

## **LA NECESIDAD DE CONSIDERAR A LA FAMILIA DE LAS PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA) EN EL DISEÑO DE LOS SERVICIOS**

Elisa Rodríguez Torrens\*

### **RESUMEN:**

En el campo de los trastornos del espectro autista (TEA) se han venido desarrollando diversas investigaciones, estudios, apoyos, servicios... La situación actual refleja grandes avances en todos los ámbitos. Conseguidos los apoyos necesarios para estas personas y creada una red de servicios adecuada, se plantea la necesidad de ampliar el campo de visión e ir un poco más allá, hacia el entorno de la persona con TEA, y particularmente hacia la familia como contexto fundamental de toda persona. En este artículo planteamos una revisión de la consideración de la familia, partiendo de una descripción de la situación, características y necesidades de estas familias y de la explicación de su funcionamiento a través de un modelo de estrés, para llegar a establecer dos posibles perspectivas en la atención a sus necesidades: la familia como agente indirecto y la familia como agente directo de la intervención. Se plantea, por último la respuesta a estas necesidades desde ambas perspectivas, basándonos en la bibliografía consultada y en las experiencias llevadas a cabo.

**Palabras clave:** asociaciones, estrés familiar, familia, necesidades familiares, servicios y programas de familias, Trastorno del Espectro Autista (TEA).

### **ABSTRACT:**

Various kinds of research, studies, supports, services, etc., have been lately developed in the field of the Autistic Spectrum Disorders. Once the necessary support for these persons has been reached, and a proper net of services has been created, we need to enlarge the sight of the person affected by this disorder, specially towards the family as a fundamental context of every person. It is in this sense that we offer a revision of the consideration of the family taking the description of the situation, their specific features and their needs as well as the explanation of their way of working through a stress framework, as a starting point in order to set up two points of view concerning the attention of the necessities of these families; this is, the family seen as an indirect object and as a direct object of intervention. Based upon the consulted bibliography and on the experience, the answer to these needs must be given in the end by both perspectives.

**Key words:** associations, family stress, family, family needs, family services and programmes, Autistic Spectrum Disorder.

### **INTRODUCCIÓN**

Dentro de las Asociaciones de familiares e instituciones para personas con autismo se han generado una serie de servicios que han ido variando según el momento histórico en que se encontraba la investigación sobre autismo. La forma de considerar a la familia también ha ido evolucionando según el enfoque teórico dominante en cada momento histórico. Esta evolución se podría resumir como sigue (Babio y Galán, 1989). En una primera etapa (principios de siglo), el tratamiento estaba centrado en la persona, no se mencionaba a la familia. La segunda etapa (años 30) estuvo marcada por las Teorías Psicoanalistas: los padres aparecen como culpables y se consideran sujetos de intervención. La tercera etapa (años 50) se da en el marco de la Psicología Comportamental. Los avances en la etiología del autismo llevan a la desculpabilización de los padres, quienes empiezan a ser considerados agentes importantes en el tratamiento como fuente de información. En la cuarta etapa (años 70), los padres se consideran dentro del tratamiento terapéutico como potenciadores y posibilitadores del desarrollo de su hijo. Actualmente, la familia juega un importante papel dentro de la terapia. Se considera que sin la participación de los padres será mucho más difícil conseguir avances.

---

\* Licenciada en Pedagogía. Responsable del Programa de Apoyo a Familias en la Asociación PAUTA (Psicopedagogía del Autismo y Trastornos Asociados).

Yendo un poco más allá, podemos resumir la historia del papel de los padres en el tratamiento de sus hijos con autismo con la siguiente expresión: de “la influencia de la familia en el autismo” a “la influencia del autismo en la familia” (Rivière, 2001).

Las asociaciones están formadas por familias, pero rara vez éstas son consideradas sujetos de intervención directa, sino que se interviene en la familia esperando que esto tenga repercusiones positivas sobre el tratamiento del niño. Otra forma menos habitual de verlo es justo la contraria. En una asociación formada por familias, puede haber servicios dirigidos a la familia, y considerarse ésta el objeto de intervención, de manera que se espere que el tratamiento en el hijo tenga repercusiones positivas en el funcionamiento de la familia como sistema.

Pero cualquiera que sea el enfoque que se adopte, lo importante es que se dé respuesta tanto a las necesidades de la persona con TEA como a las de las familias. Los padres han estado tan preocupados por encontrar un tratamiento adecuado para sus hijos, que cuando han creado asociaciones o cuando han luchado con las Administraciones se han centrado casi exclusivamente en sacar adelante servicios para que sus hijos estuvieran atendidos adecuadamente. Afortunadamente, en la actualidad la mayoría de las familias, al menos las que tienen hijos en edad escolar, han conseguido cubrir este objetivo, que probablemente fuera el más urgente. Pero una vez alcanzada esa meta, las asociaciones e instituciones deben proponerse otros retos entre los que podría destacarse el de contar con servicios de calidad para ellos mismos como familias expuestas a un alto riesgo de experimentar estrés, que, por otra parte, sin duda afectará muy negativamente al niño con autismo.

Desde el enfoque sistémico del que partimos, la familia es un todo y funciona como tal. Así que las intervenciones sobre el niño mejorarán el funcionamiento general de la familia, del mismo modo que las intervenciones sobre la familia mejorarán el funcionamiento del niño. Por eso no se puede descuidar ninguno de los dos aspectos.

### **1. SITUACIÓN DE LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON TEA.**

Según los datos de que disponemos en la investigación actual sobre familias de personas con autismo en España, podemos decir que las familias de personas con TEA tienen unas necesidades especiales a las que se debe dar respuesta, tanto en beneficio de la propia familia, como en beneficio de la persona con TEA. Algunas de estas necesidades pueden darse en cualquier familia en mayor o menor medida, otras son propias de las familias de personas con una discapacidad cualquiera, y también las hay específicas de las familias de las personas con TEA.

