



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



# IPA+

Autism- training for inclusion

## Módulo 3: Principios básicos y estrategias de intervención



# Índice

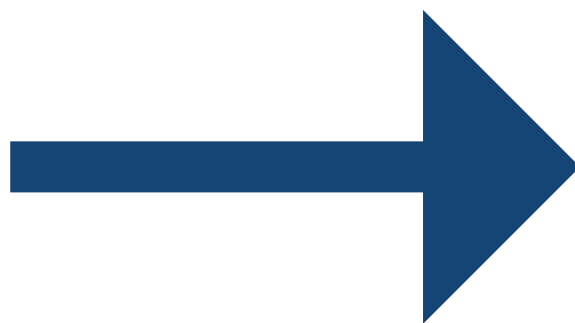
1. Cambiando el rol de las familias a través de las diferentes etapas de la vida de la persona con autismo
2. Equilibrio entre amor, estimulación, apoyo, educación
3. Necesidades de la familia
4. Los roles de los diferentes miembros de la familia y su empoderamiento
5. Nuevas familias, nuevas estrategias
6. Derechos y empoderamiento de las personas con autismo

# 1. El papel cambiante de las familias a través de las diferentes etapas de la vida de la persona con autismo

Desde el cambio conceptual cuando las teorías psicógenas de los años 40 excluyeron a los padres de la educación de sus hijos al creciente cuerpo de conocimiento que reconocía a **los padres / familias** como los socios de tratamiento esenciales y los principales responsables de la toma de decisiones de sus hijos

**El creciente empoderamiento de los padres / familias cambió su rol:**

Los padres se sienten  
"culpables del autismo de  
su hijo"



**Co-educador**  
**Responsable en las decisiones**  
**Socio de los Profesionales**

# El papel cambiante de las familias a través de las diferentes etapas de la vida de la persona con autismo

**Asociación entre familias y profesionales; diferentes roles.**

## **El papel del profesional:**

- Para definir principios de colaboración con las familias
- Considerar a la persona con autismo como miembro de pleno derecho en la sociedad
- Comprender el papel de la familia en el desarrollo y la educación de la persona con autismo
- Para saber qué enseñar a los padres y a otros miembros de las familias
- Saber escuchar y aprender de las familias

# El papel cambiante de las familias a través de las diferentes etapas de la vida de la persona con autismo

Principales indicadores sobre la calidad de la relación del profesional con la familia:

- comunicación,
- confianza,
- capacitación efectiva para las familias,
- respeto,
- equidad en las decisiones.

*(Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*

*Vol 45 (2), Núm. 250, 2014, Pág. 19 a pág. 56)*

Los padres y los profesionales son socios. Ambos quieren lo mismo:

**Una mejor calidad de vida para la persona con autismo**

*(Schiltmans, C., Vermeulen, P., 2003)*

# El papel cambiante de las familias a través de las diferentes etapas de la vida de la persona con autismo

## En la perspectiva de los profesionales Dimensión profesional / familia

Tabla 2. Indicadores (ítems) de cada una de las 3 dimensiones del cuestionario, ordenado desde la frecuencia más alta a la frecuencia más baja de la respuesta.

Pozo, P. et al. (2014). **Estudio sobre las relaciones de colaboración entre profesionales y familias de personas con trastorno del espectro del autismo (TEA): la perspectiva de los profesionales**

*Siglo Cero*. 45(2)250.19-56

Dimensión	Indicadores	Frecuencia	Percentage %
Dimensión 1 centrada en la dimensión profesional / familiar	Comunicación	46	79,3%
	Confianza	33	56,9%
	Entrenamiento efectivo de familias	26	44,8%
	Respeto	21	36,2%
	Equidad en las decisiones	20	34,5%
	Orientación al cliente	18	31,0%
	Confidencialidad	15	25,9%
	Aceptación positiva de las opiniones, creencias y valores de las familias	14	24,1%
	Accesibilidad y disponibilidad de la profesional	13	22,4%
	Compromiso	11	19,0%
	Adaptación a la familia /lenguaje	9	15,5%
	Honestidad	9	15,5%
	Otros	5	8,6%
Dimensión 2 centrada en la dimensión profesional / persona con TEA	Atención a las necesidades individuales	55	94,8%
	Buenas competencias en el apoyo de personas con TEA	47	81,0%
	Centrado en los aspectos positivos y las fortalezas	44	75,9%
	Para defender los derechos de la persona	33	56,9%
	Para mantener la seguridad de las personas	20	34,5%
	Otros	12	20,7%
Dimensión 3 centrada en el perfil personal del profesional	Empatía	40	69,0%
	Habilidades profesionales y técnicas	36	62,1%
	Flexibilidad	30	51,7%
	Trabajo en equipo y cooperación	28	48,3%
	Tolerancia al estrés y auto control	23	39,7%
	Iniciativa y creatividad	20	34,5%
	Capacidad para reconocer, motivar y animar	18	31,0%
	Capacidad para planear	10	17,2%
	Coherencia	9	15,5%
	Desarrollo de otras personas	8	13,8%
	Persuasión e influencia	3	5,2%
	Lider de grupo	3	5,2%
Otros	2	3,5%	

## 2. Equilibrio entre amor, estimulación, apoyo, educación

El estudio llevado a cabo por IACAPAP que presentamos en la última diapositiva es un documento valioso para ilustrar una buena asociación tal como lo entienden los profesionales. El elemento más votado en el cuestionario fue la comunicación y luego, la confianza, después del entrenamiento para los padres.

