

Co-funded by the  
Erasmus+ Programme  
of the European Union



# 3º SESIÓN

## CONFERENCIA 2 “PADRES: EXPERIENCIA VIVIDA”

*Yiannis Brintzoulakis*

**V. Ntre, MSc, PhD.**  
**Psychiatric Nurse - Health Visitor of Children and  
Adolescents**  
**"Aghia Sophia" Children's Hospital, Athens, Greece**



Co-funded by the  
Erasmus+ Programme  
of the European Union





## *Guión:*

- *Rol de la madre*
- *Sentimientos de las madres*
- *Rol del padre*
- *Sentimientos de los padres*



# *PADRES*



# ***RESULTADOS DEL APRENDIZAJE***

- Comprender las funciones que desempeñan los miembros de la pareja en una familia con un niño diagnosticado de TEA
- Desarrollar la comprensión de los sentimientos y la experiencia vivida por los padres
- Conocer cómo se acumulan estos sentimientos y qué puede causarlos
- Formas de superar los sentimientos negativos y desarrollar competencias

# La crianza del niño

"SE NECESITA UN PUEBLO PARA CRIAR A UN NIÑO"

- Proverbio de origen africano
- ¿Qué crees que significa?
- Básicamente afirma que toda una comunidad de personas debe atender e interactuar positivamente con los niños para que éstos experimenten y crezcan en un entorno seguro y saludable.
- ¿Cree usted que esto es así?



# La crianza de un niño (con TEA)

¿Y un niño con TEA?

¿Cuántos pueblos SE necesitan para criar a un niño con TEA?

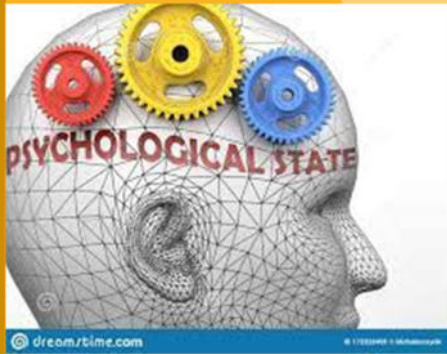


Quizá muchos más.

Esto se debe a que los padres deben proporcionar un determinado nivel de cuidados para satisfacer las necesidades físicas, emocionales y cognitivas de un niño con un desarrollo típico. A medida que el niño crece, este nivel se reduce.

En cambio, en el caso de los padres de niños con TEA, es posible que este nivel de cuidados deba mantenerse durante toda la vida del niño

Los padres de niños con TEA tienen que recorrer un largo camino y eso puede ser extremadamente engorroso para toda la familia



## ESTADO PSICOLÓGICO DE LOS PADRES EN FAMILIAS CON UN NIÑO DIAGNOSTICADO CON TEA

### Criar a un niño con TEA:

Se ha demostrado que los padres con un niño con TEA muestran niveles de estrés más altos que los padres con niños de desarrollo típico

También es cierto que los padres con un hijo con TEA parecen estar más estresados incluso en comparación con los padres con un hijo diagnosticado con un trastorno del desarrollo distinto del TEA



## ESTADO PSICOLÓGICO DE LOS PADRES EN FAMILIAS CON UN NIÑO DIAGNOSTICADO CON TEA

¿Por qué las familias con un hijo con TEA son propensas a tener niveles elevados de estrés?

- Los estudios demuestran que este fenómeno puede explicarse teniendo en cuenta 3 factores que a menudo se entrelazan entre sí:
- Las manifestaciones del propio trastorno (comportamiento, problemas sensoriales, comunicación/socialización...)
- Los sistemas de apoyo que pueden acompañar a la familia en el tiempo (servicios, educación, comunidad... )
- La etapa vital de cada familia (edad del niño)



## ESTADO PSICOLÓGICO DE LOS PADRES EN FAMILIAS CON UN NIÑO DIAGNOSTICADO CON TEA

La mayoría de los estudios sobre la angustia de los padres, realizados principalmente en padres con hijos de corta edad, muestran de forma convincente:

- Los comportamientos desafiantes y las crisis del niño tienen un impacto en el bienestar y la salud de los padres (tanto psicológica como física).
- La falta de sistemas de apoyo de la familia en términos de calidad y cantidad también puede conducir a un mayor nivel de estrés de ambos padres



## ESTADO PSICOLÓGICO DE LOS PADRES EN FAMILIAS CON UN NIÑO DIAGNOSTICADO CON TEA

Otro factor que puede correlacionarse con la angustia general, es la etapa de la vida de la familia (la edad del niño):

