

**LA ESCUELA DE PADRES COMO RESPUESTA A LAS  
NECESIDADES DE LAS FAMILIAS CON HIJOS CON  
AUTISMO**

**PONENTE: Elisa Rodríguez Torrens  
Asociación de Padres y Terapeutas  
Personas con Autismo de Salamanca  
ARIADNA**

## **RESUMEN:**

**La Escuela de Padres se presenta como una respuesta a las necesidades que pueden tener las familias de personas con autismo. El proyecto que se presenta en esta comunicación expone un modelo de Escuela de Padres que parte de estas necesidades y se estructura en torno a ellas. Consideramos fundamental crear un punto de encuentro y expresión para las familias, y un espacio para minimizar sus dudas e inquietudes, a través del trabajo conjunto del dinamizador, los expertos y, sobretodo, el propio grupo de familias; mediante una metodología verdaderamente activa y participativa. Estas fueron las metas que nos propusimos al crear este servicio. Considerando a la familia desde un enfoque sistémico, cualquier intervención sobre uno de sus miembros repercutirá en todos los demás, por eso, el objetivo fundamental que se propone para esta Escuela de Padres es apoyar a las familias que tienen un hijo con autismo para mejorar su calidad de vida.**

## I. CONTEXTUALIZACIÓN: FAMILIAS CON HIJOS CON AUTISMO.

Como en las familias con hijos con discapacidad mental, también en el caso de las familias con hijos con autismo se ha demostrado que los padres y madres presentan un nivel de estrés superior al del resto de los padres. También se ha demostrado que este estrés varía en función de las características del niño con autismo, de la familia y del entorno social. Diversas investigaciones (Bristol, 1979; Bebko y col., 1987; Koegel y col., 1992; Cuxart, 1995) han demostrado que cuanto mayor es el nivel de la psicopatología manifestado en el hijo con autismo mayor es el grado de estrés que sufren los padres. Así, cuanto más aislamiento presente el hijo, más problemas de comunicación tenga y más retraso conductual y cognitivo manifieste, el grado de la alteración en la familia será mayor al tener el hijo un alto nivel de dependencia y un mayor alejamiento de la normalidad. Algunos de los factores que van a determinar el nivel de estrés de los padres son los que se presentan a continuación (Cuxart, 1997).

Cuanto mayor sea la *desviación con respecto a lo "normal"*, mayor será la afectación de los padres. Al tratarse el autismo de una alteración en el desarrollo, más que de un retraso del mismo (que también se da), para los padres es muy difícil comprender la conducta de su hijo. Estos niños actúan a menudo de una manera extraña, ya que el trastorno afecta precisamente a la interacción, que es el aspecto más característico de los humanos, por lo que la dificultad para comprenderles a veces es muy grande.

También influyen en el estrés parental los *problemas de conducta* que suelen presentar los niños con autismo. Entre ellos pueden darse diversas alteraciones de la conducta, tales como rabietas, destructividad, agresividad... Estos problemas pueden provocar importantes desajustes en la dinámica familiar. Estos problemas suponen además una limitación en las actividades sociales y en general en las que se desarrollan fuera del hogar. Además de influir en la vida cotidiana de la familia, los problemas de conducta crean en la familia un sentimiento de anormalidad y de alejamiento de las familias que no tienen que afrontar situaciones como las suyas. Dentro de estas alteraciones, evidentemente la que mayor estrés produce es la agresividad, tanto en forma de autolesiones como en forma de agresiones hacia los demás.

Otro factor que influirá será el *nivel intelectual del niño*: a menor cociente intelectual, mayor dependencia se genera y por tanto más estrés se producirá.

La *edad cronológica* también es un aspecto a considerar: cuanto mayor es el hijo, mayor es la afectación familiar. Esto puede deberse a que según pasa el tiempo es más patente que habrá diversas habilidades y capacidades que no se

van a adquirir, lo que impide que se de una progresiva autonomía como en el caso del resto de los hijos.

Hasta aquí se han mencionado los factores relacionados con la discapacidad del hijo. Pero estos factores se refieren tan sólo a una de las características de uno de los miembros de la familia. Estamos hablando, por tanto, de una pequeña parte de la amplia gama de factores que están influyendo en la dinámica familiar.

Así, si revisamos el modelo propuesto por Montxe Freixa, nos daremos cuenta de que la discapacidad hace referencia a uno de los aspectos que Freixa incluye dentro de la estructura familiar, pero además habría que considerar el resto de las características de ese miembro de la familia, las características de los otros miembros, la modalidad cultural en la que se incluya a la familia, las interacciones familiares (forma que adopten los distintos subsistemas familiares, cohesión y adaptación de la familia), la forma en que la familia desarrolle sus funciones y la fase del ciclo vital por la que se esté pasando. Es importante hacer esta puntualización porque nos servirá como base para argumentar que no todas las familias responden igual ante la situación de que uno de sus miembros tenga autismo. Aunque este hecho suele ir acompañado inevitablemente de cierto grado de estrés, 1) este grado es muy variable de unas familias a otras, 2) también lo es dentro de una misma familia según el momento del ciclo vital en que se encuentre, y 3) no tiene por qué ser crónico, porque aunque el autismo hoy por hoy sea para toda la vida, la forma y el grado en que se afronta puede depender de múltiples factores que pueden variar y sobre los que se puede trabajar para minimizar ese nivel de estrés.

No obstante, es cierto que cualquier patología de uno de los miembros de la familia altera las interrelaciones y el clima familiar. La presencia de un hijo con autismo en la familia constituye una situación muy especial porque lo que va a fallar en él va a ser precisamente el contacto afectivo. Como decía Rivière (2001) "el autismo nos fascina porque supone un desafío para algunas de nuestras motivaciones más fundamentales como seres humanos. Las necesidades de comprender a los otros, compartir mundos mentales y relacionarnos son muy propias de nuestra especie. Nos reclaman de un modo casi compulsivo".

La presencia de un niño que permanece aislado, carece de lenguaje y en general de comunicación, con comportamientos obsesivos y rituales sin significado para el que lo observa, a veces con autoagresiones, sin conciencia de peligro, hace que la situación familiar sea complicada y que a menudo toda la familia gire en torno al problema del autismo. Esto puede afectar a los hermanos y a las relaciones de pareja, surgiendo a menudo la falta de tiempo para ellos mismos.

Frecuentemente surgen además sentimientos de culpabilidad que dificultan aún más la situación. También nos encontramos con problemas de confusión en los padres, mantenidos por la ambigüedad que trae consigo el hecho de no saber que va a ocurrir. El niño con autismo puede ser aparentemente normal por su físico, por lo que cuesta más aceptar que se comporte de una forma extraña o que el resto de las personas que no le conocen tanto se muestren comprensivas. Es bastante difícil conseguir tener un nivel de expectativas realista, es decir, tener una visión real del grado de independencia que el niño podrá alcanzar.

Otras veces las familias se encuentran impotentes al no saber cómo actuar con el niño. A veces se tiene la sensación de que se haga lo que se haga el niño no responde bien, y ante esto los padres necesitan que se les dé pautas para relacionarse y realizar tareas con sus hijos.

El modelo de crisis desarrollado por diversos autores puede ser útil para comprender mejor lo que ocurre a estas familias. El hecho de tener un hijo con autismo equivaldría a cualquier otro hecho que por sus importantes repercusiones puede provocar una crisis (como la pérdida de un ser querido). En este modelo se considera que la familia pasa por una serie de fases a partir del momento en que descubren que el niño tiene autismo, que son: inmovilización, minimización, depresión, aceptación de la realidad, autointegración, búsqueda de significado e internalización. Para comprender mejor a los padres, es interesante evaluar en cuál de estas fases se encuentran. También habrá que tener en cuenta que puede que cada miembro de la familia se encuentre en una fase diferente, con el consiguiente desequilibrio que esto puede conllevar.

Rivière (2001), menciona una serie de factores por los que las familias de personas con autismo pueden ver especialmente dañado su equilibrio. Los padres suelen tener un hijo aparentemente normal, con un desarrollo inicial también normal. Pero de repente comienzan a aparecer diversos síntomas que descubren en el niño conductas extrañas y una soledad que no pueden comprender, sintiendo que fracasan en sus relaciones y su modo de interactuar con el niño. Surge entonces un sentimiento de culpa, mezclado con frustración, pérdida de autoestima, estrés y ansiedad. Seguidamente comienza la dificultad de encontrar ayuda profesional y enfrentarse a un diagnóstico que a menudo tarda meses en clarificarse. Los sentimientos de estrés se han relacionado principalmente con la dificultad para comprender lo que le sucede al niño, el sentimiento de culpa, la fuerte dependencia mutua que surge entre el niño y sus padres, la dificultad para afrontar los problemas de conducta y el aislamiento, la falta de profesionales expertos, la limitación de oportunidades de vida y de relación que surgen ante la necesidad constante de atender al hijo sobretodo al principio. Sin embargo, a largo plazo muchas familias acaban refiriéndose a su experiencia como satisfactoria y gratificante. Algunos de los aspectos de la convivencia con un niño con autismo son valorados por la familia como positivos: no mienten, no tienen malas intenciones, son menos complicados y más ingenuos, su afecto nunca es fingido...