Los profesionales son conscientes de la necesidad de capacitar a los padres

Damos por hecho que los padres aman a sus hijos, pero el amor no es suficiente. Los padres deben aprender con profesionales:

- **Estimulación temprana** para el bebé
- **Buscar apoyo** en la familia y en la comunidad
- **apacidades de capacitación** para la vida independiente y la educación permanente



# Equilibrio entre amor, estimulación, apoyo, educación

- Los programas de capacitación personalizados también deberían estar disponibles para las familias a fin de mejorar la calidad de vida
- La capacitación no debe ser solo una simple lista de procedimientos, sino una guía en la evaluación de las situaciones y la identificación de la mejor solución para abordarlas
- La capacitación para padres debería ayudar a los padres a comprender mejor y satisfacer las necesidades de su hijo con autismo
- Las familias y los profesionales pueden trabajar juntos y compartir sus conocimientos durante los programas de capacitación
- Los padres también pueden necesitar capacitación para lidiar con las dificultades de sus hijos y mejorar la vida familiar
- Los profesionales deben proporcionar a los padres apoyo e información sobre los derechos del niño y los servicios disponibles

*Autisme Europe*

### 3. Necesidades de las familias: Características de las personas con autismo a lo largo de su ciclo de vida



# Necesidades de las familias: Tratar con las personas con autismo a lo largo de su ciclo de vida



**CALIDAD DE VIDA** - el punto focal en todas las edades

# Necesidades de la familia – El bebé

El bebé		
Características	Necesidades de la familia	Rol de la familia
<ul style="list-style-type: none"><li>• Indiferencia a las personas</li><li>• miedo de los objetos</li><li>• problemas de alimentación y sueño,</li><li>• llanto</li><li>• Pobre contacto visual</li><li>• Sonrisa con respuesta reducida</li><li>• Disminuido balbuceo</li><li>• Reducción de la capacidad de respuesta social</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Necesidad de aprender y enseñar habilidades de comunicación temprana</li><li>• Necesidad de entender la falta de interacción social</li><li>• Necesidad de un diagnóstico adecuado</li><li>• Clínica de desarrollo infantil, pediatra, psicóloga</li><li>• Antes del diagnóstico: ansiedad, interrogación</li><li>• Hacer frente al diagnóstico</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Atención a los primeros signos señalados por los padres.</li><li>• Ellos son los primeros en sentir la diferencia, los primeros en detectar signos tempranos o comportamientos extraños</li><li>• Busque ayuda profesional tan pronto como aparezcan los primeros signos.</li><li>• Comenzar el diagnóstico</li><li>• Aprender a lidiar con el estrés .</li></ul>

# Necesidades de la familia – El niño

El niño		
Características	Necesidades de la familia	Rol de la familia
<ul style="list-style-type: none"><li>• Deterioro en las principales áreas de funcionamiento: Comunicación Interacción social</li><li>• Movimientos repetitivos Ausencia de juego social y juego imaginativo</li><li>• No verbal</li><li>• Verbal con ecolalia</li><li>• Buena capacidad de comunicación</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Conocimiento de las necesidades de la familia = social, financiero, marital, estrés, frustración con los profesionales conocimientos Necesidad de comunicarse con sus hijos</li><li>• Es esencial planificar los enfoques educativos infantiles</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Aprendizaje de estrategias específicas con los profesionales: habilidades de comunicación alternativa</li><li>• Entrenamiento y educación de padres</li><li>• Grupos locales de apoyo para padres</li><li>• Cohesión familiar</li><li>• Aprende habilidades efectivas de afrontamiento</li><li>• Grupos de hermanos</li></ul>

# Necesidades de la familia –El adolescente

El adolescente		
Características	Necesidades de la familia	Rol de la familia
<ul style="list-style-type: none"><li>• Problemas de comportamiento Problemas comunes de la adolescencia</li><li>• Mejor comunicación social Auto agresión</li><li>• Problemas de comportamiento en la escuela</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Necesidad de pertenecer a un grupo para ayudar a la interacción social y mejorar los problemas de habilidades sociales relacionados a adolescente y autismo Aprende a lidiar con la actividad sexual</li><li>• La familia debe participar en la planificación de la transición</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Promoción de la situación inclusiva en la piscina, en el club deportivo, picnic, espectáculos</li><li>• Preparación para un trabajo</li><li>• Transición de la escuela a la vida activa u otro servicio.</li></ul>

# Necesidades de la familia – El adulto

El adulto		
Características	Necesidades de la familia	Rol de la familia
<ul style="list-style-type: none"><li>• Mejor estabilidad</li><li>• Mejores relaciones si el coeficiente intelectual es más alto</li><li>• Por el contrario, pueden aparecer problemas de soledad</li><li>• Necesidad de apoyo</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Necesidad de fomentar Independencia y habilidades de participación es decir, actividades físicas</li><li>• Necesidad de encontrar servicios para el futuro (residencias, hogares, etc.)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Unirse a grupos de padres Organizaciones</li><li>• Encontrar soluciones</li><li>• Empleo apoyado</li><li>• Trabajo voluntario</li><li>• Universidad</li><li>• Solicitar nuevos servicios nuevas soluciones</li></ul>

# Necesidades de la familia – El anciano

El anciano		
Características	Necesidades de la familia	Rol de la familia
<ul style="list-style-type: none"><li>• Dificultades para comunicar problemas de salud</li><li>• Menos motivación para los deportes, o para hacer actividades al aire libre, jardinería,</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Necesidad de comunicarse problemas incluyendo condición de salud</li><li>• Soledad y necesidades residenciales</li><li>• Cambiando lugares para vivir</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• La familia ya no está con la persona.</li><li>• Los padres desaparecen o son demasiado viejos</li><li>• Preparar el futuro de la persona sin la familia Solicitar servicios</li></ul>



# Necesidades de la familia – El diagnóstico

**El proceso de diagnóstico:** primer contacto con profesionales.

- Los padres necesitan competencia, empatía
- Los padres necesitan confianza, comunicación, confianza de los profesionales
- Los padres deben ser escuchados, hablar sobre sus hijos.
- Ellos necesitan respuestas Los profesionales necesitan demostrar competencia y confianza
- Algunos padres se niegan a aceptar el proceso de diagnóstico y las respuestas

**Después del diagnóstico:** asociación con los médicos, enfermeras y otros profesionales.

- Informe del diagnóstico y / o evaluación según el criterios internacionales de clasificación
- Informe claro con una estructura lógica para ayudar a la familia o la persona autista a entenderlo
- Versión de lectura fácil del informe

