

**4ª SESIÓN: “LA INTERACCIÓN DE LOS  
PADRES CON EL NIÑO”.  
UNA GUÍA PARA MEJORAR LA CALIDAD  
DE VIDA DE LAS FAMILIAS CON UN  
MIEMBRO CON TEA**

**CONFERENCIA 4:  
CONFIGURACIÓN DE LA VIDA  
COTIDIANA III**

*Enrica Cappadonna  
(Controvento, Italy)*

*Antonios Vadolas  
(Child and Adolescent Centre, Greece)*

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





**- MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE TODOS LOS  
MIEMBROS DE LA FAMILIA**

**- SER PROACTIVO, NO REACTIVO**

***- Preguntas***

***Outline***

# Resultados de aprendizaje

Los participantes serán capaces de:

- Comprender el modo en que las necesidades de todos los miembros de la familia afectan a la experiencia de la calidad de vida
- Desarrollar conocimientos y habilidades para reconocer las necesidades de la familia
- Ser más proactivos en su plan diario

# CONFIGURACIÓN DE LA VIDA COTIDIANA

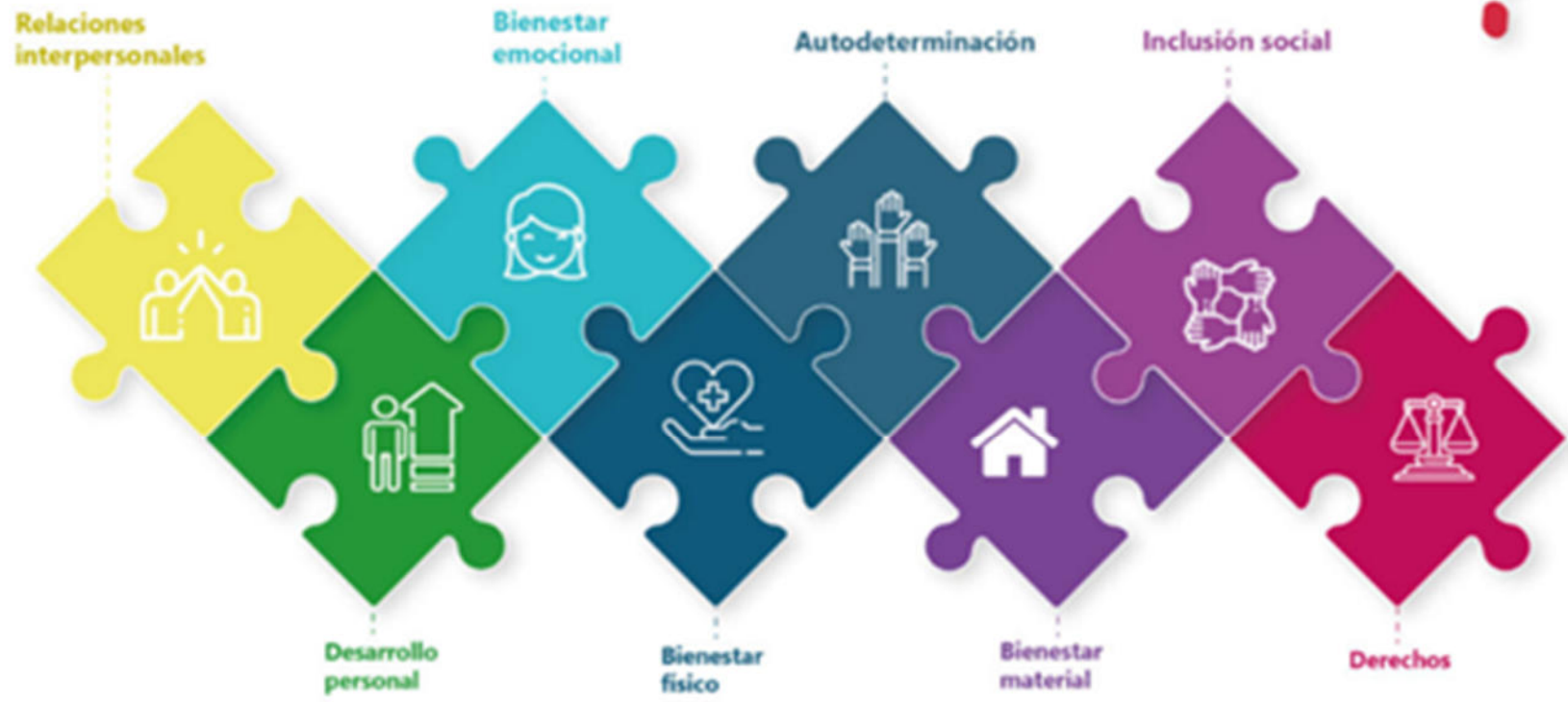
**Mejorar la calidad de vida de todos los miembros de la familia:**

