

*Intervención
Educativa
en
Autismo
Infantil I*

TEMA diez
Familia y
tratamiento

H/ 7961



CENTRO NACIONAL DE RECURSOS
PARA LA EDUCACIÓN ESPECIAL

H/ 7961

H/7961

INT

índice

OBJETIVOS

CUESTIONES PREVIAS

Tema Diez

LA FAMILIA EN EL TRATAMIENTO DEL NIÑO AUTISTA

I. PROBLEMAS FAMILIARES ASOCIADOS
 DE TENDENCIA

II. EVOLUCIÓN DEL PAPEL DE LA FAMILIA
 EN EL TRATAMIENTO DEL NIÑO AUTISTA

Modelo psicoanalítico 13

Modelo de la psicología centrada en el cliente 14

Modelo de la "pequeña familia" 14

Modelo conductual 15

III. RAZONES PARA INCORPORAR A LOS PADRES
 AL TRATAMIENTO Y EDUCACIÓN DE SU HIJO AUTISTA

Objetivos 17

Intervenciones 17

Serie: formación

*Mercedes Babio
Marisa Galán*

R. 69455



CENTRO NACIONAL DE RECURSOS
PARA LA EDUCACIÓN ESPECIAL



1989
7981

Tema Diez

LA FAMILIA EN EL TRATAMIENTO DEL NIÑO AUTISTA

Mérida (Badajoz)

Edita: MINISTERIO DE EDUCACION Y CIENCIA
CENTRO NACIONAL DE RECURSOS PARA LA EDUCACION ESPECIAL
Calle General Orúa, 55 Tel. (91) 261 52 51 28006 MADRID
N.I.P.O.: 176-89-027-X
I.S.B.N.: 84-369-1669-7
Depósito Legal: M-25637-1989
Imprime: MARIN ALVAREZ HNOS.

CENTRO NACIONAL DE RECURSOS
PARA LA EDUCACION ESPECIAL





Indice

OBJETIVOS	5
CUESTIONES PREVIAS	5
<hr/>	
I. PROBLEMAS FAMILIARES ASOCIADOS AL HECHO DE TENER UN HIJO AUTISTA	5
<hr/>	
II. EVOLUCION DEL PAPEL DE LOS PADRES EN EL TRATAMIENTO DEL NIÑO AUTISTA	11
Modelo psicoanalítico	11
Modelo de la psicoterapia centrada en el cliente	14
Modelo de la "psiquiatría familiar"	14
Modelo comportamental	15
<hr/>	
III. RAZONES PARA INCORPORAR A LOS PADRES AL TRATAMIENTO Y EDUCACION DE SU HIJO AUTISTA	17
Dificultades de generalización	17
Características extremadamente individuales	17
Responsabilidad	17
Aprendizaje lento y superficial	17

Resistencia a la extinción	17
Necesidades diversas y numerosas	17
<hr/>	
IV. PROGRAMAS DE INTERVENCION CON PADRES	18
Programa de Lovaas y colaboradores	18
Programa de Hemsley y colaboradores	21
Programa de Schopler y Reichler	28
<hr/>	
V. VENTAJAS Y LIMITACIONES DE LA INTERVENCION DE LOS PADRES EN EL TRATAMIENTO DE LOS NIÑOS AUTISTAS .	38
<hr/>	
VI. VARIABLES QUE INFLUYEN EN LA EFICACIA DE LOS PROGRAMAS DE ENTRENAMIENTO A PADRES	43
Forma de realizar el entrenamiento	43
Localización del entrenamiento	44
A quién se dirige el entrenamiento	44
Aspectos de la condición familiar	44
Intensidad del problema del hijo	45
Relaciones entre el terapeuta y los padres	45
Preparación del profesor y diseño del programa	45
<hr/>	
VII. RELACION PADRES TERAPEUTA: PAUTAS DE INTERVENCION	46
<hr/>	
RESUMEN	49
CUESTIONARIO DE AUTOEVALUACION	50
BIBLIOGRAFIA ESPECIFICA	53
PUNTOS DE DISCUSION	55
SOLUCIONES AL CUESTIONARIO	55



- Conocer el papel que han tenido los padres en el tratamiento de sus hijos, según los distintos modelos.
- Analizar los problemas específicos del autismo, que hacen importante la participación de los padres en el tratamiento.
- Valorar las ventajas y dificultades de la intervención de los padres en el entrenamiento de niños autistas.
- Saber qué variables determinan que el entrenamiento a los padres resulte eficaz.
- Conocer pautas concretas de intervención para trabajar con los padres y, en general, con la familia.

Objetivos

- ¿Qué papel debe desempeñar la familia en el tratamiento de su hijo autista?
- ¿Piensas que los padres se deben incorporar al tratamiento de su hijo?
- En caso afirmativo, ¿en qué forma estableces la cooperación y colaboración con los padres?
- ¿Qué ventajas y dificultades encuentras en esta colaboración?

El interés por identificar comportamientos y características de la personalidad de los padres de los niños autistas ha estado presente en numerosos estudios en base a comprender la etiología del autismo. No nos extenderemos en su revisión, pero sí nos interesa dejar claro que en la actualidad se sostiene que *los comportamientos anómalos de los padres frecuentemente son consecuencia y no causa de las conductas desviadas de sus hijos autistas.*

Cuestiones previas



I. Problemas familiares asociados al hecho de tener un hijo autista

En este sentido, una de las hipótesis explicativas más aceptada actualmente es la "*Hipótesis del stress parental*" que sostiene que el comportamiento de los niños autistas produce un impacto estresante sobre su familia, sobre todo en sus padres. Datos experimentales que apoyan esta hipótesis han sido aportados por Rutter et al., 1971, McAdoo et al., 1978, DeMyer et al., 1972; Cantwell, Baker y Rutter, 1978 (se puede encontrar una revisión más exhaustiva en el 1978 en estos últimos autores). Los datos de las investigaciones apuntan que la mayoría de los niños autistas no padecen en su primera infancia stress familiar y que las prácticas de crianza y educación de sus hogares no son excepcionales. Además, las pautas de interacción en las familias de los niños autistas y los problemas que se pueden detectar en los padres parecen ser comunes a los que se dan en las familias que tienen niños con otro tipo de trastornos evolutivos o comportamentales.

Desde este punto de vista, las características del síndrome autista y su severidad constituyen una seria problemática para la familia inmediata del niño. El terapeuta deberá conocerla si quiere ayudar a los padres y al niño.

La presencia de un niño que permanece aislado, que carece de lenguaje y otras formas de comunicación, con comportamientos obsesivos y entregados rituales sin sentido para el observador, que puede presentar autoagresiones y que no parecen tener conciencia del peligro, dificulta a la fuerza la normal relación familiar, centrándola en el niño autista y en su cuidado.

Ante este fenómeno de "acaparamiento de atención", los hermanos pueden sentirse desplazados y obligados a competir para conseguir la atención paterna.

Dado que la situación exige mucha dedicación por parte de los padres, puede dar lugar a falta de tiempo para ellos mismos y a posibles problemas de relación en la pareja.

Una cuestión importante con la que también podemos encontrarnos es que los padres suelen autoculparse del problema del niño, a pesar de que no sea ésta la postura profesional con que se encuentran. En la actualidad, aunque sin el respaldo



de teorías culpabilizadoras, es posible que el terapeuta, si siente amenazada su competencia profesional al no haber progresos rápidos o ver su trabajo frustrado, pueda cargar a los padres con la culpa de este fracaso. Es importante abordar este tema con los padres desde un principio, a fin de eliminar los fantasmas de autoculpa que incidirán negativamente en la relación padres-hijo.

A medida que los padres van siendo más conscientes de la variedad de factores etiológicos que intervienen en el autismo, sienten menos culpa y pueden participar plenamente en un programa de tratamiento para el niño.

En algunos casos más concretos, nos podemos encontrar algún componente de la familia con problemas psicológicos personales, sean o no causados por el trastorno del niño. En dichos casos se debe recomendar la psicoterapia personal, puesto que la conducta "patológica" o "neurótica" de uno de los miembros puede afectar al resto de la familia y, en concreto la relación con el niño autista.

Otro problema con el que podemos encontrarnos es la confusión de los padres. En muchas ocasiones han tenido que llevar a sus hijos a diversos especialistas sin encontrar en la mayoría de los casos un diagnóstico claro. Los resultados de los exámenes, por otra parte, no suelen ser concluyentes. En este sentido, por tanto, los padres agradecen que se les dé la información existente, tanto de lo que se sabe como de lo que el profesional ignora.

La confusión y perplejidad de los padres como consecuencia de no recibir información o de que ésta sea equívoca respecto al diagnóstico de su hijo, está directamente relacionada con la formación de expectativas erróneas sobre qué pueden esperar de sus hijos, es decir, las posibilidades del niño para conseguir una vida independiente. Frente a este problema, de nuevo, compartir la información relevante para el pronóstico del niño ayuda a los padres a no formular expectativas irracionales.

Otra inquietud que se puede presentar en la familia del niño autista es el sentimiento de incapacidad ante el problema del niño. "No se qué hacer con él."

Cuando intento algo parece que su comportamiento empeora...” puede ser una frase que resume este sentimiento. El hecho de que el terapeuta les enseñe para que ellos mismos puedan entrenar al niño en una tarea, o el conocer determinadas pautas a aplicar cuando aparece un problema de conducta (por ejemplo, retirada de atención ante una rabieta “inmotivada”), hace que los padres puedan ver objetivamente cómo controlar ciertas situaciones con resultados positivos, lo cual les facilita tener más confianza en sí mismos sintiéndose, por lo tanto, más competentes y más capacitados ante la problemática del niño.