Para concluir con este punto, exponemos las necesidades de las familias de las personas con autismo que surgieron como resultado de la investigación de la mesa de trabajo sobre familias impulsada en los congresos de AETAPI y presentadas por la coordinadora de la mesa, Pilar Maseda, en el último congreso de AETAPI celebrado en Vigo en el 2001 (Se presentan las necesidades por orden de mayor a menor importancia para las familias):

### **1) Necesidades utilitarias:**

- Control de la conducta.

- Supervisión del hijo.
- Supervisión de los problemas físicos.
- Servicios de canguro.

## **2) Necesidades psicológicas:**

- Lugar y espacio de reunión para comparar ideas y sentimientos.
- Información y conocimiento de la discapacidad.
- Información, conocimiento del diagnóstico y procesos de evaluación.
- Información y conocimiento de las implicaciones del autismo.
- Espacio y lugar para expresar sentimientos a nivel individual.

## **3) Necesidades instrumentales:**

- Formas de favorecer el desarrollo, capacidades, y adquisición de técnicas.
- Formas para organizar el tiempo y energía de la familia.
- Afrontamiento de problemas de conducta.
- Orientación sobre derechos y responsabilidades.
- Afrontamiento de la educación e información sobre servicios, ayudas o becas.

En esta misma investigación, un dato que puede ser relevante se refiere al grado de satisfacción familiar: El 65 % de las familias tiene un nivel de satisfacción familiar muy bajo, el 31% indica una baja satisfacción familiar, y tan sólo el 13% habla de satisfacción familiar.

## **II. LA ESCUELA DE PADRES COMO RESPUESTA A LAS NECESIDADES DE LAS FAMILIAS CON HIJOS CON AUTISMO.**

### **II.I Introducción.**

La Escuela de Padres comenzó a funcionar durante el curso 2000/2001. Fue parcialmente financiada por el Exmo. Ayuntamiento de Salamanca. La planificación, organización, coordinación, y puesta en marcha de la Escuela de Padres durante este curso corrió a cargo de la autora de este proyecto, con el asesoramiento de la psicóloga del centro y asesora técnica de la asociación ARIADNA. Esta Escuela de Padres es el objeto de este trabajo y a ella nos referiremos en las páginas siguientes.

La Asociación de Padres y Terapeutas de Personas con Autismo de Salamanca (ARIADNA), lleva funcionando desde 1992, y a lo largo de esos años ha ido desarrollando diversos servicios: diagnóstico y evaluación, orientación familiar, ocio y respiro, formación e investigación, servicio educativo, escuela de padres. Esta asociación cuenta con 20 familias y varios profesionales. 17 de estas familias tienen a su hijo con autismo escolarizado en el Centro Concertado de Educación Especial "La "Cañada", del que es titular la Asociación. Este proyecto se ha dirigido a todas las familias de la asociación.

En el siguiente capítulo de este trabajo, se plantea la justificación de este proyecto y seguidamente se describe la planificación del mismo, presentándose los objetivos, contenidos, metodología, actividades, temporalización, recursos y evaluación del proyecto. Esta planificación tuvo lugar en junio de 2000, tras un periodo de documentación y asesoramiento por parte de distintas personas que tenían experiencia en este ámbito. Pero todo lo que se expone en ese apartado fue principalmente orientativo ya que la Escuela de Padres fue una actividad realizada *con* las familias, y no *para* las familias, y hasta la primera reunión que se hizo con los participantes en noviembre de 2000 no quedaron establecidos los aspectos fundamentales de la Escuela de Padres. Alguno de estos aspectos, además, fueron modificándose sobre la marcha, por motivos de organización o como respuesta a las necesidades del propio grupo.

En tercer lugar, se expone el desarrollo del proyecto, que constituye el núcleo fundamental de este trabajo. En el se incluyen todas las actividades que se han realizado con las familias, desde el primer contacto por carta, hasta la actividad de evaluación con la que se cerró la Escuela de Padres. En este apartado se describen dos de las sesiones que se han realizado. Se incluyen en la descripción de las

sesiones el tema, los objetivos, los contenidos, la estructura, los recursos, la evaluación y la bibliografía.

## **II.II. Justificación.**

La justificación principal de este proyecto es la propia necesidad manifestada por las familias a la que iba a ir dirigido. Además de esto, existen otra serie de justificaciones que se exponen a continuación.

En anteriores partes de este trabajo se ha hecho referencia al modelo de familia del que hemos partido para la realización de este proyecto: el trabajo se enmarca dentro de un enfoque sistémico, teniendo además en cuenta la teoría del ciclo vital (Freixa, 1993) y el modelo de estrés que proponen diversos autores (Cuxart, 1998). Dentro de este marco se plantea la justificación de este proyecto.

Partimos de la base de que no se puede comprender o tratar a la persona como individuo aislado, sino que es necesario tener en cuenta el contexto en el que se encuentra (Brezmes, Ortiz y Pérez, 1997), y el contexto fundamental de los niños que acuden a nuestro centro son sus familias. El apoyo a los alumnos gravemente afectados pasa por el establecimiento de una red de recursos y servicios puestos a disposición del sujeto y sus familias. En este marco, las Escuelas de Padres surgen como una necesidad y una demanda de apoyo por y para los padres, que solicitan formación para responder mejor en la relación con sus hijos. En el caso del autismo, esta necesidad se incrementa debido al gran desconocimiento que todavía hay en torno a este trastorno.

Así mismo, desde un punto de vista pedagógico, consideramos de gran importancia para el desarrollo de los programas educativos de niños con necesidades educativas especiales que se dé una adecuada relación de colaboración entre los profesionales y la familia. La educación no puede dejarse exclusivamente en manos de la escuela, puesto que la familia es la máxima responsable de la educación de los hijos.

En el caso concreto del autismo, por las características específicas del trastorno, que pueden revisarse en el primer capítulo de este trabajo (punto I.I.3: *Definición de autismo*), la participación de los padres en el tratamiento es indispensable. Es necesario que se apliquen los mismos standards tanto en la casa como en el colegio, para lo que deben fomentarse las relaciones entre ambos, facilitando así un único programa educativo y modos uniformes de actuación basados en una misma orientación educativa.

Otro punto de partida para la justificación de este proyecto son las investigaciones realizadas entorno a las necesidades de las familias con autismo, expuestas en el anterior capítulo de este trabajo. Si revisamos estas necesidades, podemos ver claramente que para la mayoría de ellas la Escuela de Padres podría



ofrecer una respuesta directa o indirecta, tanto si se trata de necesidades utilitarias (por ejemplo control de la conducta) como de necesidades psicológicas (contar con un lugar y espacio de reunión para comparar ideas y sentimientos; información y conocimiento de la discapacidad.) O de las instrumentales (formas de favorecer el desarrollo, capacidades, y adquisición de técnicas; formas para organizar el tiempo y energía de la familia).

En tercer lugar, las familias a las que queremos ofrecer este servicio viven o han vivido momentos difíciles y necesitan apoyo y orientación. También hemos expuesto en anteriores apartados de este proyecto que diversos estudios demuestran que los padres con hijos con autismo presentan a menudo niveles de estrés superiores al resto de los padres. De igual modo se ha visto que un apoyo formal o informal redundaba en menores niveles de estrés.

Debido a la atención que requieren las personas con autismo, sus familias soportan en general más tensiones que otras familias y a veces no cuentan con los recursos suficientes para superar las situaciones que se les plantean (Álvarez y Pérez, 1997).

Por estos motivos, vemos necesario el ofrecer a los padres de nuestros alumnos una actividad en la que pueda darse respuesta a sus necesidades, de modo que sea posible: favorecer que el tratamiento educativo sea uniforme, trabajando en la misma dirección desde el hogar y desde la escuela; poner a su alcance conocimientos suficientes para hablar de forma positiva de su experiencia respondiendo a las necesidades e intereses que ellos mismos planteen y ofrecerles la oportunidad de encontrarse con otras personas que viven situaciones similares, ayudándoles a expresar sus sentimientos y a comunicar sus experiencias.

Todo esto es lo que pretendemos conseguir con la Escuela de Padres, con el fin último de mejorar la calidad de vida de nuestros alumnos y sus familias.

### **II.III. Planificación del proyecto.**

#### **1. Objetivos.**

Los objetivos que se ha planteado esta Escuela de Padres vienen dados por las necesidades que tienen las familias con hijos con personas con autismo en general y las de las familias de la asociación en particular.

El objetivo general de esta Escuela de Padres será apoyar a las familias que tienen un hijo con autismo para mejorar su calidad de vida.

Para alcanzar este objetivo, proponemos una serie de objetivos específicos:

- Buscar información para una mejor comprensión del trastorno de su hijo.
- Favorecer la creación y mantenimiento de un clima familiar equilibrado, reduciendo los niveles de estrés y ansiedad mediante el apoyo profesional y la creación de soportes que ayuden a los padres a convivir con su situación.
- Mejorar el entendimiento entre padres y profesionales promoviendo la relación entre la familia y el centro educativo y fomentando la continuidad del tratamiento del niño en el hogar.
- Aumentar la calidad de la intervención educativa.
- Ofrecer a los padres formas para favorecer sus capacidades, pautas de aplicación de técnicas específicas para el afrontamiento de problemas de conducta y sugerencias para organizar la dinámica familiar.
- Ofrecer a los padres un lugar de reunión para compartir ideas y sentimientos.
- Fomentar el reconocimiento y asunción de las estrategias con que cuenta cada familia que propicien una pautas adecuadas para la

convivencia con sus hijos y para que estos alcancen un grado máximo de autonomía.