# Necesidades de la familia – El diagnóstico

## Durante el diagnóstico

- Los profesionales deben ser amables y mostrar empatía con la familia y la persona con autismo teniendo en cuenta su estado emocional durante el proceso
- Elaborar, junto con el informe, una evaluación de las fortalezas e intereses y las necesidades específicas requeridas para la intervención
- Ofrezca un plan de trabajo útil que brinde a la familia una ruta inmediata para seguir en el futuro
- Evite suposiciones o expectativas futuras sobre posibles intervenciones que no pueden garantizarse desde los servicios o en el entorno
- Se pueden dar consejos pero sin falsas expectativas o intervenciones y terapias que no estén basadas en evidencia
- Facilitar información, acceso a capacitación, asesoría legal, derechos, obligaciones y el contacto con otras familias

# Necesidades de la familia – El diagnóstico

## El equipo multidisciplinario

Profesionales implicados en el diagnóstico y la evaluación:

- Haga uso de procedimientos y herramientas basadas en evidencia
- Debe tener entrenamiento específico, especializado y actualizado
- Debe haber una buena coordinación entre los profesionales
- El asesoramiento para las familias debe estar siempre disponible a lo largo del proceso Todos los profesionales deben transmitir la misma información a lo largo del proceso
- La información debe ser clara, evitando términos ambiguos
- La privacidad de la información dada por las familias debe ser garantizada
- Orientación para familias sobre entidades y servicios para personas con autismo se puede dar

# Necesidades de la familia – El diagnóstico

## **Las reacciones al diagnóstico difieren de familia a familia**

- Todas las familias necesitan información precisa sobre el autismo y los servicios disponibles para el niño
- Grupos de apoyo de padres locales
- Acceso a capacitación y educación para padres
- Educación para cuidadores y otros profesionales involucrados con el niño

## **Estrés y afrontamiento después de los resultados del diagnóstico**

- Para lidiar con el estrés (Harris, 1994): Habilidades de afrontamiento efectivas (entrenamiento para padres)
- Una buena red de apoyo social
- Cohesión familiar

# Necesidades de la familia

## Un programa integral de educación para padres incluirá:

- Información sobre autismo
- Servicios de información y apoyo comunitario disponibles para la familia
- Desarrollo de habilidades para mejorar la interacción padre-hijo, niño-hijo, padres-padres y padres-profesionales
- Información sobre derechos, derechos y leyes públicas
- Estrategias para ayudar a los padres a administrar el tiempo, los recursos y las necesidades competitivas
- Información sobre la transición y las necesidades futuras y opciones de servicio para personas con autismo

# Necesidades de la familia

¿Qué es una práctica centrada en la familia? ¿Qué es una práctica no centrada en la familia?

- Concebir a la familia como un sistema de apoyo social.
- Reconocer la importancia del contexto de vida de la familia en el desarrollo del individuo
- Para enfocarse en las fortalezas y recursos de las familias.
- Creer que las familias pueden desarrollar sus fortalezas y aumentar sus capacidades.
- Invitar a miembros de familias a ir a reuniones para que puedan compartir información.
- Involucrar a los miembros de las familias como participantes activos en cada proceso de planificación.
- Cambiar la agenda de una reunión para que cualquier miembro de una familia pueda compartir sus preocupaciones concretas.
- A las familias de empoderamiento para que tengan confianza para actuar con eficacia en su propio entorno.

- Centrarse en las necesidades y debilidades de las personas y sus familias al planificar intervenciones y servicios.
- Invitar a miembros de la familia a reuniones donde puedan traer información y hacer asociaciones.
- Pedir a los miembros de la familia que expresen sus inquietudes y que no utilicen la información para planificar estrategias.
- Pedir a las familias que elijan entre varias opciones elegidas por los profesionales como las mejores para ellas.
- Pedir a los miembros de las familias que realicen intervenciones a los profesionales identificados como necesarios e importantes para ellos.
- Asumir que visitar a las familias en el hogar es la garantía de una práctica centrada en la familia.
- Ser especialista en una o varias intervenciones concretas y presentarlas a todas las familias en el mismo formato.

# 4. Los diferentes roles de los miembros de la familia y su empoderamiento

Los 10 puntos para ver la nueva forma de pensar el papel de las familia

## 1. Los niños "crecen mejor" en las familias

- La oportunidad de vivir en una estructura familiar; disfrute de una amplia gama de interacción y actividad basada en la cultura y las creencias de la familia

## 2. Los miembros de la familia son interdependientes

- Interactúan recíprocamente y son mutuamente dependientes
- Los profesionales necesitan comprender, apreciar y trabajar con todo el sistema familiar para brindar una asistencia significativa

# Los roles de los diferentes miembros de la familia y su empoderamiento: 10 puntos básicos

## 3. Los padres son los mejores jueces de las necesidades de sus hijos

- Los padres, no los profesionales, conocen a sus hijos mejor que nadie
- Están en la mejor posición para juzgar qué servicios y apoyos necesita el niño.
- Los padres deben ser apoyados en sus esfuerzos para asegurar los servicios y apoyos necesarios

## 4. La familia es la mejor defensora a largo plazo para el niño con autismo

## 5. Las familias quieren involucrarse

- Las familias quieren y necesitan participar activamente en todos los aspectos de los programas educativos del niño.
- Los profesionales deben incluir completamente a las familias en el proceso educativo y en todos los demás servicios



# Los roles de los diferentes miembros de la familia y su empoderamiento

## 6. Los profesionales necesitan apoyar a las familias

- Los profesionales deben considerar todos los aspectos de las familias para proporcionar servicios y recursos para fortalecer a toda la familia

## 7. Los padres deberían preguntar a los profesionales

- La crianza asertiva implica un cuestionamiento de los profesionales en lugar de un manso cumplimiento

## 8. El autismo no es necesariamente negativo

- Existe un creciente cuerpo de evidencia de padres, hermanos y familiares que la experiencia del autismo puede tener efectos profundos y positivos en la familia como un todo.