En el caso de problemas de relación entre la pareja es importante apoyar a los padres, dotándoles de criterios unificados que les permitan relacionarse con su hijo de manera más contingente y menos dispar, ya que en el caso del niño autista es especialmente importante que el entorno sea claro, para ello los padres deben “actuar” al unísono, no siendo contradictorios ni competitivos entre ellos, ni tampoco respecto al equipo de profesionales.

Finalmente, y por todo lo expuesto hasta ahora, el hecho de tener un hijo autista supone para los padres enfrentarse a una auténtica situación de crisis. Pensamos que puede ser de interés para el profesional conocer, según el Modelo de “Gran Crisis” o “Períodos de Transición de Erickson”, las fases comunes por las que atravesarán los padres ante dicha situación, lo que permitirá al terapeuta diseñar mejor su actuación y a la ayuda que puede prestar a dicha persona.

Es importante, además, considerar en qué momento de la crisis están los padres para planificar el tipo de entrenamiento que pueden recibir y cuáles son las necesidades específicas que tienen en ese período los padres. El no contar con el momento por el que atraviesan, puede hacer fracasar un entrenamiento que teóricamente esté bien estructurado y planificado.

A continuación ofrecemos el esquema de este modelo con sus distintas fases, desarrollado por G. Caplan (1980) y presentado por Juan Martos de APNA, en el II Simposiun Nacional de Terapeutas de Autismo Infantil en 1983 (ver ficha 1 y Gráfico I)

Ficha 1: *Ciclo transicional***I. Inmovilizado**

Sensación de inmovilidad. No se piensa. No se hacen planes.

II. Minimización

Se quita importancia al problema. Se niega. La negación como reacción humana normal tiene una función positiva: proveer del tiempo necesario para la reflexión, mientras se reagrupan las fuerzas internas para afrontar el problema.

III. Depresión

Consecuencia de la sensación de impotencia para enfrentar el problema.

IV. Aceptar la realidad

Inicio de la salida de la crisis

V. Autointerrogación

La persona se muestra activa, se interesa por su nueva situación, nuevo estilo de vida.

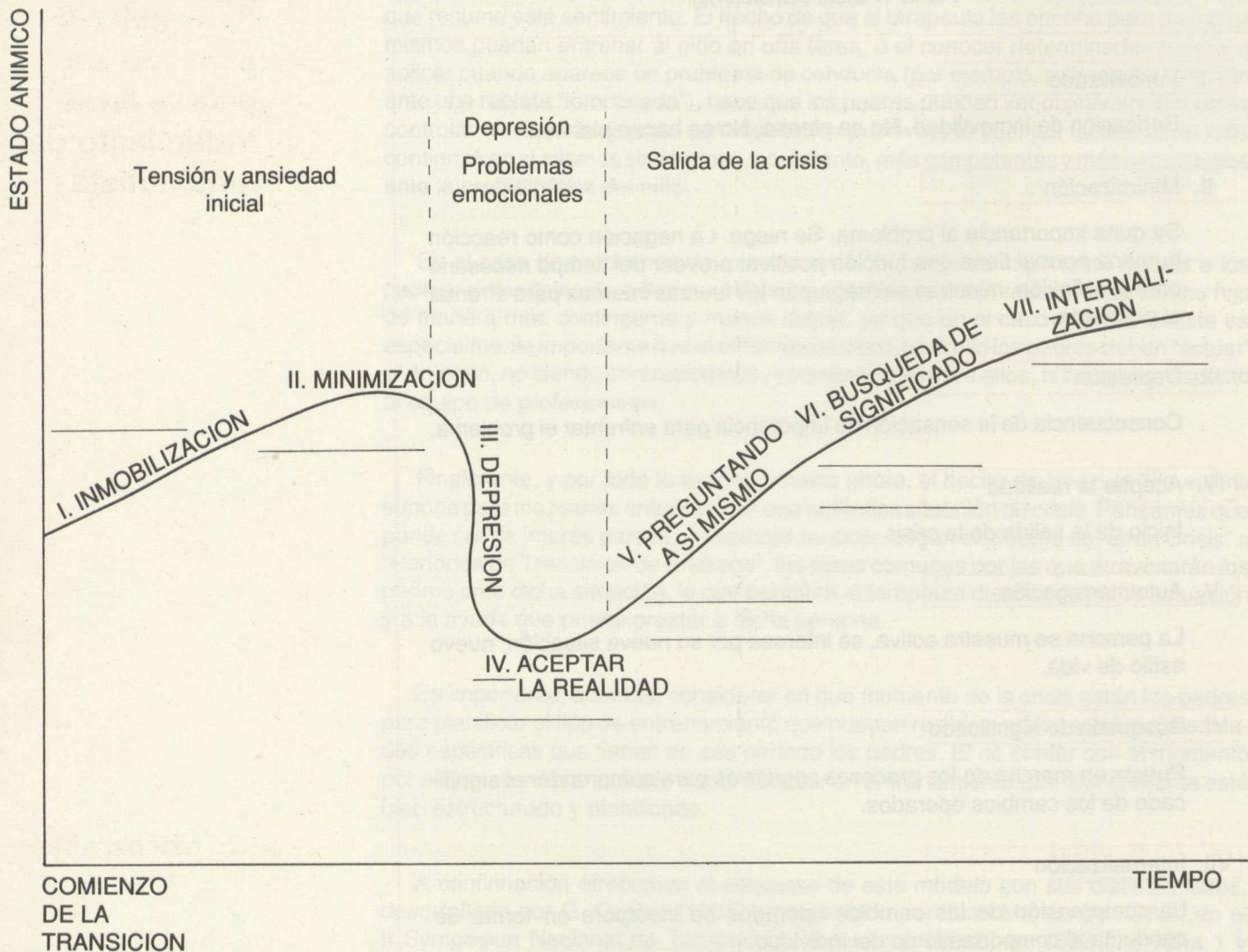
VI. Búsqueda de significado

Puesta en marcha de los procesos cognitivos para comprender el significado de los cambios operados.

VII. Internalización

La comprensión de los cambios operados se incorpora en forma de conducta al comportamiento del individuo.

GRAFICO 1





El papel ocupado por los padres en la terapia de su hijo ha ido variando, en función del enfoque teórico que subyacía a dicha terapia, a lo largo de la historia.

A principios del siglo simplemente se ignoraba la importancia del entorno en el que se desenvolvía el sujeto; se trataba, pues, exclusivamente a la persona afectada sin tener en cuenta a la familia.

En la década de los treinta, con las teorías psicoanalíticas, es cuando se empieza a dar cierta importancia a los padres, pero aún no como posibles coterapeutas, sino como agentes etiológicos del conflicto de su hijo.

Con las aportaciones de la Psicología Comportamental, a partir de la segunda mitad de este siglo, y con la aportación de numerosos trabajos aclaradores desde la perspectiva etiológica, se empieza a desculpabilizar a los padres y, aunque aún no son incluidos en el tratamiento, son considerados importantes como fuente de información de la historia del niño.

Es sólo a partir de la década de los setenta, cuando el tratamiento terapéutico otorga a los padres un papel importante ya no como causantes del conflicto, sino como propiciadores del desarrollo de su hijo.

En la actualidad está plenamente aceptado que los padres deben ocupar un papel primordial en el desarrollo y la educación de sus hijos. Por tanto, en la terapia pueden desempeñar un rol muy importante en cuanto a modificación de los comportamientos. Es más, sin la ayuda de los padres, sin duda, cualquier terapeuta al tratar a un niño autista verá sus resultados, al menos, lentificados.

Una revisión adecuada de los modelos terapéuticos más importantes en la terapia familiar se puede encontrar en Polaino (1982), por lo que sólo daremos aquí los trazos relevantes.

Los psicoanalistas fueron los primeros en tener en cuenta a los padres de los niños con problemas. Su punto de vista, sin embargo, distaba mucho del enfoque actual de la terapia familiar.

El modelo psicoanalítico contribuyó a extender la idea de que los padres eran los culpables del problema del niño, a causa de su personalidad patológica. Hacían

II. Evolución del papel de los padres en el tratamiento del niño autista

Modelo psicoanalítico

referencia a los padres con adjetivos como “padres refrigeradores”, “rechazantes”, etc.

El psicoanálisis planteaba el tratamiento del autismo y la psicosis abogando por una separación padres-hijo, ya que éste sólo podía recibir las influencias negativas de sus progenitores. En cualquiera de los casos parecía necesario el psicoanálisis de los padres previo o simultáneo al trabajo con el niño.

Dentro del enfoque psicoanalítico, el modelo transaccional también se ha aplicado a la terapia familiar, de modo que el terapeuta y los padres actúen como “dispositivo filtrante” de la realidad exterior, lo cual supuestamente, ayudaría a dinamizar las relaciones familiares.