## 2. Contenidos

Los contenidos se presentan a modo de sugerencia, puesto que serán los padres los que marcarán sus prioridades y necesidades, debiendo ellos decidir cuales son los temas que consideran más importantes para trabajar.

- Análisis del grupo familiar.
- Ciclo vital de la familia de la persona con discapacidad psíquica.
- Problemática del autismo en la familia:
  - x problemas para los hermanos.
  - x problemas para los padres.
  - x problemas especiales.
  - x reducción del estrés y tensiones.
  - x valor de la familia en la evolución del trastorno autista.
- Nociones básicas sobre autismo.
- Etiología, diagnóstico y valoración del autismo.
- Análisis comparativo del desarrollo normal y del desarrollo en el autismo.
- Manejo de conductas difíciles (rabietas, destructividad, conducta social embarazosa, resistencia al cambio, comidas, temores especiales, ausencia de temor ante el peligro): uso del refuerzo; modificación de conductas; y resolución de problemas.
- Pautas para la enseñanza de habilidades básicas (cooperación, control de esfínteres, cuidado de sí mismo, ayuda en el hogar).
- Pautas para la ampliación de la experiencia social (exploración

del mundo, lenguaje y comunicación, juguetes y juegos, relaciones sociales, salidas, viajes y vacaciones).

-Adolescencia y transición a la vida adulta:

× transición de niño a joven.

× vida afectiva y sexual.

× vida profesional.

- Actitudes de los padres (sobrepotección, ajuste de expectativas, habilidades de comunicación, expresión y aceptación de sentimientos).

### 3. Metodología

Para el desarrollo de estos contenidos se utilizará una **metodología activa y participativa**. Para ello el lenguaje será sencillo y el enfoque práctico. El propio grupo buscará y ensayará medios y actitudes y, a través del trabajo en colaboración llegará a posturas maduras e independientes.

Partimos de la idea de que en las sesiones todos podemos aprender de todos, e indudablemente los padres son los que más conocen las implicaciones de contar con un hijo con autismo en su familia. En ese sentido es importante puntualizar aquí que quizá el denominar a estas sesiones "Escuela de Padres" pueda dar lugar a equívocos o malentendidos. Los padres no son considerados como sujetos pasivos que van a recibir una información expuesta por un experto, sino que ellos mismos son sujetos activos por lo que son igual de importantes sus aportaciones que las de cualquier profesional. El motivo por el que se adoptó el nombre de "Escuelas de Padres" fue que los mismos demandaron tal actividad, y se pensó que quizá ese era el nombre que les resultaba más familiar y más claro. Sin embargo, si el proyecto continúa adelante en próximos años, lo más conveniente sería cambiar el nombre de la actividad.

Se utilizarán **técnicas** de dinámica de grupos y el núcleo central de la actividad será el trabajo y reflexión en pequeño grupo con posterior puesta en común. Se intentará utilizar diversos medios, instrumentos y técnicas que faciliten la participación y la asimilación de conceptos, actitudes y procedimientos. Entre las técnicas que se proponen están:

- Audiovisuales: se utilizarán vídeos para introducir o reforzar algunos temas. Los vídeos que se proponen son los de la guía de Intervención Educativa en Autismo Infantil publicada por el MEC

en 1989.

- Bibliografía: Se comentarán libros, revistas, artículos, experiencias escritas, que estén relacionadas con el tema a tratar. Esta bibliografía podrá ser trabajada dentro de la sesión, entregada en fotocopias para su posterior lectura en casa o simplemente comentada para que aquellos que estén interesados la puedan solicitar y consultar.
  
- Conferencias: esta es la técnica que se propone fundamentalmente para el desarrollo de las sesiones que van a ser conducidas por un experto, dejando un tiempo al final para el coloquio con las familias y permitiendo la participación de las familias a lo largo de la sesión mediante intervenciones puntuales aclaratorias, preguntas o sugerencias.
  
- Discusiones dirigidas: se utilizarán fundamentalmente a partir de temas expuestos por el dinamizador o como modo de concluir el trabajo desarrollado por los padres en pequeños grupos. También se utilizarán para llegar a acuerdos de grupo en temas referidos a la organización de las sesiones o a alguno de los contenidos que se estén tratando.
  
- Encuestas: esta técnica se utilizará, entre otras, para la realización de las evaluaciones, inicial, del proceso y final. Se utilizará casi siempre como técnica complementaria de otras.
  
- Promoción de ideas: esta técnica se utilizará fundamentalmente al inicio de algunas sesiones como punto de partida para evaluar conocimientos previos o para establecer los contenidos que deben tratarse dentro de un tema determinado.

Estas son algunas de las técnicas propuestas, pero a lo largo del desarrollo de la Escuela de Padres estas pueden irse modificando o pueden surgir otras más interesantes.

#### **4. Actividades**

La actividad característica será la sesión de Escuela de Padres, aunque habrá otras actividades que completen el programa.

La **sesión** de Escuela de Padres es de dos tipos:

- **Sesiones impartidas por la coordinadora de Escuela de Padres:** consta de tres partes:

1. Formación:

- × Charlas con expertos.
- × Exposición de información.
- × Vídeos, textos, diapositivas,...

2. Relación:

- × Trabajo en grupo.
- × Intercambio de experiencias personales.
- × Dinámicas de grupo.
- × Búsqueda de acuerdos y conclusiones.

3. Lúdica:

- × Café-merienda tras cada sesión.
- Final de la sesión. Tiempo a disposición de los participantes para comentar lo que ellos quieran.

- **Sesiones impartidas por expertos:** habitualmente serán exposiciones teórico-prácticas impartidas por el experto, aunque la organización de la sesión estará en función de cada experto.

Las **Actividades Complementarias** pueden ser reuniones, encuentros, invitación a otras charlas o conferencias de interés, celebraciones,...

## 5. Temporalización

La Escuela de Padres se realizará a lo largo del curso, de septiembre a junio, en sesiones distribuidas periódicamente. La duración, frecuencia, día y hora de las sesiones se establecerán según la disponibilidad de los padres, procurando siempre que pueda acudir tanto la madre como el padre. El comienzo de las actividades con los padres será a principios de curso, quedando establecido el siguiente calendario de forma orientativa, ya que podrá sufrir cambios por motivos

de organización y disponibilidad tanto del grupo como de la coordinadora y/ o expertos que van a participar en el proyecto.

## **6. Recursos**

Para el desarrollo de esta Escuela de Padres, contaremos con recursos de varios tipos:

- Personales:
  - Un dinamizador-coordinador.
  - Técnicos especialistas.
  - Servicio complementario de ocio.

Además de la intervención de la dinamizadora-coordinadora del grupo se contará con la intervención de expertos en los distintos temas que lo requieran. El servicio de ocio es un servicio permanente de la asociación, que se utilizará de forma complementaria durante el desarrollo de las sesiones. Aquellas familias que de forma habitual no utilicen este servicio para sus hijos, podrán disponer de él de forma excepcional para dejar allí a sus hijos durante las sesiones.

- Materiales:
  - Infraestructura: aula y mobiliario.
  - Material inventariable: vídeo y televisión, cintas de vídeo, material escrito (fotocopias de artículos, libros ...), cafetera.
  - Material fungible: folios, carpetas, bolígrafos, cartulinas, sobres, sellos, dulces y café.

## **7. Evaluación**

- **Evaluación inicial:**

Para saber con qué personas se cuenta, establecer los temas que más interesan al grupo, la frecuencia y la duración de las sesiones, y, en general, conocer las expectativas del grupo. Se realizará mediante cuestionarios, entrevista grupal, lluvia de ideas...

- **Evaluación del proceso:**

- × Cuestionarios a rellenar por los participantes en la Escuela de Padres. Se entregará al final de cada sesión.
- × Evaluación de cada sesión por parte del coordinador con la ayuda de un experto externo en los casos en que sea necesario.
- **Evaluación final:**
  - × Resultados de los cuestionarios y comentario final con el grupo de Escuela de Padres.
  - × Evaluación final por parte del coordinador y el resto de los profesionales que hayan estado implicados en el proceso.



## II. IV. Desarrollo del proyecto.

### 1. Actividades previas.

Antes de iniciar las sesiones de Escuela de Padres se realizó un proceso de divulgación de la actividad, recogida de datos y análisis de las necesidades de las familias de la asociación, fundamentalmente mediante una carta de presentación de la actividad en la que se incluía un cuestionario en el que los padres debían contestar preguntas sobre lo que esperaban de la Escuela de Padres, los temas que les gustaría tratar, y otras relativas a la organización de la Escuela de Padres (frecuencia, horario y duración de las sesiones). Finalmente, se les preguntaba si deseaban participar en la actividad.