# Los roles de los diferentes miembros de la familia y su empoderamiento

## 9. La preocupación es a largo plazo

- Aunque hay muchas preocupaciones diarias reales, el futuro y el largo plazo son la preocupación subyacente constante de todos

## 10. Hay más que autismo

- Las familias se enfrentan a numerosos problemas además de los relacionados con la discapacidad.
- Los profesionales deben reconocer y afirmar que es posible que la familia deba dar prioridad a otros temas y, por lo tanto, los profesionales también deben darles prioridad.

## Actuar sobre estas 10 suposiciones potenciará y mejorará la familia

Cuando los profesionales incorporan estas suposiciones en su práctica clínica, se puede desarrollar y fortalecer una verdadera asociación familiar / profesional y se puede apoyar a las familias de personas con autismo.

# Los roles de los diferentes miembros de la familia y su empoderamiento: la familia como un sistema

**La familia como sistema (Turnbull & al, 1986) sirve como una buena base para la comprensión y el examen de la dinámica dentro de la familia de un niño con autismo.**

Cada familia es única y cada miembro contribuye a la composición general influye en todos los aspectos de la familia está influenciado por todos los otros miembros del sistema familiar y por el sistema como un todo.

Para satisfacer las necesidades de los miembros de la familia con compasión y comprensión, los profesionales deben considerar **la dinámica de las familias individuales, sus necesidades, características, fortalezas, valores, recursos y su etapa particular en el ciclo de vida de la familia**

# Los roles de los diferentes miembros de la familia y su empoderamiento: la familia como un sistema

Turnbull y Turnbull (1986) consideraron 4 componentes principales en la dinámica de una familia:

**Recursos familiares:** todos los miembros individuales tienen características personales que los diferencian de los demás en el sistema familiar (capacidades, capacidades y recursos) para satisfacer las necesidades de cada miembro individual y de la familia en general..

**Interacción familiar - Punto focal del sistema familiar** - las relaciones relacionadas con las actividades diarias de la familia y la cohesión entre los miembros de la familia (cercanía y distancia entre los miembros de la familia)

**Funciones familiares:** las necesidades que posee la familia que deben abordarse. Pueden ser economía / doméstico / cuidado de la salud / recreación / socialización / identidad propia / afecto y educativo / vocacional.

**Ciclo de vida familiar:** estas necesidades cambian a lo largo del ciclo de vida familiar o las etapas de desarrollo de cada familia

# Los roles de los diferentes miembros de la familia y su empoderamiento: los hermanos

## La interacción de hermanos está en un proceso continuo de desarrollo que ocurre a lo largo de la vida

- Efectos positivos en la interacción entre los niños con autismo y su hermano o hermana
- Refuerzo de los comportamientos adecuados
- Propuestas de situaciones de interacción social
- Las relaciones sociales, en la familia y con amigos
- Para ayudarlos a hacer amigos en la escuela regular
- Enséñale a vivir en un grupo de niños

## Las necesidades únicas de hermanos

- Necesidad de información sobre su hermano o hermana
- Necesidad de respeto por sus propios logros
- Necesidad de habilidades para ayudar a su hermano o hermana
- Necesidad de compartir sentimientos y experiencias con otras personas

# Los roles de los diferentes miembros de la familia y su empoderamiento: los hermanos

## Los hermanos son una parte importante del sistema

- Ellos inician y reciben interacciones sociales
- Ellos pueden ser el apoyo de su hermano
- Son los modelos de su hermano o hermana con autismo
- Ellos son los maestros en metodología de enseñanza entre iguales
- Incluso si no se les pide que lo hagan, se sienten responsables de su hermano o hermana
- Deben vivir sus vidas. Deben tener tiempo para ellos mismos
- Los padres deben encargarse de los problemas y preocupaciones de los hermanos hacia el niño con autismo
- No deben pedir demasiado a los hermanos
- Es importante que todos los miembros de las familias compartan responsabilidades y tareas
- Cada grupo de parientes tiene su función

# Los roles de los diferentes miembros de la familia y su empoderamiento: los hermanos

## Los hermanos

- Problemas y preocupaciones de los hermanos
- Servicios y situación futura de su hermano y hermana
- Sus padres: tiempo para ellos, su preocupación, sus sentimientos, sus emociones, tristeza
- Sus propios sentimientos hacia su hermana o hermano con autismo
- Sus amigos: cómo explicar las necesidades de su hermano o hermana con autismo, cómo aceptar la diferencia
- La escuela, la comunidad: cómo contribuir a la inclusión de su pariente

# Los roles de diferentes miembros de la familia y su empoderamiento: la familia extensa

## Apoyo de la familia extensa - Abuelos y otros

- Los abuelos desempeñan un papel importante para aliviar el estrés de los padres. A veces son más pacientes que los padres y bien aceptados por los niños con autismo.
- Apoyan a los padres: pueden asegurar el relevo del cuidado
- Los padres tienen dificultades para encontrar niñeras para su hijo con autismo
- Los miembros de la familia extendida como primos, tíos, tías y sobrinas pueden brindar apoyo en una variedad de formas: además de la compañía, pueden ofrecer asistencia financiera ocasional o la oportunidad de escuchar y reflejar los sentimientos de los miembros de la familia.

Para los profesionales, es importante reconocer el apoyo real y potencial disponible a través de la red de la familia extensa. Incluso pueden ayudar a la familia a activar este apoyo a través de una red familiar extensa.



# Los roles de diferentes miembros de la familia y su empoderamiento – Apoyo a las familias

## Apoyo a las familias - Nuevas estrategias

### Cambio de los roles tradicionales de madres y padres de los años 60

- La madre era la principal cuidadora de los niños. Padre estaba trabajando para mantener la economía de la familia

### Los roles del padre y la madre están cambiando ahora:

- Cada vez más madres trabajan fuera de su hogar. Los padres deben compartir las actividades hogareñas y el cuidado de los niños.