El estudio realizado en el seno de la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI, 2001), sobre las necesidades de estas familias, destaca las siguientes:

- a) Necesidades utilitarias: 1) control de la conducta; 2) supervisión del hijo; 3) supervisión de los problemas físicos; 4) servicios de canguro.
- b) Necesidades psicológicas: 1) lugar y espacio de reunión para compartir ideas y sentimientos; 2) información y conocimiento de la discapacidad; 3) información, conocimiento del diagnóstico y procesos de evaluación; 4) información y conocimiento de las implicaciones del autismo; 5) espacio y lugar para expresar sentimientos individuales.
- c) Necesidades instrumentales: 1) formas de favorecer el desarrollo, capacidades, y adquisición de técnicas; 2) formas para organizar el tiempo y energía de la familia; 3) afrontamiento de problemas de conducta; 4) orientación sobre derechos y responsabilidades; 5) afrontamiento de la educación e información sobre servicios, ayudas o becas.

No obstante, sería importante resaltar que no son únicamente las dificultades y necesidades que tienen estas familias lo que hace el grado de funcionalidad sea mayor o menor.

En las familias con hijos con discapacidad mental, muchos estudios han puesto de relieve un mayor riesgo de sufrir estrés que el que experimentan el resto de familias

(Gallagher y col., 1983; Byrne y Cunningham, 1985; Orjales y Polaino-Lorente, 1993...). Se han señalado como variables que más influyen en las dimensiones de este estrés las características del hijo afectado, de los miembros de la familia, de la propia familia como grupo y del entorno social (Polaino-Lorente, y cols.1997).

Las familias de personas con autismo son más parecidas que diferentes al resto de las familias, y tienen las mismas necesidades que las demás, pero la presencia del autismo en la familia genera además unas características y necesidades específicas, que las hace aún más vulnerables al estrés que el resto de las familias, incluidas las que tienen un miembro con otro tipo de discapacidad. De hecho, gran cantidad de estudios concluyen que estas familias están expuestas a mayores niveles de estrés, entre ellos: Oizumi, J.J. (1997); Sanders, J. y Morgan (1997); Kasari, C. y Sigman, M. (1997); Maan, C. (1996); Moes, D. (1995); Wolf, L.; Noh, S.; Fisman, S. y Speechley, M. (1989); Donovan, A. (1988).

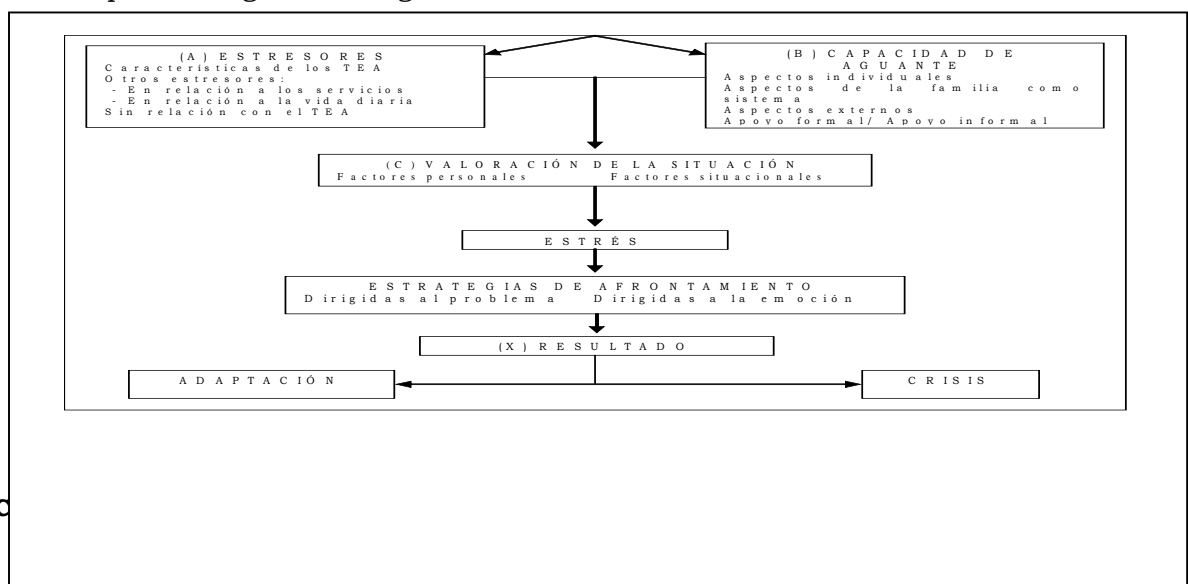
No obstante, existen otras investigaciones que niegan un mayor nivel de estrés en estas familias y hablan solamente de un mayor número de demandas que, al interactuar con otros factores que inciden en la dinámica familiar, pueden dar como consecuencia, o no, un índice de estrés más alto en estas familias.

Aunque, como vemos, es muy frecuente en la literatura sobre el tema que los distintos autores consideren que los padres de niños autistas soportan mucho estrés, cabría formularse algunas preguntas partiendo de esa idea (Vermeulen, 1998): ¿tienen más que el resto de la gente?, ¿el suyo es un estrés específico?, ¿es el estrés algo negativo y que hay que evitar? Y, sobre todo, ¿cómo es que algunas familias están en crisis más o menos permanente mientras que hay otras que pueden afrontar bien la situación?

Actualmente se están realizando diversos trabajos que tratan de explicar qué es lo que ocurre en estas familias centrándonos en el constructo de estrés. Estos trabajos se basan en diversos modelos de estrés familiar, la mayoría basados en el modelo ABCX, de Hill (1949), que ha sido sometido a múltiples adaptaciones, como la de McCubbin y Patterson (1989). En este modelo, A se refiere a los estresores, B a la capacidad de aguante de la familia, C a la valoración de la situación y X al resultado. El estrés familiar tendría lugar cuando la familia percibe que el número de demandas supera la capacidad de aguante.