La primera actividad que se realizó con las familias fue la **reunión de contacto** (noviembre de 2000). En ella se trataron aspectos como la presentación de la actividad, la cumplimentación de una ficha de recogida de datos familiares, comentario de los resultados del cuestionario y la presentación y aprobación de la metodología a seguir en la Escuela de Padres, presentación y aprobación por parte del grupo del listado de normas básicas para el buen funcionamiento de una Escuela de Padres. Esta primera reunión fue muy positivamente valorada en la evaluación que de la misma se hizo.

Previamente al comienzo de las sesiones se diseñó un **cuestionario de evaluación** con el fin de que los participantes de las sesiones pudieran evaluar cada sesión, se pudieran ir introduciendo mejoras y quedase registrada la valoración de los participantes.

Por último, se elaboró el **temario de la Escuela de Padres** en función de lo acordado en la reunión inicial. A partir de dicho temario se elaboró el plan de las ocho sesiones que se llevaron a cabo.

### 2. Desarrollo de las sesiones de escuela de padres.

A continuación se presenta el plan de sesiones de Escuela de Padres que tuvo lugar a lo largo del curso:

Primera sesión: La familia.

Sesión a cargo de la coordinadora de Escuela de Padres: Elisa Rodríguez.

Noviembre de 2000

Segunda sesión: el autismo.

Sesión a cargo de la coordinadora de Escuela de Padres: Elisa Rodríguez.

Diciembre de 2000

Tercera sesión: Alteraciones en el lenguaje y la comunicación

Sesión impartida por la experta Teresa Sanz.

Febrero de 2001

Cuarta sesión: Alteraciones sociales.

Sesión a cargo de la coordinadora de Escuela de Padres: Elisa Rodríguez.

Febrero de 2001.

Quinta sesión: Adolescencia y transición a la vida adulta.

Sesión impartida por el experto Javier Tamarit.

Marzo de 2001.

Sexta sesión: Habilidades de la vida diaria.

Sesión a cargo de la coordinadora de Escuela de Padres: Elisa Rodríguez.

Abril de 2001

Séptima sesión: Relaciones entre la escuela y la familia.

Sesión impartida por la experta Rosa María Azagra.

Mayo de 2001

Octava sesión: Alteraciones de conducta.

Sesión impartida por el experto Ricardo Canal.

Junio de 2001

Se exponen aquí, a modo de ejemplo, dos sesiones, una sesión a cargo de un experto y otra llevada a cabo por la coordinadora del proyecto, que se corresponden con los dos tipos de sesiones realizadas en la Escuela de Padres.

**Quinta sesión: Adolescencia y transición a la vida adulta.**

**Sesión impartida por el experto Javier Tamarit.**

Marzo de 2001.

## **Objetivos.**

- Analizar los procesos de transición a la vida adulta reflexionando sobre las personas, lugares, actividades, sueños y sentimientos más significativos que acompañan esta etapa.
- Comprender que la condición de autista de sus hijos es sólo una característica más de todas las que tiene su hijo, por lo que, como todo el mundo, tendrá unas necesidades que cubrir en esta etapa.
- Analizar la adolescencia partiendo de la propia vivencia personal para comprender mejor cuales pueden ser los sentimientos y necesidades de los hijos en esa etapa.
- Comprender que la adolescencia es el camino hacia la independencia, y que en el caso de las personas autistas probablemente ellos no lo vayan a exigir.
- Comprender que deben ser los padres los que se preocupen de fomentar la autodeterminación, dando oportunidades para elegir y tomar decisiones, evitando la sobreprotección, dotándoles de medios para controlar el ambiente y ampliando sus necesidades e intereses.
- Analizar el papel de los padres en el desarrollo de la sexualidad de sus hijos con autismo.

## **Contenidos.**

1. El proceso de transición a la vida adulta.
  - 1.1. La propia experiencia personal que han vivido los padres en su adolescencia.
  - 1.2. La experiencia que están viviendo o se cree que van a vivir sus hijos con autismo.
  - 1.3. La semejanza entre la propia experiencia y la del hijo.
2. El papel de los padres en la adolescencia de sus hijos con autismo.
  - 2.1. La importancia de la autodeterminación.
  - 2.2. Estrategias para fomentar la autodeterminación
    - fomentar la capacidad de elección.

- fomentar la toma de decisiones.
- fomentar la capacidad de controlar el ambiente.
- evitar la sobreprotección.
- comprender que es un derecho del hijo el decidir sobre qué hacer con su vida, y un deber del padre enseñar y fomentar estrategias a sus hijos para que lo consigan.

2.3. Papel de los padres en el desarrollo de la sexualidad de su hijo con autismo.

### **Estructura de la sesión.**

1. Presentación del ponente e introducción de la sesión (10 minutos).
2. Exposición teórico-práctica de los contenidos del tema por parte del experto (1 hora y 30 minutos):
  - 2.1. Actividad individual: elaborar una tabla en la que queden reflejados las personas, actividades, lugares, familia, sueños y sentimientos que tuvo el propio padre en su adolescencia.
  - 2.2. Continuación de la actividad individual: elaborar una tabla en la que queden reflejados esos mismos aspectos pero de la adolescencia por la que están pasando o pasarán sus hijos.
  - 2.3. Reflexión sobre los datos obtenidos y exposición del experto a partir de los resultados, con la participación del grupo para aclarar dudas, ampliar informaciones, o expresar acuerdo o desacuerdo.
3. Coloquio con los participantes (15 minutos).

### **Recursos: espacio en el que se desarrolla la sesión y materiales utilizados.**

La sesión se desarrolla en la sala de vídeos del centro. Se seleccionó ese espacio puesto que era el más amplio con que contaba el centro.

Como materiales se utilizó el encerado, folios y bolígrafos, y se facilitó un documento sobre sexualidad y autismo (Haracopos y Pedersen, 1992) para ampliar la información sobre ese aspecto. Además, se contó con un servicio de guardería para la sesión, ya que no pudo ser impartida durante el horario habitual que coincide con el servicio de ocio.

### **Evaluación.**

#### **. Evaluación por parte de la coordinadora:**

- Asistencia: 20 personas, de las cuales 14 eran familiares: 10 madres, 2 padres y una hermana, representando a 10 familias ( 50% de las familias de la asociación / 58.82% de las familias con hijos escolarizados en el centro); 4 eran alumnas de prácticas del colegio de la asociación y 3 profesionales del centro. La sesión era abierta y se invitó a todos los familiares o profesionales que pudieran estar interesados.
- Puntualidad: la mayoría de las personas han sido puntuales.
- Contenidos: Para algunas personas muy cercanos por que su hijo se encuentra en esa etapa. Para todos resultan de gran interés puesto que es un tema que genera gran ansiedad.

Los contenidos fueron muy actuales, el enfoque que se les dio responde al que actualmente se está utilizando en el ámbito de las personas con discapacidad. El ponente incidió en la autodeterminación, uno de los temas principales de las últimas Jornadas Científicas sobre Discapacidad tituladas este año "Apoyos, Autodeterminación y Calidad de Vida. Tamarit participó en dichas Jornadas, organizadas en Salamanca por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), que finalizaron el mismo día de la sesión. En la exposición de los contenidos se pudo ver claramente que el tema se estaba tratando en la línea en que se hizo en las Jornadas.

- Atención, implicación y actitud colaboradora del grupo: todos los familiares presentes intervinieron en alguna ocasión a lo largo de la exposición. En las intervenciones pudo verse tanto el interés como la ansiedad que genera el tema en las familias.
- Actuación del experto. La actuación fue muy adecuada, tanto por la preparación del ponente, como por su capacidad para transmitir contenidos de forma cercana. El ponente tiene gran experiencia en el sector de familias y la intervención fue muy empática,

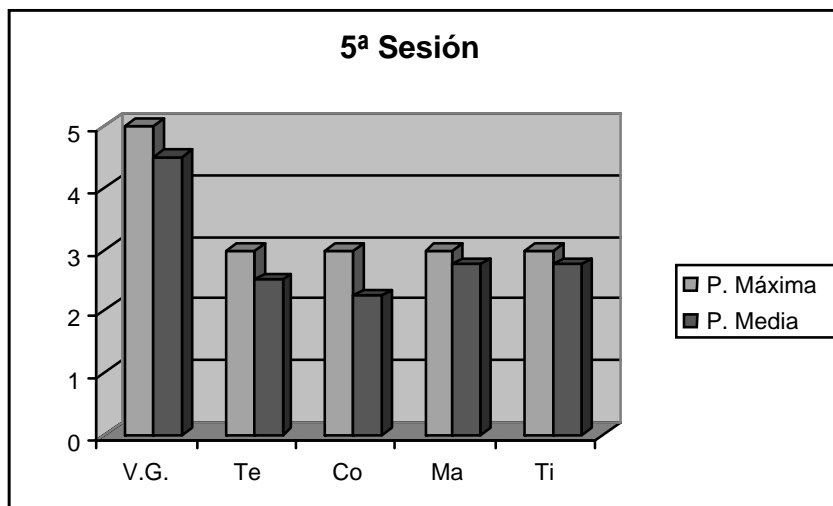
aunque en algunas ocasiones los padres manifestaron que alguna de las cosas que se decían eran muy difíciles de llevar a la práctica. Otro aspecto positivo del ponente es que Tamarit es miembro de la Asociación Ariadna desde sus comienzos, por lo que está implicado en la asociación y conoce a las familias que la integran, con lo que pudo conjugarse la preparación del ponente con su cercanía a las familias que asistieron.