Parece que los resultados de los estudios realizados sobre la eficacia del empleo de la psicoterapia psicoanalista han tenido que ver más bien con la relevancia de la terapia psicoanalista en determinados momentos históricos que con datos científicamente comprobados. (Ver ficha 2)

Ficha 2: *Teorías psicoanalíticas versus verificación experimental.*

Polaino 1982, p.18/19

Teorías analíticas postuladas	Hechos que tratan de justificar	Réplicas y críticas experimentales	Resultados		
			Verificación	Refutación	
A) TRAUMAS EN LOS PRIMEROS AÑOS DE LA VIDA					
RANK (1949)	“hogares rotos”	Comienzo del autismo antes de 30 meses de edad	LOWE (1966)	NO	SI
SARVIS (1967)	“conflictos en relaciones objetales primarias”	Ibidem	Imposible	NO	NO
BETTELHEIM (1967)	“traumas en períodos críticos del desarrollo” (reificación del período evolutivo)	Ibidem	WING (1968) Rutter (1968)		
PUTNAM (1967)	“separación temprana”	Ibidem	RUTTER (1971)	NO	SI
	“hospitalismo”	Ibidem	DOUGLAS (1975)	NO	SI



Continuación

Teorías analíticas postuladas	Hechos que tratan de justificar	Réplicas y críticas experimentales	Resultados		
			Verificación	Refutación	
"ingreso en instituciones"	Ibidem	TIZARD (1976)	NO	SI	
B) PERSONALIDAD PATOLÓGICA DE LOS PADRES					
RANK (1955)	"psicosis simbiótica"	Modelo psicoanalítico (MP)?	BLOCK (1969) (TAT, MMPI, Rorschach)*	NO	SI
BOWEN (1959)	"perplejidad de los padres"	MP?	- NETLEY 1975 (EPI)* - COX, 1975 (CORNELL. LEYTON)*	NO	SI
ALANEN (1960)	"madre sobreprotectora"	MP?	- CANTWELL, 1977 (EPI)* - GONZALEZ, 1978 (16 PF) McADOO, 1978 (EPI)*	NO	SI
COOPER (1964)	"pensamiento esquizofrénico en los padres"	MP?	LENNONX, 1977 (OST, GOLDSTEIN; rejilla Bannister)*	NO	SI
BETTELHEIM (1967)	"padres esquizofrénicos y/o esquizofrénicos"	MP?	CREAK, 1960 (2P/120)** KANNER, 1954 (0/200)** LOTTER, 1967 (1/60)** KOLVIN, 1971 (1/92) HERZBERG, 1976 (4/75 psicóticos)** (5/44 controles)**	NO	SI
C) INTERACCIÓN PADRES-HIJOS					
PUTNAM (1955)	"falta de afecto materno"	(MP)?	GARDNER (1977)	NO	SI



Continuación

Teorías analíticas postuladas		Hechos que tratan de justificar	Réplicas y críticas experimentales	Resultados	
				Verificación	Refutación
BEHRENS (1958)	"ausencia de roles paternos"	MP?	BROWN (1966)	NO	SI
BETTELHEIM (1967)	"rechazo parental"	MP?	GARDNER (1977)	NO	SI
QUAY (1972)	"estimulación pobre/ excesiva"	MP?	CANTWELL (1978)	NO	NO
KING (1975)	"doble vínculo"	MP?	HIRSCH Y LEFF (1975) Imposible comprobación	NO	NO

* Entre paréntesis se indican los instrumentos empleados en la evaluación experimental de dichas hipótesis.

** Entre paréntesis se indica el número de padres esquizofrénicos hallados respecto del grupo de niños autistas o controles estudiados.

Modelo de la psicoterapia centrada en el cliente

Se trata de un enfoque en el que el terapeuta debe adoptar un rol no-directivo, haciendo que sea el "cliente" el que sienta la necesidad de explicitar sus problemas utilizando técnicas de role-playing, grupos de discusión, etc. Esta perspectiva favoreció más la participación de los padres en la terapia, aunque tampoco ofrecía serias garantías de éxito.

Este planteamiento excluía el tratamiento de los niños psicóticos; sin embargo, es importante destacar que algunas de estas técnicas han ampliado el campo de estrategias terapéuticas. Actualmente, se utilizan con el objetivo de facilitar o favorecer el entrenamiento de los padres dentro del marco de la modificación de conducta.

Modelo de la "psiquiatría familiar"

Surge en la década de los cincuenta y subraya la importancia de la familia en la terapia. En este enfoque se trata la familia en su conjunto, dando la misma atención



a cada miembro, puesto que se considera que la alteración de un miembro es sólo un indicador de la psicopatología familiar.

De alguna forma, aunque se dé mucha más importancia a la familia, de nuevo se la culpabiliza, haciéndola responsable de los síntomas que muestra uno de sus miembros. Su finalidad no es el tratamiento del problema individual de un miembro de la familia, sino el ámbito emocional familiar.

Al comienzo de los sesenta el modelo comportamental se aplica al campo del autismo, demostrándose la eficacia de los métodos de modificación de conducta en el comportamiento de estos niños. Simultáneamente, y a partir de esta década, los padres van incorporándose a estos programas terapéuticos. Comienzan a aparecer los primeros manuales para el entrenamiento de *padres como coterapeutas*, para el entrenamiento de padres en técnicas de modificación de conducta o para el entrenamiento en tareas específicas.

Desde este enfoque los padres ya no son considerados como agentes etiológicos, sino como personas muy cercanas al niño, que resultan esenciales en el trabajo con este niño, puesto que pasan gran parte del tiempo con él y pueden influir en su desarrollo y en su comportamiento.

Son numerosos los estudios y métodos de entrenamiento a padres que han surgido desde el enfoque comportamental.

Esta perspectiva, actualmente, es la más aceptada por haber demostrado ventajas observables, como la de poder ofrecer a los padres una visión más sencilla del comportamiento de su hijo dividiendo las conductas complejas en secuencias más simples; darles instrucciones mucho más claras y precisas que desde otros modelos; proceder paso a paso en las conductas a modificar; asumir los aspectos motivacionales (causas y consecuencias) de la conducta del niño, etc.

En la ficha 3 se sintetizan las hipótesis psicoanalíticas referidas al autismo infantil que no han podido verificarse, y las hipótesis comportamentales que, sobre la interacción padres-hijos (autistas) han podido ser verificadas en los últimos años.

Posteriormente haremos una exposición más completa de las ventajas e inconvenientes de estos programas

iii- Razones para
incorporar a los
padres al
tratamiento de
su hijo autista

Modelo comportamental

Ficha 3: Algunas conclusiones relevantes. De Polaino, 1982, pág. 26

No se ha podido verificar que:	Se ha podido verificar que:
<ul style="list-style-type: none"> — Los autistas procedan de “hogares rotos” — Los autistas sufrieran <i>tempranos conflictos familiares</i> — Las <i>actitudes</i> de los padres o las <i>prácticas a las que fueron sometidos durante la crianza</i> fueran <i>anormales o especiales</i>. — Los padres sean más <i>introvertidos</i> o tengan más <i>rasgos neuróticos</i> que los padres de los niños sanos. — Los niños autistas sufran de <i>falta de atención</i> por parte de sus padres. 	<ul style="list-style-type: none"> — Las CCs de los padres de los niños A <i>no se diferencian</i> en líneas generales de las de los padres de los niños con retraso mental. — Los niños A provocan en sus padres CCs diferentes a las suscitadas por los niños sanos en sus respectivos padres sanos (Siegel, 1963; Spradlim et al., 1964; Snow, 1972; Moerk, 1974) — <i>Cuando cambian las CCs de los A cambian las CCs de sus respectivos padres</i> (Osofsky y O'Connell, 1972) — <i>Los padres de los A pasan más tiempo con sus hijos que los padres sanos con sus hijos sanos</i> (Brown y Rutter, 1966) — <i>Los padres que colaboran en los programas de modificación comportamental cambian sus CCs</i>; los que no participan como coterapeutas de sus hijos A, no (Cox, 1977) — <i>La interacción padre-hijo es distinta</i>, según se observe en <i>casa</i> o en el <i>hospital</i> (Howlin, 1973) — Las CCs de los <i>padres A</i> son también muy <i>versátiles</i> y varían en función del grado de versatilidad comportamental observada en sus propios <i>hijos</i>. — <i>Las madres de los A se comunican con sus hijos de forma similar a las madres sanas respecto de sus hijos sanos</i> (según el <i>análisis lingüístico y la claridad de las expresiones</i>: Godfarb, 1966; según el <i>análisis funcional del tono de la voz y de los usos lingüísticos</i>: Cantwell, 1977)



La complicada problemática del autismo hace que la participación de la familia, y en particular de los padres, sea un factor decisivo en la rehabilitación del niño. Algunas razones son las siguientes:

1. **Las dificultades de generalización** del niño autista para realizar conductas que ha aprendido, en situaciones distintas, es decir, puede hacer determinadas cosas en el medio escolar que no hará en su casa. Diferentes estudios han demostrado que el hecho de incluir a los padres en el tratamiento de su hijo y hacerlo mediante un programa de entrenamiento para padres, hace que el problema de la generalización de comportamientos se minimice.
2. Cada niño autista presenta **características extremadamente individuales**, que introducen la necesidad de diseñar programas de entrenamiento específicos para cada caso. En este sentido, son los padres los que pueden proporcionar las **informaciones más valiosas sobre sus hijos, como observadores y conocedores más directos de éstos.**
3. Los **padres tienen la responsabilidad** última y total sobre la educación de sus hijos. En el caso de los niños autistas, que necesitan una educación especial, los **padres tienen derecho a conocer y utilizar esa "educación especial"**, así como a **intervenir y controlar la educación de su hijo.**
4. Existe el riesgo de que la **modificación comportamental** del niño autista se realice **más lenta y superficialmente** cuando los padres no participan en el programa modificador, por ignorar el terapeuta los repertorios de interacción entre padres e hijos en el ámbito familiar.
5. Por las dificultades del niño autista para mantener los comportamientos aprendidos, es decir, poca resistencia a la **extinción**, el **incorporar a los padres al tratamiento de su hijo permitiría reestructurar el entorno global del niño y que colaboraran en el mantenimiento de los aprendizajes que el niño hace en la escuela o centro.**
6. El niño autista plantea **necesidades en numerosas áreas de desarrollo**, por lo que la intervención debe ser muy amplia. El hecho de contar con los padres como **coterapeutas permitiría actuaciones más completas**, así como ofrecería la oportunidad de **utilizar una gran variedad de situaciones para favorecer un entrenamiento más funcional.**

III. Razones para incorporar a los padres al tratamiento de su hijo autista

IV. Programas de intervención con padres

Numerosos investigadores han descrito los problemas que tenían los programas de modificación de conducta como forma de tratamiento de los niños autistas. En un intento de solucionarlos o minimizarlos, surgieron distintos estudios que trataban de comprobar la eficacia de incorporar a los padres al tratamiento de sus hijos y diseñar cuál sería la forma más idónea de planificarlo.

