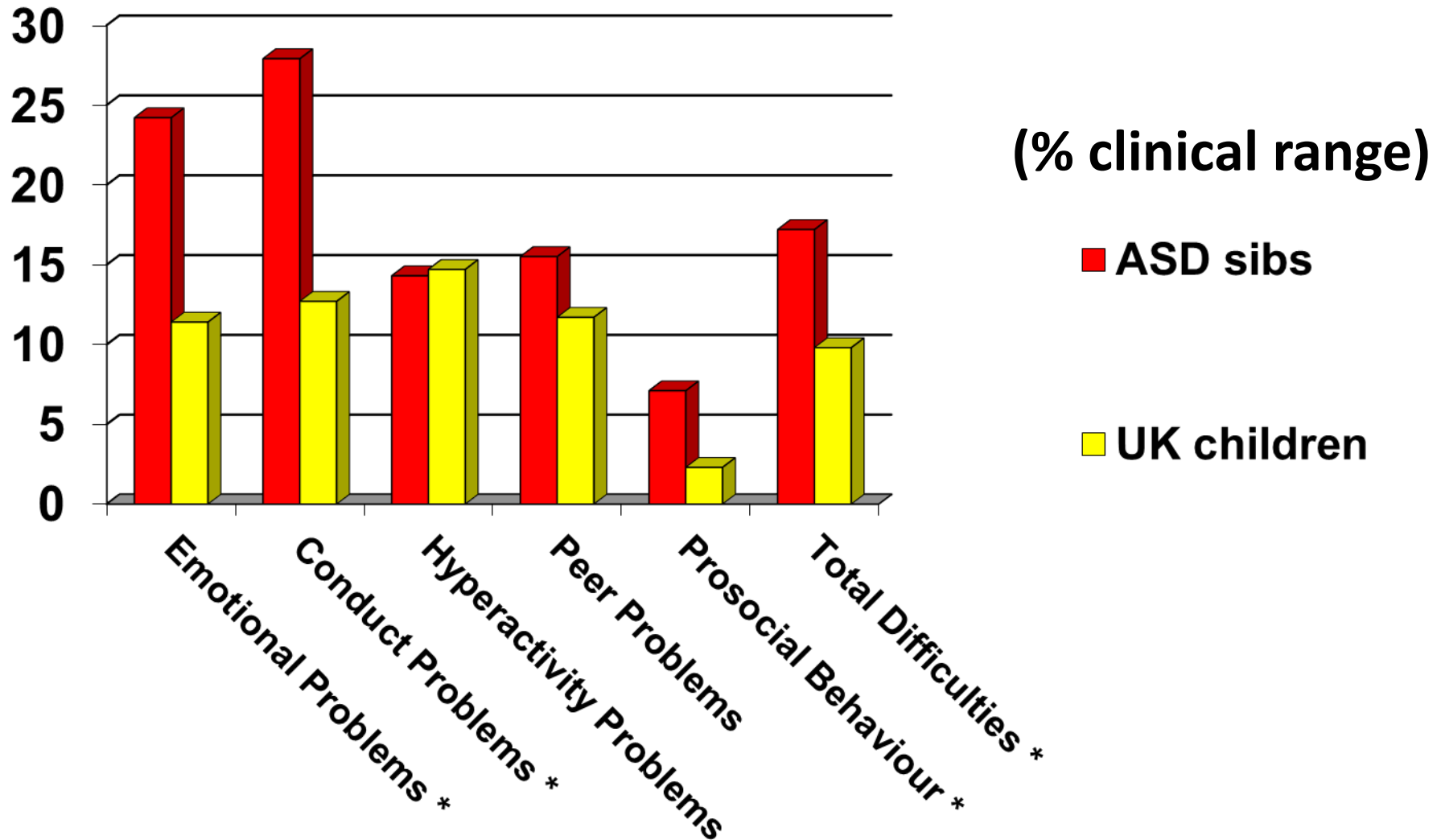


Shivers et al. 2019

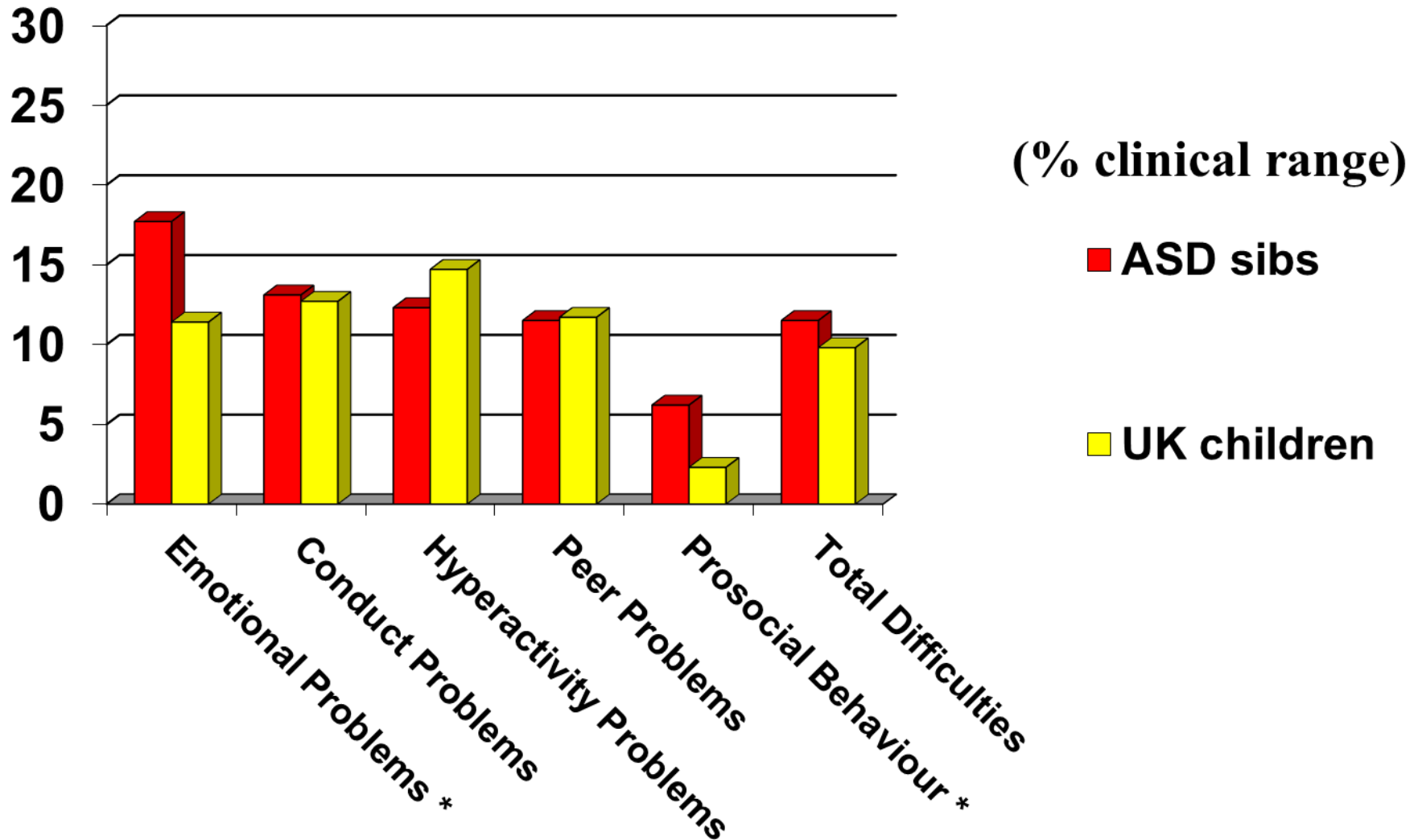
Meta-análisis de 69 estudios de hermanos de niños con y sin TEA

Resultados	Hedge's <i>g</i>	95% CI
Funcionamiento general	-0.26	-0.37, -0.15
Problemas internos	-0.29	-0.41, -0.08
Problemas de conducta externos	-0.08	-0.24, 0.08

