

## PADRES: DE CULPABLES A COLABORADORES

*A. Balsera Tobajas*  
*M. Cruz Martínez*  
*M. A. García Prieto*  
*A.P.N.A.B.A.*

**RESUMEN:** Se presenta el programa de asesoramiento a padres llevado a cabo con 20 familias, pertenecientes a la Asociación de Padres de Niños Autistas de Badajoz (A.P.N.A.B.A.). La orientación familiar se realiza mediante dos modalidades de intervención: a) Programas de entrenamiento individualizados, b) Intervención comportamental-educativa, en la "Escuela de Padres".

Los programas de entrenamiento individualizados, contemplan la participación de las familias en las actividades terapéuticas. Su elaboración se lleva a cabo a partir de las necesidades de cada niño concreto, así como de las posibilidades de colaboración de cada familia. Estos programas incluyen fundamentalmente aspectos básicos de comunicación y habilidades de autonomía. Se han utilizado como material: instrucciones escritas, registros, y vídeos de sesiones de terapia individual. La metodología seguida, de carácter eminentemente práctico, incluye entrenamiento, modelados y moldeados de la terapeuta, información sobre la ejecución (supervisión) y ensayo de conducta.

La intervención comportamental-educativa, está dirigida exclusivamente a padres y madres de autistas, y está orientada al desarrollo de actitudes y recursos personales que les permitan un afrontamiento eficaz de las distintas situaciones de la vida en el seno familiar. Las sesiones de trabajo, se inician con una exposición teórica de los conceptos a desarrollar, para dar paso a técnicas de role-playing, modelado, reforzamiento y moldeado, finalizando con una programación de tareas intersesiones. Para el desarrollo de las sesiones se utilizan medios audiovisuales de apoyo, registros, autorregistros y textos informativos. La evaluación incluye un informe inicial, elaboración continuada de índices de asistencia e intervención espontánea, así como un cuestionario final.

### PROGRAMAS DE ENTRENAMIENTO INDIVIDUALIZADOS

El Centro de Terapia de la A.P.N.A.B.A., puso en marcha estos programas desde el inicio de su actividad, en Septiembre de 1992, y los ha venido desarrollando hasta el pasado mes de Junio.

De las diez familias que reciben atención directa del centro, se seleccionaron ocho para tomar parte en los mismos, en función de sus circunstancias y posibilidades individuales.

Esta modalidad de intervención surge ante una demanda explícita de los padres, de participación activa en el tratamiento de sus hijos. Consideramos, que este hecho es

producto, por una parte, de la labor de concienciación llevada a cabo en la Escuela de Padres, y por otra, de la alta expectativa creada hacia la puesta en marcha del propio Centro de Terapia.

El objetivo general de estos programas, fue proveer a las familias de unas pautas que permitiesen un comportamiento más consistente hacia el niño en el hogar , así como, potenciar la relación directa entre la familia y el Centro de Terapia.

## MATERIAL Y MÉTODOS

A partir de una evaluación previa del nivel de desarrollo del niño, del ambiente familiar y sus recursos, así como de las interacciones padres- hijo, (se utilizaron: “Lista de Diagnóstico de Autismo”, Rivière, A. (1984); “Lista de Autismo Diferencial” (L.A.D.), Martos, J. y Cruz, C.; Entrevista Estructurada y Observación Directa), y de la elaboración de un programa individualizado de enseñanza, en el que se contemplan todas las áreas de aprendizaje, se selecciona conjuntamente con la familia, el área que va a trabajarse en el hogar.

Las áreas elegidas por las ocho familias que tomaron parte en los programas de entrenamiento a padres, fueron:

1. Lenguaje y comunicación.
3. Habilidades de Autonomía.
1. Tareas Caseras.
3. Juego Interactivo.

Se entrenó a los padres para:

- Definir la tarea, conducta, problema planteado.
- Concretar los objetivos.
- Descomponer la tarea en pequeños pasos.
- Dar consignas claras, breves y concretas.
- Utilizar adecuadamente las técnicas de aprendizaje y modificación de conducta.
- Cumplimentar hojas de registro.