Partiendo de este modelo, autores como Vermeulen (1998), realizan una propuesta dirigida a las familias de la persona con TEA. En un trabajo anterior (Rodríguez, 2004), hemos presentado este modelo incluyendo en él todas las variables que pueden estar interactuando dentro de cada elemento A, B, C en las familias de personas con TEA. Presentamos a continuación un resumen de este desarrollo del modelo de Vermeulen.

El modelo queda recogido en el siguiente cuadro:



Hemos aplicado este modelo a la realidad de la familia de la persona con TEA basándonos en una extensa revisión bibliográfica (Bronfembrenner, 1979; Rodrigo y Palacios, 1998; Freixa, 1993; Carter, 1989; Martínez, 1994; Lázarus y Folkman, 1984; Hill, 1949; McCubbin y Patterson, 1982; Vermeulen, 1998...) en los estudios realizados en España sobre las necesidades de las familias de personas con TEA, (Belinchón y Cols, 2001; AETAPI, 1999, 2004) y en nuestra experiencia en el trabajo con familias de personas con TEA.

A continuación desarrollaremos brevemente esta aplicación del modelo (para una ampliación, ver Rodríguez, 2004):

#### **a) Estresores (elemento A del modelo)**

Posibles fuentes de estrés que están presentes en estas familias.

- *Características de los TEAS que pueden suponer estresores para la familia:*

- 1) Nivel de la psicopatología manifestado en el hijo con autismo; 2) cambios a lo largo del ciclo vital por la evolución del trastorno; 3) alteraciones específicas: sociales, comunicativas, de imaginación; 4) conductas ritualistas; 5) repertorio de intereses reducido; 6) problemas de conducta; 7) retraso conductual y cognitivo (75% de los casos); 8) alto nivel de dependencia...

- *Otros estresores, relacionados con la presencia de un miembro con TEA en la familia:*

- En relación a los servicios: 1) necesidad de mejoras en los servicios existentes; 2) escasez o insuficiencia de prestaciones económicas; 3) dificultades relacionadas con aspectos jurídicos.
- En relación a la vida diaria (estresores determinados por la atención al hijo, que genera necesidades y demandas a lo largo de toda la vida): 1) falta de personas especializadas y de apoyos internos; 2) problemas cotidianos (transporte, ausencias de los padres); 3) tiempo y energía necesarios para el cuidado y tratamiento diario del niño; 4) modificaciones en las actividades y metas familiares; 5) falta de información para resolver situaciones y desarrollar más posibilidades de liberarse; 6) preocupaciones por las situaciones normales de desarrollo en momentos de cambio (sexualidad); 7) posibles tensiones emocionales en las relaciones de la familia; 8) cambios en las relaciones con la familia extensa y con los amigos.
- En relación a la red social: Disminución paulatina o desaparición de la red social.

- *Estresores que no están en relación con la presencia de un miembro con TEA en la familia (éstos son los estresores a los que están sometidas todas las familias):*

- 1) Tensiones sociales y económicas: desempleo y falta de recursos; 2) declive de los servicios y apoyos comunitarios; 3) necesidad de dedicarle a la vida laboral cada vez más tiempo y energía; 4) elementos de tensión en la vida familiar: procedentes del exterior (drogodependencias, por ejemplo) o del interior (familias monoparentales, por ejemplo...).

#### **b) Capacidad de aguante en las familias con un miembro con trastorno del espectro autista (Elemento B del modelo)**

La capacidad de resistencia de una familia vendrá dada por diversas variables, entre ellas habría que destacar el apoyo con el que puede contar la familia y el propio límite de cada uno de los miembros de la familia y de ésta como sistema.

- *Aspectos individuales (de cada miembro de la familia) que facilitan la capacidad de resistencia de la familia:*

- 1) Recursos físicos: salud y energía; 2) Creencias: recursos psicológicos y creencias que posibilitan la esperanza; 3) técnicas para la resolución de problemas, habilidades sociales; 4) horarios y tiempo disponible

para la familia; 5) capacidad de resistencia: confianza en sí mismo, optimismo, ...

- *Aspectos de la familia como sistema que facilitan su capacidad de resistencia:*

1) Afecto, cohesión familiar, valores de la familia; 2) estatus socioeconómico de la familia.

- *Aspectos externos a la familia que facilitan su capacidad de resistencia:*

1) Apoyo informal: redes sociales (amigos, vecinos, compañeros...) y la familia extensa. Dan apoyo emocional e instrumental, información y conocimientos. Asistencia práctica en el cuidado diario del niño con TEA o de otros miembros de la familia que requieran cuidados; 2) apoyo formal: el apoyo formal es el que proviene de los profesionales y los servicios. Ofrece información, orientación, apoyo emocional, formación, terapia...; 3) asociaciones: apoyo mutuo, servicios, reivindicación de derechos a la sociedad y a los poderes públicos.

### **c) Valoración de la situación por parte de la propia familia (Elemento C del modelo)**

Este elemento hace referencia al significado que la familia da a una determinada situación. Se realiza mediante dos tipos de evaluación:

- Evaluación primaria: valoración de una situación como estresante.
- Evaluación secundaria: valoración relativa a lo que puede o debe hacerse.
- En la valoración influyen tanto aspectos cognitivos como emocionales. Existen una serie de factores que van a determinar la valoración de la situación: *factores personales* (compromisos y creencias) y *factores situacionales que influyen en la evaluación* (novedad, predictibilidad, incertidumbre, duración, ambigüedad de la situación estresante).

### **d) Estrés: desequilibrio**

El estrés sería la valoración que hace la familia sobre el desequilibrio entre los estresores y la capacidad de aguante. Si la familia percibe que el número de demandas o estresores potenciales supera su capacidad de aguante (determinada por el apoyo formal e informal y la resistencia de la familia), entonces aparecerá el estrés.