### Los niños con autismo necesitan mucha más atención.

- Hay una carga excepcional para la pareja Los profesionales deben descubrir y adaptar nuevas estrategias para proponer a las familias Es necesario volver a centrar la atención en las fortalezas y capacidades y las contribuciones de ambos padres como individuos y como parte de un sistema familiar completo.

# Los roles de diferentes miembros de la familia y su empoderamiento – Apoyo a las familias

## Apoyo para miembros de la familia extendida

- Los abuelos, primos, tíos, tías, sobrinas, sobrinos pueden verse afectados de una forma u otra por la presencia del autismo.
- Pueden ser una fuente importante de apoyo longitudinal y natural para la familia inmediata.

## En el futuro también se les proporcionará el apoyo necesario

**Apoyo a los padres:** cuidado reparador. La comunidad debe proporcionar cuidado de relevo a los padres

## Apoyo a padres solteros

- Es una situación cada vez más normal en nuestra sociedad encontrar un hogar monoparental. Se debe prestar mucha más atención a las estrategias de apoyo para ayudar a las familias monoparentales con niños con autismo.
- Se debe prestar especial atención al padre divorciado que ya no vive con el niño con autismo. Sus necesidades deben ser reconocidas y buscar estrategias para satisfacer sus necesidades.

# 5. Nuevas familias, nuevas estrategias

## La importancia creciente del cuidador como padre sustituto:

- Ambos padres trabajan fuera de casa y los abuelos ya no están disponibles para cuidar a sus nietos
- Niños de familias no estructuradas, familias recompuestas, padres divorciados con diferentes nacionalidades
- Migrantes, refugiados, víctimas del terrorismo, niños abandonados, huérfanos
- Niños en instituciones, en campamentos de refugiados

# Nuevas familias, nuevas estrategias: Apoyo a las familias

## **Apoyo a parejas homosexuales**

- Otra realidad en la vida moderna es un niño con autismo que vive con una pareja homosexual.
- Las estrategias deben ajustarse a esa nueva situación: 2 madres o 2 padres

## **Apoyo a las familias rurales**

- Debe haber servicios de apoyo para niños con autismo y sus padres que viven en áreas rurales o lejos de las ciudades y servicios

## **Apoyo a familias cuyos hijos no pueden vivir en casa**

## **Apoyo a los niños que viven en una institución**

- Finalmente, cada vez hay más y más niños viviendo en una institución

# Nuevas familias, nuevas estrategias: apoyo de la comunidad

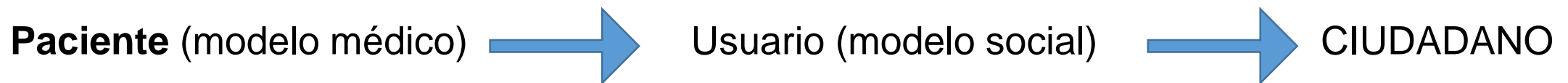
**Esta nueva realidad requiere soluciones urgentes de las comunidades:**

- Capacitación para cuidadores que trabajan en instituciones con niños con necesidades específicas, como el autismo
- Capacitar a nuevos cuidadores para que trabajen con esos niños
- Encontrar personas que desean ser cuidadores, buscar padres de crianza temporal, padres que perdieron a sus hijos en las migraciones
- Intentando buscar personas de los mismos países, la misma religión
- Involucrar a la comunidad en situaciones de apoyo formales e informales

# Nuevas familias, nuevas estrategias: apoyo de la comunidad

Las personas con autismo, sus familias y cuidadores necesitan apoyo de la comunidad:

- **Apoyo informal:** amigos, vecinos, miembros de la familia extendida, iglesias, organizaciones de servicio comunitario, involucrando a las personas en el apoyo a la población.
- **Apoyos y servicios formales:** de los antiguos servicios institucionales a los servicios comunitarios



# Nuevas familias, nuevas estrategias: nuevos servicios

FASES EN EL DESARROLLO DE SERVICIOS			
	INSTITUCIONAL	INTEGRATIVO	EN LA COMUNIDAD
¿A quién están apuntando?	Paciente	Usuario	Ciudadano
¿Qué está planeado?	Cuidado	Desarrollar habilidades	El futuro
¿Quién toma las decisiones?	Profesional especializado	Trabajo en equipo multidisciplinario	La persona con su círculo de apoyo
¿Cuáles son los principios?	Limpieza, salud y seguridad.	Habilidades y socialización	Autodeterminación, relaciones e inclusión
¿Qué determina la calidad?	Práctica profesional y nivel de cuidado	Implementación de programas y objetivos	<b>LA CALIDAD DE VIDA DEL INDIVIDUO</b>

- Del trabajo individual al trabajo en equipo y redes de colaboración
- De la artificialidad a la funcionalidad
- De la intervención técnica a la empatía y la relación personal

# Nuevas familias, nuevas estrategias: diferencias culturales

- El apoyo a las personas con autismo y sus familias o cuidadores en las comunidades debe tener en cuenta el nuevo concepto de ciudadanía.
- Los principios de autodeterminación, relaciones e inclusión son centrales en este proceso
- Las personas con autismo ya no serán consideradas clientes.
- Tienen sus propias características y preferencias y su entorno cultural (religión diferente, etnicidades diferentes, preferencias diferentes) que deben ser respetadas.
- La persona con autismo y su círculo de amigos o familiares son los que toman las decisiones



# Nuevas familias, nuevas estrategias: Inclusión en la sociedad

La inclusión en la sociedad no significa abandonar a la persona con autismo y la familia.

La educación y la atención o cualquier otra disposición deben brindarse en entornos inclusivos, entre otras personas.

Nunca se debe usar una política de inclusión para negar el apoyo o el acceso a la educación y el tratamiento a cualquier persona con autismo.

La inclusión en actividades de ocio y empleo debería basarse en el derecho, no en el privilegio, y debería garantizar en esencia que el aprendizaje apropiado u otras experiencias positivas tengan lugar en un entorno lo más inclusivo posible.