El material de trabajo para el hogar costaba de:

- Programaciones.
- Textos con información precisa sobre la tarea concreta elegida.
- Instrucciones escritas.
- Video de la realización de la tarea con su hijo, por parte de la terapeuta.
- Hoja de registros.
- Bibliografía.

Técnicas empleadas:

- Entrenamiento, con ensayos de conducta, parciales y completos.
- Modelado.
- Moldeado.
- Supervisión.

Desarrollamos, a continuación, uno de los ocho programas llevados a cabo.

### *Programa de control de esfínteres de Alex, en el hogar*

Alex es un niño de 6 años de edad, que presenta un cuadro claro de autismo con deficiencia mental asociada. Es el menor de tres hermanos, el único varón, de padres con nivel socio-económico y cultural medio-alto.

Tras la evaluación inicial, el área de la programación elegida para trabajar en el hogar fue la de habilidades de autonomía personal, en concreto el control de esfínteres. La elección de esta área se llevó a cabo en función de la motivación de la familia para trabajar en ella, especialmente de la madre, así como la observación de una conducta fóbica, en Alex, ante la situación de proximidad o acercamiento al W.C.

El objetivo propuesto fue la permanencia de Alex, al menos durante cinco minutos, sentado de forma correcta en el W.C.

#### *Entrenamiento a padres*

En primer lugar, se elaboró y entregó a los padres el siguiente programa:

**AREA: HABILIDADES DE AUTONOMIA.**

**OBJETIVOS:** Permanecer sentado en el W.C. cinco minutos ante orden de la madre.

Establecer hábito de ir al W.C. en el hogar, tres veces al día.

E. D.: "Alex, a hacer pis".

**AYUDA:** Física.

**PROCEDIMIENTO:** La madre deberá tener en cuenta los siguientes pasos para llevar a cabo la secuencia completa:

Prerrequisito: Contacto ocular.

- Ante orden, ir sólo al W.C. y volver.
- Bajar pantalón con ayuda.
- Subir tapa del W.C.
- Permanecer sentado en W.C. un tiempo no menor de 5 minutos, cada hora, sin balancearse.
- Evitar autoestimulaciones.
- Retirada progresiva de la presencia de la madre, durante el entrenamiento.
- Obedecer la orden: "en pie, Alex".
- Subir pantalón.
- Elicitar petición de ayuda para abrochar pantalón.
- Apagar la luz.

**REFUERZO:** cosquillita en la barriga y refuerzo social.

**TECNICA DE ENTRENAMIENTO:**

- Encadenamiento hacia atrás, con ayuda total al inicio, en todos los pasos. Retirada progresiva de la ayuda hasta la consecución de la conducta meta, en cada uno de los pasos.

**SITUACION:** W. C. del hogar.

**REGISTRO:** Control diario, 3 veces al día.

**PERIODICIDAD:** Cuatro semanas.

El programa elegido para trabajar en casa, comienza a ser trabajado en el centro de terapia, y tras la primera semana de seguimiento se introduce a la madre en 5 sesiones, como observadora.

Posteriormente, se dedicaron 8 sesiones de 45 minutos, en las que se entrenó a la madre a cumplimentar la hoja de registro, y se modelaron: la obtención del contacto ocular, la emisión de la orden verbal y gestual, la ayuda prestada, la retirada de atención y la emisión del refuerzo elegido.

Tras estas sesiones, se hizo entrega a los padres de un video, conteniendo una sesión de entrenamiento en control de esfínteres, llevada a cabo por la terapeuta, con su hijo, en el centro de terapia. Así mismo, se les facilitaron hojas de registro e instrucciones escritas.

Se propuso la lectura del capítulo dedicado al control de esfínteres, de la guía práctica "Los padres también educan" de Juan Martos, editada por A.P.N.A., así como del texto de Azrin y Fox, "El control de esfínteres". Dedicándose una nueva sesión a la aclaración de dudas y discusión de algunos aspectos del contenido de los textos.

