

El poder de las familias

HERRAMIENTAS Y ESTRATEGIAS PARA
FAMILIAS CUIDADORAS DE
PERSONAS EN EL ESPECTRO AUTISTA





Edita: Federación Andaluza de Síndrome de Asperger
federacion@aspergerandalucia.org
www.aspergerandalucia.org

Diciembre 2024: primera edición.

Esta guía no hubiera sido posible sin las profesionales::

Ana Belén Vico Martín

Elena Esteban Kvamme

Y la especial colaboración, como mujer, madre y cuidadora, de:

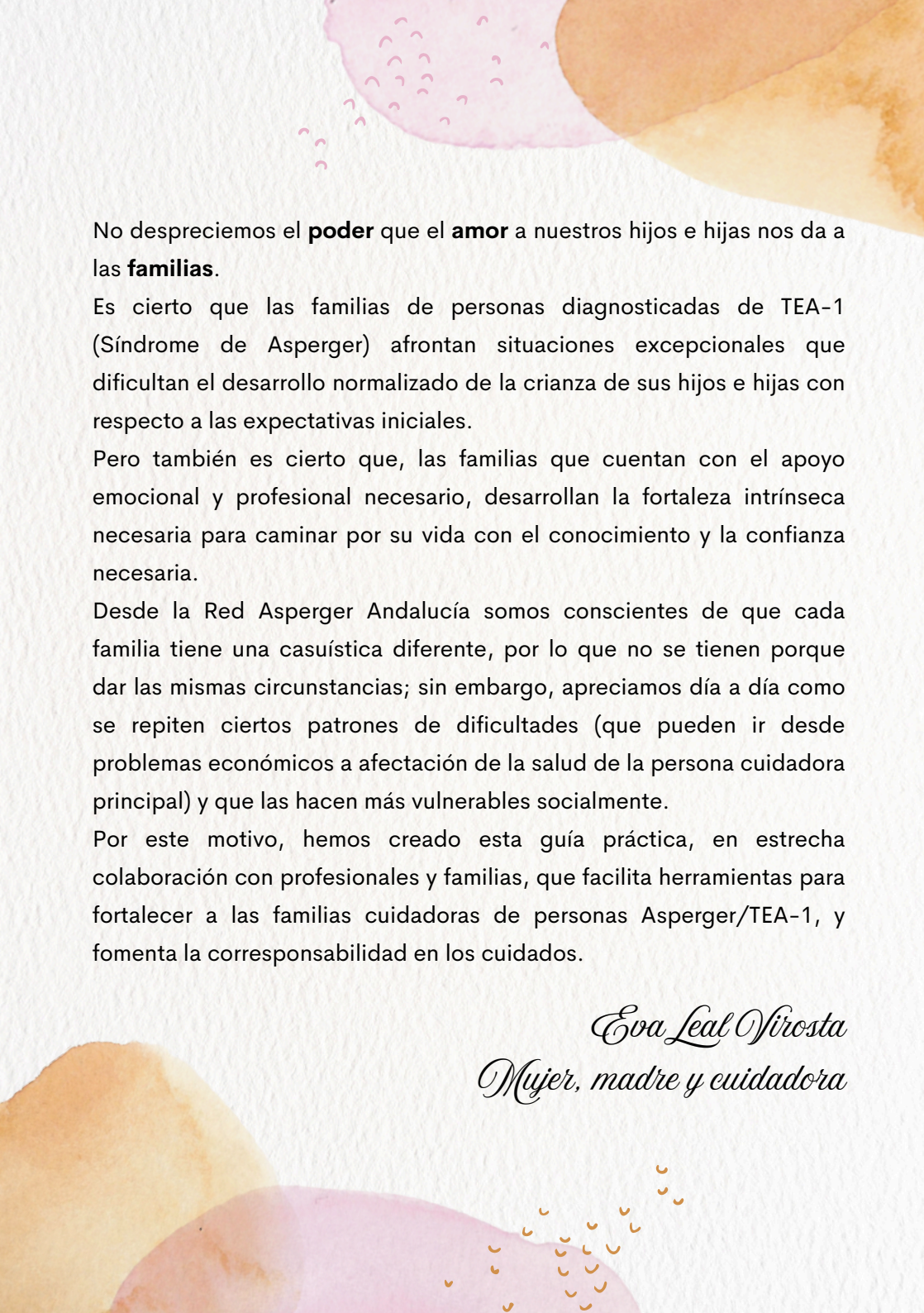
Eva Leal Virosta

Financiado por:



El poder de las familias. Herramientas y estrategias para familias cuidadoras de personas en el espectro autista, está bajo licencia [CC BY-NC-ND 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/) © 2 por [Federación Andaluza de Síndrome de Asperger](https://www.aspergerandalucia.org/)

Núm. DL: SE 2941-2024



No despreciemos el **poder** que el **amor** a nuestros hijos e hijas nos da a las **familias**.