Sin pretender hacer una revisión exhaustiva, nos parece importante referirnos a tres trabajos sobre programas de entrenamiento e intervención de padres. Se eligen éstos por considerar que son representativos en este tema y ,además, por la evaluación que realizan ellos mismos sobre la eficacia de su propuesta.

- Programa de Lovaas y col., (1973).
- Programa de Hemsley y cols. (también conocido como "Programa del Maudsley Hospital") (1970).
- Programa de Schopler y col. (también conocido como "Programa de Carolina del Norte" (1976).

A continuación describiremos brevemente en qué consistía cada uno de ellos, y las innovaciones y hallazgos que han supuesto para el tratamiento de niños autistas. (Cfr. Rutter, 1978).

Estudio de Lovaas

Comprobaron que los cambios obtenidos por los niños durante el tratamiento en un Centro no se generalizaban a situaciones extraterapéuticas o se extinguían pronto al concluir la terapia. Sin embargo, cuando los padres eran previamente entrenados en el tratamiento de sus hijos, éstos mantenían sus aprendizajes o incluso los seguían mejorando.

El entrenamiento a padres se realizaba de la siguiente forma

1. **Contrato jurídico entre terapeuta-padres:** en el que se establece, en términos generales, lo que se puede esperar de ambos. Por parte de los padres se exige que por lo menos uno de ellos pueda trabajar con el niño durante la mayor parte del día



durante un año como mínimo, se pueden perder como mucho dos visitas a la clínica por mes; se detallaba lo que tienen que aprender, los plazos, etc. Se les explica que el incumplimiento de estos criterios puede llevar a la terminación del proyecto. Los padres pueden *esperar de los terapeutas* que se les entrene en estos procedimientos, que pasen diez horas por semana en sus hogares, que les ayuden a buscar escuelas para sus hijos...

Se trata de establecer una relación entre "colegas".

2. Los padres asisten a todas las sesiones clínicas de supervisión y deben estar presentes al menos en el 50 por 100 de las sesiones en el hogar. No se introduce ningún tratamiento sin su consentimiento y conocimiento. Reciben feed-back en todo momento, como los demás miembros del equipo. Las sesiones están totalmente orientadas al trabajo y al niño. Los problemas personales que puedan presentar los padres son remitidos a otros centros para su tratamiento individual, a no ser que sean mínimos.

3. La primera sesión de tratamiento se realiza en el Centro. Se elige una conducta fácil de implantar en el niño y la madre debe reproducir cómo se lo ve hacer al terapeuta. Recibe abundante feed-back sobre sus actuaciones correctas y erróneas, teniendo oportunidad de reproducir luego su actuación, para mejorarla.

Se desaconsejan intervenciones "milagrosas" por parte del terapeuta, es decir, sin explicación de por qué se han obtenido determinados resultados, ya que puede favorecer el sentimiento de incompetencia en la madre, o que eluda su responsabilidad.

En definitiva, se trata de reforzar intensamente a los padres por sus conductas correctas y de organizar una situación, en que la probabilidad de que tengan éxito sea alta.

4. Lo que se enseña en esta primera sesión, debe hacerse inmediatamente en el hogar. La madre no transfiere al hogar lo que aprende en la clínica, si no se le entrena específicamente para hacerlo. Por lo tanto, desde el primer día, trabaja con la madre en el hogar uno o más terapeutas.

5. Inicialmente se construyen todas las nuevas conductas en la clínica, donde la madre va dos o tres veces por semana durante el primer mes. El entrenamiento

Programa de Memsley
y colaboradores

IV. Programas de intervención con padres

inicial de la madre consiste en transferir al hogar las conductas adquiridas en la clínica.

6. El programa, en cuanto a los contenidos y objetivos que el padre va aprendiendo a entrenar en su hijo, es fácil y gradual tanto para el niño como para el padre.
7. Cuando ya se llevan varios meses y los padres van captando la técnica, él o los terapeutas actúan más como consultores y los padres pasan a asumir la responsabilidad principal del tratamiento. Estos ya pueden reconstruir comportamientos nuevos y más complejos en el hogar y se reducen las visitas a la clínica a una vez por semana. Sin embargo, se mantienen las visitas a la casa.
8. A medida que los padres mejoran su destreza en técnicas concretas, se introduce gradualmente material didáctico: terminología técnica y procesos de modificación de conducta más elaborados. Parece que la utilización creativa de la modificación de conducta implica la comprensión de los términos abstractos que se emplean. Por otra parte, la mera exposición de términos abstractos parece insuficiente sin una práctica real.

Técnicas de entrenamiento de padres

Pueden dividirse aproximadamente en tres áreas, según los procedimientos empleados:

Modelo instruccional

Consiste fundamentalmente en proporcionar a los padres manuales de tratamiento específicos escritos para ellos y complementarlos con discusiones, bien individuales o en grupo.

Procedimientos de modelado

Los padres observan al terapeuta trabajando con su hijo y se les anima a que sigan y reproduzcan ese modelo.



Procedimientos con cintas de video

Se graba la interacción de los padres con su hijo y luego se discute la proyección, entre padres y terapeutas.

En uno de los intentos que se ha hecho para evaluar la eficacia relativa de los diversos procedimientos de entrenamiento (modelado, discusión en grupo, instrucción sobre conceptos básicos...) Johnson y Brown (en Lovaas, 1973) encontraron que "el modelado" por parte del terapeuta era el método más eficaz para cambiar el comportamiento de los padres. Por otra parte, Koegel y col., (en Lovaas, 1973) encontraron que era indispensable que los padres conocieran los principios abstractos y teóricos de modificación de conducta (además del modelado) para que enseñaran a sus hijos tareas nuevas en las que no se les había instruido previamente.

Por último, un programa de entrenamiento a padres, de corta duración, puede ser eficaz para eliminar conductas problemáticas en niños relativamente normales. Pero en autismo, es indispensable un enfoque general que atienda tanto a la reducción de conductas desadaptadas, como a la enseñanza de conductas complejas, tales como el lenguaje. En tales casos, parece que sólo funciona un programa de entrenamiento amplio.

Al igual que en el estudio de Lovaas, se parte del hecho de que los enfoques operantes ofrecían un conjunto útil de intervenciones terapéuticas que podían lograr resultados positivos en lo relativo al trabajo con niños autistas, sobre todo en la disminución de alteraciones de conducta y si el niño era tratado, por personas capacitadas, de forma individual. No obstante, se planteaban los mismos problemas que ya hemos comentado anteriormente.

Por su parte, y como alternativa para resolver estos problemas, Hemsley y colaboradores desarrollaron un enfoque general que se centraba en el trabajo conjunto con los padres. Sin embargo, su planteamiento presenta una serie de *diferencias respecto a otros* y supone ciertas innovaciones que lo caracterizan:

Innovaciones

Trabajan con los padres en el hogar, no en la clínica. Esto facilitaría la adaptación del programa y el aprendizaje de los objetivos en la situación habitual de

**Programa de Hemsley
y colaboradores**

la familia y además, por la propia naturaleza de las conductas sobre las que trabajaría, éstas sólo podían observarse en el hogar. Los padres son entrenados en su ambiente para abordar los problemas cuando surgían allí.

Amplían los objetivos de tratamiento del área de lenguaje, incluyendo no sólo la producción de palabras, sino también el desarrollo de la comprensión y uso funcional del lenguaje, o entrenamiento de gestos si era necesario.

Amplían también la gama de técnicas terapéuticas a emplear. Al principio, la mayoría de los tratamientos operantes usaban principalmente como recompensa los alimentos, y como castigo, la retirada de atención o el castigo físico. Sin embargo, se llegó a comprender que podían y debían utilizarse recompensas sociales, más naturales, siempre que el marco y el enfoque estuvieran adecuadamente estructurados y planificados. También se combinaban las técnicas operantes con otros métodos comportamentales:

- Cambio graduado para tratar el apego anormal a los objetos.
- Desensibilización.
- Método "almohadilla y timbre" para enuresis.
- Intrusión social para aumentar la interacción y mejorar las pautas de juego.

Adaptan el tratamiento al nivel evolutivo de cada niño. Para ello, no se fijaban objetivos que estuvieran fuera del alcance de la capacidad del niño en ese momento. Se realizaba una evaluación del nivel comportamental y de desarrollo del niño (evolutiva), completa y minuciosa de cada caso, para planificar la forma más eficaz de intervención terapéutica.

Secuencia

1. Antes de comenzar el tratamiento, se identifican para cada niño las áreas de dificultad, así como las condiciones en que parecen surgir estas dificultades. Para ello, se utilizan resultados de tests psicológicos aplicados al niño, y datos obtenidos de entrevistas y observaciones con los padres.