Tras esta sesión, comenzó el entrenamiento en casa. Se confeccionaron registros semanales, dedicándose las horas de tutoría a la supervisión de los programas. Se analizaron las incidencias observadas en los registros, manejándose hipótesis explicativas y sugiriendo pautas de actuación. Al mismo tiempo, se transcribían a una gráfica los resultados de las observaciones registradas en el hogar, al objeto de ofrecer a la familia una información global de los resultados de su trabajo.

A finales de Junio, la madre ejecutaba con soltura la totalidad del programa. El tiempo medio de permanencia sentado en el W.C., en cada sesión de entrenamiento era de 2 minutos. La familia comunicó haber adquirido una sensación de mayor control y comprensión hacia la situación, manifestando una clara percepción de contingencia en las interacciones madre-hijo. Este hecho, gratificó particularmente a la madre, incrementando su demanda de colaboración en otras tareas. El nivel de ansiedad subjetiva presente en la convivencia familiar, se redujo considerablemente.

## RESULTADOS GENERALES.

En los ocho programas de entrenamiento llevados a cabo, se obtuvo éxito, entendiendo por tal la ejecución completa del programa por parte del familiar responsable, en el 50 % de los casos; fracaso parcial, o ejecución incompleta del programa, en el 25 % y abandono, en el 25 % restante. Desglosando por áreas estos resultados, se observaron los siguientes datos:

### AREA DE LENGUAJE Y COMUNICACION: 1 Programa.

Resultado Final: Exito, con ejecución completa.

Motivación Previa hacia la tarea: Muy elevada.

Disponibilidad de tiempo diario para dedicar al niño: 5 horas.

Conflictividad en el medio familiar: ausente.

Nivel Cultural: bajo.

Nivel Socioeconómico: bajo.

Grado de ansiedad durante las sesiones de entrenamiento: medio.

### AREA DE HABILIDADES DE AUTONOMIA: 3 Programas.

#### *Caso 1:*

Resultado Final: Exito, con ejecución completa.

Motivación Previa hacia la tarea: Elevada.

Disponibilidad de tiempo diario para dedicar al niño: 6 horas.  
Conflictividad en el medio familiar: ausente.  
Nivel Cultural: medio.  
Nivel Socioeconómico: medio-alto.  
Grado de ansiedad durante las sesiones de entrenamiento: medio.

*Caso 2:*

Resultado Final: Exito, con ejecución completa.  
Motivación Previa hacia la tarea: Elevada.  
Disponibilidad de tiempo diario para dedicar al niño: 2 horas.  
Conflictividad en el medio familiar: presente .  
Nivel Cultural: medio-alto.  
Nivel Socioeconómico: medio.  
Grado de ansiedad durante las sesiones de entrenamiento: ninguna.

*Caso 3:*

Resultado Final: ejecución incompleta.  
Motivación Previa hacia la tarea: Baja.  
Disponibilidad de tiempo diario para dedicar al niño: 6 horas.  
Grado de conflictividad en el medio familiar: elevada (demanda de separación).  
Nivel Cultural: medio-alto.  
Nivel Socioeconómico: medio.  
Grado de ansiedad durante las sesiones de entrenamiento: ninguna.

AREA TAREAS CASERAS: 1 Programa.

Resultado Final: Ejecución incompleta.  
Motivación Previa hacia la tarea: Baja.  
Disponibilidad de tiempo diario para dedicar al niño: 4 horas.  
Grado de conflictividad en el medio familiar: Elevada.  
Nivel Cultural: medio-alto.  
Nivel Socioeconómico: alto.  
Grado de ansiedad durante las sesiones de entrenamiento: muy elevada.

AREA JUEGO INTERACTIVO: 3 programas.

*Caso 1:*

Resultado Final: Abandono.  
Motivación Previa hacia la tarea: baja.  
Disponibilidad de tiempo diario para dedicar al niño: 1 hora.  
Grado de conflictividad en el medio familiar: inexistente.  
Nivel Cultural: bajo.  
Nivel Socioeconómico: medio-alto.  
Grado de ansiedad durante las sesiones de entrenamiento: ninguna.

*Caso 2:*

Resultado Final: Exito, con ejecución completa.  
Motivación Previa hacia la tarea: Media.