*La familia como agente activo del cambio*

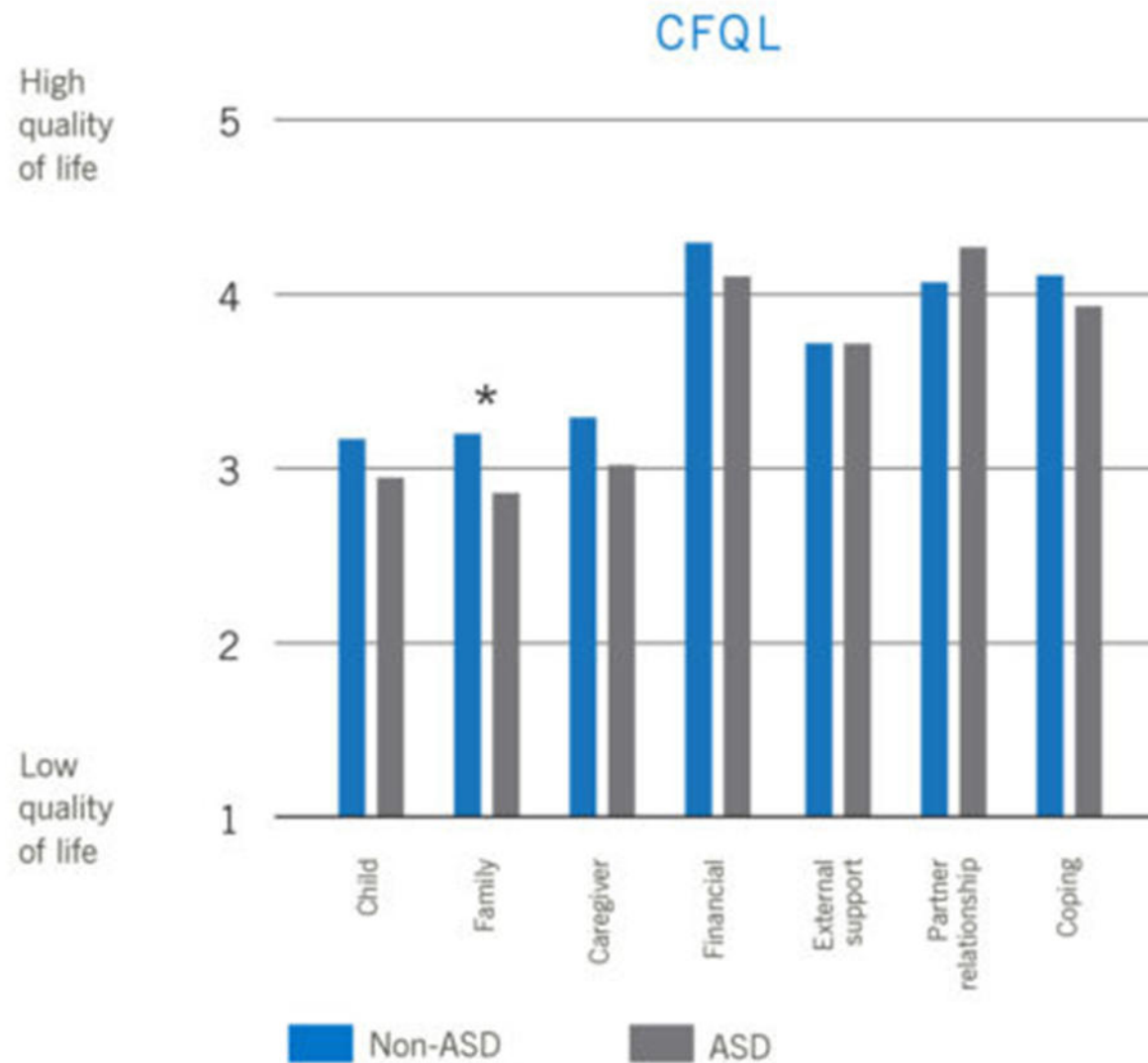
- La calidad de vida es una medida de bienestar individual concepto amplio y multidimensional que suele incluir evaluaciones subjetivas de los aspectos positivos y negativos de la vida
- La OMS define la calidad de vida como la percepción que tiene un individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones.



