

3ª sesión: Experiencia vivida

Conferencia 4: Apoyo a las familias de personas con autismo

Dr Urmila Pillay, Chartered Clinical Psychologist, Ealing Adult Autism Assessment Service, West London Health Trust, London, UK

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






1. Fuentes y medios de apoyo a la familia



2. Apoyo de los profesionales

- cómo sacar el máximo partido
 - desafíos
- 

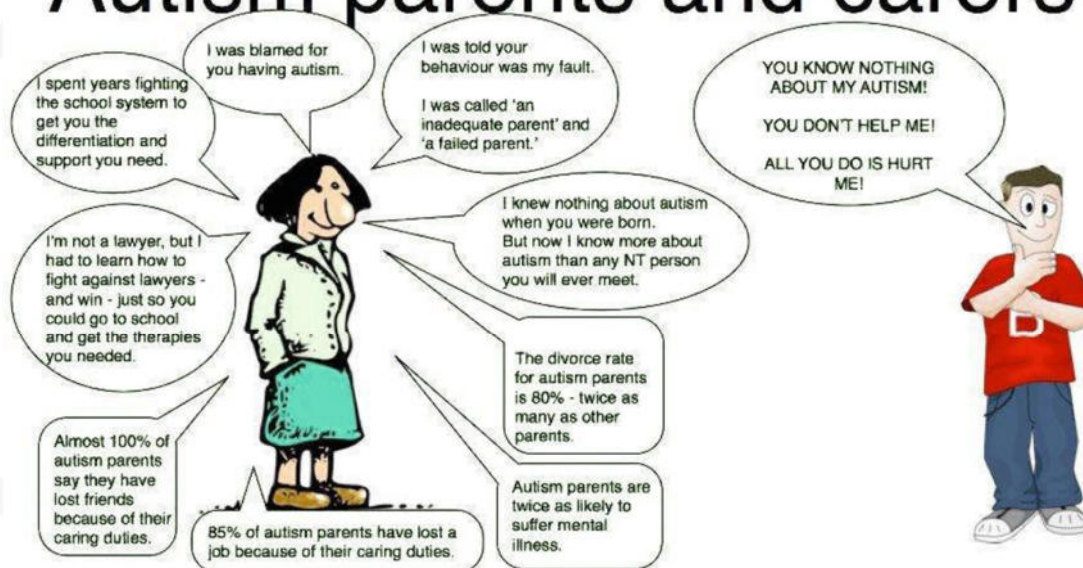
Guión

NECESIDADES DE PADRES Y MADRES

Pepperell, Paynter & Gilmore (2016)- Estudio realizado en Francia, se entrevistó a 162 padres. Se identificaron seis dimensiones de necesidad:

- **Material**
- **Información**
- **Orientación**
- **Gestión diaria**
- **Apoyo relacional**
- **Apoyo emocional**

Autism parents and carers



Los padres y cuidadores han sacrificado más, conocen más sobre el autismo, y hacen más de lo que nadie pueda imaginar

APOYANDO LAS NECESIDADES DE PADRES Y MADRES

El 90% de los padres solicitó apoyo para lo siguiente :

- Apoyo adicional en las escuelas y en el hogar.
- Los retos más importantes: dificultades de comunicación del niño, dificultades de interacción social y habilidades de la vida diaria
- Los padres más preocupados por: la falta de interacción del niño con los demás y el hecho de que juegue solo y la dificultad para acceder a los servicios.

<https://jrtd.com/manual-for-parents-of-children-with-autism-spectrum-conditions-and-professionals-in-their-circle-of-support/>



APOYANDO LAS NECESIDADES DE PADRES Y MADRES

- Programas de apoyo centrados en las necesidades de los padres
- Estrategias centradas en las emociones a través de la terapia individual
- Acceso a apoyo emocional y práctico (Pepperell, Paynter y Gilmore, 2016)
- Contar con un tutor en la escuela, asistencia en el manejo de las necesidades del niño o en la implementación de la intervención y acceso a una fuente de información - contribuyó a aumentar la satisfacción entre los padres
- Los padres también expresaron la necesidad de recursos para ayudarles en su papel de proporcionar educación sexual a los niños con autismo.