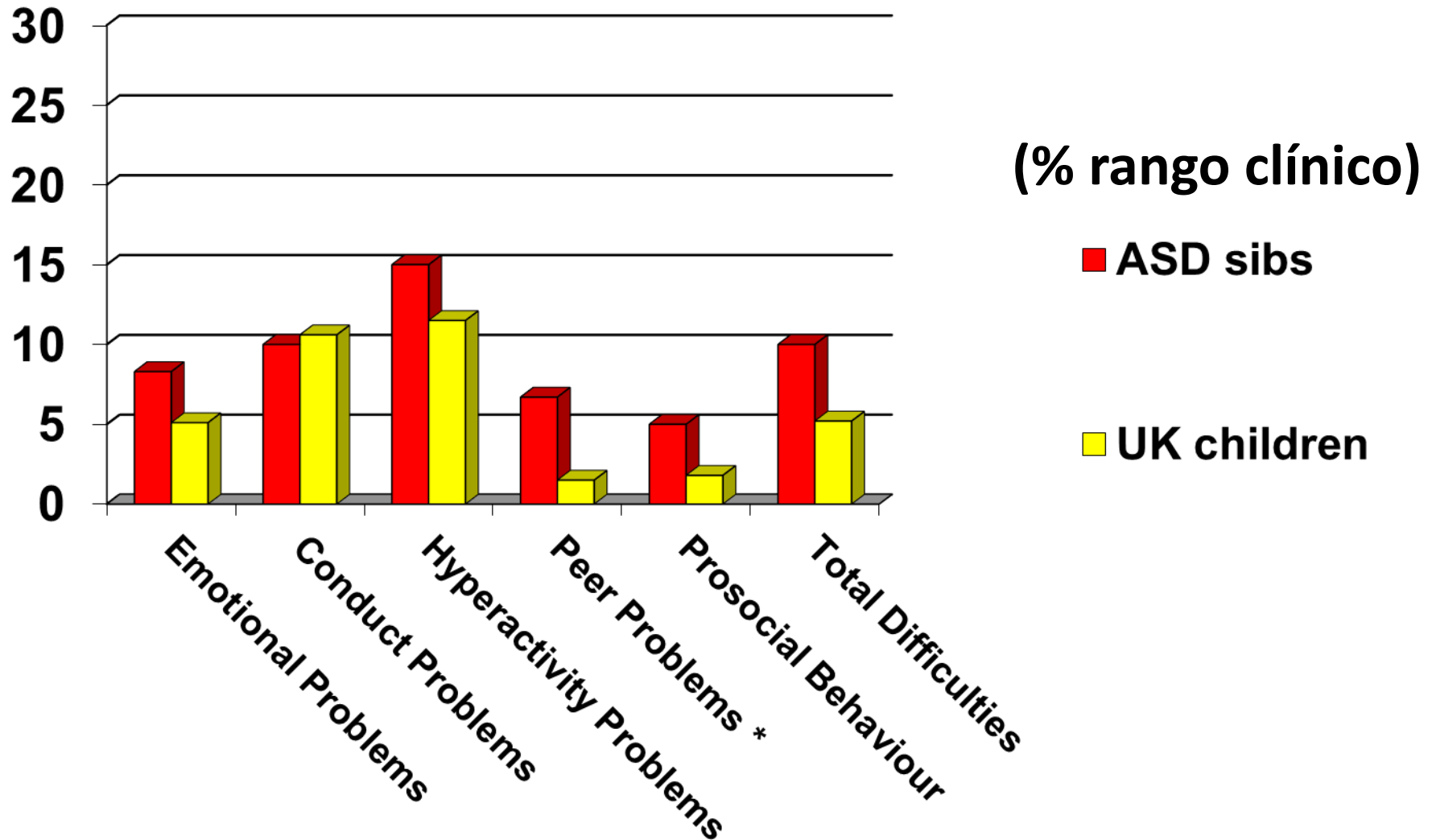
SDQ - 168 informes de madres



SDQ - 130 informes de padres



SDQ – 60 auto-informes



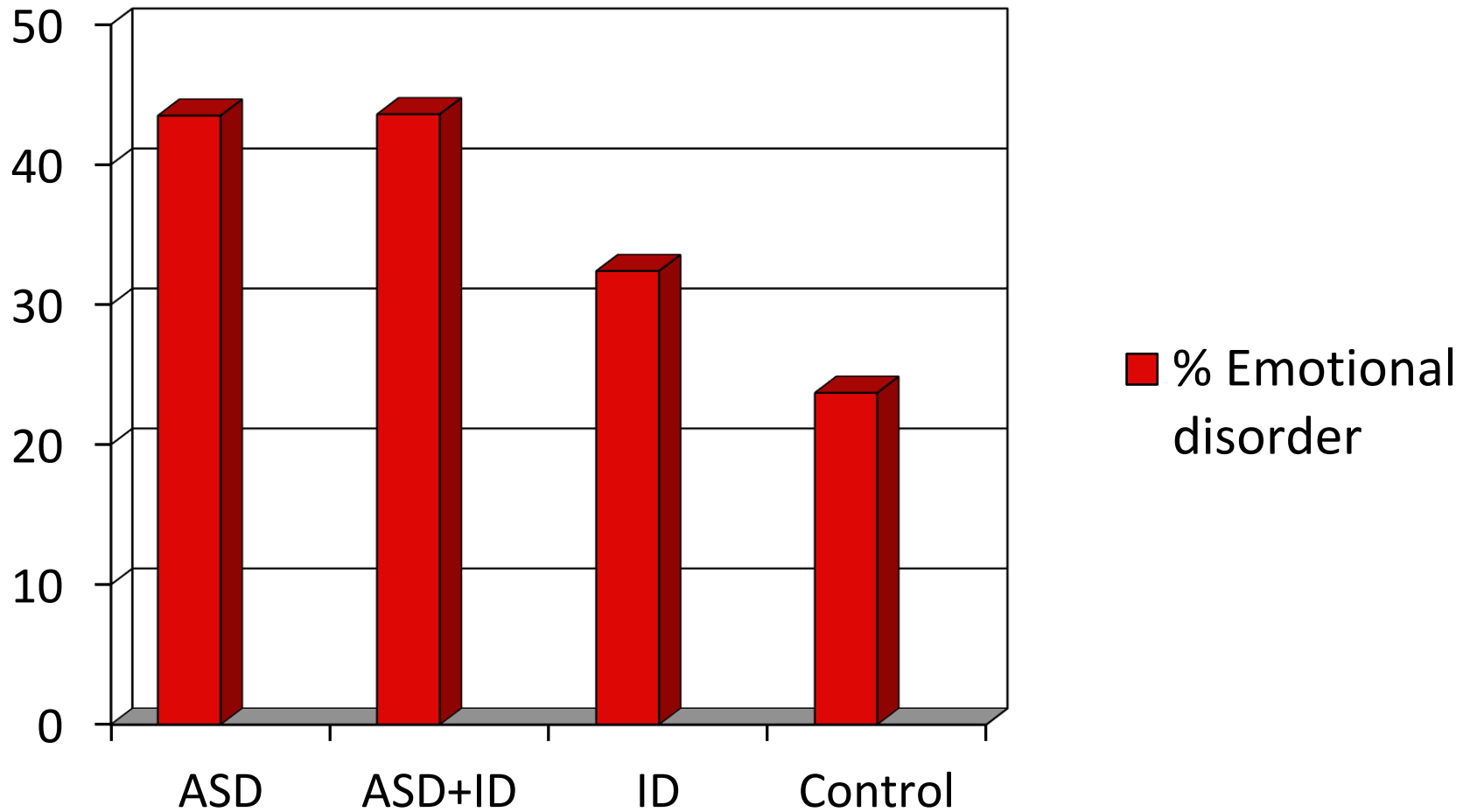
¿Por qué más “estrés”?

- El estatus socio-económico (pobreza) es un gran factor.
- Los problemas de conducta del hijo con TEA.
- Falta de apoyo o acceso a los servicios de salud, atención social y educación.
- La naturaleza de los cuidados: más horas de "cuidados" a la semana, más cuidados físicos y personales diarios.
- Actitudes de otras personas: estigma de afiliación.
- Preocupación por los cuidados futuros.
- Menos apoyo social disponible.
- ¿Posible contribución del fenotipo amplio del autismo?