Disponibilidad de tiempo diario para dedicar al niño: 4 horas.  
Grado de conflictividad en el medio familiar: presente.  
Nivel Cultural: medio.  
Nivel Socioeconómico: medio.  
Grado de ansiedad durante las sesiones de entrenamiento: medio.

*Caso 3:*

Resultado Final: Abandono.  
Motivación Previa hacia la tarea: ninguna.  
Disponibilidad de tiempo diario para dedicar al niño: 5 horas.  
Grado de conflictividad en el medio familiar: inexistente.  
Nivel Cultural: medio.  
Nivel Socioeconómico: medio-alto.  
Grado de ansiedad durante las sesiones de entrenamiento: ninguna.

Concluimos, en base a lo anteriormente expuesto, que la experiencia de participación activa de los padres, como colaboradores, es positiva. El favorecimiento de la generalización de los aprendizajes, del centro de tratamiento al medio familiar, así como la funcionalidad del entrenamiento en el hogar, justifican ampliamente el esfuerzo realizado.

INTERVENCIÓN COMPORTAMENTAL EDUCATIVA “Escuela de Padres”.

*Presentación*

Este programa se ha desarrollado a lo largo de dos etapas claramente diferenciadas: el curso 91-92, en el que la recién nacida Asociación de Padres de Niños Autistas de Badajoz, no dispensaba aún ningún tipo de atención terapéutica de forma directa a sus asociados, y el curso 92-93, en el que entra en funcionamiento el Centro de Terapia, del que recibieron atención directa diez familias, ocho de las cuales participaron en los programas de entrenamiento individualizados, anteriormente expuestos.

PROGRAMA “ESCUELA DE PADRES 1992”.

*Análisis de necesidades*

Una vez creada la A.P.N.A.BA., se llevó a cabo una evaluación de las necesidades prioritarias para las 21 familias que integraban inicialmente la asociación, a través de entrevistas familiares y de grupo. Dicha evaluación puso de manifiesto, la prioridad de crear un marco de relación mutua entre las familias asociadas, que favoreciese la cohesión y consolidación del colectivo, y promoviese una conciencia clara de participación e implicación de las familias en la educación de sus hijos autistas.

*Objetivos*

1. Ayudar a los padres a alcanzar un mayor grado de comunicación y capacitación mutua.
2. Proporcionar conocimientos básicos para aplicarlos a la resolución de situaciones problema, en el aprendizaje de sus hijos.

3. Trabajar por y para la adaptación del autista al mundo que le rodea.
4. Promover en los padres una conciencia de clara participación en las tareas educativas, a través del conocimiento de sus propios recursos, habilidades y capacidades.

### *Contenidos*

La selección de contenidos para la confección del temario del programa, así como el criterio del número de sesiones y duración de las mismas, se realizó en base a las respuestas dadas a un cuestionario diseñado para tal fin.

1. La familia en el tratamiento del niño autista.
2. El comportamiento: definición y especificación de los problemas. El registro.
3. Procedimientos para aumentar conductas. El refuerzo.
4. Procedimientos para reducir o eliminar conductas.
5. Habilidades de autonomía. El encadenamiento hacia atrás.
6. El control de esfínteres.

### PROGRAMA "ESCUELA DE PADRES 1992-1993".

#### *Análisis de necesidades*

Tras la anterior etapa, en la que habíamos logrado la implicación de los padres como coterapéutas, y la puesta en marcha de nuevos servicios en la asociación, que permitían un intercambio directo y un asesoramiento puntual por parte de los profesionales, se consideró prioritario llevar a cabo una intervención centrada en los padres y orientada al desarrollo de recursos personales.

La demanda planteada, en la sesión dedicada a la discusión y propuesta de programa, se centró, en la ayuda para afrontar eficazmente las situaciones, a menudo estresantes, que conlleva la convivencia diaria en el seno de las familias.

#### *Objetivos*

1. Mejorar la comunicación familiar.
2. Favorecer el control de las emociones negativas.
3. Mantener y fomentar en los padres la concienciación hacia la participación en las tareas educativas, a través del conocimiento de sus propios recursos, habilidades y capacidades.