HAND
Hertfordshire Additional Needs Database

Are you a parent or carer of a child or young person with an additional need or disability aged 0 – 25 years?
e.g. Multiple and complex health needs
Autistic spectrum disorder, ADHD, communication disorder
Visual or hearing impairment
Learning disability
Chronic physical illness
Significant pre-school delay
Physical disability

What HAND can do for you:

- A newsletter each term - www.hertsdirect.org/handnews
- Concessions on leisure facilities
- Information on benefits, activities, support groups and much more
- An opportunity to influence planning of future services

You can join HAND online at www.hertsdirect.org/hand or call 01992 556984 or email hand@hertfordshire.gov.uk for a paper copy of the membership form and more information

Don't miss out

Children's Services
www.hertsdirect.org/hand
0300 123 4043



<https://www.hct.nhs.uk/your-health/managing-conditions/asd-diagnosis-service/autism-information-and-support/information-and-support-for-parents/useful-resources-for-parents-of-children-with-autism/>

LA IMPORTANCIA DEL APOYO SOCIAL



- El apoyo social "es un intercambio de recursos entre dos individuos destinado a mejorar el bienestar del receptor"
- Es fundamental para el bienestar de los cuidadores, ya que ayuda a controlar el estrés
- Cuanto más difícil sea la necesidad del niño/adulto con autismo, más probable será que la familia busque apoyo.
- Boyd (2002): Cuanto más estresadas estaban las madres, más probable era que buscaran apoyo
- La red informal (amigos y familia) fue más eficaz para amortiguar el estrés

BENEFICIOS DEL APOYO SOCIAL

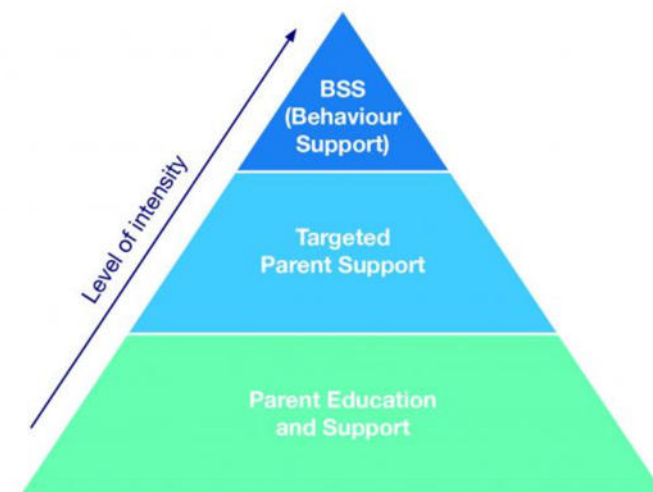
- Boyd (2002): Los padres que recibieron apoyo social se relacionaron emocionalmente mejor con los niños con autismo, ya que era menos probable que experimentaran depresión y ansiedad.
- Los padres que no recibían apoyo eran más propensos a experimentar depresión y ansiedad.
- Los estudios sobre madres con hijos con autismo mostraron que el apoyo familiar se asociaba con un mayor optimismo y un mayor bienestar (Ekas, Lickenbrock & Whitman, 2010)
- El apoyo de la pareja y de la familia tenía un impacto directo en el bienestar de los padres.