1. Los padres con hijos de 2 a 3 años que inician la "Odisea del Diagnóstico", también parecen mostrar altos niveles de estrés que pueden atribuirse a los pensamientos sobre el futuro del niño, pero también al tiempo y a la eficacia de todo el procedimiento (tiempo, orientación, apoyo)
2. Los padres de mayor edad con hijos adultos diagnosticados con TEA, tienen que lidiar con el futuro de su hijo (qué pasará, quién lo cuidará, podrá encontrar un trabajo o casarse)

# Repercusiones en la familia



## Estados mentales y situaciones comunes por las que pasan los padres:

- . En las familias con un niño con TEA pueden observarse sentimientos de conmoción, negación, duelo, ansiedad, arrepentimiento, depresión, culpa, ira, tristeza y agotamiento.
- . No es raro que la pareja se enfrente también al agotamiento físico, a las dificultades económicas, a la exclusión social y, muy a menudo, a poco tiempo para compartir juntos.
- . Los elevados niveles de estrés pueden hacer mella en la familia, afectando tanto a la calidad de vida como a las relaciones entre todos los interesados.

\*Tenga en cuenta:

Aunque se ha realizado un estudio sobre las mayores tasas de divorcio en parejas con un hijo con TEA estos datos no han sido replicados en otros estudios

# El papel de la madre

Por lo general, las madres parecen adoptar los siguientes papeles integrales en la vida de sus hijos:



- Madres (satisfacer las necesidades de cada niño)
- Cuidadora (atención, supervisión)
- Educadora (reforzando las habilidades adquiridas durante las sesiones de terapia)
- Hogar (mantener el hogar en orden )
- Trabajador social (buscar y contactar con los servicios adecuados)
- Sacrificar la carrera (muchas madres deciden abandonar su carrera)
- Seguir una carrera
- Abogar por su hijo

\* Aunque no es tan común, en las sociedades occidentales muchos padres también parecen asumir estas funciones

# LOS SENTIMIENTOS DE LOS PADRES Y MADRES

## Los sentimientos de las madres:

La mayoría de los estudios muestran que los **altos niveles de ansiedad** de las madres (a menudo más altos que los de sus parejas masculinas), pero también sentimientos de:

- Depresión (los estudios muestran que las madres son más propensas a la depresión)
- Decepción y agotamiento
- Aislamiento social
- Rechazo por parte del niño
- Culpa e inadecuación
- Soledad sin apoyo
- Haber hecho demasiados sacrificios



# LOS SENTIMIENTOS DE LOS PADRES Y MADRES

## El papel de los padres:

Los padres de las familias con TEA en su mayoría:

- Cargan con la provisión de ingresos para las necesidades de la familia
- Comparten las tareas secundarias de cuidado con su pareja (normalmente)
- Participan en las actividades más energéticas de sus hijos (paseos, juegos físicos)
- Abogan por su hijo
- Apoyan a su pareja

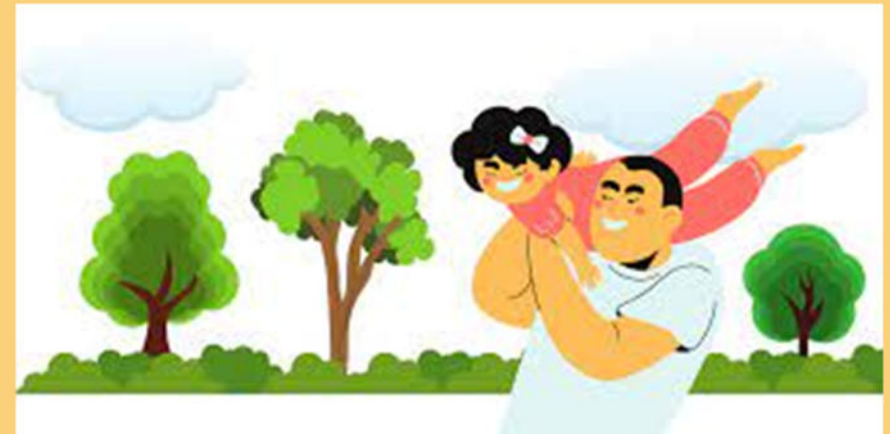


# LOS SENTIMIENTOS DE LOS PADRES Y MADRES

## Los sentimientos del padre (no tantos estudios sin conclusiones finales):

La mayoría de los estudios muestran que los padres también muestran niveles de ansiedad más bajos en comparación con sus parejas, pero más altos cuando se comparan con otros padres

- Además, los padres también suelen sentirse
- Deprimidos
- Enfado
- Culpa
- Inadecuado
- Presión por los costes continuos