- Espacio: adecuado para un grupo amplio como el que hubo en esa sesión.
- Tiempo: por el interés del tema y la preparación del ponente fue inevitable que faltara tiempo para tratar algunos aspectos como el laboral o la incapacitación.
- Lo mejor de la sesión: Poder contar con un ponente tan idóneo por su preparación en el tema y por su cercanía con la asociación. También hacer una sesión abierta en la que pudo participar más gente de lo habitual.
- Lo peor de la sesión: La falta de asistencia de algunas familias, Que pudo deberse a que hubo que realizar la sesión fuera del horario establecido, aunque se ofertó un servicio de guardería para la ocasión.

## 2. Evaluación por parte de los participantes (a través de los cuestionarios de evaluación).

Entregan el cuestionario de evaluación el 28.57% de los participantes en la sesión, por lo que no puede garantizarse que la evaluación sea significativa.

La siguiente tabla se refiere a los resultados de los primeros cinco items del cuestionario. El resto de items son preguntas abiertas por lo que se incluyen aparte después de la tabla.



- 2.1. V.G. Valoración general de la sesión: (Escala del 1 al 5): 4.5.
- 2.2. Te: Valoración del tema tratado en la sesión (Escala del 1 al 3): 2.5.
- 2.3. Co: Valoración de los contenidos tratados (Escala del 1 al 3): 2.25.
- 2.4. Ma: Valoración de los materiales utilizados (Escala del 1 al 3): 2.75.
- 2.5. Ti: Valoración del tiempo empleado para tratar el tema (Escala del 1 al 3): 2.75.
- 2.6. Aspectos más positivos de la sesión.
  - La forma de tratar el tema.
  - La experiencia del profesional y sus "tablas".
- 2.7. Aspectos más negativos de la sesión:
  - Algunas intervenciones que se salen del tema.
  - El negativismo de algunos padres.
- 2.8. Ideas y sugerencias propuestas:
  - Ampliar el tema en otra ocasión.

### **Bibliografía básica para la sesión.**

- Haracopos, D. y Pedersen, L. (1992). *Sexualidad y autismo*. Informe danés. Publicado originalmente en la página web de SFTAH.
- Palomo, R. Tamarit, J. (2000) Autodeterminación: analizando la elección. *Siglo Cero*, 189.
- Schalock, R. L. (1999): Hacia una nueva concepción de la discapacidad. *Siglo Cero*, 30, 1, 5-20.

- Tamarit, J. (2001). Propuestas para el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental. En Verdugo, M. A. y Jordán, F. (Coord.) *IV Jornadas sobre Apoyos, Autodeterminación y Calidad de Vida*. Salamanca. Amarú.

**Sexta sesión: Habilidades de la vida diaria.**

**Sesión a cargo de la coordinadora de Escuela de Padres: Elisa Rodríguez.**

Abril de 2001

**Objetivos:**

- Comprender qué es y qué no es una habilidad de la vida diaria.



- Comprender la importancia del aprendizaje de habilidades de la vida diaria de cara al logro de una máxima autonomía.
- Comprender que la enseñanza de este tipo de habilidades tiene como contexto natural la familia, por lo que los padres son los más indicados para enseñarlas.
- Comprender la importancia de que el niño aprenda a manejar su entorno, tanto de cara al propio niño, como de cara al resto de la familia, puesto que redundará en una mayor calidad de vida para todos.
- Conocer cuales son las pautas y pasos a seguir para la elaboración de un programa de habilidades de la vida diaria en el hogar.
- Dotar a las familias de estrategias e identificar las que ya tienen, para la enseñanza de este tipo de habilidades.
- Contribuir a una mayor calidad de vida en la familia.

### **Contenidos:**

1. Definición de habilidades de la vida diaria.
2. La importancia de la adquisición de este tipo de habilidades en el hijo con autismo.
  - 2.1. Como camino para que el hijo logre un nivel máximo de autonomía.
  - 2.2. Como medio para que el niño ejerza un mayor control sobre su entorno.
  - 2.3. Como camino para lograr una mayor calidad de vida tanto para el hijo como para el resto de la familia.
3. El papel de los padres en la enseñanza de estas habilidades.
  - 3.1. Son habilidades cuyo contexto natural es el hogar, por lo que lo normal es que los padres jueguen un papel muy importante en su enseñanza.
  - 3.2. Son habilidades que se adquieren de forma natural cuando es el momento evolutivo pero en el caso de los niños con autismo hay que enseñarlas intencionalmente.

4. Elaboración de programas de aprendizaje de habilidades de la vida diaria en el hogar:

4.1. Pasos previos.

4.1.1. Criterios para la selección de la habilidad a enseñar.

4.1.2. Criterios para la selección de recompensas.

4.2. Programa de enseñanza:

4.2.1. Dividir la habilidad en pasos cortos.

4.2.2. Variables que influyen en el aprendizaje: prepara la escena.

- Elaborar unas instrucciones claras para los pasos.
- Regularidad en la enseñanza de la habilidad.
- Evitar distracciones.
- Seleccionar y / o adaptar los materiales que va a utilizar el niño.

4.2.3. Ayudas necesarias:

- Modelado.
- Guía física.
- Encadenamiento hacia atrás.

4.2.4. Uso de recompensas:

- Inmediatez.
- Reforzar sólo, y siempre, la conducta que se está pidiendo.
- No prestar atención a otras conductas que no se han pedido.
- Eliminar gradualmente las recompensas.
- Terminar siempre la tarea con éxito (finalizar con recompensa).

4.2.5. Elaboración y uso de registros.

## **Estructura de la sesión.**

1. Distribución y comentario de la documentación necesaria para la sesión (5 minutos).
  - Lista de habilidades de la vida diaria (Guía de Intervención en Autismo Infantil, 1989).
  - Observaciones generales sobre la enseñanza de conductas. (Puntos de reflexión) (Martos, 1989).
  - Actividad para trabajar en grupos pequeños.
2. Introducción: definición de habilidades de autonomía y justificación de su enseñanza (5 minutos).
3. Vídeo: exposición y comentario del vídeo del capítulo de Habilidades de la vida diaria de la Guía de Intervención en Autismo Infantil del Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial (10 minutos).
4. Establecimiento de pequeños grupos de trabajo (5 minutos).
5. Exposición teórico-práctica sobre cómo elaborar un programa de enseñanza en el hogar de habilidades de la vida diaria (1 hora).
  - Explicación sobre cómo elegir la habilidad a enseñar.
  - Actividad en pequeño grupo: selección de una habilidad a partir del documento: lista de habilidades de autonomía.
  - Explicación sobre la selección y uso de recompensas.
  - Actividad en pequeño grupo: elaboración de una lista de ítems que podrían funcionar como recompensas.
  - Explicación sobre la división de la habilidad en pequeños pasos.
  - Actividad en pequeños grupos: división de la habilidad seleccionada en pequeños pasos.
  - Explicación sobre la preparación de la escena.
  - Actividad en pequeños grupos: Elaboración de instrucciones para los pasos, ayudas y materiales.
  - Explicación de cómo se elabora y cómo funciona un registro.

## 6. Cumplimentación de los cuestionarios de evaluación (5 minutos)

### **Recursos: Espacio en el que se desarrolla la sesión y materiales utilizados.**

La sesión se desarrolla en la sala de vídeos del centro por ser un espacio adecuado tanto para la exposición del video como para la realización de trabajos en grupos pequeños.

Los materiales utilizados fueron el vídeo, los documentos escritos entregados y folios y bolígrafos.