Social support



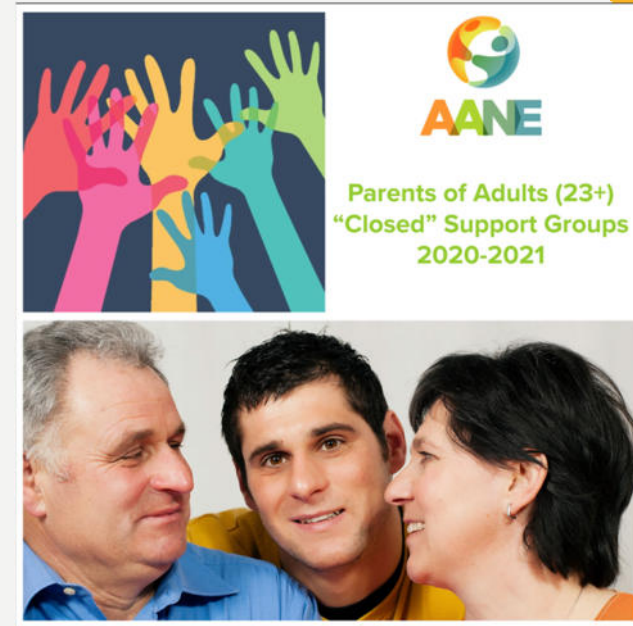
EL APOYO DURANTE LA EDUCACIÓN

- Servicios:
 - Atención temprana.
 - Educación ordinaria.
 - Educación combinada.
 - CEE El Alb
- los padres eran su mayor recurso porque son los que mejor conocen a su hijo y pueden ofrecer valiosas ideas. Barnhill (2016)
- Los padres son vistos como socios en el programa del estudiante.



EL APOYO DURANTE LA EDUCACIÓN

- Las necesidades de los padres y del niño con autismo son diferentes.
- Los padres a menudo consideran que los déficits de habilidades de su hijo son el factor más destacado en la planificación de la educación postsecundaria (como la disponibilidad de apoyo social y tutoría) y por lo tanto solicitaron formación en interacción social y formación para la vida independiente.
- Mientras que los jóvenes con TEA pueden dar más valor a las preocupaciones del entorno, como los cursos y la concienciación sobre la discapacidad en el campus (Camarena y Sarigiani, 2009).



APOYO A LOS PADRES/CUIDADORES/HERMANOS

- Las familias pueden necesitar apoyo adicional **en el hogar** (servicios de apoyo domiciliario), **tiempo para ellos mismos** como pareja o como familia (servicios de respiro), información para **gestionar las necesidades** de su hijo (formación para padres) y apoyo de otros padres para **compartir experiencias similares** y apoyarse mutuamente (grupos de apoyo).
- El proceso de diagnóstico del TEA es difícil y estresante para los padres y la falta de información suele crear un estrés adicional para los padres/cuidadores. La **necesidad de información** es frecuentemente reportada por las familias más que otras necesidades.
- Los **programas para padres**, como los programas para padres de Hanen “*Más que palabras*” (Sussman, 1999) y “*Los años increíbles*” (Sutton et al. 2004), deberían ser accesibles para todos los padres que necesitan apoyo. Los programas de formación para padres de niños con trastornos del espectro autista muestran **efectos positivos** tanto para los padres como para el niño en cuanto al aumento de las habilidades de los padres y los resultados del lenguaje y la comunicación del niño (Patterson et al., 2012).

APOYO A LOS PADRES/CUIDADORES/HERMANOS

- **Grupos de apoyo:**
 - . Varios estudios han demostrado el impacto positivo del apoyo de los padres entre familias de niños con TEA, en el contexto de grupos de apoyo (Mandell y Salzer, 2007; Luther et al., 2005).
 - . Los padres de niños con TEA podrían beneficiarse de este apoyo "informal" en grupo para mejorar su comprensión de las necesidades y dificultades de su hijo. Los padres también sabrían dónde buscar apoyo si lo necesitan.
 - . Compartir información es otro aspecto que los grupos de apoyo podrían considerar beneficioso. No es fácil para los padres hablar de sus dificultades delante de un grupo.
- **Psicoterapia/Terapia familiar:** se recomienda a menudo para los niños con TEA y sus familias (por ejemplo, Ramisch, 2012).
- La **terapia familiar en el hogar y en la clínica** ofrece apoyo a las familias con niños con el trastorno del espectro autista que les ayuda a conseguir estrategias para gestionar los factores de estrés familiar.