2. Se eligen los objetivos de tratamiento del niño, que inicialmente consisten en aquellas conductas que más preocupan a los padres.
3. Se realiza con los padres un análisis funcional de estos problemas de comportamiento, determinando dónde, cuándo, con qué frecuencia y las razones aparentes de que éstos ocurran.
4. Cuando los problemas son complejos, se desglosan en unidades menores y más manejables.
5. Se elaboran para cada niño esquemas detallados de tratamiento con objetivos claramente definidos y esbozando las etapas que conducirán a conseguirlos.

Técnicas

Se utilizan con los niños y aprenden a manejarlas los padres.

- Técnicas de refuerzo para aumentar conductas normales o positivas.
- El castigo físico se recomienda en muy pocas ocasiones, se introduce y combina con el “tiempo fuera” (“time out”).
- Exposición gradual “in vivo” para tratar fobias y la resistencia a los cambios del ambiente.
- Cambios graduados para modificar rituales y el apego anormal a los objetos.
- Intrusión deliberada en las actividades solitarias del niño, para aumentar su interacción social.

Objetivos que se plantean con los padres

Se ayuda a los padres a ser consistentes en su estilo de interacción y manejo del niño.

Los padres reservan *breves* períodos cada día para enseñar al niño destrezas específicas sociales y de comunicación, haciendo las sesiones lo más placenteras posible tanto para los niños como para los padres.

Por otra parte, también se alienta a los padres a que lleven una vida lo más normal posible, con suficiente tiempo para que se diviertan ellos, y también con su niño autista.

El objetivo principal con los padres es conseguir que traten a su hijo con eficacia y sensibilidad sin la ayuda directa del terapeuta. Así, los aspectos que se trabajan con ellos son:

- Los principios generales de técnicas de modificación de conducta, explicando y discutiendo textos de enseñanza programada y a través del modelado, tomando al terapeuta como modelo.
- Cómo considerar un problema y descomponerlo en pequeños pasos.
- Concretar los objetivos.
- Llevar registros o notas sobre la conducta del niño.
- Formular su propio análisis funcional de los problemas de su hijo.
- Planificar lo que es necesario hacer.
- Evaluar el éxito o fracaso de sus acciones.

Se dan oportunidades para discutir los sentimientos de culpa, confusión o ambivalencia y cuando es necesario se da orientación sobre problemas familiares. Por ejemplo, puede darse orientación práctica sobre la forma de encontrar "baby sitter", u organizar vacaciones, y se mantiene estrecha relación con las escuelas.

La frecuencia de las visitas a los hogares era de una o dos veces por semana al principio, y una vez al mes o menos cuando el tratamiento está bien consolidado.

Conclusiones

- Es posible aplicar métodos sistemáticos y normalizados de evaluación, a un programa de tratamiento flexible y amplio llevado a cabo en los hogares, tanto de los comportamientos de los niños como del funcionamiento de los padres.

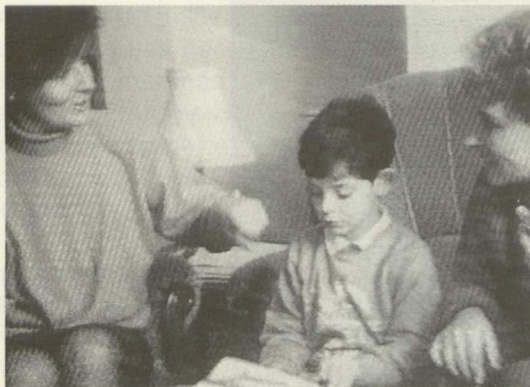


Estas evaluaciones tienen la ventaja de valorar el comportamiento del niño en su ambiente natural. Esto es particularmente importante en los casos autistas, dada la tendencia que tienen de no comportarse igual en un ambiente u otro.

El programa de tratamiento produjo cambios muy drásticos durante los seis primeros meses de intervención, y estos se mantuvieron y aumentaron durante el año siguiente a pesar de disminuir la intervención profesional. Las ganancias a largo plazo merecen la pena y eran superiores a las que obtenían con otros métodos de tratamiento. Se pudieron modificar los temas en que los padres trataban a sus hijos autistas y esto cambió la forma en que se trataba al niño.

Estos cambios se observaron en los siguientes aspectos:

problemas
Lovaas
posible
autismo
las me
cuando
dicho
El aut
traje
mayor



El programa terapéutico tuvo un efecto en el mejoramiento de las dificultades o alteraciones de comportamiento que en el desarrollo normal del lenguaje, aunque hubo beneficios en ambas áreas. Respecto al lenguaje, la mejora se observaba sobre todo en el mayor uso de las estructuras lingüísticas que posee el niño.

Los comportamientos de los padres mejoraron sobre todo en las partes de interacción y relación con los hijos, así como en la forma de hablarles y relacionarse con ellos. Los cambios en el comportamiento de los padres se reflejaron en el comportamiento del niño. El objetivo principal es conseguir que los padres traten a su hijo con eficacia y sensibilidad sin la ayuda directa del terapeuta.

El objetivo principal es conseguir que los padres traten a su hijo con eficacia y sensibilidad sin la ayuda directa del terapeuta.

Los padres reservan breves periodos cada día para enseñar al niño destrezas específicas sociales y de comunicación, haciendo las sesiones lo más placenteras posible tanto para los niños como para los padres.

Por otra parte también se alienta a los padres a que lleven una vida lo más normal posible, con suficiente tiempo para que se diviertan ellos, y también con su hijo autista.

El objetivo principal con los padres es conseguir que tratan a su hijo con eficacia respecto a las especificas que se trabajan con él, así como a la modificación de conducta, explicando los procedimientos y a través del modelado.



La frecuencia de las visitas a los hogares varía de una a tres veces por semana al principio, y una vez al mes o menos cuando el diagnóstico está bien establecido.

Conclusiones

Para realizar la evaluación del desarrollo evolutivo del niño del ambiente familiar, sus recursos y las interacciones padres-hijos, se utiliza información facilitada por los padres en entrevistas y observaciones directas.



Estas evaluaciones tienen la ventaja de valorar el comportamiento del niño en su ambiente natural. Esto es particularmente importante en los niños autistas, dada la tendencia que tienen de no comportarse igual en un ambiente u otro.

- El programa de tratamiento produjo cambios muy drásticos durante los seis primeros meses de intervención, y éstos se mantuvieron y aumentaron durante el año siguiente a pesar de disminuir la intervención profesional. Las ganancias a largo plazo merecían la pena y eran superiores a las que obtenían con otros métodos de tratamiento. Se pudieron modificar las formas en que los padres trataban a sus hijos autistas y esto se relacionaba con el logro de beneficios para el niño.
- Estos cambios se obtuvieron dedicando relativamente poco tiempo del trabajo de profesionales a la familia. En este sentido, discrepan firmemente de la opinión de Lovaas, de que sea necesario que las madres dejen de trabajar y aplacen la posibilidad de tener más hijos, para poder pasar más horas del día con su hijo autista. Consideran impropio que se les fuerze a tal cosa, teniendo en cuenta las necesidades de los hermanos de los niños autistas y de las propias madres en cuanto al trabajo y los escapes recreacionales. No parece haber pruebas de que dicho esfuerzo y sacrificio familiar produzca mejores resultados.
- El empezar por los problemas que más preocupaban a la familia, conseguía motivar a los padres lo suficiente para poder trabajar en otras áreas, que los terapeutas consideraban con dificultades y, en general, era posible abarcar la mayoría de los aspectos del comportamiento de los niños.
- El programa terapéutico tuvo más éxito en el tratamiento de las dificultades o alteraciones de comportamiento que en el desarrollo normal del lenguaje, aunque hubo beneficios en ambas áreas. Respecto al lenguaje, la mejoría se apreciaba sobre todo en el mayor uso de las destrezas lingüísticas que poseía el niño.
- Los comportamientos de los padres mejoraron sobre todo en las pautas de interacción y relación con sus hijos, así como en la forma de hablarles: se sustituyen las preguntas por inducciones, comentarios y ampliaciones de las expresiones del niño, correcciones...y, en general, se hace más claro y adecuado al niño.

**Programa de Schopler
y Reichler, para
el Estado de Carolina
del Norte**

Los autores parten del hecho, hoy en día aceptado por la mayoría de los educadores, de que los objetivos de la educación especial, así como el manejo de la conducta, sólo pueden lograrse adaptando las técnicas a las pautas de aprendizaje de cada niño, dentro de las circunstancias y la forma de vida de su familia. En el caso de los niños autistas, debido a la variabilidad de las habilidades y de los problemas de aprendizaje, la necesidad de individualizar los programas es más acuciante.

El objetivo de este programa era muy amplio. Trataba de proporcionar un modelo de estructura organizativa que facilitara el proceso de individualización de la enseñanza. Para ello tendría que posibilitar la evaluación y diseño de planes de estudio individuales siguiendo unos criterios evolutivos. Además, se debía contemplar la participación de los padres como factor crítico para promover la transferencia de la clase al hogar, así como para elaborar un programa individual de su hijo, adaptado a sus necesidades evolutivas y a su marco familiar.