Las molestias cotidianas son mejores predictores del estrés que los acontecimientos vitales más importantes. Aunque estas contrariedades son las mismas por las que pasan todas las familias, además habrá que sumar todas las contrariedades derivadas directa o indirectamente de ese primer acontecimiento vital que marcó el nacimiento de la persona con TEA.

Asimismo, la capacidad de aguante de estas familias es inicialmente la misma que la del resto de familias, pero esta se verá disminuida por el aumento de demandas que producirá la presencia del TEA.

### **e) Estrategias de afrontamiento**

Las estrategias de afrontamiento son las formas de responder a los estresores cuando ya se han producido. Pueden ser de dos tipos:

- Afrontamiento dirigido al problema: su función es manipular o alterar el problema. Estas estrategias se basan en el entrenamiento a padres para el manejo de la conducta del hijo.

- Afrontamiento dirigido a la emoción: su función es regular la respuesta emocional que aparece como consecuencia del problema. Estas estrategias se basan en técnicas para sobrellevar mejor el problema (autocontrol, relajación, modificación de cogniciones, apoyo social).

### **f) Resultado**

El estrés puede fortalecernos (cuando su resultado es la adaptación) o debilitarnos (cuando el resultado es la crisis).

La adaptación es el resultado positivo del proceso de interacción entre estresores, capacidad de aguante, valoraciones y estrategias de afrontamiento. La crisis sería el resultado negativo. Pero ninguno de estos dos resultados es malo en sí mismo, ambos son normativos, todas las personas y las familias debemos pasar por ellos.

La crisis nos servirá para darnos cuenta de que es urgente un cambio, de que las cosas no están funcionando bien y hay que hacer un mayor esfuerzo para adaptarnos o superar una situación. Y la adaptación no será nunca definitiva, pues la familia no es un sistema estable y cerrado, sino que pasa por distintos procesos y estadios, y se enfrenta constantemente a nuevas situaciones teniendo que adaptarse a ellas.

Lo que sí es importante es saber que tanto los periodos de crisis como los de adaptación deben servir a la familia como aprendizaje hacia el equilibrio, teniendo en cuenta que éste no es un estado que se alcance, sino más bien un proceso que nunca termina. Por eso proponemos un modelo cíclico, en el que la familia, una vez que ha pasado por la adaptación o la crisis, se enfrenta a un nuevo proceso, en el que todo vuelve a empezar.

## **2. DOS PERSPECTIVAS: LA FAMILIA COMO MEDIO DE MEJORA EN LA CALIDAD DE VIDA DE LA PERSONA CON TEA VS. LA FAMILIA COMO AGENTE DIRECTO DE INTERVENCIÓN**

Una vez conocidos todos los elementos que afectan al funcionamiento familiar, podemos hacer una reflexión sobre cuál será la perspectiva que adoptaremos para trabajar con las familias.

Si pensamos **atender a las familias para mejorar la calidad de vida de la persona con TEA**, obtendremos una serie de beneficios sobre el tratamiento de la persona con TEA. Podemos decir que es necesario considerar que la complejidad del trastorno autista (en el que fallan aspectos tan marcadamente humanos como la socialización, la comunicación y la imaginación) hace que la participación de la familia sea indispensable para que se den avances en el tratamiento del niño. Podemos mencionar como razones que justifican esta afirmación las siguientes (Polaino- Lorente, 1982; Babio y Galán, 1989):

- Graves dificultades que la persona con TEA tiene para la generalización y el mantenimiento de los aprendizajes.
- Grandes diferencias intraindividuales: Los padres pueden proporcionar informaciones muy importantes respecto a motivaciones, intereses,...
- Los padres tienen la responsabilidad última en la educación de sus hijos. Derecho y deber de los padres de participar y colaborar activamente en el proceso educativo.
- La modificación de los comportamientos del niño se realizará más lentamente y de forma más superficial si los padres no participan
- Las necesidades del niño autista abarcan muchas de las áreas de desarrollo, lo que requiere una intervención amplia. Al poder contar con los padres, las actuaciones podrán ser más completas.

Si nos centramos en **atender a las familias como agentes directos de intervención**, encontraríamos una justificación contundente: estas familias tienen un alto riesgo de padecer estrés, lo que no sólo empeoraría la condición del niño con autismo, sino que repercutiría negativamente en todos los miembros (padre, madre, hijo con autismo y hermanos), así como en las relaciones que se dan entre todos ellos. Así que interviniendo no sólo sobre el niño, sino sobre toda la familia, estaríamos protegiendo todo el sistema.

Cunningham y Davis (1988) entienden la familia como un sistema presentando distintas consecuencias para cada miembro de la familia:

- Para los hermanos surgirán dificultades: rol de cuidador que a menudo deben cumplir, reacciones de los amigos, temor a sufrir contagios cuando existe una falta de información y la necesidad de “compensar” la deficiencia de su hermano. Lo más positivo para los hermanos es la aceptación de la discapacidad por parte de los padres.
- La figura del padre como receptor de ayuda no está tan contemplada como la de la madre. Éste a menudo es menos consciente de las necesidades causadas por la discapacidad, tiene una visión menos optimista y necesita un mayor tiempo de adaptación por su orientación hacia el éxito y su menor contacto con los servicios sociales.
- La madre es la que suele cargar con el peso diario y tiene más posibilidades de sufrir tensiones físicas y emocionales. A menudo siente aislamiento debido a una falta de comprensión por parte de los demás y a la gravedad de las exigencias que presenta el hijo que genera altos niveles de dependencia.

Las relaciones entre los distintos subsistemas también se verán afectadas. El modo en que la discapacidad afecta a cada uno de estos miembros tendrá repercusiones en las interacciones entre ellos, lo que va a determinar el funcionamiento de los tres subsistemas familiares: fraternal, conyugal y parental.