### **Evaluación.**

#### 1. Evaluación por parte de la coordinadora:

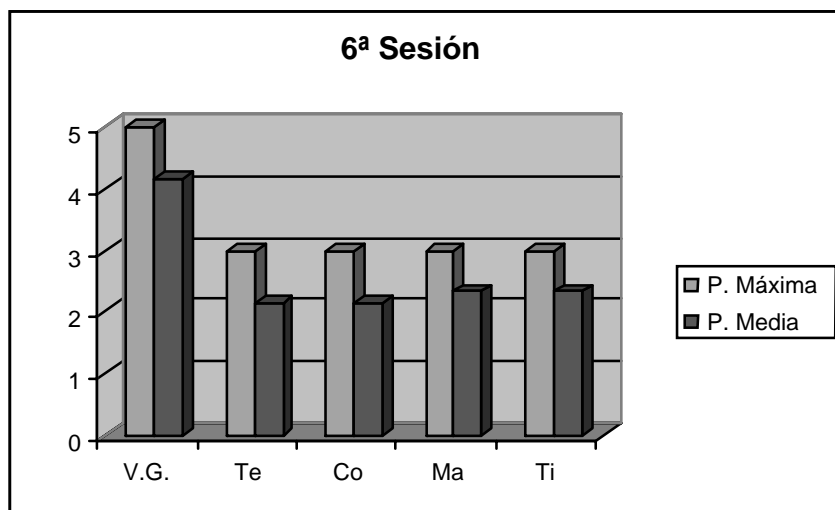
- Asistencia: 6 personas, 5 madres y un padre, representando a 6 familias (30% de las familias de la asociación/35.29% de las familias con hijos escolarizados en el centro).
- Puntualidad: La mitad de las personas han sido puntuales.
- Contenidos: muy cercanos. Es un tema que se incluye fundamentalmente dentro del ámbito familiar. La forma de estructurar la sesión hizo que se adquirieran los contenidos de manera práctica, por lo que creo que resultaron muy útiles.
- Atención, implicación y actitud colaboradora del grupo: La estructura de la sesión y el bajo número de asistentes garantizó un alto grado de participación en el grupo. Los contenidos se iban adquiriendo mediante la participación del grupo en la actividad de pequeño grupo.
- Actuación de la coordinadora: Resultó muy útil la manera de estructurar la sesión, la selección de materiales a trabajar y la actividad de pequeños grupos. Las explicaciones por parte de la coordinadora han sido buenas pero demasiado rápidas; algunos puntos importantes no han podido desarrollarse bien. Se retrasó el comienzo de la sesión por esperar a que viniera más gente.
- Espacio: adecuado por tratarse de un espacio que permite la visualización de vídeos y el trabajo tanto en gran grupo como en pequeños grupos.

- Tiempo: Faltó tiempo para tomar el café debido a la estructura que adoptó esta sesión, el grupo acordó no tomar el café para poder concluir los contenidos de la sesión de forma más pausada.
- Lo mejor de la sesión: La estructura de la sesión, que es una manera muy buena de interiorizar los contenidos y de garantizar que vayan a ser útiles para los padres, que son los principales encargados de enseñar estas habilidades.
- Lo peor de la sesión: No haber contado con tiempo para el café, puesto que hubiera sido interesante poder charlar al final de una sesión tan práctica como esta y tan cercana a la realidad diaria.

2. Evaluación por parte de los participantes (a través de los cuestionarios de evaluación).

Entregan el cuestionario de evaluación el 100% de los participantes en la sesión.

La siguiente tabla se refiere a los resultados de los primeros cinco items del cuestionario. El resto de items son preguntas abiertas por lo que se incluyen aparte después de la tabla.



2.1. V.G. Valoración general de la sesión: (Escala del 1 al 5): 4.16.

2.2. Te: Valoración del tema tratado en la sesión (Escala del 1 al 3): 2.16.

2.3. Co: Valoración de los contenidos tratados (Escala del 1 al 3): 2.16.

2.4. Ma: Valoración de los materiales utilizados (Escala del 1 al 3): 2.33.

2.4. Ti: Valoración del tiempo empleado para tratar el tema (Escala del 1 al 3; 1:excesivo; 2: suficiente; 3: escaso): 2.33.

2.5. Aspectos más positivos de la sesión.

- Que se trabajen cosas prácticas.
- Saber que el trabajo que se está haciendo en casa está bien.

2.6. Aspectos más negativos de la sesión:

- Escasez de tiempo.

2.7. Ideas y sugerencias propuestas: No hay sugerencias.

### **Bibliografía básica para la sesión.**

- Baker, B. (1980). *Cómo enseñar a mi hijo*. Madrid. Ed. Pablo del Río.
- Martos, J. (1984). *Los padres también educan*. Guía práctica. APNA.
- Martos, J. (1989). Habilidades de autonomía. En Ministerio de Educación y Ciencia, *Intervención Educativa en Autismo Infantil*. Tema ocho..Madrid. Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial
- Sigman, M. y Capps, L. (2000) Niños y niñas autistas. Madrid. Morata.

### **3. Evaluación final de la escuela de padres**

Como actividad final de la Escuela de Padres, se convocó un encuentro con las familias que habían participado con el fin de realizar una evaluación final de las sesiones, recoger propuestas para el próximo curso y cerrar la actividad.

Para la evaluación se utilizaron varias técnicas, entre ellas, se diseñó un cuestionario (Cuestionario de Evaluación de Escuela de Padres).

A esta sesión acudieron ocho personas, que es aproximadamente la media de asistencia a las sesiones durante el curso.

La sesión tuvo lugar a finales de junio, tal como estableció el grupo en la última sesión de Escuela de Padres. Tuvo una duración de aproximadamente 1 hora y media y estuvo estructurada de la siguiente manera:

- Explicación de cómo se va a realizar la evaluación.
- Complimentación del cuestionario individual y anónimo que se diseñó para la evaluación final.
- Turno de palabras (técnica de "tribuna libre"), en el que cada participante debía comentar durante cinco minutos los aspectos más relevantes de su evaluación sobre los temas planteados en el cuestionario: Temario, contenidos, infraestructura y materiales, estructura y metodología de las sesiones, coordinadora y especialistas, y valoración global.
- Planteamiento de algunas preguntas sobre aspectos concretos de la Escuela de Padres.
- Propuestas para el siguiente curso por parte del grupo
- Valoración verbal del grupo y de la Escuela de Padres, y propuestas para el próximo curso, por parte de la coordinadora.

Los resultados obtenidos en esta evaluación se incluyen en el siguiente bloque (III. Resultados)

### **III. RESULTADOS**

### III.I. Resultados del cuestionario (evaluación anónima).

Se presentan sólo los resultados correspondientes a los ítems de la parte cuantitativa, a modo de ejemplo.

Tabla de resultados (escalas del 1 al 5, teniendo en cuenta que uno significa muy en desacuerdo y 5 muy de acuerdo).

En la primera columna se enumeran los ítems del cuestionario a que se refiere cada respuesta, en la segunda figura el contenido del ítem y en la tercera la puntuación media obtenida.

<b>I.</b>	<b>TEMARIO</b>	<b>4.85</b>
I.1.	Grado de interés de los temas tratados	4.85
<b>II.</b>	<b>CONTENIDOS</b>	<b>4.61</b>
II.1.	Grado de cumplimiento de los contenidos programados	4.5
II.3.	Utilidad de los contenidos como madre / padre de un hijo con autismo.	4.42
<b>III</b>	<b>INFRAESTRUCTURA Y MATERIALES</b>	<b>3.79</b>
III.1.	Utilidad del uso del video	4.46
III.2.	Utilidad de las fotocopias entregadas	4.28
III.3.	Las fotocopias entregadas eran suficientes	4.33
III.4.	Tiempo dedicado por las familias a leer las fotocopias	3.25
III.5	Utilidad de las hojas de "Puntos de reflexión"	3.42
III.6.	Adecuación de los espacios utilizados	3.42
III.7.	Necesidad percibida por las familias de contar con un aula específica para sus actividades	3.42
<b>IV.</b>	<b>ESTRUCTURA Y METODOLOGÍA DE LAS SESIONES</b>	<b>3.60</b>



IV.1	Adecuación de la cantidad de tiempo dedicado a exposiciones teóricas	3.14
IV.2.	Adecuación de la cantidad de tiempo dedicada al trabajo en grupo	3.5.
IV.3.	Adecuación de la idea de incluir expertos en la Escuela de Padres	5
IV.4.	Importancia de dedicar el final de la sesión a charlar y tomar café	4.57
IV.5.	Opinión sobre cambios sobre la marcha en las sesiones.	2.86
IV.6.	Opinión sobre la posibilidad de trasladar el tiempo libre de café a otros momentos (fuera de las sesiones como actividad complementaria)	3.14
IV.7.	Adecuación de la frecuencia de las sesiones (mensual)	4.57
IV.8	Opinión sobre la posibilidad de que las sesiones se hicieran siempre el mismo día de la semana	3.57
IV.9.	Opinión sobre la posibilidad de que las sesiones se hicieran siempre el mismo día del mes aproximadamente	3
IV.10.	Importancia de que los padres que acuden no sean siempre los mismos	2.69
<b>V</b>	<b>COORDINADORA</b>	<b>3.56</b>
V.1.	Importancia de que la coordinadora de la Escuela de Padres sea externa al centro	2.75
V.2	Importancia de que la coordinadora tenga mucha experiencia y conocimientos	3.87
V.3	Importancia de que la coordinadora tenga experiencia en el manejo de grupos	4.25

### III.II. Resultados de la evaluación abierta (no anónima)

En la siguiente tabla se expone un ejemplo de los resultados que se obtuvieron de la técnica de "tribuna libre", en la que hablaron por turnos todos los participantes de la evaluación. Se presenta sólo uno de los temas que se hablaron.

Los números que aparecen en la columna central de la tabla sustituyen a los nombres de los participantes que han dado cada opinión. (Se incluyen sólo siete participantes de los ocho que había porque el que habló en último lugar no aportó ideas nuevas).

