

Componentes	Coordinador/a
Isabel Pérez Salcedo Pilar Maseda Moreno Rubén Palomo Seldas M ^a del Carmen Caro Arroyo Ana María Tubío Martínez	Pilar Maseda Moreno Tlf.: 917 41 29 20

Familia

INTRODUCCIÓN

La mesa de Familia en el comienzo de su andadura se planteó los siguientes **objetivos**:

- Recoger información a través de la elaboración y aplicación de un cuestionario a nivel nacional sobre los "Programas y recursos de apoyo familiar" que existen, para realizar un documento descriptivo que sirva para reflexionar e intercambiar formas de intervenir y posibles recursos.
- Analizar el nivel de "Satisfacción familiar" en nuestro ámbito de intervención mediante la escala ESFA publicada por Barraca, J. y López-Yarto, L. (1999). Esta escala es para mayores de 16 años, por ello, será aplicada a hermanos/as mayores y padres de forma anónima. En cada escala anotaremos las siguientes variables : sexo, edad, hijo/a, padre, viudo /a, separado/a y pertenencia a la misma familia, para después intentar ver como pueden influir las diferentes variables en el nivel de satisfacción familiar.
- Realizar una revisión bibliográfica actualizada sobre artículos descriptivos y de investigación en el ámbito de la Intervención Familiar en nuestro contexto de estudio.
- Presentar un estudio descriptivo sobre las "necesidades utilitarias, instrumentales y psicológicas de las familias", recogiendo datos con un cuestionario elaborado por Lozano, M. y Pérez Salcedo, I. (1999) basado en la descripción de Cunningham y Davis (1988) sobre las necesidades de las familias de los disminuidos psíquicos.
- Elaborar un vídeo sobre el "Ciclo vital familiar" en casos de aparición de un miembro con espectro autista. Pretendemos exponer las necesidades, preocupaciones, vivencias emocionales... de nuestras familias en las diferentes etapas de su ciclo vital.

En el proceso y final de este camino hemos encontrado algunas **dificultades**:

- * Recogida de datos muy costosa por la escasa colaboración y la ausencia de respuesta de algunos Centros o Asociaciones.
- * Análisis de resultados poco significativos en referencia a la población total, ya que teníamos pocos datos para poder extraer conclusiones fiables.
- * Diversos problemas metodológicos con los cuestionarios utilizados .

A pesar de todo, nos atrevemos a compartir algunas reflexiones , conclusiones y propuestas :

NECESIDADES DE LAS FAMILIAS

Pasamos el cuestionario de Lozano, M. y Pérez Salcedo, I. (1999), comentado en la introducción, a 22 familias de dos Centros distintos.

Las necesidades de las familias por orden de prioridad son:

1º- Necesidades utilitarias

- Control de la conducta (55%)
- Supervisión de los problemas físicos (20%)
- Supervisión del hijo/a y problemas físicos (15%)
- Servicios de Canguro (10%)

2º- Necesidades psicológicas

- Lugar y espacio de reunión para comparar ideas y sentimientos (37%)
- Información y conocimiento de la discapacidad (26%)
- Información, conocimiento del diagnóstico y procesos de evaluación respecto a las decisiones sobre la discapacidad (21%)
- Información y conocimiento de las implicaciones (12%)
- Espacio y lugar para expresar sentimientos (4%)

3º- Necesidades Instrumentales

- Formas de favorecer el desarrollo, capacidades y adquisición de técnicas (35%)
- Organización del tiempo y energía de la familia (30%)
- Formas de afrontar los problemas de conducta (18%)
- Orientación sobre los derechos y responsabilidades de los padres (12%)
- Formas de afrontar la educación e información sobre los servicios, ayudas o becas (5%)