Respecto al subsistema parental la relación entre los padres y los otros hijos que no tienen discapacidad se verá afectada de varios modos (Roche y Arozarena, 1997). Dificultades de los padres sobre cómo comunicar, explicar o hablar de la discapacidad del hermano; sentimiento de abandono por parte de los hermanos hacia sus padres, distinto trato y grado de atención por parte de los padres entre el hijo con discapacidad y los que no la tienen, sobrecarga de responsabilidades para los hermanos sin discapacidad.

Dentro de las interacciones que se dan en el subsistema conyugal, en un estudio realizado por Blair (1996), la mayoría de las parejas encuestadas manifestaban sentir que el haber tenido un hijo con autismo había añadido estrés a su matrimonio, pero a la hora de valorar los efectos negativos, sólo un 31% manifestaba que había tenido un impacto negativo, y un 34% opinaba que el matrimonio se había unido con la experiencia. Como ya hemos dicho, en general se acepta que las relaciones de la pareja sólo se verán afectadas negativamente si ya existían problemas previos al nacimiento del hijo con discapacidad, pudiéndose reforzar la unión o desencadenarse desajustes en función de la calidad que existiera previamente en la relación.

En cuanto a las relaciones en el subsistema fraternal el comportamiento del niño con trastorno del espectro autista puede ser difícil para los hermanos (dificultades de comunicación, dificultades en la imaginación que afectarán al desarrollo del juego, destructividad, conductas agresivas o violentas...). Puede surgir rencor hacia el hermano con autismo por que recibe más atenciones que él, puede verse afectada la vida del hermano en cuanto a no poder disfrutar de una intimidad o tranquilidad o no poder tener salvaguardadas las cosas que son de su propiedad. También pueden darse reacciones de vergüenza o rechazo hacia el hermano con discapacidad. Algunos autores opinan que el estrés en las relaciones maritales es el mejor predictor de la calidad de las relaciones entre hermanos (Rivers, 1999). A la larga, sin embargo, un hermano puede ser el mayor defensor de la persona con autismo. Además, las relaciones de los hermanos con el niño con autismo pueden ser terapéuticas puesto que para estos niños es especialmente difícil lograr relaciones entre iguales, que son una pieza fundamental desarrollo.

En definitiva, no se puede tratar a la persona con TEA de forma aislada, porque la vida de éste está inmersa dentro de su contexto, que de forma natural es su familia. Si entendemos ésta como un sistema cada uno de sus miembros va a recibir un impacto ante la discapacidad, que repercutirá en las relaciones entre los distintos subsistemas que conforman la familia, en los que se ve envuelto la persona con TEA.

### **3. OFRECER A LAS FAMILIAS UNA RESPUESTA ADECUADA**

Hemos mencionado que existen dos maneras diferentes de considerar a la familia. Una sería la familia como agente necesario para el éxito de la intervención educativa con el alumno con TEA. Otra sería la de la familia como destinataria de los programas de intervención. Hemos justificado la importancia que tiene cada una de estas dos perspectivas. Ambas son adecuadas, dependiendo del tipo de servicio en el que desarrollemos la intervención.

Es importante destacar aquí que en la inmensa mayoría de los casos, las necesidades de las personas con TEA son atendidas desde los servicios creados por las asociaciones de padres, y/o de profesionales que trabajan con estas personas. Las asociaciones son las que han creado, desarrollado y mantenido todo el sistema de servicios necesario para ofrecer los apoyos oportunos a la persona con TEA a lo largo de su vida. En general, desde las distintas asociaciones se vienen manteniendo desde hace tiempo la primera de las perspectivas mencionada. Pero en la mayoría no se ha llegado a desarrollar la segunda.

Así, desde los servicios que atienden específicamente a personas con TEA (servicios educativos, servicios médicos, centros de día, servicios de empleo, servicios de ocio, viviendas,...), como es lógico, se considerara a la familia desde la primera perspectiva, como medio para la mejora en la calidad de vida de la persona con TEA. Para ello, se fomentan cauces de relación con las familias que deben ser explícitos, planificados y estructurados, como parte de los programas de intervención que se diseñen para la persona con TEA. Como ejemplo, exponemos a continuación cuáles podrían ser estos cauces en un Centro Educativo:

- Relaciones informales: Salida y entrada del colegio; sistemas de agendas.
- Relaciones formales:
  - Reuniones con el tutor: al menos una al inicio del curso, y una más por cada trimestre.
  - Reuniones con los otros profesionales que llevan a cabo programas con sus hijos: al menos una vez al empezar el curso y otra al terminarlo.
  - Consejo Escolar: en el que están representados padres y profesionales.
  - Reuniones de asociación y de la Junta Directiva, en el caso, bastante habitual, de que la titularidad del centro sea una asociación mixta de familias y profesionales: asambleas de los miembros de la Asociación.
  - Servicio de orientación familiar desarrollado por el departamento de orientación, o en su defecto, por el psicólogo o pedagogo del centro educativo.
  - Escuela de Familias, cuando la lleva a cabo un profesional del centro educativo y el objetivo es la persona con TEA (no la familia).

La segunda perspectiva, la de la familia como agente directo de intervención, es mucho menos habitual, pero si tenemos en cuenta que las asociaciones que atienden las necesidades de la persona con TEA están formadas fundamentalmente por familias, sería muy lógico pensar que deben crearse servicios cuyo destinatario sea la propia familia. Estos servicios deberían ser independientes de los servicios que se presten a la persona con TEA, creados con el objetivo de desarrollar los programas de familias necesarios y coordinados por profesionales especializados en el tema. Además, este servicio debe tener en cuenta las distintas variables que influyen en el funcionamiento familiar (presentadas en el modelo de estrés propuesto) y partir de un enfoque sistémico y de la perspectiva del ciclo vital.