Es cierto que las familias de personas diagnosticadas de TEA-1 (Síndrome de Asperger) afrontan situaciones excepcionales que dificultan el desarrollo normalizado de la crianza de sus hijos e hijas con respecto a las expectativas iniciales.

Pero también es cierto que, las familias que cuentan con el apoyo emocional y profesional necesario, desarrollan la fortaleza intrínseca necesaria para caminar por su vida con el conocimiento y la confianza necesaria.

Desde la Red Asperger Andalucía somos conscientes de que cada familia tiene una casuística diferente, por lo que no se tienen porque dar las mismas circunstancias; sin embargo, apreciamos día a día como se repiten ciertos patrones de dificultades (que pueden ir desde problemas económicos a afectación de la salud de la persona cuidadora principal) y que las hacen más vulnerables socialmente.

Por este motivo, hemos creado esta guía práctica, en estrecha colaboración con profesionales y familias, que facilita herramientas para fortalecer a las familias cuidadoras de personas Asperger/TEA-1, y fomenta la corresponsabilidad en los cuidados.

Eva Leal Virosta
Mujer, madre y cuidadora





ÍNDICE

1

• **CONOCIENDO A LAS FAMILIAS**

2

• **HERRAMIENTAS Y ESTRATEGIAS**

3

• **PAUTAS PRINCIPALES**

4

• **FACTORES DE PROTECCIÓN PSICOSOCIAL**

5

• **RECURSOS Y SERVICIOS**

CONOCIENDO A LAS FAMILIAS

Dificultades comunes a las que se enfrentan las familias en la sociedad



Al tratarse de una **discapacidad invisible**, y ante la falta de rasgos físicos evidentes, cuando las familias explican su situación, muchas veces su discurso es puesto en duda o invalidado, no solo por personas de su entorno, si no por profesionales de todos los ámbitos: educativo, médico, etc.

Asimismo, al tratar de explicar las dificultades de sus hijos/as, les cuesta un **sobresfuerzo** argumentar y hacerse entender, porque ellas también están en proceso de conocer dichas dificultades y aprendiendo a convivir con ellas para poder atenderlas.

Es habitual que a las familias les cueste **expresar cómo se sienten** y en ocasiones, cuando lo consiguen, se les transmite que exageran y las culpabilizan por su actitud.

La persona cuidadora principal de la familia, puede necesitar contar con el **apoyo de la familia extensa** para dejar a su hijo/a en un entorno amable y seguro; sin embargo, a veces los familiares *evitan quedarse a cargo* ante el desconocimiento de cómo manejar la neurodiversidad.

Efectos en la dinámica familiar



CONCILIACIÓN LABORAL

Es común la pérdida o el abandono del trabajo de la persona cuidadora principal, afectando a la economía familiar y dificultando retomar su carrera profesional.

AISLAMIENTO SOCIAL

Las rutinas y estructuras creadas para adaptar la vida familiar a la persona autista implica en muchas ocasiones la incompreensión del entorno y, por ello, la pérdida de las relaciones sociales.

RESPONSABILIDAD ÚNICA

Habitualmente, la persona cuidadora principal asume la responsabilidad única de los cuidados. Esto dificulta la dinámica familiar, ya que genera sobrecarga en esta persona y al resto de la familia le dificulta asumir responsabilidades, cayendo en una acomodación aprendida.

ESTRÉS FINANCIERO

La atención terapéutica a la persona en el espectro autista genera nuevos gastos que tensan la economía familiar, siendo un sobreesfuerzo considerable.

SOBREPROTECCIÓN

El centro educativo puede ser un lugar conflictivo, por las dificultades en las relaciones interpersonales con iguales. Esto lleva a las familias a estar en alerta y sobreproteger. La búsqueda continua del equilibrio entre proteger y sobreproteger conlleva un desgaste mental y emocional con consecuencias negativas importantes en la salud mental.