Según informan los autores, había una serie de presiones o dificultades en contra de la orientación de la educación especial hacia la individualización de la enseñanza. Nos parece que puede tener puntos comunes con la situación de España (aunque hay intentos de solucionarlas de formas variadas), por lo que exponemos a continuación alguna de estas dificultades:

- Consecuencias derivadas de que haya muchos niños y pocos maestros (ratio por aula...).
- Escasa formación de los maestros para elaborar un programa individualizado.
- Presiones administrativas para utilizar un solo sistema de enseñanza, excluyendo los demás.
- Comunicación insuficiente con los padres para facilitar la transferencia de la clase al hogar (y viceversa en algunos casos)

Características del programa

Estructura organizativa

El programa se llevó a cabo en cinco centros y 22 aulas. Los centros se utilizaban para el asesoramiento y la enseñanza individual de los niños y de sus familias. En cada



región había de cuatro a seis aulas, ubicadas en escuelas públicas, pero bajo la dirección de un Centro Especial correspondiente. En cada aula había de seis a ocho niños con un maestro y un ayudante.

Una de las características más importantes del programa es la participación directa de los padres como coterapeutas en el Centro

Evaluación

Del desarrollo evolutivo del niño (a través de pruebas que no detallamos por estar ya recogidas en el tema dos: "evaluación"), del ambiente familiar y de sus recursos, y de las interacciones padres-hijos. Para ello se utilizaba la información proporcionada por los padres en entrevistas y las observaciones directas de la interacción padres-hijos.

Elaboración de un programa individual

Para la enseñanza en el hogar, teniendo en cuenta los resultados de la evaluación evolutiva del niño (nivel de desarrollo), las prioridades y los recursos de los padres. Se utilizan también "ensayos de aprendizaje" para ajustar este programa y poder delimitar las expectativas respecto a los resultados del mismo. Los objetivos y las técnicas de enseñanza son elaborados conjuntamente por los padres y terapeutas; y redactados con detalle en el "Programa para el hogar", para que, tanto los padres en casa como los maestros en el aula, las lleven a cabo con el niño.

Es esencial que exista una coordinación entre las actividades del hogar y de la escuela. Hay muchos padres que llevan a cabo diariamente actividades de enseñanza estructurada en el hogar, sin embargo, no se les exige un tiempo y dedicación determinados, sino que se respetan sus decisiones y circunstancias. Por ejemplo, para una madre que trabaja, y tiene que atender además a otros hijos, puede considerarse óptimo que realice una sesión de diez minutos de trabajo al día con su hijo autista.

A su vez estos objetivos y técnicas se demuestran en sesiones semanales en el centro para los padres, y en el aula para los profesores, si bien en este último caso se completa con dos objetivos más: la enseñanza del niño en grupo y hábitos escolares.

Programa de Schopler
y Reichler, para
el Estado de Carolina
del Norte

Comparación entre los tres programas

Los padres y los maestros se observan mutuamente y juntos hacen ajustes en las técnicas de entrenamiento y en las expectativas que son apropiadas para el niño. A medida que este proceso continúa, ambas partes comparten las observaciones, las ideas y la experimentación y así se va estableciendo una pauta de diálogo continuo entre ellos, y entre los padres y el centro. También realizarán conjuntamente la observación y el registro de los progresos del niño, lo que permitirá a cada uno ir tomando decisiones sobre los objetivos y las técnicas de entrenamiento más adecuadas: en definitiva, ir ajustando, modificando y ampliando el programa de trabajo sobre una base sólida e integrada de las experiencias en el hogar y en el aula.

La relación entre padres y terapeuta que se define desde el modelo comportamental supuso un gran cambio de actitud respecto a la relación tradicional entre ambos. Esta última suponía que el padre entiende mal los elementos esenciales de la relación entre él y su hijo y que el profesional las "comprende". En la orientación conductista, el padre y el terapeuta trabajan juntos. El profesional también reafirma sus conocimientos especializados sobre la forma de cambiar la conducta, pero también reconoce que los padres pueden saber más que él sobre su hijo y pueden hacer mucho por él.

Este cambio de actitud produce un efecto considerable en la mejora de las capacidades de los padres y del niño autista, para hacer frente a las distintas situaciones que se les plantean.

Sin embargo, dentro de los distintos programas comportamentales existen *algunas diferencias*.

Comparando los tres que se acaba de exponer, Schopler (1978) señala las siguientes diferencias:

El contrato

El propuesto por Lovaas es muy riguroso y pone en juego la capacidad de los padres para hacer frente a las necesidades de sus otros hijos y de ellos mismos como pareja. Lovaas requería que los padres pasaran bastante tiempo del día con su hijo



autista. El grupo de Hemsley no espera ni exige que los padres dediquen más tiempo a sus hijos autistas, sino que la calidad del tiempo que le dedican mejore.

Lugar en que se realiza el entrenamiento

En el programa de Hemsley, el hecho de realizar el tratamiento en el hogar, tiene el efecto de igualar la relación con los padres. La responsabilidad de asistir a las sesiones ya no recae sobre éstos, teniendo que ir a la clínica, sino sobre el terapeuta que acude al hogar.

Los padres

Se pasa de considerar a los padres como origen de la historia de condicionamiento erróneo de su hijo autista y que, por lo tanto, requieren un entrenamiento intensivo (Lovaas), a considerarlos como colaboradores del tratamiento. Aunque coinciden en esto Hemsley y Schopler, éste último supone un paso más allá. Da a los padres un mayor control en la definición del contrato de tratamiento: los padres eligen hacer o no un esfuerzo adicional con su hijo en el "Programa del Hogar".

Por otra parte, *la actitud* de Lovaas hacia los padres es la más experimental: poner a prueba la eficacia de tres técnicas de entrenamiento de padres en base a los efectos sobre sus hijos autistas. La de Hemsley, más clínica, le lleva a centrarse más en los problemas por los que los padres buscan ayuda, que en las técnicas disponibles.

Ocurre lo mismo en el programa de Schopler; piensan que es más útil hacer intervenir a los padres en un "diálogo continuo" que sirva para resolver problemas, que ofrecerles técnicas de expertos. Simplemente, se elaboran los programas domiciliarios en colaboración con los padres y se modifican en cada caso, sobre la base de ese diálogo. Se intenta en cada caso que el profesional traslade la tecnología a las rutinas y hábitos de la vida diaria de la familia. Lovaas se muestra partidario de que los padres aprendan y comprendan una terminología abstracta y técnica.

El grupo de Hemsley y Schopler incluye discutir con los padres posibles sentimientos de culpa, confusión, depresión y no considera necesario presionarles desde un

Procedimiento general
seguido en los
programas de
entrenamiento de
padres

contrato para que pongan en práctica las técnicas que se les muestran. Creen que el refuerzo de ver que manejan y entienden mejor a sus hijos es suficiente motivación como para que continúen trabajando.

En el enfoque de Lovaas, se consideraba que *los problemas* de generalización del niño autista, podían tener su *origen* en un conocimiento insuficiente, por parte de los padres, de los mecanismos de motivación del niño. (Si el niño hace tal conducta en la clínica y, por tanto, se supone que la sabe, y en casa no lo hace, debe ser que sus padres no saben motivarle, elegir los refuerzos adecuados para que el niño lo lleve a cabo.)

En los otros dos programas, los autores se plantean si no será más determinante la cuestión de cómo seleccionar las tareas y conductas que hay que enseñar al niño, más que la selección de refuerzos.

Planteamientos

El planteamiento más experimental de los tres es el de Lovaas, que trata de mantener rigurosos controles, mientras que en los otros dos casos, las situaciones son más naturales, menos controlables. Aún así, el programa de Hemsley trata de una investigación clínica y se centra mucho en aspectos de lenguaje, para lo cual seleccionan a niños con C. I. superior a 60. En el caso del programa de Carolina del Norte, se trata de un plan de actuación dirigido a ayudar a todos los niños autistas del estado, sean las que sean sus dificultades y problemática.

Crean que las *actividades u objetivos* deben plantearse dentro del área de desarrollo emergente del niño, como algo que puede aprender, en base a una evaluación evolutiva. Esto favorece que el contrato sea más realista. Lovaas seleccionaba como objetivo conductas fáciles de entrenar por no ser "excesivamente" complejas.

Aun planteadas, estas diferencias son menores entre los distintos programas comportamentales, basados en datos, que entre éstos y el tratamiento psicodinámico, basado en la teoría. Por otro lado, parece que existe una evolución en la que se ha pasado de los rigores experimentales a la realización de esfuerzos de investigación que incluyen complejos problemas familiares.



- Piensa en algunos resultados positivos de la colaboración con "coterapeutas" familiares.
- Piensa en algunos problemas con los que te enfrentas en tu trabajo al intentar que los padres colaboren.

Sugerencias:

- | | |
|--------------------------------------|---|
| Falta de colaboración | Examina sus motivaciones.
Busca refuerzos para gratificarles |
| Irregularidad en la colaboración ... | Valora con ellos y ajusta el nivel de exigencia. |



En base a una revisión de los programas, Tamarit (1982) apunta que los pasos más frecuentes suelen ser:

- Recogida de datos.
- Entrenamiento en sí.
- Posterior recogida de datos.
- A veces seguimientos.
- Y, en pocas ocasiones, una planificación con vistas a una generalización.

**Procedimiento general
seguido en los
programas de
entrenamiento de
padres**

Recogida de datos, previa o posterior al entrenamiento

En toda la literatura revisada sobre este tema se aboga por la necesidad de disponer de técnicas concretas de evaluación que certifiquen la eficacia o no de los

programas de entrenamiento de padres, así como del desarrollo y cambio producido en sus hijos.

La evaluación sería necesaria tanto en una fase previa, como durante o después del entrenamiento

Las técnicas de evaluación y recogida de datos van dirigidas a dos aspectos:

- Evaluación de los programas.
- Evaluación de los niños relacionados con los programas.