*(Autisme Europe, 2007)*

# 6. Derechos y empoderamiento de las personas con autismo

Las personas con autismo tienen los mismos derechos que cualquier otro ciudadano. Es importante conocer algunos conceptos y temas clave:

- Modelo social de discapacidad e inclusión
- Papel de los servicios de soporte
- Carta de los derechos de las personas con autismo
- Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
- Empoderamiento de las personas con autismo y la necesidad de apoyar adecuadamente la toma de decisiones
- Importancia de la toma de conciencia y la comprensión y luchar contra la estigmatización

# Los modelos médico y social de la discapacidad



# El modelo médico de discapacidad

- El modelo médico de discapacidad considera la discapacidad como un "problema" que pertenece al individuo discapacitado. No se considera un problema que preocupe a nadie más que a la persona afectada.
- Por ejemplo, si una silla de ruedas que utiliza un alumno no puede entrar en un edificio debido a algún obstáculo, el modelo médico sugeriría que esto se debe a la silla de ruedas, más que al obstáculo.
- Este enfoque de modelo médico se basa en la creencia de que las dificultades asociadas con la discapacidad deben ser sufragadas por la persona con discapacidad, y que la persona con discapacidad debe hacer un esfuerzo adicional (tal vez en términos de tiempo y/o dinero) para garantizar que no haya inconvenientes.

# El modelo social de discapacidad

- **El modelo social de la discapacidad**, en cambio, vería los obstáculos como la barrera incapacitante. Este modelo se basa en la idea de que es la sociedad la que deshabilita a las personas diseñándolo todo para satisfacer las necesidades de la mayoría de las personas (que no están discapacitadas). Existe un reconocimiento, dentro del modelo social, de que la sociedad puede hacer mucho para reducir, y finalmente eliminar, algunas de estas barreras discapacitantes, y que esta tarea es responsabilidad de la sociedad, y no de la persona con discapacidad.
- **El modelo social es más inclusivo en el enfoque médico.** Se da una idea proactiva de cómo las personas con discapacidad pueden participar en actividades garantizando la igualdad con las personas sin discapacidad. Se realizan ciertos ajustes, incluso cuando esto implica tiempo o dinero, para garantizar que no se excluya a las personas con discapacidad.

# Promover la inclusión en la sociedad

La inclusión en todos los ámbitos de la vida es un elemento básico de los derechos humanos.

Para asegurar la inclusión, algunas personas con autismo necesitan un alto nivel de apoyo y, por lo tanto, requieren:

- Servicios de calidad intensiva y permanente adaptados a sus necesidades específicas
- Planificación intensiva y coordinación entre autoridades relevantes, agencias gubernamentales y proveedores de servicios tanto a nivel nacional como local

Su calidad de vida depende en gran medida de la disponibilidad de servicios adecuados y de calidad que respondan a sus necesidades y las de sus familias.

*(Coe Committee Of Ministers' Recommendation on Disability Action Plan 2006-2015)*

# Un enfoque del autismo basado en los derechos: la carta de derechos

En la década de los 90, Autismo Europa adoptó una carta de derechos para las personas con autismo. Un paso imprescindible para avanzar hacia el enfoque basado en los derechos

[http://autismocastillayleon.com/wp-content/uploads/2016/06/carta\\_derechos\\_personas\\_con\\_autismo.pdf](http://autismocastillayleon.com/wp-content/uploads/2016/06/carta_derechos_personas_con_autismo.pdf)

Autism Europe  Autisme Europe

## CHARTER FOR PERSONS WITH AUTISM

People with autism should share the same rights and privileges enjoyed by all of the European population where such are appropriate and in the best interests of the person with autism.

These rights should be enhanced, protected, and enforced by appropriate legislation in each state.

The United Nations declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons (1971) and the Rights of Handicapped Persons (1975) and other relevant declarations on human rights should be considered and in particular, for people with autism the following should be included:

1. THE RIGHT of people with autism to live independent and full lives to the limit of their potential;
2. THE RIGHT of people with autism to an accessible, unbiased and accurate clinical diagnosis and assessment;
3. THE RIGHT of people with autism to accessible and appropriate education;
4. THE RIGHT of people with autism (and their representatives) to be involved in all decisions affecting their future; the wishes of the individual must be, as far as possible, ascertained and respected;
5. THE RIGHT of people with autism to accessible and suitable housing;
6. THE RIGHT of people with autism to the equipment, assistance and support services necessary to live a fully productive life with dignity and independence;
7. THE RIGHT of people with autism to an income or wage sufficient to provide adequate food, clothing, accommodation and the other necessities of life;
8. THE RIGHT of people with autism to participate, as far as possible, in the development and management of services provided for their wellbeing;
9. THE RIGHT of people with autism to appropriate counselling and care for their physical, mental and spiritual health; this includes the provision of appropriate treatment and medication administered in the best interests of the individual with all protective measures taken;
10. THE RIGHT of people with autism to meaningful employment and vocational training without discrimination or stereotype; training and employment should have regard to the ability and choice of the individual;
11. THE RIGHT of people with autism to accessible transport and freedom of movement;
12. THE RIGHT of people with autism to participate in and benefit from culture, entertainment, recreation and sport;
13. THE RIGHT of people with autism of equal access to and use of all facilities, services and activities in the community;
14. THE RIGHT of people with autism to sexual and other relationships, including marriage, without exploitation or coercion;
15. THE RIGHT of people with autism (and their representatives) to legal representation and assistance and to the full protection of all legal rights;
16. THE RIGHT of people with autism to freedom from fear or threat of unwarranted incarceration in psychiatric hospitals or any other restrictive institution;
17. THE RIGHT of people with autism to freedom from abusive physical treatment or neglect;
18. THE RIGHT of people with autism to freedom from pharmacological abuse or misuse;
19. THE RIGHT of access of people with autism (and their representatives) to all information contained in their personal, medical, psychological, psychiatric and educational records.

Presented at the 4th Autism Europe Congress, Den Haag, May 10th, 1992.  
Adopted as a Written Declaration by the European Parliament on May 9th, 1990.