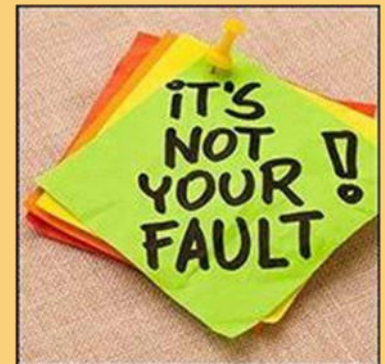


# LOS SENTIMIENTOS DE LOS PADRES Y MADRES

## A tener en cuenta:

Los altos niveles de ansiedad y otros sentimientos negativos que muestran los padres no pueden considerarse como una característica exclusiva de todas las familias con un niño con TEA, sino que pueden rastrearse:

- En ciertos servicios "hostiles" a la familia (es decir, diagnóstico que consumen mucho tiempo y no tienen apoyo)
- En la falta de sistemas de apoyo (servicios estatales, familia extensa)
- En la falta de concienciación social (estigmatización, rechazo social)
- En las manifestaciones específicas del trastorno en algunas ocasiones (problemas sensoriales, comportamientos desafiantes, etc.)
- En la falta de módulos educativos para los padres



## INFORMACIÓN CRUCIAL A TENER EN CUENTA

- También las diferencias de género en la experiencia vivida pueden:
- La infrarrepresentación de los padres varones en los estudios sobre las familias
- El papel específico de un padre en la familia (la mayoría de las mujeres eran las principales cuidadoras de la familia)
- La mayoría de los estudios se han realizado en familias con niños pequeños

\*En los últimos años, en las sociedades occidentales, más hombres han optado por ser el cuidador principal, que a su vez podría replicar los mismos resultados en los estudios, mostrando así el impacto en cómo una persona cuando se carga con las responsabilidades del cuidado.



## FORMAS DE DISMINUIR LOS NIVELES DE ANSIEDAD Y LOS SENTIMIENTOS NEGATIVOS

Los estudios demuestran que las familias empiezan a hacer frente a la vida cotidiana cuando:

- Tienen acceso a servicios de calidad y conscientes
- Aprenden estrategias de afrontamiento centradas en la resolución de problemas
- Aumentan sus conocimientos sobre el TEA combinados con una mejor comprensión de su hijo (psicoeducación, módulos educativos, seminarios prácticos)
- Compartir sus sentimientos y experiencias con otros padres
- Fortalecer las relaciones con la pareja
- Buscar ayuda de profesionales
- Permitir la participación de otros miembros de la familia o incluso de amigos



## Bibliography

- Hastings RP. Parental stress and behaviour problems of children with developmental disabilities. *J Intellect Disabil Res.* 2002;27(4):149–60.
- Benson RR. The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: the mediating role of stress proliferation. *J Autism Dev Disord.* Jul 2006;36(5):685–95.
- Allen, Kelly-Ann & Bowles, Terry & Weber, Linda. (2013). Mothers' and Fathers' Stress Associated with Parenting a Child with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism Insights.* 5. 1-11. 10.4137/AUI.S11094.
- Sigan L. Hartley and Haley M. Schultz. Support Needs of Fathers and Mothers of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord.* 2015 Jun; 45(6): 1636–1648.
- Di Renzo, Magda & Guerriero, Viviana & Petrillo, Massimiliano & Bianchi di Castelbianco, Federico. (2021). What is Parental Stress Connected to in Families of Children With Autism Spectrum Disorder? Implications for Parents' Interventions. *Journal of Family Issues.* 1-24. 10.1177/0192513X211030735.
- Hastings, Richard & Kovshoff, Hanna & Ward, Nicholas & degli Espinosa, Francesca & Brown, Tony & Remington, Bob. (2005). Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism. *Journal of autism and developmental disorders.* 35. 635-44. 10.1007/s10803-005-0007-8.
- Girli, Alev. Being a Parent of a Child with Autism from Diagnosis to the University Years. *Journal of Education and Training Studies,* v6 n5 p55-64 May 2018
- Lappé, Martine & Lau, Lynette & Dudovitz, Rebecca & Nelson, Bergen & Karp, Elizabeth & Kuo, Alice. (2018). The Diagnostic Odyssey of Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics.* 141. S272-S279. 10.1542/peds.2016-4300C.
- G. Reddy, D.L. Fewster, T. Gurayah Parents' voices: experiences and coping as a parent of a child with autism spectrum disorder *South Afr J Occup Ther,* 49 (1) (2019), pp. 43-50, 10.17159/2310-3833/2019/vol49n1a7
- Saccà, A., Cavallini, F., Cavallini, M. C. (2019). Parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Clinical & Developmental Psychology,* 1(3), 30–44.

Co-funded by the  
Erasmus+ Programme  
of the European Union



# GRACIAS

## AUTISMO BURGOS