En la ficha 4 se recogen los datos que el terapeuta debe conocer antes de la primera entrevista.

Ficha 4: Datos previos a la primera entrevista con los padres

- * Historia clínica educativa del niño.
- * Datos relevantes sobre los cuales se quiere que los padres aporten información.
- * Propuestas o planteamientos del tratamiento del niño.
 - Plantear la conveniencia de la participación activa de los padres:
 - * Entrenamiento-coterapeutas.
 - Plantear cómo se va a devolver la información a los padres sobre el proceso educativo del niño:
 - * Contenido (programa).
 - * Frecuencia.
 - * Procedimientos...



Atkenson y Forchand (en Tamarit, 1982) resumieron los tipos de medidas que se tomaban en:

Datos de observación recogidos por observadores independientes

Se realiza según registros de intervalos (porcentaje de ocurrencia de determinadas conductas), registros continuos de la frecuencia de conductas observadas y porcentaje de mejora.

- Se observan bien conductas específicas o bien categorías de conductas.
- Se pueden utilizar instrumentos o aparatos de grabación: vídeo o magnetofón.
- Se estudia la fiabilidad entre ambos observadores

Datos recogidos por los padres

- Los métodos de registro pueden ser: registros de ocurrencia-no ocurrencia, registros de frecuencia y de duración. Las observaciones se hacen durante períodos específicos diarios o bien a lo largo del entrenamiento. Casi siempre la conducta a observar suele ser de los objetivos del tratamiento. Los padres pueden informar al terapeuta dentro de una amplia gama de posibilidades, pueden hacerlo en cada sesión con el terapeuta, o utilizar el teléfono en los períodos que se establezca... Se puede hacer el estudio de fiabilidad entre padre-madre y de los registros de éstos con los de las grabaciones.

Cuestionarios completados por los padres

En ninguno se ofrecen datos normativos. Pueden elaborarse sobre cualquier tema que interese para recoger información (de refuerzos, comportamientos de los padres...)

Entrenamiento

Sheibaman y Koegel (en Tamarit, 1982) resumen su programa de entrenamiento en cinco pasos. Nos parece necesario citarlos porque pueden clarificar lo expuesto hasta ahora, y resultar un esquema útil para el profesional:

1. Identificación de la conducta problema.
2. Dar instrucciones apropiadas.
3. Modelado de respuestas correctas.
4. Descomposición secuencial de la tarea en pequeños pasos y encadenamiento progresivo de los mismos.
5. Presentación de las consecuencias afectivas (recompensa o castigo en general).

El modo de llevar a cabo el entrenamiento suele ser en general, a través de entrevistas con los padres, individuales o en grupos, junto con intercambio de material escrito (por padres y terapeutas) o audiovisual, siendo también de enorme importancia el uso de manuales.

Las técnicas, aparte de las ya citadas (los tres modelos expuestos), Calvo (en Tamarit, 1982) se inclina por utilizar a la par el entrenamiento en aspectos conductuales específicos, técnicas de resolución de problemas, técnicas de manejo de situaciones y autocontrol, y enseñar formas adecuadas de comunicación y negociación de conductas en el hogar.

Sistemas de feed-back

También merece especial atención hacer referencia a la utilización de distintos *sistemas de feed-back en el entrenamiento*, Thomson y colaboradores (en Tamarit, 1982), en su monografía dedicada a entrenamiento de maestros ponen de manifiesto que, de los sistemas de entrenamiento estudiados, los que incluían alguna forma de feed-back, lograban mejores resultados. Los procedimientos estudiados son:

- Feed-back gráfico al final del día, reforzando los “ascensos” de la gráfica.
- Feed-back al instante, mediante aparatos o felicitación simplemente al padre en cuestión, por parte de un observador o terapeuta
- Autorregistro.



Los de mayor éxito parecían ser el autorregistro y el feed-back del observador.

Es de destacar la importancia que viene cobrando el uso de grabaciones de vídeo en estos programas de entrenamiento a padres. Estas muestran enormes posibilidades de aplicación y en particular para la enseñanza a grandes grupos o la enseñanza a distancia.

Por último, *el desarrollo de manuales de entrenamiento para padres* amplía la gama de posibilidades sobre la forma de realizar este entrenamiento. Cabe destacar en este sentido: *el manual de Baker y colaboradores*, "¿Cómo enseñar a mi hijo?" (1980) que consiste en una serie de guías, fundamentalmente prácticas, dirigidas a enseñar las habilidades básicas a niños con necesidades especiales. Son programas muy bien diseñados desde una perspectiva comportamental.

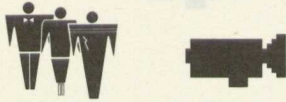
Han resultado ser más eficaces para la implantación y desarrollo de conductas positivas, que en el área de problemas de conducta, donde resultan fundamentales las entrevistas y demostraciones.

También en 1980 Schopler (en Tamarit, 1982) y colaboradores, publicaron un manual dirigido a los padres y profesionales comprometidos en la educación del niño autista. El interés de este manual reside en proporcionar los medios necesarios para elaborar programas específicos en base al nivel evolutivo de cada niño, en las diferentes áreas de desarrollo. Cada programa consta de diversas actividades que cubren las siguientes áreas comportamentales: imitación, control motórico, motricidad fina, coordinación visomanual, funcionamiento cognitivo, lenguaje receptivo, lenguaje expresivo, conductas de autocuidado y hábitos sociales.

Los objetivos previstos en cada área abarcan el desarrollo evolutivo del niño desde los seis meses hasta los seis años. El marco en el que se plantean la selección de objetivos y las técnicas a utilizar para su implantación coincide con los aspectos presentados anteriormente en su programa.

Actualmente en el mercado existen numerosos manuales semejantes a los comentados y que pueden ser de utilidad tanto para el profesional como para los padres, y que se recogen en la bibliografía final.

En la ficha 5 se resumen los objetivos y procedimientos del entrenamiento de los padres como coterapeutas.



- Algunos de estos objetivos y procedimientos quedan ilustrados en las secuencias del vídeo diez.

A través de la entrevista que mantienen terapeuta y madre del niño autista, se pueden observar algunos de los aspectos importantes sobre los que obtener información (refuerzos, contagios, conductas, problemas, habilidades...)

A través de las imágenes de interacción y entrenamiento, en las que aparecen madre, hijo y terapeuta, se observarán las secuencias y procedimientos empleados.

V. Ventajas y limitaciones de la intervención de los padres en el tratamiento de los niños autistas



Ventajas

- Enumera qué ventajas e inconvenientes encuentras en el tipo de intervención que estamos desarrollando, de los padres en el tratamiento de su hijo

Fundamental técnica

1. El objetivo del tratamiento de los niños autistas es modificar o desarrollar determinados comportamientos. Este objetivo se ve optimizado cuando los padres se incorporan al tratamiento.
2. La instauración del programa genera una importante consecuencia: la modificación del entorno ecológico familiar, transformado ahora en una prologación de las microsituaciones terapéuticas diseñadas, lo cual supone para el niño la posibilidad de un tratamiento unipersonal a lo largo de todo el día.
3. La incorporación de los padres al tratamiento hace que el problema del autismo se relativice y desdramatice. Los padres disminuyen su ansiedad, se desculpabilizan y ganan en seguridad y confianza en sí mismos.



4. Su incorporación a los programas de entrenamiento supone el reconocimiento tácito, por parte del terapeuta, de que los padres, además de conocer bien a sus hijos, pueden mejorar con la adquisición de habilidades terapéuticas incidiendo significativamente en el comportamiento de aquellos.
5. También favorece la generalización de aprendizajes del niño en todos sus ambientes, disminuyendo la versatilidad del comportamiento del niño en las distintas situaciones.
6. De igual forma, favorece también el mantenimiento de las adquisiciones del niño cuando termina la terapia formal, ya que los padres habrán adquirido hábitos de tratamiento que seguirán utilizando en las situaciones familiares, haciendo más difícil la extinción.
7. La intervención de los padres no tiene por qué requerir un tiempo excesivo dedicado al programa. Es más importante la consecuencia de eficacia de los padres después de haber sido entrenados, aún siendo breve, que la posible sobreprotección inoperante.
8. El entrenamiento de los padres debe ser flexible y diversificador. Esto en el sentido de que no tienen por qué incidir en todas aquellas tareas que se trabajen en el colegio, ni tampoco hacerlo de una forma rígida. Se debe trabajar con los padres en conductas o tareas que sean motivadoras para ellos, de forma que su modificación o consecución sean reforzadoras y ayuden a solucionar problemas domésticos o a hacer más agradable la situación familiar.
10. La intervención familiar no debe reducirse a los padres. En el caso de que el niño autista tenga hermanos, éstos también deben incorporarse en el programa de entrenamiento. La participación de toda la familia "nuclear" desarrolla nuevas actitudes en sus miembros, de forma que se estará facilitando la cohesión e integración familiar.
11. La colaboración familiar posibilitará poder ampliar el abanico de objetivos distribuyendo las tareas, lo que facilitará un incremento de la consecución de metas.