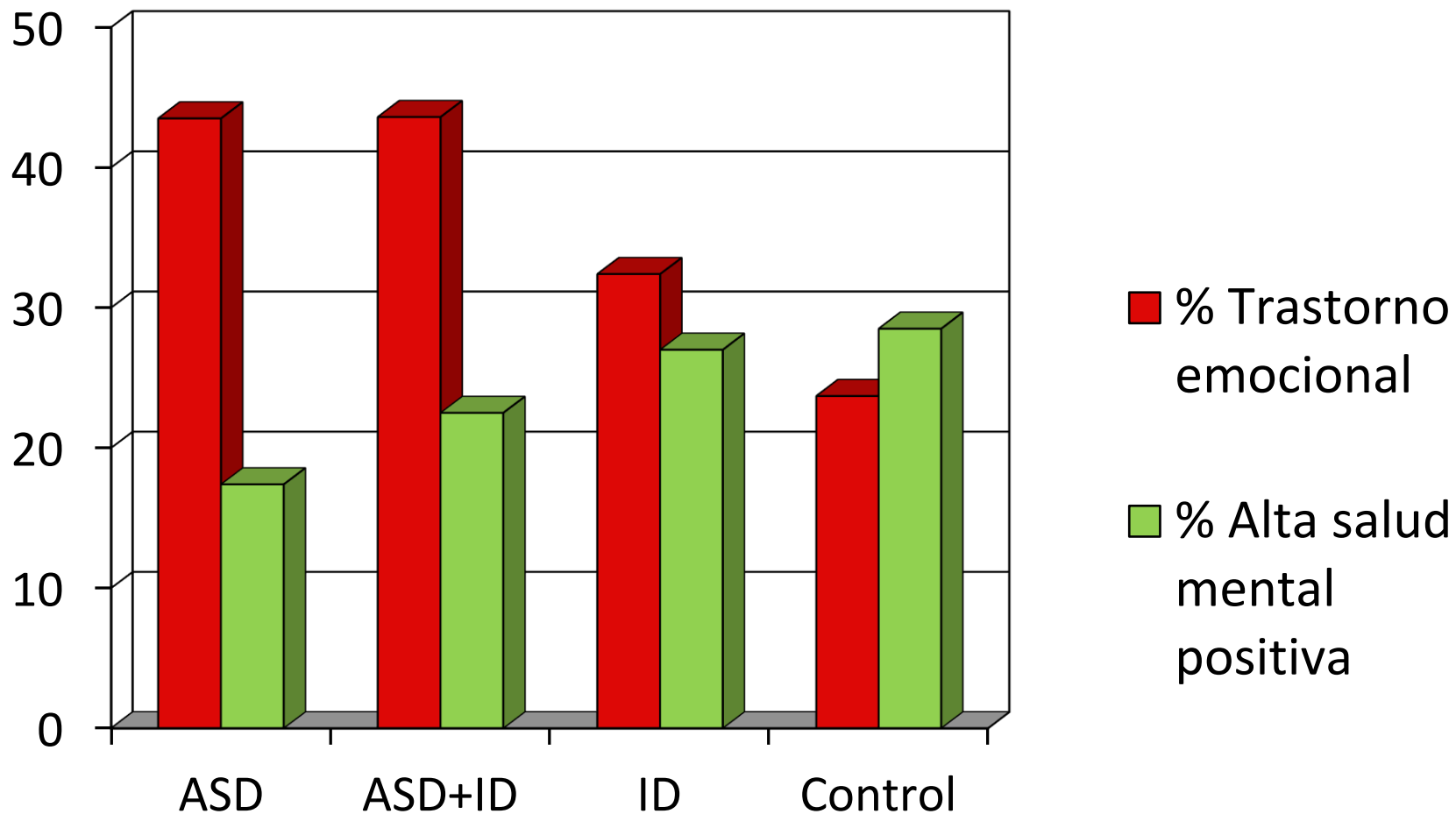
Una desigualdad en salud mental

- Casi todos los factores/razones del aumento del "estrés" en los padres (especialmente en las madres) están asociados al TEA, pero no son el TEA.
- Estos factores pueden cambiarse/mejorarse o "ajustarse" con el apoyo adecuado.
- Por lo tanto, los miembros de la familia (madres y padres, posiblemente hermanos) de los niños con TEA como grupo se enfrentan a una desigualdad en la salud mental - una diferencia que existe y que no tiene por qué existir.

Problemas de salud mental (MH) en las madres



Salud mental positiva en las madres



“Estrés familiar”

- La mayoría de los padres y hermanos de niños con TEA no "sufren" problemas psicológicos.
- Las madres de niños con TEA tienen entre 2 y 3 veces más probabilidades -y los padres 1,5 veces más-, de manifestar niveles preocupantes de malestar psicológico.
- Los padres de niños con TEA también experimentan y manifiestan una gran positividad, al menos tanto como los demás padres.
- La mayoría de los factores que aumentan el estrés psicológico de los padres pueden modificarse.
- El estrés familiar también tiene consecuencias para el bienestar psicológico y la salud mental de los niños con TEA.

¿Qué podemos hacer?

- Múltiples intervenciones diseñadas para apoyar el sistema familiar. No hay fórmulas mágicas.
- Manejo del estrés/habilidades de afrontamiento para los padres.
- Entrenamiento de los padres centrado en la manejo de los problemas de conducta de los niños (todos los niños de la familia).
- Fortalecer las relaciones familiares y la resiliencia familiar.
- Mejorar el apoyo desde la consistencia, el conocimiento y el enfoque personalizado de los servicios/profesionales.
- Ayudar a los padres a trabajar y permanecer en el trabajo
- Sensibilización (cambio de actitudes).
- Ayudar a las familias a prepararse para el cuidado futuro
- Apoyo social entre familias (por ejemplo, de Padre a Padre).

R.Hastings@warwick.ac.uk



@ProfRHastings