Los programas que pueden desarrollarse desde el servicio de familias deben estar en función de las necesidades detectadas entre las familias, por lo que para su diseño sería fundamental la participación de las propias familias, y para su desarrollo sería



importante la supervisión de algún representante de familias y una evaluación continua que permita comprobar la adecuación de los programas a las necesidades reales en cada momento. Estos programas pueden ser:

a) Programas de orientación en los que se pueden incluir: 1) Entrevistas a las familias para conocer su situación y/o recoger las posibles demandas; 2) Derivación a otros recursos.

b) Programas de apoyo de tipo más informal es decir, programas de relación entre familias, que pueden consistir en: 1) reuniones de familias sin guión, para charlar, sin profesionales, sobre los temas que espontáneamente surjan; 2) visitas a otras asociaciones; 3) intercambios con familias de otros lugares; 4) Excursiones de familias; 5) Celebraciones,...

c) Programas de Escuela de Familias. Programas de formación, de apoyo de tipo más formal, que pueden incluir: 1) trabajar en grupo diversos temas que previamente se han acordado como interesantes, ya sea con conferencias o talleres dirigidos por un especialista en el tema a tratar o por el profesional responsable del programa; 2) Reuniones específicas para hermanos y para abuelos, dirigidas por un especialista; 3) Atención, a la formación de padres nuevos.

d) Programas de apoyo en el hogar, o sea, de intervención, diseñados para dar pautas a las familias, y apoyarlas en su puesta en marcha y desarrollo, como forma de dar respuesta a distintas necesidades que puedan surgir en casa (generalización de aprendizajes, crisis conductuales, problemáticas específicas (sueño, alimentación, sexualidad,...)).

Además de todos estos programas, en estas asociaciones es también importante cubrir las tareas propias del trabajador social, como figura que busque los recursos necesarios existentes para familias en el sector público e impulse la creación de nuevos recursos en el caso de que no los haya.

Como ejemplo de actividad desarrollada desde esta segunda perspectiva en la que la familia es el agente directo de la intervención, vamos a exponer una actividad que hemos llamado Encuentros de Familias, y que hemos llevado a la práctica con éxito dentro del programa de escuela de familias.

Los Encuentros de Familias se conciben como un lugar de encuentro de las familias de la asociación. Se trata de crear un espacio donde todos puedan participar, expresar sus ideas y ser escuchados. En el marco de una asociación de este tipo es fundamental posibilitar que las familias se reúnan y puedan tratar los temas que les preocupan, dando un protagonismo absoluto a sus necesidades e intereses. El nombre de Encuentros de Familias, responde en primer lugar a la finalidad primordial con la que están planteados: posibilitar este encuentro, por encima de la formación específica que se pueda recibir, y en segundo lugar, a que no se dirigen exclusivamente a los padres, sino que se fomenta la participación de cada uno de los miembros de la familia. Además de esta finalidad, los Encuentros de Familias se viven como una actividad que permite tratar la temática que las familias demanden, mediante exposiciones y propuestas de actividades para el grupo por parte de la responsable o por medio de la participación de expertos.

El objetivo por tanto, es fomentar las relaciones entre las familias, miembros de la asociación, para posibilitar una situación de apoyo mutuo, tanto en las sesiones concretas que se lleven a cabo como más allá de éstas.

Para responder a las demandas del grupo, son los propios participantes los que cada curso llegan a un acuerdo sobre la definición de los Encuentros de Familias, las características que deben tener, los objetivos, los temas a tratar, los expertos que se necesitan para tratar alguno de esos temas, el papel que debe tener la coordinadora de los Encuentros, la organización de los mismos, y las normas básicas por las que van a regirse. Estos acuerdos se exponen a continuación.

Así, el propio grupo de participantes, ha llegado a la siguiente definición de Encuentros de Familias: los Encuentros de Familias son reuniones de familias que viven una situación de discapacidad de uno de sus miembros, para tratar temas que nos afecten; expresar preocupaciones e inquietudes; plantear y resolver dudas y problemas del día a día; proponer soluciones y compartir e intercambiar experiencias y opiniones; con la finalidad de servir de información y apoyo a otras familias y a la propia.

Estos Encuentros se caracterizan porque son dinámicos, tranquilos, enriquecedores, con la participación de profesionales y dirigidos a toda la familia.

También se han llegado a consensuar los siguientes objetivos:

- General: dar y recibir información y apoyo a otras familias y a la propia.
- Específicos:
  - Encontrar respuestas importantes para solucionar los problemas que pueden surgir en las familias.
  - Ayudarnos entre nosotros a comprender mejor a nuestros hijos.
  - Mejorar la educación y convivencia con nuestros hijos.
  - Pensar, aprender e intercambiar opiniones.
  - Motivar para seguir adelante y no sentirse tan solo ante los problemas.
  - Aprender de otros padres cosas que nosotros no vivimos aún.
  - Conseguir una mayor unión como asociación a través de la resolución común de nuestros problemas.

Respecto a los temas, las familias los seleccionan cada año. Como ejemplo, se han tratado temas como conductas difíciles, calidad en las asociaciones, impacto y repercusión en la familia ante un niño o joven con discapacidad/autismo, el autismo desde el punto de vista neurológico, los hermanos, intervención educativa...

Los **profesionales** que intervienen en los Encuentros de Familias son una coordinadora, una asesora, profesionales de la plantilla de la asociación que pueden colaborar eventualmente, expertos en diversos temas, monitores para el servicio de guardería que se organiza paralelamente a la actividad.

Otro de los acuerdos a los que ha llegado el grupo, se refiere al papel que debe cumplir la coordinadora de los mismos. Esta figura debe tener el siguiente perfil: nexa entre todos, papel informativo, participativo y activo moderadora, guía, al tanto de los intereses y necesidades de los usuarios de la asociación, capaz de enfocar la sesión hacia el tema a tratar, impulsora de nuevos proyectos, facilitadora del entendimiento.

La **organización** de los Encuentros también responde a un acuerdo de los participantes, y se resume en una sesión al mes de una duración de una hora y media/dos horas cada sesión.