Autism-Europe  
Rue Montoyer 39, 1000 Brussels, Belgium  
Tel. +32 2 675 75 05; Fax: +32 2 675 72 70  
E-mail: [secretariat@autismeurope.org](mailto:secretariat@autismeurope.org)  
Website: [www.autismeurope.org](http://www.autismeurope.org)

# Un enfoque de la discapacidad basado en los derechos: Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad

- La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) entró en vigor en 2008.
- Es un instrumento jurídicamente vinculante que ha sido ampliamente ratificado (por todos los Estados miembros de la UE, excepto Irlanda, y por la UE como organización regional).
- La CDPD se basa en el enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos, alejándose del modelo médico. Este cambio es profundo y, por lo tanto, a menudo se define como un cambio de paradigma.



# Un enfoque de discapacidad basado en los derechos

En la base del enfoque de la discapacidad basado en los derechos, está el reconocimiento de que las personas con discapacidad **son sujetos activos con los mismos derechos** y no simplemente personas necesitadas y receptores pasivos de ayuda. La UNCRPD aborda todas las áreas de la vida e implica:

## **Inclusión y participación plenas para todas las personas con discapacidad en todas las áreas legales:**

- Instrumentos legales
- Políticas
- Disposiciones y servicios

## **Igualdad de oportunidades en todas las áreas de la vida:**

- Educación
- Formación profesional y empleo
- Cuidado de la salud (incluido un diagnóstico adecuado)
- Habilitación, etc.

# Convención de la ONU sobre los Derechos de las personas con discapacidad

## Principios rectores

"Los Estados participantes se comprometen a garantizar y promover la plena realización de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de todas las personas con discapacidad sin discriminación de ningún tipo sobre la base de la discapacidad"

(Artículo 4)

# Empoderamiento de las personas con autismo

## Artículo 12 de la UNCRPD sobre la capacidad jurídica

1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho al reconocimiento en todas partes como personas ante la ley.
2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad disfruten de capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de la vida.
3. Los Estados Partes tomarán las medidas adecuadas para proporcionar el acceso de las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar para ejercer su capacidad jurídica.
4. Los Estados Partes velarán por que todas las medidas relacionadas con el ejercicio de la capacidad jurídica prevean salvaguardias apropiadas y efectivas para prevenir el abuso de conformidad con el derecho internacional de los derechos humanos. Dichas garantías garantizarán que las medidas relacionadas con el ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, estén libres de conflicto de intereses y de influencia indebida, sean proporcionales y estén adaptadas a las circunstancias de la persona, se apliquen durante el menor tiempo posible y están sujetos a revisión periódica por parte de una autoridad u organismo judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardas serán proporcionales al grado en que tales medidas afecten los derechos e intereses de la persona

# Empoderamiento de las personas con autismo

## Artículo 12 de la UNCRPD sobre la capacidad jurídica

6. Las personas con discapacidad, en particular el autismo, pueden necesitar apoyo para ejercer su capacidad legal. Para garantizar la efectividad de los derechos y la capacidad para ejercer la capacidad legal, la Convención de las Naciones Unidas establece que las personas con discapacidad tienen derecho a recibir apoyo.
7. Sin embargo, mantener la capacidad legal completa de una persona con una discapacidad siempre debe estar en el centro del proceso cuando alguien apoya a una persona con discapacidad para tomar una decisión o se le delega para tomar una decisión en nombre de una persona con discapacidad. Por lo tanto, y a la luz de la Convención de la ONU, se debe aplicar la diligencia debida para actuar en el mejor interés de la persona respaldada.
8. La toma de decisiones apoyada siempre debe partir de la presunción de la capacidad legal plena e igual de las personas con discapacidad, incluidas aquellas con niveles graves y profundos de discapacidad.

# Empoderamiento de las personas con autismo

## Apoyo en la toma de decisiones

- Es posible que se necesite un mayor nivel de apoyo para algunos adultos con autismo y discapacidades intelectuales graves que no pueden evaluar las consecuencias e implicaciones de algunas de sus acciones (o inacciones). Incluso cuando un individuo requiere un alto nivel de apoyo en la mayoría o en todas las áreas de la vida, incluido el apoyo en la toma de decisiones, los Estados deben tomar las medidas adecuadas para garantizar que la capacidad jurídica del individuo se disfrute en igualdad de condiciones con los demás .
- Con respecto a las personas con autismo, el apoyo en el ejercicio de la capacidad legal no solo debe basarse en un conocimiento personal del individuo, sino también en el conocimiento de métodos de comunicación alternativos y aumentativos.
- Las personas de apoyo deben ser seleccionadas por la persona con discapacidad o su familia, siempre que sea posible. Puede ser una ventaja si la persona de apoyo ha conocido personalmente al individuo durante un período de tiempo significativo. En cualquier caso, la persona con discapacidad debe tener la posibilidad de construir una relación de confianza con su persona de apoyo.

# Empoderamiento de las personas con autismo

## Apoyo en la toma de decisiones

- También debería existir la posibilidad de asignar varias personas de apoyo a un individuo, particularmente para personas con discapacidades intelectuales graves y profundas, donde un grupo de personas de apoyo que conocen al individuo en diferentes capacidades puede cumplir mejor con todas las necesidades de apoyo de una persona.
- Para evitar conflictos de intereses entre una persona con autismo y su defensor, las personas de apoyo nunca deberían estar vinculadas a un establecimiento psiquiátrico, a una autoridad gubernamental o a un proveedor de servicios del que la persona con discapacidad dependa para algún otro fin (por ejemplo, vivienda, educación o servicios de salud).
- En caso de que surja algún conflicto, y para garantizar la responsabilidad de las personas que brindan apoyo, deben existir o establecerse procedimientos administrativos de fácil acceso para la persona respaldada y su familia.