TEMA	PARTICIPANTE	OPINIONES
Temario	1	Los temas han sido muy interesantes y el temario muy completo.
	2	Llevo mucho tiempo acudiendo a Escuelas de Padres y ya tenía conocimientos sobre el temario, pero he aprendido cosas nuevas
	3	Interesante, pero para el caso de mi hijo en concreto no ha servido de mucho porque su cuadro no responde al cuadro de autismo típico.
	4	Me hubiera gustado que el temario incluyera el autismo en adultos (experiencias que ya hay)
	5	Menos el tema de la familia, los demás me han gustado mucho. Habría que haber tratado más el tema de los hermanos. Ha faltado el tema médico. Sería interesante hablar de pautas para informar a los demás sobre autismo.
	6	Se han tratado los temas básicos, bien seleccionados. Han sido útiles para aclarar ideas, orientar, ... Faltan sesiones en las que las ideas salgan del grupo, explicando experiencias de los hijos.

	7	<p>El tema de la familia no ha sido bien tratado</p> <p>Faltan temas sobre: hermanos, salud, servicios para mayores</p>
--	---	---

#### IV. CONCLUSIONES

Las **aportaciones** y utilidad de este proyecto, se exponen a continuación:

- ✓ **Para las familias:** Poder comprender mejor a tu hijo con autismo, comentar experiencias con otras familias o con especialistas en temas que les preocupan, **reduciéndose, aunque sea mínimamente, los niveles de ansiedad y estrés** que pueden tener muchas de estas familias, puede resultar tan beneficioso para los padres y para el resto de la familia como cualquier otro servicio que pueda dirigirse a sus hijos con autismo. La atención a la familia es imprescindible si entendemos que esta funciona como sistema y que lo que ocurra sobre uno de sus miembros repercutirá en el resto
- ✓ **Para la Asociación:** se ha impulsado un nuevo servicio para las familias, que va a continuar en los próximos cursos. Para este curso, la actividad que han decidido que quieren tener las familias responde a las propuestas que se recogieron en la sesión de despedida y evaluación de la Escuela de Padres en el pasado mes de junio. Consistirá en reuniones informales en las que se hable sobre un tema sin la dirección de un coordinador externo al grupo. Cuando se requiera, se solicitarán intervenciones con especialistas. La primera reunión que tienen pensada será sobre los servicios de adultos.
- ✓ En último lugar, **personalmente** este proyecto me ha aportado conocimientos, me ha dado la oportunidad de conocer a las familias de los alumnos con los que realizaba mis prácticas y con los que trabajo en la actualidad, y, sobretodo, me ha permitido adentrarme más en el autismo, **descubriendo** una de las facetas que me parece más importante para saber lo que realmente supone tener autismo y cómo se vive cuando se tiene ese trastorno: **la vida de la persona con autismo en el hogar, con su familia.**

Mi nivel de satisfacción con los resultados alcanzados es alto, aunque hay algunos aspectos en los que el proyecto a tenido **limitaciones**, fundamentalmente:

- La **falta de experiencia**, tanto en la coordinación de grupos como en temas de autismo, por parte de la autora del proyecto, que ha hecho que suponga más esfuerzo la preparación de la Escuela de Padres y ha dado lugar a problemas en la organización de los tiempos dentro de las sesiones.

- La **falta de asistencia** de muchas familias y la irregularidad en la asistencia de muchas otras. No obstante, se considera que la asistencia ha sido bastante alta si se compara con las ratios de asistencia que puede haber en otras escuelas de padres de otros centros y se tienen en cuenta las dificultades que pueden tener estas familias para disponer de tiempo.

Si estuviera en mis manos la posibilidad de continuar con este proyecto, o alguien fuera a continuarlo, estas serían las **orientaciones** que habría que tener en cuenta:

- Las familias necesitan un espacio en el que reunirse y compartir experiencias.
- Las familias necesitan realizar actividades conjuntas.
- Los padres opinan que hay otros miembros de la familia que podrían beneficiarse, y que de hecho tienen la necesidad, de este tipo de actividades, sería conveniente incluir, al menos en algunas ocasiones, a abuelos, tíos y, sobretodo, hermanos
- La figura del coordinador debe ceñirse más a la tarea de moderar y dinamizar las sesiones, organizar los temas, servir cómo referencia ante posibles dudas o errores del grupo y contactar con expertos para hablar de los temas que más preocupan a los padres.
- Es necesaria una figura que coordine las actividades, ya sea externa o interna al grupo, puesto que entre las familias de la Asociación no existe una relación estable y continuada como para que las actividades puedan desarrollarse de forma espontánea sin previa organización.
- Esta actividad no debería llamarse Escuela de Padres, habría que buscar un nombre más adecuado, que podría ser "Encuentros de Familias"

## V. BIBLIOGRAFÍA

- Álvarez, J. y Pérez, R. (1997): *Manual de Grupos de Formación. Programa de apoyo a Familias*. Madrid. FEAPS.
- American Psychiatric Association (1994), *Diagnostic and Estatistical Manual*, Washington DC, APA, *DSM-IV* (trad. cast.: *DSM-IV Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*, Barcelona, Masson, 1995.)
- Asperger, H.(1944). Die "Autistischen Psychopathen" en Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76-136. (Trad. inglesa: "Autistic psychopathy": En Frith, u. [Ed] *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press, 1991, 37-92).
- 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. (1980). *Cómo enseñar a mi hijo*. Madrid. Ed. Pablo del Río.
- Baron-Cohen, S. y Bolton, P.(1993), *Autism, the facts*, Londres: Oxford University Press. (Trad. Cast. *Autismo: Una guía para padres*, Madrid: Alianza, 1998).
- Bebko, J., Konstantareas, M. y Springer, J. (1987). parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17 (49), 565-577.
- Brezmes, M.; Ortiz, D. y Pérez, I. (1997)Trabajo con familias de niños discapacitados: desarrollo de un proyecto de Escuela de Padres. *Revista de Educación Especial*, 23, Pags. 77-88.
- Bristol,M. (1979). *Maternal coping with autistic children and interpersonal support*. Unpublished doctoral disertation. University of north Carolina, Chapell Hill, North Carolina.
- Bryson, S. E., Clark, B. S. y Smith; I. M.(1998) "First report of a Canadian Epidemiological study of autistic syndromes". *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 29, pags. 433-445.

- Byrne, E. A., y Cunningham, C. C. (1985) The effects of mentally handicapped children on families - a conceptual review. *Journal of Child Psychology* , 24(3), 441-451.
- Canal, R. ( 2001) Intervención en autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo. Máster en integración de personas con discapacidad. Dir. Verdugo, M. A. Exposición sin publicar.
- Canal, R. (1995). Deficiencias sociales severas. Autismo y otros trastornos profundos del desarrollo. En Verdugo, M.A.(dir.) *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*, Madrid. Siglo XXI, pags. 1027-1115.
- Canal, R. (1999) La familia en la intervención temprana y en la edad escolar. En Junta de Castilla y León, *Familia y Discapacidad*. Valladolid, JCyL.
- Carr (1996). *Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento*. Alianza. Madrid.
- Capilla, M.; Gallardo, C.; Martos, J.; Osorio, I.; Puras, S.; Valdemoros, L..(1989). Alteraciones de conducta. En Ministerio de Educación y Ciencia, *Intervención Educativa en Autismo Infantil*. Tema 7. Madrid. MEC.
- Castellanos, J.L.; Escribano, L.; Espinosa, A.; López, T.; Mateos, M. (1989). Alteraciones sociales en autismo. En Ministerio de Educación y Ciencia, *Intervención Educativa en Autismo Infantil*. Tema 3. Madrid. Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial.
- Ciadella, P. y Mamelle , N. (1989). "An epidemiological study of infantile autism in the French department of Rhone: A research note". *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 30, págs. 165-175.
- Confederación Española en Favor de las Personas con Retraso Mental.(2001). *Apoyo a Familias*. Madrid. FEAPS
- Courchesne, E., Yeung-Courchesne, R., Press, G. A., Hesselink, J. R. y Jernigan, T. L.(1988). Hypoplasia of cerebellar lobules VI and VII in autism. *New England Journal of Medicine*, 318, 1349-1354.
- Cunninham, C. C. y Davis, H. (1988). *Trabajar con los padres: marcos de colaboración*. Madrid, SXXI.
- Cuxart, F. (1995). Estrés y psicopatología en en padres con hijos autistas. Departament de Psicologia de la salut (tesis doctoral). Servei de publicacions.
- Cuxart, F. (1997) *El impacto del niño autista en la familia*. Navarra. Rialp.