Para hacernos una idea de cómo son estos Encuentros, podemos resumir la **metodología** utilizada como sigue:

- Todo lo que se hace desde los Encuentros de Familias es una consecuencia directa de las demandas, necesidades e intereses de las mismas.
- Se desarrolla una evaluación continua para conseguir el anterior criterio.
- El grupo es quien toma las decisiones de forma compartida.
- Se considera a los familiares como la principal fuente de información a compartir con todos los asistentes.

- En los temas más específicos, se demanda la participación de un experto.
- El grupo es abierto a todas las familias de la Asociación que quieran participar.
- En las sesiones en que acudan expertos, el grupo es abierto a todas aquellas personas (familias, profesionales, amigos,...) que deseen participar.
- Se fomenta la participación del mayor número posible de personas y de todos los miembros de la familia (tíos, abuelos, hermanos,...).
- El papel del coordinador está determinado por las demandas del grupo (ver apartado de *Papel de la coordinadora*).
- Se da especial relevancia al clima de los encuentros, queremos que se propicie un espacio de relación cómodo y distendido entre los miembros de la asociación. Uno de los recursos para conseguir esto es la inclusión durante la sesión de un tiempo de café.

#### **4. CONCLUSIÓN**

Tanto si consideramos a la familia como medio de mejora en la calidad de vida de la persona con TEA, como si la consideramos el agente directo de nuestras intervenciones, un conocimiento en profundidad de las distintas variables que intervienen en el funcionamiento familiar recogidas en el modelo de estrés presentado nos permitirá establecer qué aspectos deben ser fortalecidos en esas familias para facilitarles los procesos de adaptación y ayudarlas a mantener un funcionamiento familiar equilibrado, lo que no sólo repercutirá en una mejora en la calidad de vida familiar, sino que también favorecerá el desarrollo adecuado de todos los miembros del sistema familiar, incluida la persona con TEA, que sin duda estará en mejores condiciones para responder a las intervenciones que se estén llevando a cabo con ella.

Partiendo de la idea de que muchas de las consecuencias asociadas al cuidado de una persona con TEA pueden prevenirse y minimizarse si prestamos especial atención a todas aquellas variables sobre las que podemos intervenir para conseguir un resultado positivo ante el estrés (Verdugo, 1994), podemos plantear las siguientes orientaciones:

En primer lugar, actuar sobre los estresores (Phal y Quine, 1987), elemento A del modelo planteado minimizándolos en la medida de lo posible, mediante: a) un tratamiento adecuado para la persona con TEA; b) una mejora en los servicios que se ofertan a las familias, de manera que éstos respondan a sus necesidades reales; c) una mejora en las condiciones de la vida diaria por las que pasa la familia y d) ayuda para superar los problemas derivados de otros estresores más normativos.

En segundo lugar, podemos llevar a cabo actuaciones encaminadas a maximizar la capacidad de aguante de estas familias (elemento B del modelo), mediante el apoyo individual a cada miembro de la familia en los momentos en que sea necesario, especialmente en aquéllos en los que existe riesgo de crisis para ellos. (Además de atender a cada miembro en particular, debemos emprender acciones para reforzar a la familia como sistema. Por último, tenemos que asegurarnos de que la familia disponga de suficiente apoyo formal (Tavormina et al., 1973), derivado de las instituciones y servicios que prestan apoyo a estas familias) y darles pautas que les ayuden a encontrar y saber utilizar el apoyo informal que requieran (Schaeffer, 1982).

En tercer lugar, es importante trabajar con las familias su capacidad para mantener una percepción positiva de la situación (Lazarus y Folkman, 1984; McCubin y Paterson, 1983, 1989), incidiendo tanto en los factores personales (compromisos y creencias) como, en la medida de lo posible, en los situacionales (en aspectos como mitigar la incertidumbre o la ambigüedad que suele producir este trastorno).

Por último, podemos dotar a las familias de estrategias de afrontamiento, (Folkman, 1984; McCubbin y McCubbin, 1989) para que puedan enfrentarse adecuadamente al estrés.

Estas orientaciones deberían servir para la mejora de los servicios destinados a las familias de personas con TEA. El modelo propuesto nos hace reflexionar sobre la cantidad de variables que juegan un importante papel en la adaptación o las crisis de estas familias, ayudándonos a tener una visión más global de lo que ocurre en estas familias, que nos servirá para no descuidar ninguno de los aspectos que se proponen.

## **BIBLIOGRAFÍA**

AETAPI (ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE TERAPEUTAS DEL AUTISMO) (2001). "Resultados del estudio sobre familias de personas con TEA". *X Congreso Nacional de AETAPI*. Vigo. Sin publicar.

AETAPI (ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE TERAPEUTAS DEL AUTISMO) (2004). "Resultados del estudio sobre estrés en familias de personas con TEA". *XII Congreso Nacional de AETAPI*. Vigo. Sin publicar.

BABIO, M. y GALÁN, M. (1989). "La familia en el tratamiento del niño autista" en MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y CIENCIA. *Intervención Educativa en Autismo Infantil*. Tema 1. Madrid: MEC.

BAKER, B.L. (1984). "Intervention with families with young severely handicapped children" in BLANCHER, J. (Ed.) (1984). *Severely handicapped young families and their families*, 319-375. Orlando: Academic Press.

BELINCHÓN, M. y cols. (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: M & M y Obra social de Caja Madrid.

BLAIR, P. (1996). *Parental perceptions of the lifestyle changes associated with having an autistic child: a gender comparison*.

BRONFENBRENNER, V. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge: Harvard university Press.

BYRNE, E. y CUNNINGHAM, C. (1985). "The effects of mentally handicapped children on families - a conceptual review". *Journal of Child Psychology*, 24(3), 441-451.

CARTER, B. y MCGOLDRICK, M. (1989). *The changing family life cycle. A framework for family therapy*. New York: Allyn and Bacon.