RELACIÓN DE PAREJA

Debido al cansancio físico, mental y emocional, y al distinto modo de enfocar la nueva situación familiar, es común que pueda afectar negativamente a la relación de pareja.

Persona cuidadora principal: características y dificultades



Organización
Mundial de la Salud

“Cuidador primario es la persona del entorno del paciente que asume el papel de responsable en un sentido amplio y está dispuesto a tomar decisiones por y para el paciente, y a cubrir sus necesidades básicas de manera directa o indirecta”.

Es quien más tiempo, carga e intensidad dedica al cuidado de dicha persona

A lo largo de la historia, el papel de cuidadora principal ha sido asumido por las mujeres, especialmente las madres. Es a ellas, a quienes pasa mayor factura, ya que llegan a olvidarse de ellas mismas para centrarse exclusivamente en el cuidado del otro, dejando de lado sus propias vidas, amistades, familia, momentos de desconexión y ocio, abandonando sus empleos o carreras profesionales.



Es importante resaltar que esta diferenciación de género se debe, en gran medida, a la construcción actual de la sociedad, siendo tarea de todos y todas cambiar esta perspectiva.

HERRAMIENTAS Y ESTRATEGIAS

Dinámica familiar



Comunicación

Comunicarse es expresar sentimientos, deseos y opiniones, así como conocernos y conocer a los demás.

Aunque sabemos que la comunicación es muy importante para todos, en no pocas ocasiones, en las relaciones familiares, oscilamos entre dos extremos:



Comunicación superficial



Cuando no nos adentramos de verdad en lo que nos ocurre

Propia de situaciones de conflicto



En ambos casos, la comunicación no es buena, y cuando eso ocurre, aun estando en familia, podemos llegar a sentirnos muy solos/as. Expresar, compartir y saber pedir ayuda cuando es necesario debe ser una prioridad.

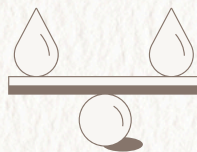
Corresponsabilidad



¿Qué es?

Es el reparto equilibrado de las tareas domésticas y de las responsabilidades familiares: organización, cuidados, educación y afecto de personas dependientes dentro del hogar, con el fin de distribuir de manera justa los tiempos de vida de mujeres y hombres.

La involucración debe ser equitativa.



A EVITAR

La falta de implicación por parte de algunos miembros familiares.

La sobreimplicación de otros



La preocupación constante por su bienestar y la necesidad de estar siempre disponibles crea un estrés adicional, que puede ser abrumador y afectar a la pérdida de singularidad, resultando contraproducente a medio plazo. Esta carga excesiva arrolla a la persona, limitándola a experimentar solamente el papel de cuidador/a principal.

Autocuidado

Es fundamental que las familias recuerden la importancia de cuidar de ellos mismos, que busquen apoyo profesional y recursos para encontrar un equilibrio entre el cuidado de sus hijos/as y su propio autocuidado.



Si nosotros/as no estamos bien, no podemos cuidar de las personas que queremos.

AUTOCUIDADO

EMOCIONAL

- Escribir un diario
- Practicar el mindfulness
- Expresar y sacar mis emociones: pintar, bailar, escribir
- Fomentar mis aficiones
- Autocompasión: permitirme llorar
- Consultar a un/a terapeuta

FÍSICO

- Cuidar mi salud: ir al médico.
- Cuidar mi horario de sueño
- Hacer ejercicio físico
- Cuidar mi alimentación
- Cuidar mi imagen personal

SOCIAL

La conexión con otras personas es necesaria para nuestra felicidad

¿CÓMO EMPEZAR?

No tienes que abordar todo a la vez. Elige un pequeño paso y empieza.

Tómalo con calma y disfrute:

"El autocuidado sin autocompasión, es una tarea más."

El autocuidado es diferente y único para cada persona.

Resiliencia



La capacidad de superar momentos difíciles, de sobreponerse a la nueva situación.

”

¿Qué es?

“

¿CÓMO PROMOVER LA RESILIENCIA EN LA FAMILIA?

Desarrollar el **sentido de pertenencia en la familia**.

Trabajar los vínculos, concentrarse en mantenerse conectados y comprometidos con los miembros de la familia.



Mantener una **visión realista** y una **perspectiva positiva** de su situación. Tratar de darse cuenta de los buenos momentos en que las cosas van bien en su familia y considerar el autismo como una diferencia alrededor de la cual puede construir una identidad familiar positiva.