# Empoderamiento de las personas con autismo

Toma de decisiones apoyada: salvaguardas apropiadas

- La Convención de la ONU requiere que se establezcan salvaguardias apropiadas y efectivas para prevenir la explotación y el abuso en el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad. Esto es particularmente necesario para las personas con autismo que necesitan un alto nivel de apoyo en todas las áreas de la vida y requieren tales garantías en todo momento.
- La Convención de la ONU agrega que las salvaguardas deben ser proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona. Esto significa que las salvaguardas deben ser más altas para las personas con un grado de discapacidad más severo o con grandes necesidades de apoyo, como muchas personas con autismo. Las salvaguardas también deben ser mayores cuando se toman decisiones importantes con respecto a la vida de la persona.
- Las salvaguardas pueden incluir: un procedimiento para una evaluación cuidadosa de la necesidad real de apoyo, un reexamen periódico de las medidas de apoyo adoptadas y un mecanismo para que las personas con discapacidad o sus familiares hagan un llamamiento para cambiar una decisión que se ha tomado. Las salvaguardas deben estar separadas de los mecanismos de apoyo, ya que deben proteger a la persona con discapacidad de cualquier explotación o abuso por parte de los simpatizantes.

# Bibliografía

- Pozo, P. et al. (2014). Estudio sobre las relaciones de colaboración entre profesionales y familias de personas con trastorno del espectro del autismo (TEA): la perspectiva de los profesionales
- *Siglo Cero*. 45(2)250.19-56
- Autism – Europe. (2007). *Position paper on care for persons with Autism Spectrum Disorders*. Autism – Europe AISBL.
- Berkell, D. E. (1992). Instructional Planning: Goals and Practice. In *Autism - Identification, Education and Treatment* (pp. 89-105). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- De Clercq, H. (2003). Teaching to recognize, name, understand and communicate emotions. Experiences and insights from my son Thomas. *Livro de Actas. Proceedings 7th International Autism – Europe Congress*. Centro de Congressos de Lisboa, Portugal, 14-16 Novembro 2003. p. 233.
- Goehner, A. L. (2007, December 24). Autistic Kids: The Sibling Problem. *Time Magazine*, 170(26). Retrieved from <http://content.time.com/time/health/article/0,8599,1698128,00.html>
- Handleman, J. S. (Ed.). (1992). Assessment for Curriculum Planning. In *Autism - Identification, Education and Treatment* (pp. 77-88). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Jordan, R., & Jones, G. (1999). *Meeting the needs of children with Autistic Spectrum Disorders*. London: David Fulton Publishers.



# Bibliografía

- Jordan, R., & Powell, S. (1995). *Understanding and Teaching Children with Autism*. N.p.: John Wiley & Sons LTD.
- Mundy, P., & Sigman, M. (1989). Specifying the Nature of the Social Impairment in Autism. In *Autism Nature Diagnosis & Treatment* (pp. 3-21). New York: The Guilford Press.
- Olley, G., & Stevenson, S. E. (1989). Preschool curriculum for children with autism. In *Autism Nature Diagnosis & Treatment*(pp. 346-366). New York: The Guilford Press
- Powell, S., & Jordan, R. (1997). *Autism and Learning - A guide of good Practice*. London: David Fulton Publishers.
- Powell, T.H., Hecimovic, A., Christensen, L. (1992). Meeting the Unique Needs of Families in Dianne E. Berkell (edit) *AUTISM, Identification, Education and Treatment*. USA: Lawrence Erlbaum Associates Pub.
- Schilmans, C., Vermeulen, P. (2003). Collaboration between parents and professionals: a cornerstone in the development of quality of services: I: The model. *Livro de Actas. Proceedings 7th International Autism – Europe Congress*. Centro de Congressos de Lisboa, Portugal, 14-16 Novembro 2003. p. 235.
- Van Bourgandien, M. E., & Mesibov, G. B. (1989). Diagnosis and Treatment of Adolescents and Adults with Autism. In *Autism Nature Diagnosis & Treatment* (pp. 367-385). New York: The Guilford Press.
- Wetherby, A. M. (1992). Facilitating Language and Communication Development in Autism: Assessement and Intervention Guidelines. In *Autism - Identification, Education and Treatment* (pp. 107-134). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

# Enlaces

- [http://autismocastillayleon.com/wp-content/uploads/2016/06/carta\\_derechos\\_personas\\_con\\_autismo.pdf](http://autismocastillayleon.com/wp-content/uploads/2016/06/carta_derechos_personas_con_autismo.pdf) Carta de derechos de las personas con autismo
- <https://autismocastillayleon.com/Publicaciones/estres-y-familias-de-personas-con-autismo/> Publicación sobre estrés y familias de personas con TEA
- <http://www.equalbur.org/documentos/libroSenda.pdf> Senda hacia la participación. Calidad de vida de las personas con TEA y sus familias
- [http://sid.usal.es/idocs/F8/ART20422/pozo\\_cabanillas.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/ART20422/pozo_cabanillas.pdf) Estudio sobre las relaciones de colaboración entre profesionales y familias de personas con trastorno del espectro del autismo (TEA): la perspectiva de los profesionales
- [http://www.catedraautismeudg.com/familias/recursos/articulos-de-divulgacio/familias\\_tea.pdf](http://www.catedraautismeudg.com/familias/recursos/articulos-de-divulgacio/familias_tea.pdf) Recomendaciones a familias que buscan atención temprana para su hijo con trastorno del espectro del autismo
- <http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/bp-enfoque-familia.pdf> Enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia
- [http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20581/familia\\_autismo.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20581/familia_autismo.pdf) Un niño con autismo en la familia
- [https://www.autismspeaks.org/docs/family\\_services\\_docs/manual\\_de\\_los\\_100\\_dias.pdf](https://www.autismspeaks.org/docs/family_services_docs/manual_de_los_100_dias.pdf) Manual para los primeros 100 días

# The IPA + Partnership



## **Principales autores:**

**Isabel Cottinelli, Rita Soares & Inês Neto**

## **Colaboradores**

**:**

**Celia Gil, Christian García, Conchita Garate, Sunčica Petrović, Nenad Glumbić, Milica Jacevski, Aurélie Baranger, Cristina Fernández, Haydn Hammersley, José Luis Cuesta & Ascensión Doñate**

## Disclaimer

The European Commission support for the production of this publication does not constitute an endorsement of the contents which reflects the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.