CUNNINGHAM, C. y DAVIS, H. (1988). *Trabajar con los padres: marcos de colaboración*. Madrid: SXXI.

CUXART, F. (1997). *El impacto del niño autista en la familia*. Navarra: Rialp.

FOLKMAN, S. (1984). "Personal control and stress and coping processes: a theoretical analysis". *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 836-852.

FREIXA, M. (1993). *Familia y deficiencia mental*. Salamanca: Amarú.

FREIXA, M. (1999). "Las familias de las personas con discapacidad a lo largo del ciclo vital" en JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN (1999). *Familia y discapacidad*. Valladolid: Junta de Castilla y León.

GALLAGHER, J.; BECKCMAN, P. y CROSS, A. (1983). "Families of handicapped children: sources of stress and its amelioration". *Exceptional Children*, 50, 10-19.

HAWKINS, N. y SINGER, G. (1989). *Support for caregiving families*. Baltimore: P.H. Brookes.

HILL (1949). *Families under stress*. New York: Harper and Row.

KASARI, C. y SIGMAN, M. (1997). "Linking parental perceptions to interactions in young children with autism". *Journal of autism and developmental disorders*, 27 (1) 39-57.

- LAZARUS, R. y FOLKMAN S. (1984). "Coping and adaptation" en GENTRY, W. D. (Ed.)(1984). *The handbook of behavioral medicine*. New York: Guildford.
- MAAN, C. (1996). "Stress, coping and adaptation in families with young autistic children". *Dissertation Abstracts International. The sciences and engineering*, 56.
- MARTÍNEZ, M. P. (1994). "Características y evolución del sistema familiar" en Fundación MAPFRE medicina. *Orientación y terapia*. Madrid. Universidad Pontificia de Comillas.
- MARTOS, J. (1984). *Los padres también educan*. Guía práctica. Madrid: APNA.
- MCCUBBIN, H. I.; SUSSMAN, M. B. y PATTERSON, J. M. (1983). "Introduction" en MCCUBBIN, H. I.; SUSSMAN, M. B. y PATTERSON, J. M. (Eds.) (1983). *Social stress and the family: advances and development in family stress theory and research*. New York: Haworth Press.
- MCCUBBIN, H. I. y PATTERSON, J. M. (1982). "Family adaptation to crises" en MCCUBBIN, H. I. y PATTERSON, J. M. (Eds.) (1982). *Social stress and the family: Advancements and development in family Stress Theory and Research*. New York: Harworth Press.
- MCCUBIN, M. y MCCUBIN, H. I. (1989). "Theoretical orientations to family stress and coping" en FIGLEY, CH. (Eds.). *Treating stress in families*. New York: Brunner/Mazel.
- NAVARRO GÓNGORA, J (2000). *Familias con personas discapacitadas: Características y fórmulas de intervención*. Junta de Castilla y León.
- OIZUMI, J. J. (1997). "Assessing maternal functioning in families of children with autism". *Dissertation Abstracts Internacional. The sciences and engineering*, 57.
- ORJALES, I. y POLAINO-LORENTE, A. (1993). "Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia". *Revista complutense de Educación*, 4 (2), 67-95.
- PAHL, J. y QUINE, L. (1987). "Families with mentally handicapped children" en ORFORD, J. (Ed.). *Treating the disorder, treating the family*. Baltimore: John Hopkins University Press.
- POLAINO, A.; DOMENECH, E. y CUXART, F. (1997). *El impacto del niño autista en la familia*. Navarra: Instituto de ciencias de la familia.
- RIVERS, J. W. (1999). "Siblings relationships when a child has autism: temperament, family stress and coping". *Dissertation Abstracts International Humanities and social sciences*, 60.
- RIVIERE, A. (2001). *Autismo. Orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Trotta.
- ROCHE, R. y AROZARENA, E. (1997). *Hijos con problemas, ¿la familia a prueba?* Pamplona: Eunate.
- RODRIGO, M. J. y PALACIOS, J. (1998). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial.
- RODRÍGUEZ, E. (2004). *Un modelo de estrés familiar adaptado a las características de la familia de la persona con TEA*. Trabajo de doctorado. Documento sin publicar.
- SANDERS, J. L. y MORGAN, S. B. (1997). "Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Dawn Syndrome: implications for the intervention". *Child and family behaviour therapy*, 19(4), 15-32.
- SCHAEFFER, C.; COYNE, J.C. y LAZARUS, R. (1982). "The health-related functions of social support". *Journal of Behavior Medicine*, 4, 381-406.
- SHAPIRO, J. (1989). "Stress, Depression and Support Group Participation in Mothers of developmentally Delayed Children". *Family Relations*, (38), 169-173.
- SIGMAN, M. y CAPPS, L. (1997). *Children with Autism. A developmental Perspective*, L.A.: Harvard University Press.

SINGER, G. Y IRVIN, L. (1994). "Cuidado familiar, estrés y apoyo". *Siglo Cero*, 25 (1), 5-23.

TAVORMINA J. B. et. al. (1975). *Psychological effects of raising a physically handicapped child on parents*. (Documento presentado en la American Psychological Association). Chicago.

VERDUGO, M. A. (1994). "Estrés familiar: metodologías de intervención". *Siglo Cero*, 25, 37-45.

VERMEULEN, P. (1998). "Sólo pensamientos...Los padres de niños con T.G.D. y sus cogniciones" en MUÑOZ, S. y DE LORENZO, R. (Dir.) (1996). "La esperanza no es un sueño". *Actas del V. Congreso internacional de Autismo-Europa*. Barcelona.

WOLF, L. C.; NOH, S.; FISMAN, S. N. y SPEECHLEY, M. (1989). "Brief report: Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children". *Journal of autism and developmental disorders*, 19 (1), 157-166.

WOOLFOLK, R. H. Y LEHRER, P. M. (Eds.) (1984). *Principles and practice of stress*.