# A QUE NOS REFERIMOS CUANDO HABLAMOS DE CALIDAD DE VIDA?



## Medición de la calidad de vida de las familias afectadas por el autismo



- Gráfico 1. Puntuaciones medias de calidad de vida en las distintas escalas de CFQL en familias con y sin niños diagnosticados con TEA. La reducción en la puntuación de la escala familiar para las familias afectadas por el TEA fue estadísticamente significativa (\* $P < .05$ ). Reproducido de Markowitz et al3 como se publicó originalmente en Autism.

# CONFIGURACION DE LA VIDA COTIDIANA

Mejorar la calidad de vida de todos los miembros de la familia:

Es  
fundamental



Combinar el curso tradicional de formación de padres, que se centra en las técnicas de comportamiento para manejar a la persona con trastorno del espectro autista, con un curso de concienciación de los padres que apoye a la unidad familiar a la hora de afrontar el prolongado estrés que conlleva la situación.



# ***CONFIGURACIÓN DE LA VIDA COTIDIANA***

**Lo que hay que tener en cuenta y lo que no hay que dar por sentado:**

**Aprender a no centrarse sólo en los déficits: superar la idea de la discapacidad como una limitación importante.**

**Cooperar: consultar, hablar con familiares, amigos, profesionales y otros padres en la misma situación**

**Desarrollar una red social de apoyo entre las familias que gestionan los mismos problemas**

**Remisión a servicios especializados para el tratamiento, el apoyo al niño y a la familia**





# ***CONFIGURACIÓN DE LA VIDA COTIDIANA***

**A cooperative attitude and dialogue, behaviors that keep the family unit together**

**Sharing among family members at events in pursuit of emotional balance**

**Se proactivo, no reactivo:**

**Participation in social and recreational activities**

**Cultivating friendships and social interests**

**Properly estimating the child's potential and limitations**



# ***CONFIGURACIÓN DE LA VIDA COTIDIANA***

**Cómo evitar enfrentamientos innecesarios :**

**La confianza en  
sí mismo y el  
principio de  
igualdad entre  
los miembros de  
la familia**

**La participación en  
las asociaciones de  
padres, no pretende  
ser un sentido de  
pertenencia social,  
sino una ayuda para  
que los miembros  
individuales se  
sientan parte de la  
comunidad en la  
que viven**

**La búsqueda de un  
nuevo significado de  
la familia: tras la  
crisis, los padres  
deben ser capaces  
de reestructurar la  
interpretación de los  
acontecimientos y  
revisar las  
expectativas**



# ***CONFIGURACIÓN DE LA VIDA COTIDIANA***

**La importancia de la familia: una visión italiana**

**El Instituto Superiore di Sanità italiano afirma que, tanto por la experiencia como por la investigación, los familiares pueden desempeñar un papel positivo en la intervención terapéutica.**



# ***CONFIGURACIÓN DE LA VIDA COTIDIANA***

- La inclusión de los padres/familiares en el programa educativo, con una formación adecuada, aumenta las posibilidades de intervención fuera de los centros especializados y permite mejorar la interacción con el niño/familiar, aumentando la serenidad de la trayectoria vital de toda la familia.



Fuente: [https://www.iss.it/i-disturbi-del-neurosviluppo/-/asset\\_publisher/2CrcavX7aeS3/content/id/3482591](https://www.iss.it/i-disturbi-del-neurosviluppo/-/asset_publisher/2CrcavX7aeS3/content/id/3482591)





## Preguntas



# ***Bibliografía***

- Azar M., Badr L.K. (2006) “The adaptation of mothers of children with intellectual disability in lebanon”, *Journal of transcultural nursing*, pp. 4, 17
- Banks M.E. (2003) “Disability in the family: a life span perspective”, *Cultural diversity and ethnic minority psychology*, 9, 4
- Barcaccia B., Perdighe C. (2008) “Il processo di accettazione in pazienti affetti da patologie organiche gravi: è davvero possibile?”, ??
- Cigoli V. (1993) “Il corpo ferito. Disabilità e relazioni familiari”, *Proposte psicoterapeutiche per il ritardo mentale*, II, 1
- Harris S.L., Boyle Th.D., Fong P., Gill M.J., Stanger C. (1987) “Family of the developmentally disabled children”, in Wollraich M., Routh D.K. (eds) *Advances in developmental and behavioral pediatrics*, JAI Press Inc., London
- Keller D., Honig A.S. (2004) “Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities”, *American journal of orthopsychiatry*, 74, 3
- Markowitz LA, Reyes C, Embacher RA, Speer LL, Roizen N, Frazier TW. Development and psychometric evaluation of a psychosocial quality-of-life questionnaire for individuals with autism and related developmental disorders. *Autism*. 2015 Dec 10