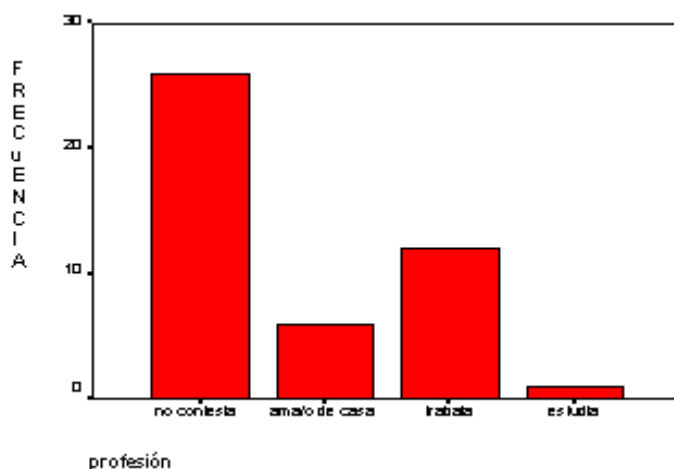
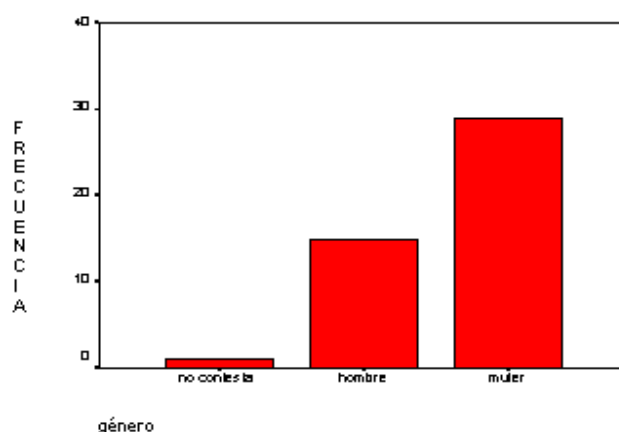
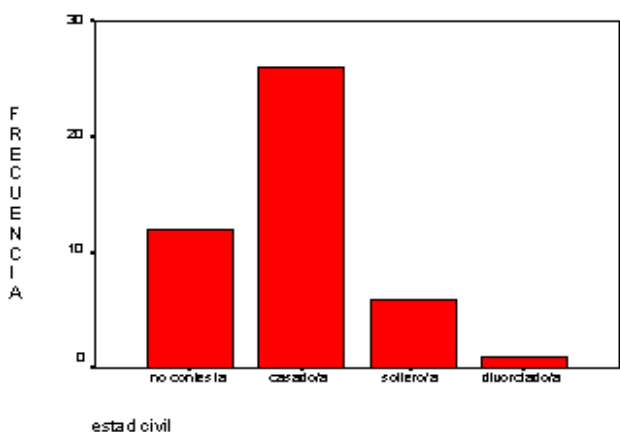
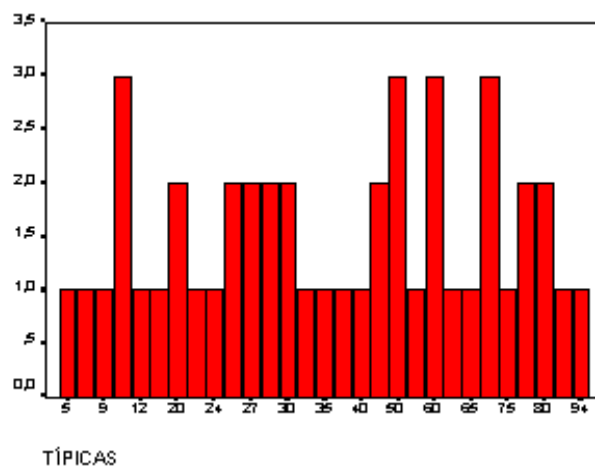
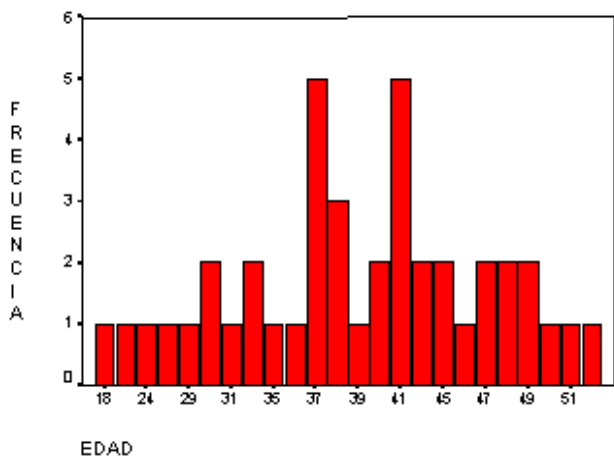
Observación significativa de los resultados: Como necesidad prioritaria entre las utilitarias es la del "control de la conducta", sin embargo entre las instrumentales los padres no dan tanta importancia a la "forma de afrontar los problemas de conducta". Esto puede que se deba a la no continuidad y generalización de pautas y aprendizajes del Colegio al Hogar familiar, muchas veces por frustración tras varios intentos, por ansiedad, sobreprotección e incluso por la no aceptación de responsabilidades.

SATISFACCIÓN FAMILIAR:

ESCALA ESFA (Barraca, J. y López-Yarto, L., 1999)

En base a 45 cuestionarios de diferentes personas (padre, madre o hermano/a) de las familias de tres Centros distintos (EPNA, CEPRI y PAUTA), podemos comentar que el 65% de las familias están por debajo del centil 50, de los cuales el 31% se sitúa en la franja correspondiente a baja satisfacción familiar; del resto de la muestra que supone el 35%, sólo el 13% tiene unas relaciones familiares satisfactorias.

A continuación incluimos la agrupación de distintas variables y datos en gráficos de barras mediante el análisis estadístico SPSS:



PROGRAMAS Y RECURSOS DE APOYO FAMILIAR

Enviamos un cuestionario a todos los Centros de Autismo España , hemos recibido la respuesta de 13 Centros sobre un total de 38.

En la valoración general de los distintos programas existentes podemos afirmar que:

- Existe un Servicio de Información y Orientación en el 100% de los Centros, con una persona responsable para ello (50% psicólogo, 35% Orientador ,5% Gerente y 10% Director). Generalmente este servicio funciona a través de entrevistas personales y en algunos casos telefónicas. El tipo de información solicitada hace referencia tanto a los recursos generales como a los Servicios de la Asociación o Centro.