#### *Contenidos*

La selección de contenidos para la confección del temario del programa, se realizó tras una sesión dedicada a la discusión del mismo.

1. Comunicación: Habilidades de escucha.
2. Comunicación: Expresión y aceptación de críticas y sentimientos negativos.
3. Autocontrol de las emociones: nuestros pensamientos.
4. Autocontrol de las emociones: entrenamiento en relajación.
5. Estrategias de resolución de problemas.

6. Relación con los hijos no autistas.
7. Técnicas de modificación de conducta. Repaso y aclaraciones.

### *Procedimiento*

Se programaron dos tipos de actividades:

- A) Sesiones de trabajo.
- B) Tareas intersesiones.

#### *A) Sesiones de trabajo*

Tuvieron lugar con una periodicidad mensual, en el período comprendido entre los meses de Enero a Junio de 1992 y de Noviembre de 1992 a Junio de 1993.

La duración establecida para el desarrollo de las sesiones fue de dos horas y el esquema de trabajo propuesto consistió en:

1. Presentación del tema y toma de contacto.
2. Exposición teórica.  
¿Qué es?, ¿Para qué sirve?, ¿Cómo se aplica? ¿Cuándo?
3. Turno de intervenciones.
5. Entrenamiento de habilidades.
6. Programación de tareas intersesiones.

#### *B) Tareas intersesiones*

La programación de estas tareas se realizó al final de cada sesión de trabajo. Los participantes recibieron instrucciones para la ejecución de las mismas, durante el período intersesiones.

Se programaron tareas como: análisis funcional de conductas problema, aplicación de refuerzo positivo, retirada de atención etc., en la primera etapa, y registro de un período de escucha activa, practica de relajación con ayuda de instrucciones grabadas, etc., en la segunda etapa.

### **PARTICIPANTES:**

Familias pertenecientes a APNABA.

### **RECURSOS Y MATERIAL:**

- Aparato TV y vídeo.
- Videos didácticos.
- Documentación escrita.
- Cassettes.
- Bibliografía.

### **EVALUACION:**

En la primera fase del programa, establecimos un procedimiento de control del progreso de los padres a través de una evaluación inicial (pretest), evaluaciones parciales al final de cada sesión y una evaluación final (postest), acerca del contenido del programa.



Al mismo tiempo, contemplábamos la obtención de tablas de frecuencias de asistencia y nº de intervenciones espontáneas, como criterios de evaluación de los objetivos referidos a la comunicación y cohesión del grupo.

Finalmente, fue elaborado un cuestionario destinado a la evaluación de la exposición de los temas, en cuanto a contenidos, nivel de dificultad y recursos utilizados.

En la segunda fase del programa, se propuso el "Inventario P.S.T.R." de Mac Donald Wallace, para la la evaluación inicial y final, y la frecuencia de asistencia, como evaluación continua.

Sin embargo, tanto las características del grupo, con grandes diferencias culturales, como los propios objetivos iniciales del programa (crear un marco de relación mutua entre las familias asociadas, que favoreciese la cohesión y consolidación del colectivo), han hecho que en la práctica hayamos omitido algunas de las pautas de evaluación inicialmente propuestas y fracasado en la obtención de resultados en otras.

En consecuencia, en la primera fase fueron omitidas las tres modalidades de evaluación sobre los contenidos del programa, a propuesta de los participantes. Se obtuvieron tablas de frecuencia de asistencia y se desechó el registro del Nº de intervenciones espontáneas, dado que éstas tenían lugar por parte de la totalidad de los asistentes y requerían de la dedicación de un profesional a esta tarea a largo de toda la sesión. El cuestionario de evaluación final, se entregó a los asistentes en la última sesión, solicitando que fuese remitido por correo. No recibimos ninguna respuesta al cuestionario, por lo que consideramos inadecuada la estrategia planteada.

En la segunda fase, llevamos a cabo la evaluación inicial, con una favorable acogida por parte de los asistentes, y confeccionamos, asimismo, tablas de frecuencia de asistencia. La evaluación final, propuesta para la última sesión, fue omitida, dado que dicha sesión fue sustituida por una jornada de convivencia familiar en el campo de las familias con sus hijos.