- Cuxart, F. (1998): *La familia del niño con autismo y el apoyo terapéutico a las familias*. En: Riviere, A. y Martos, J.: El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas. Madrid. IMSERSO
- Díez-Cuervo, A. y Martos, J.(1989). Definición y etiología del autismo. En Ministerio de Educación y Ciencia, *Intervención Educativa en Autismo Infantil*. Tema 1.Madrid. MEC.
- Fester, C. B. y DeMyer, M. K. (1961). The Development of performance in autistic children in an automatically controled environment. *Journal of Chronic Diseases*, 13, pags 312-345.
- Fortes, A. (1994). *Teoría y práctica de la Integración escolar: los límites del éxito*. Málaga. Aljibe.
- Freixa, M. (1993). El ciclo vital de la familia con disminución psíquica..*Siglo Cero*, 146, pags. 45-55.
- 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, *Familia y discapacidad*, Valladolid.
- Frith, U.(1989), *Autism: Expaining the enigma*, Oxford, Blackwell (Trad. Cast.: Autismo. *Hacia una explicación del enigma*, Madrid: Alíanza, 1991).
- Gallagher, J.; Beckcman, P. y Cross, A. (1983). Families of handicapped children: sources of estress and its amelioration. *Exceptional Children*, 50, 10-19.
- García , D. y Polaino-Lorente, A. (1995). El entrenamiento de los padres de personas autistas como coterapeutas: recuperación de un obligado protagonismo.Revista de Educación Especial, 19, pags.55-74.
- García, M. L. (1996). *Organización de la escuela infantil*. Madrid. Escuela Española.
- Gillberg, C. (1992), "The Emmanuel Miller Memorial Lecture. autism and autistic-like conditions: subclases among disorders of empathy", *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, págs. 813-842.
- Giné, C. (2000). Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital. En Verdugo, M. A. (Ed.) *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid. FEAPS.
- Gortazar, P. (1998) Jerarquización de objetivos para el inicio del desarrollo del lenguaje y la comunicación en personas con autismo y T.G.D. En

*Comunicación y programas de tránsito a la vida adulta en personas con necesidades de apoyo generalizado.* Gobierno de Navarra.

- Gortazar, P. y Tamarit, J. (1989). Lenguaje y comunicación. En Ministerio de Educación y Ciencia, *Intervención Educativa en Autismo Infantil*. Madrid. Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial
- Greenspan, S. (1994), Review of Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems Supports, *American Journal of Mental Retardation*, 98, pags. 544-549.
- Happé, F.(1994), *Autism: An introduction to Psychological Theory*, Londres, UCL. (Trad. Cast.: Introducción al autismo, Madrid: Alianza, 1998).
- Haracopos, D. y Pedersen, L. (1992). *Sexualidad y autismo*. Informe danés. Publicado originalmente en la página web de SFTAH.
- Harris, S.(2000). *Los hermanos de niños y niñas con autismo*. Madrid. Narcea.
- Hoshino, Y., Kumashiro, H., Yashima, Y. Tachibana, R. y Watanabe, M. (1982). " The epidemiological study of autism in Fukushima-ken". *Folia psychiatric et neurologica Japonica*, págs. 115-124.
- Itard, E. M. (1801) *De l'education d'un homme sauvage, ou des premiers developpements physiques et moraux du geune sauvage de l'Aveyron*. París: imprimeur- librairie. ( Trad. cast. *Memoria e informe sobre Víctor de l'Aveyron*. Madrid: Alianza, 1990).
- Jordan, R. (2000). Lenguaje de signos y niños autistas. Publicado originalmente en inglés en *Communication*, 19(3), pags.9-12
- Kanner, L. (1943), "Autistic disturbances of affective contact", *Nervous Child*, 2, págs.217-250.
- Koegel, R. L. y Koegel, L. K.( Eds.) (1995). *Teaching Children with Autism*. Baltimore. Paul H. Brookes.
- Koegel, R.; Schreibman, L.; Dunlap, G.; Robbins, F. y Plienis, A.(1992).*Journal of Autism and developmental Disorders*, vol. 22,2.
- Lacasta, J.J.(1999) La calidad de vida como criterio organizador de los servicios. En Junta de Castilla y León, *Familia y discapacidad*, Valladolid.
- Lotter, V. (1980). "Methodological problems in cross cultural epidemiologic research: Ilustrations from a survey of childhood autism in Africa".En F. Earls (Ed.), *Studies of children* (págs. 126-144). Nueva York: Prodist.



- Lotter, V. (1996). "Epidemiology of autistic conditions in young children: I. Prevalence". *Social Psychiatry*, 1, págs.124-137.
- Lozano, M. y Pérez, I. (2000). Necesidades de la familia de las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado. En Verdugo, M. A. (Ed.) *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid. FEAPS.
- Martos, J. (1984). *Los padres también educan*. Guía práctica. APNA.
- Martos, J. (1989). Habilidades de autonomía. En Ministerio de Educación y Ciencia, *Intervención Educativa en Autismo Infantil*. Tema ocho..Madrid. Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial
- Mayor, M.A.; Canal,R.; Sanz, T.; Crespo, M.; Pérez, Y. (1993). Estudio de la transferencia / generalización de gestos comunicativos en niños autistas. En: *Actas del VII: Congreso Nacional de Autismo*, Salamanca. Amarú.
- Mesibov, G. y Lord, C.(1987). *Reflexiones sobre la enseñanza de habilidades sociales para niños, adolescentes y adultos autistas*. División TEACCH.
- Orjales, I. y Polaino- Lorente, A. (1993). Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia. *Revista copmplutense de Educación*, 4 (2), 67-95.
- Palomo, R. Tamarit, J. (2000) *Autodeterminación: analizando la elección*. Siglo cero, 189.
- Park, C. C.(1990), *The Siege*, Londres: Little, Brown.
- Pérez, J. y Prieto, M.d. (1999). *Más allá de la integración: hacia la escuela inclusiva*. Murcia. Servicio de publicaciones de la Universidad de Murcia.
- Polaino, A.; Domenech, E.; Cuxart, F. (1997). *El impacto del niño autista en la familia*. Instituto de ciencias de la familia. Navarra.
- Riviere, A. (1984). Modificación de conducta en el autismo infantil" *Revista Española de Pedagogía*. Año XLII, 164-165.
- Riviere, A. (1997). *Desarrollo normal y autismo*. Curso de desarrollo normal y autismo. Santa Cruz de Tenerife.
- Riviere, A. (2001). *Autismo. Orientaciones para la intervención educativa*. Madrid. Trotta.
- Rutter, M. (1968), "Concepts of autism: a review of research", *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 9, págs. 1-25.

- Sanz , T. (2000). *Uso de sistemas alternativos de comunicación en autismo*. Salamanca. Asociación Ariadna.
- Schaeffer, B. (1993). La mejora de la enseñanza del lenguaje para niños autistas. En: *Actas del VII: Congreso Nacional de Autismo*, Salamanca. Amarú
- Schalock, R. L. (1999): Hacia una nueva concepción de la discapacidad. *Siglo Cero*, 30, 1, 5-20.
- Schopler, E. y Mesibov, G.(1986) *Un programa cognitivo para enseñar comportamientos sociales a adolescentes y adultos autistas verbales*. Publicado originalmente en Plenum Publishing Corporation.
- Shaley, T. L. y Panksepp, J. (1987). Brain opioids and autism: An updated analysis of possible linkages. *Journal of Autism and developmental Disorders*, 17, 201-216.
- Sigman, M. y Capps, L. (2000) *Niños y niñas autistas*. Madrid, Morata.
- Sigman, M.y Capps, L.(1997) *Children with Autism. A developmental Perspective*, L.A: Harvard University Press.(Trad. Cast. Niños y niñas autistas., Madrid: Morata, 2000).
- Tamarit, J. (1990) *Proyecto de Estructuración Ambiental en el Aula de Niños y Niñas con Autismo*. Madrid. Centro concertado de niños con autismo (CEPRI).
- Tamarit, J. (1995). Respuesta contextualizada ante las conductas desafiantes en escolares con autismo. *Actas del VII Congreso de A.E.T.A.P.I.* Murcia.
- Tamarit, J. (2001). Propuestas para el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental.En Verdugo, M. A. y Jordán, F. (Coord.) *IV Jornadas sobre Apoyos, Autodeterminación y Calidad de Vida*. Salamanca. Amarú.
- Treffert, D. A. (1970)."Epidemiology of infantile autism". *Archives of General Psychiatry*, 22, Págs. 431-438.
- Verdugo, M. A. (1995).Las personas con retaso mental. En Verdugo, M.A.(dir.) *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*, Madrid. Siglo XXI, pags.514-553.
- Verdugo, M. A.(1995). Personas con deficiencias, discapacidad y minusvalías. En Verdugo, M.A.(dir.) *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*, Madrid. Siglo XXI, pags.1-35.
- Wing, L. (1976) "Kanner Syndrome: A historical perspective" En L. Wing (Ed.), *Early childhood autism* (págs.3-14). Oxford: Pergamon Press.

- Wing, L. (1988) "The continuum of autistic characteristics". En *Diagnosis and assessment in autism*, E. schopler, y G. B. Mesibov (Eds.), págs. 91-110, Nueva York: John Wiley.
- Wing, L. (1996) *The Autistic Spectrum. A guide for parents and professionals*, Londres: Constable and Company Limited. ( Trad. Cast. *El autismo en niños y adultos: una guía para la familia*, Barcelona: Paidós, 1998)
- Wing, L. (1998) *El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia*. Barcelona. Paidós.
- Wing, L. y Gould, J. (1979) "Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and clasification", *Journal of Autism and Childhood Schizoprenia*, 9, págs. 11-29.
- World Health Organization (1980), *International Classification of Impairments, Disabilities and handicaps (ICIDH). A Manual of Classification Relating to Consequences of Diseases*, Ginebra, Autor. (Trad. Cast.: *Clasificación Internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías*,. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad. Madrid. INSERSO, 1983.)
- World Health Organization (Organización Mundial de la Salud)(1992), *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*, Ginebra, ICD-10.