PAUTAS PRINCIPALES

No te olvides de ti: manteniendo un espacio individual y tiempo propio para el autocuidado, realizando lo que a cada uno le haga sentir bien.

Sé **corresponsable** en los cuidados, haciendo un reparto equitativo y evitando que toda la responsabilidad recaiga en la misma persona.

Utiliza técnicas para la **gestión del estrés**, sobre todo, en momentos de incertidumbre.

Rodéate de apoyos: cuenta con la ayuda de personas de confianza en quien delegar para poder tomar un respiro. No sacas nada positivo en cargar todo el peso tú solo/a, déjate ayudar.

Conoce las herramientas y recursos a tu alcance para hacer frente a situaciones donde necesitas ayuda.

Cuenta con el apoyo mutuo entre familias que han pasado por vivencias parecidas.

Prioriza: es imposible arreglar todas las cosas a la vez, así que ¿por dónde vas a empezar? Ve despacio y afronta la situación de manera realista. Haz una lista de los problemas que tienes y realiza una escala de prioridad en función de lo urgentes que son.

Establece metas SMART

Es importante ajustar expectativas, y proponernos metas pequeñas, progresivas y realistas. Hazlo paso a paso y déjate guiar por el profesional que tengáis de referencia.

- S**mall (pequeñas)
- M**easurable (medibles)
- A**chievable (alcanzables)
- R**ealistic (realistas)
- T**ime based (tiempo concreto)

Recuerda que **cada familia es única**. Los consejos, pautas o estrategias son para ayudarte, si no se ajustan a tu realidad, siempre se pueden generar alternativas diferentes.

Autodeterminación: todas las personas, con y sin discapacidad tienen el derecho de que su autodeterminación sea fomentada, para ser el agente causal de sus vidas y convertirse en personas adultas funcionales e independientes.



Construir de nuevo: al principio, como padres y madres habremos construido una imagen de la familia que queríamos formar, a menudo idealizada. Cuando la realidad no se ajusta a eso que habíamos pensado, tenemos que deconstruir para volver a construir, para aceptar realmente el diagnóstico de nuestro hijo/a y cuál es nuestra realidad. Más allá del diagnóstico está la persona. ¿Qué significa el autismo en mi familia y concretamente en mi familiar?. Puede ser un idioma nuevo que nos ayudará a crear un ambiente familiar de respeto y amor mutuo.

FACTORES DE PROTECCIÓN PSICOSOCIAL



*Cuidarnos
para cuidar*

RECURSOS DE APOYO

SERVICIOS*

Asperger-TEA Almería

Asperger-TEA Cádiz

As. Granadina SA-TEA

As. Onubense SA-TEA

HorizonTEAsperger Jaén

As. Malagueña SA-TEA

Asperger-TEA Sevilla

Escuelas de familias

Asesoramiento familias

Terapias para familias

Grupos de apoyo mutuo

Monográficos

Taller de hermanos/as

Mediación de parejas

Taller de abuelos/as



*No todas las entidades disponen de todos los servicios.



DIRECTORIO

ASPERGER-TEA ALMERÍA

Paseo de las Acacias 502,
fase II, local 8-9, Aguadulce
(Almería)
744 737 764
psicoasperger@gmail.com



ASOC. ONUBENSE SA-TEA

Avenida Alemania, 69.
21002, Huelva.
640 97 22 49
info@aosa-tea.org



ASPERGER-TEA CÁDIZ

Plaza Real Hospital de la
Segunda Aguada. Ed.
Hermanas Mirabal 2 planta.
Cádiz
Tlf: 622 730 025
info@aspergercadiz.com



ASOC. GRANADINA SA-TEA

Calle Bruselas, 38. 18008
Granada
692 834 700
asociacion@aspergergranada.com



ASOC. MALAGUENA SA-TEA

Calle María de la Cruz,
nº1, local 1. 29010,
Málaga.
951221481/655925129.
malaga@asperger.es



ASPERGER-TEA SEVILLA

C/ Ingeniería 3, Ed. Terrats
planta 3, módulo 38.41960,
Ginés (Sevilla)
954163980
info@aspergersevilla.org



HORIZONTE ASPERGER

C/ El del Rastro, 10,
entreplanta. 23003. Jaén
601533601
info@horizonteasperger.com





Federación Andaluza de Síndrome de Asperger.

Email: federacion@aspergerandalucia.org

TELF: 634 269 365 - 637 214 839 - 672664410



www.aspergerandalucia.org

Cuidarnos para cuidar