## RESULTADOS DE LOS PROGRAMAS "ESCUELA DE PADRES

La gráfica A, muestra las frecuencias absolutas de asistencia al programa desarrollado de Enero a Junio de 1992, en Nº de individuos asistentes a cada sesión.

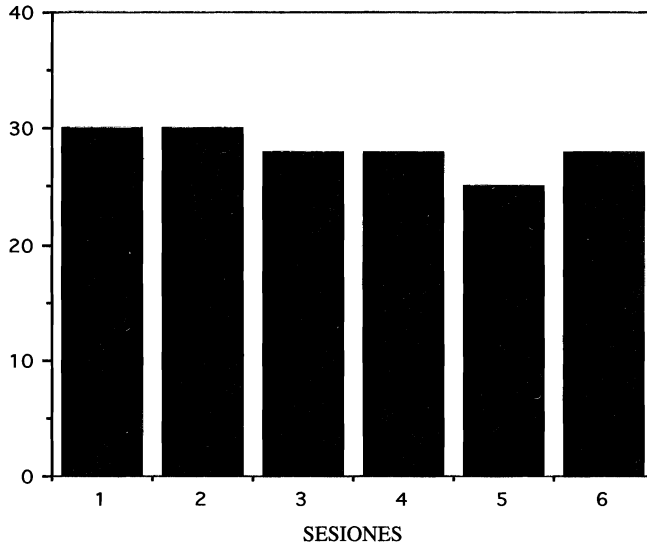
La gráfica B, muestra las frecuencias absolutas de asistencia al programa desarrollado de Octubre de 1992 a Junio de 1993, en Nº de familias asistentes a cada sesión.

Omitimos aquí las puntuaciones obtenidas en la evaluación inicial con el Inventario P.S.T.R., por carecer, como hemos mencionado anteriormente, de una evaluación final (postest).

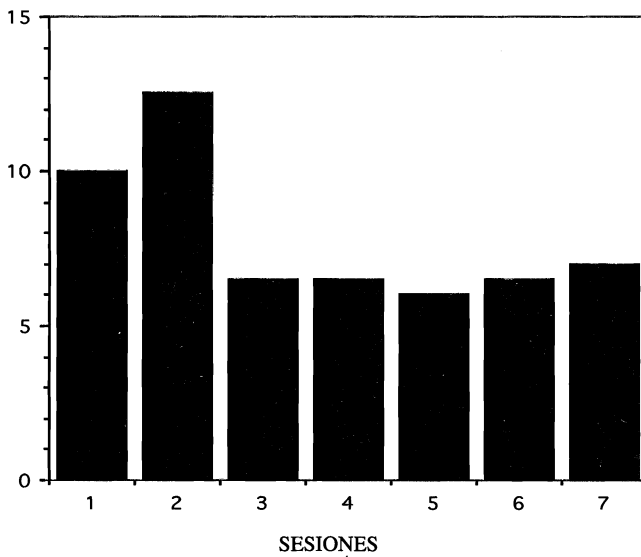
## BIBLIOGRAFIA

- AZRIN y FOX (1979): *El control de esfínteres*. Barcelona. Ed. Fontanella.  
BAKER, B. L. y otros (1980): *¿Cómo enseñar a mi hijo?*. Madrid. Ed. Pablo del Río.  
KENT, BASIL y Del RÍO (1982): P.A.P.E.L. *Programa para la adquisición de las primeras etapas del lenguaje*. Madrid. Ed. Siglo XXI.  
KOZLOFF, M. A. (1980): *El aprendizaje y la conducta en la infancia*. Barcelona. Ed. Fontanella.

LOVAAS (1981): *El niño autista*. Madrid. Ed. Debate.  
LOVAAS (1991): *Enseñanza de niños con trastornos del desarrollo*. Ed. Martínez Roca.  
MARTOS, J. (1984): *Los padres también educan*. Guía práctica. Madrid. A.P.N.A.  
RUTTER, M. y SCHOPLER, E. (1984): *Autismo*. Madrid. Ed. Alhambra.



GRÁFICA A



GRÁFICA B