- La Escuela de Familias es el servicio más ofertado de apoyo familiar. También existen Programas Padre a Padre, Sesiones monográficas de Psicoeducación, Intervención directa de apoyo en el hogar, Intervención terapéutica familiar y grupos de hermanos. No existen programas de apoyo a abuelos que son cuidadores primarios.
- Los Programas de ocio referidos a "usuarios" del Centro son el recurso más utilizado en los Servicios de Respiro familiar. Otros recursos existentes ordenados de mayor a menor frecuencia son : Escuela de Verano, Campamentos, Residencias de acogida en casos de emergencia, viviendas tuteladas, apoyo domiciliario y Programas de ocio familiar.
- Los tipos de programas más frecuentes (de mayor a menor frecuencia) son:
 - 1- Servicio de Orientación e Información
 - 2- Programa de Respiro
 - 3- Escuelas de Verano y Escuelas de Familias
 - 4- Servicios de Formación y Psicoeducación
 - 5- Programas en el Hogar
 - 6- Programas de Ocio

A causa de la confusión descriptiva y organizativa de los Servicios de Apoyo Familiar de nuestros Centros, proponemos un mapa organizativo de dichos recursos con el fin de lograr un organigrama común que facilite el intercambio de información :

APOYO FAMILIAR

1.- RESPIRO FAMILIAR

- Semanal : Centro (S.Guarderia) / Hogar (Apoyo domiciliario : S.Canguros)
- Fin de semana
- Residencia de acogida en casos de crisis
- Campamentos de verano
- Escuela de Verano

2.- INTERVENCIÓN TERAPEÚTICA

- Familia
- Abuelos
- Hermanos

3.- PROGRAMAS EN EL HOGAR

4.- SERVICIOS DE VIVIENDA

5.- PROGRAMAS DE OCIO

- Familias
- Usuarios

6.- PSICOEDUCACIÓN

- Individual : Programa padre a padre / Información y Orientación

- Grupo : Talleres / Sesiones monográficas / Escuela de Familias

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Presentamos las líneas actuales de investigación en "Familia y Autismo" tras realizar una revisión bibliográfica en el PSYCLIC, desde el año 1993 a 1999. Existe mucha bibliografía en "Familia y discapacidad" pero concretamente en el ámbito de familias con miembros afectados de T.G.D el número de publicaciones es reducido.

Los temas e intereses de los artículos actuales descriptivos y de investigación son:

1. Diagnóstico y experiencia con el diagnóstico.
2. Estrés, estresores, ansiedad y depresión en las familias junto al impacto social .
3. Correlación del estrés familiar con el de los profesionales de atención directa.
4. Relaciones familiares y ajuste marital.
5. Programas para la participación en actividades familiares de las personas afectadas.
6. Estudios psicodinámicos del impacto del trastorno autista en la familia.
7. Trastornos psiquiátricos asociados en las personas afectadas y sus familiares.
8. Estudios sobre Servicios de Apoyo Familiar:
 - o Tipos de Terapia familiar e individual que son eficaces.
 - o Escuelas de Padres y Programas de entrenamiento a padres.
 - o Servicios residenciales, hogares y viviendas; opciones fuera del hogar familiar.
 - o Variables que interviene a la hora de elegir medicar o no a su hijo.
 - o Alimentación : "cómo y qué".
9. Estudios orientados a profesionales sobre cómo debe ser la relación con los padres.
10. Estudios psicológicos:
 - o Patrones de juego de los padres con los hijos.
 - o Atención temprana : detección paterna de los primeros síntomas.
 - o Patrones de inteligencia y otras habilidades en el funcionamiento familiar.
 - o Función ejecutiva en padres
11. Estudios de caso y relatos de experiencias individuales (S.Asperger).
12. Otros :
 - o Adolescente con autismo embarazada
 - o Asperger y alto funcionamiento : "Construyendo una vida normal"
 - o Problemas de conducta : impacto en la familia
 - o Autismo y adolescencia

CONSIDERACIONES FINALES

- Con pocos recursos económicos y personales hemos encontrado que las distintas Asociaciones a nivel nacional ofrecen gran variedad de Ser-vicios de Apoyo Familiar.

- El apoyo informal (amigos, otros padres...) y las actividades dentro de este ámbito están resultando muy beneficiosas (normalizan relaciones sociales, dan autonomía...) por ello consideramos que los profesionales debemos potenciar y facilitar este tipo de apoyo.
- Pensamos que tener un hijo con autismo u otra discapacidad no es determinante para el grado de satisfacción familiar; puede que estén mediando otras variables importantes como ajuste marital, capacidad de adaptación, apoyo formal e informal, recursos económicos... Sería interesante realizar estudios longitudinales para averiguar qué variables familiares (padres, persona afectada y hermanos) son las más relevantes en referencia al estrés o desadaptación familiar para afrontar las distintas etapas del ciclo vital.