APOYO PROFESIONAL

- **Psiquiatra**: ayuda a controlar la salud mental mediante la medicación. Hay una alta incidencia de depresión y ansiedad en las personas con autismo, por lo que es importante que su salud mental sea revisada por un psiquiatra y se le dé la intervención adecuada.
- **Psicólogo clínico**: proporciona ayuda terapéutica a las personas con autismo y a sus familias para que puedan afrontar mejor su situación y mejorar su calidad de vida.
- **Entrenamiento en habilidades sociales**: las personas con autismo tienen dificultades para comunicarse con los demás y para entenderlos, por lo que el entrenamiento en habilidades sociales puede ayudarles a mejorar sus habilidades para que puedan funcionar mejor en la sociedad.
- **Mindfulness**: para ayudar a combatir la depresión y la ansiedad tanto de las personas con TEA como de sus familiares.
- **Terapia familiar**: para ayudar a la familia a entender las dificultades de los individuos con autismo y cómo pueden ayudarlos y apoyarlos, así como para mejorar su funcionamiento como unidad.
- **Apoyo a los cuidadores**: los cuidadores sufren mucho estrés, ansiedad, preocupaciones,

APOYO PROFESIONAL

- Terapeuta ocupacional: papel importante para ayudar a las personas con autismo a llevar una vida mejor. La terapia de integración sensorial es llevada a cabo por los terapeutas ocupacionales, con el objetivo de ayudarles a tratar sus hipo e hiper sensibilidades para que su calidad de vida mejore y funcionen mejor.
- P. ej. de Hiposensibilidad: es necesario tocar siempre cierto tipo de ropa.
- P. ej. de Hipersensibilidad: no puede tolerar cierto tipo de ruidos.



REFERENCES

Boyd, B.A (2002) Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with Autism. First Published November 1, 2002 Research Article <https://doi.org/10.1177/10883576020170040301> (Accessed on 20.10.2020)

Ekas, N.V., Lickenbrock, D.M. , & Whitman, T.L. (2010).Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* volume 40, pages1274–1284 (2010)

Pepperell, T.A., Paynter, J., & Gilmore, L. (2016). Social support and coping strategies of parents raising a child with autism spectrum disorder. Published online: 26 Dec 2016<https://doi.org/10.1080/03004430.2016.1261338>, 1392-1404

Derguy, C., Michel, G., M'bailara, K, Roux, S., & Bouvard, M. (2015) Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1023707> Accessed on 15th October, 2020

Pejovic-Miovancevic, M.P., Stankovic, M., Mitkovic-Voncina, M., Rudic, N, Grujicic, R., Herrera, A.S., (...) Perceptions on support, challenges and needs among parents of children with Autism: The Serbian experience.

REFERENCES

- **Siklos, S., & Kerns, K.A (2006). Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome. Journal of Autism and Developmental Disorders volume 36, pages921–933 (2006)**
- **Papoudi, D, Jørgensen,C.R., Guldberg, K. & Meadan, H. (2021) Perceptions, Experiences, and Needs of Parents of Culturally and Linguistically Diverse Children with Autism: a Scoping Reveiw. Review Journal of Autism and Developmental Disorders volume 8, pages195–212**
- **Whitaker, P. (2002) Supporting Families of Preschool Children with Autism: What Parents Want and what Helps. Autism. <https://doi.org/10.1177/1362361302006004007>**
-
- **Blackledge, J.T. , & Hayes, S.C. (2005). Using Acceptance and Commitment Training in the Support of Parents of Children Diagnosed with Autism. https://doi.org/10.1300/J019v28n01_01 (Accessed on 15.10.2020)**
-
- **Lehan Mackin, M., Nicole, L., Gonzalez, A., Tykol,T.,& Christensen, T. (2016) Parent Perceptions of Sexual Education Needs for Their Children With Autism, Journal of Pediatric Nursing (608-618).**

GRACIAS

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