12. Por motivos morales y jurídicos, es absolutamente esencial que los padres estén íntimamente familiarizados en la forma de trabajo con su hijo. Esto ayuda a proteger un enfoque democrático y transparente del entrenamiento al niño y permitirá a los padres dar su opinión sobre las programaciones y tareas incluidas en estas.
13. El hecho de que sean varias personas las que trabajen con el niño, cada una de ellas con una forma de hacer idiosincrática, introduce un factor positivo de naturalidad en los programas terapéuticos.
14. Estos programas disminuyen los costes de intervención y disminuyen el tiempo que tienen que dedicar los terapeutas a ésta.
15. El entrenamiento de los padres optimiza su adaptabilidad e incrementa las habilidades de éstos para resolver nuevas dificultades que puedan ir apareciendo.
16. Por último, el niño autista presenta para sus padres los problemas de educación (realmente extremos) que otros padres también pueden encontrar: carecer de conocimientos sobre la forma de hacer frente al comportamiento del niño. Por lo tanto, al terapeuta le serán útiles los conocimientos adquiridos con los padres de niños autistas, para poder ayudar también a los padres de niños normales o con otras dificultades.

Limitaciones y dificultades

1. Al principio entrenar a los padres supondrá un incremento de tiempo dedicado por el terapeuta; ya que, además de la programación para el niño, deberá hacer programaciones para los padres y entrenarles en éstas. El coste es mayor si se sigue el consejo de trasladar, al menos en un primer momento, el lugar de trabajo al hogar del niño.
2. Habrá también que matizar la forma de entrenamiento a los padres que no debe ser la misma que si entrenamos a otro profesional.



Por ejemplo, no es conveniente instruir a los padres por medio de textos especializados y habrá que adaptar también el lenguaje que se emplea para que no sea demasiado técnico y resulte comprensible.

3. Es difícil elegir la tarea por la que se comienza a entrenar a los padres y la estrategia terapéutica a seguir. Es aconsejable comenzar por tareas que sean fáciles de trabajar, de modo que su rápida consecución sea motivante para los padres, o por conductas que representen un problema para la familia cuya modificación sea muy reforzante. En la medida de lo posible se debe intentar la conjunción de ambas condiciones.
4. Aunque los padres se vean reforzados por la propia consecución de objetivos, el terapeuta deberá ocuparse también de su refuerzo. Los padres agradecen la disponibilidad del terapeuta, su claridad, comprensión, así como la frecuencia de entrevistas con ellos. La demostración por parte del terapeuta de las estrategias a realizar con el niño en presencia de los padres contribuye a disminuir la inhibición de éstos ante las dificultades.
5. A veces el afán de demostrarse a sí mismos sus propias competencias hace que los padres incrementen su stress, de modo que el terapeuta debe estar atento y arbitrar las medidas necesarias para que esto no ocurra, reforzando no sólo la consecución de objetivos, sino los esfuerzos y la simple cooperación de los padres.
6. Existe el riesgo de que los padres conviertan la situación familiar en una situación excesivamente terapéutica, para que esto no ocurra se debe dar la idea previa de que los padres no son profesionales y que la situación familiar debe ser, por lo tanto, diferente a la situación en el colegio, más flexible, afectiva y lúdica. Otro riesgo, aunque infrecuente, es que los padres generalicen excesivamente y transfieran las habilidades que han aprendido a su relación laboral, social, etc.
7. Aunque los padres suelen aceptar el empleo de algunos reforzadores negativos para la modificación de conducta de su hijo e incluso pueden aprender a utilizarlos, es indispensable consultarles previamente si su empleo parece aconsejable.

copiar

Ficha 5: Cuadro resumen del entrenamiento de los padres como terapeutas



OBJETIVOS

- Aprendizaje de técnicas de observación y registro comportamental.
- Identificar reforzadores y su utilización.
- Identificar consecuencias negativas para el niño y su utilización (sobre todo la "retirada de refuerzos").
- Análisis funcional de la conducta del niño.
- Análisis funcional de sus conductas.
- Seleccionar conductas objetivas que el niño tiene que adquirir.
- Seleccionar conductas, objetivo a disminuir o sustituir (problemáticas o inadecuadas)
- Seleccionar el procedimiento/s más adecuado/s para conseguir el objetivo propuesto.
 - * Análisis de tareas.
 - * Extinción de RR inadecuadas mediante estímulos medianamente aversivos o por susstitución con conductas compatibles.
 - * Adquisición de RR útiles para la vida mediante refuerzos y mediante imitaciones
 - * Elección y utilización de la ayuda más apropiada para el niño según la tarea.
 - * Atenuación y retirada de las ayudas.
 - * Reacción ante imprevistos (ejemplo: problemas de concepto durante el ejercicio.
- Evaluar o valorar los resultados obtenidos (sobre todo análisis de por qué no se obtiene o logra lo esperado: qué elemento del proceso no ha funcionado).

PROCEDIMIENTOS A EMPLEAR

- Observación del proceso de interacción padres-hijo.
- Explicaciones verbales a los padres.
- Realización del ejercicio por parte de los padres para identificar lo que han comprendido de lo explicado.
- Comentar aspectos bien realizados y mal ejecutados.
- Realización del ejercicio por parte del terapeuta, centrando la atención de los padres sobre el objetivo propuesto.
 - * Moldeamiento (aproximaciones sucesivas).
 - * Modelado (terapeuta=modelo).
 - * Refuerzo discriminativo.
 - * Instrucciones mediante manuales.

video



8. El hecho de que los hermanos se vean excluidos del programa de entrenamiento puede hacer que aparezcan problemas de celos. Integrarlos en el programa hace que este problema desaparezca.
9. La rigidez en cuanto a tiempo e intensidad con que los padres deben participar en el problema de entrenamiento puede ocasionar problemas si las exigencias del terapeuta son difíciles de satisfacer. Siempre habrá que tener en cuenta la situación de cada miembro de la familia que no puede ni debe desatender sus otras obligaciones y habilidades profesionales, sociales, etc., así como sus relaciones de pareja y con los otros miembros de la familia.
10. Por último, no parece que sea lógico exigir o pedir a los padres el mismo rigor en el control experimental que puede exigirse a un terapeuta. Esto no es incompatible con que se recomiende a los padres la utilización de registros u otras técnicas usadas por el terapeuta.

- Compara estos listados con los consideraciones que realizaste en el ejercicio anterior

Muchas de las variables que influyen en que los programas de entrenamiento a padres tengan una mayor o menor eficacia necesitan, aún una mayor y más adecuada investigación, para delimitar su importancia y definir su forma de utilización en la práctica.

Forma de realizar el entrenamiento: grupal o individual

Parece que ambas formas de entrenamiento a padres logran resultados positivos en cuanto a conseguir los objetivos que se proponían. La elección de una u otra modalidad, puede plantearse, por una parte, en función de la relación coste-bene-



VI. Variables que influyen en la eficacia de los programas de entrenamiento a padres

ficios. Parecería lógico pensar que la situación de grupo supone menos coste que el entrenamiento individual. Sin embargo, M. Mira (1970) señala en su estudio una media de horas de entrenamiento menor para los padres entrenados de forma individual, que para los entrenados en grupo (2.1. horas para entrenamiento individual frente a 3.9. horas para el entrenamiento en grupo). Por otra parte, el entrenamiento en grupo, ofrece la oportunidad de utilizar a éste como reforzador, a la vez que como objeto y sujeto de los procedimientos de modificación de conducta, a nivel práctico. También se puede hacer depender nuestra elección de la cantidad de casos disponibles para el programa, recursos disponibles, posibilidades de los padres...

Localización del entrenamiento

Por una parte, si se realiza en ambiente artificial, se tienen las ventajas de disponer de un ambiente más controlado, con medios técnicos, abaratamiento del coste profesional, y con resultados eficaces, al menos a corto plazo. Por otro lado, el entrenamiento en ambiente natural, llevado a cabo por profesionales, conlleva más dificultades de estructuración, más coste, pero favorecería las condiciones para lograr una mayor generalización del entrenamiento (por parte de los padres). Quizá, frente a las ventajas e inconvenientes de cada situación, se puedan encontrar fórmulas que conjuguen las dos.

A quién se dirige el entrenamiento

Parece que si va dirigido a padres de niños normales o a padres de niños retrasados, las necesidades (objetivos) son distintos. Los primeros suelen estar más preocupados por la eliminación de conductas "por exceso" (problemáticas) mientras que los segundos parecen interesarse más por el tratamiento de los déficits conductuales. Sin embargo, en ambos casos, los resultados son igualmente eficaces.

Aspectos de la condición familiar

- Nivel socioeconómico de los padres.
- Nivel educacional de los padres.



- Medidas demográficas y de personalidad (asertividad, ansiedad...).
- Estado marital.
- Armonía familiar
- Nivel de motivación de los padres.
- Modelos de educación autoritaria (en este sentido, parece que los padres directivos tienen menor probabilidad de éxito en estos programas).
- Si acceden al tratamiento dos padres o uno de ellos.
- El hecho de que la demanda del tratamiento o la elección de hacerlo sea por iniciativa de los padres o que éstos hayan sido seleccionados.

La intensidad del problema del hijo

La evolución y rapidez de los aprendizajes del niño van a depender del nivel de afectación de éste. Esto va a tener incidencia directa sobre la motivación de los padres y sus expectativas, ya que el refuerzo mayor, según apuntaban Schopler y Hemsley en sus programas, que pueden encontrar los padres para continuar el entrenamiento es el éxito que van consiguiendo en la enseñanza de su hijo.

Las relaciones entre el terapeuta y los padres

Ford (en Tamarit, 1980) señala que la relación entre terapeuta y padres es el único predictor validado de los resultados de la terapia y de la permanencia en la misma. Por otro lado, serviría también como mecanismo de feed-back fiable para el terapeuta.

Preparación del profesor y diseño del programa

Según señala Polaino, (1981) éstas serían variables obviamente importantes a las que atribuir los resultados de cualquier programa educativo.

VII. Relación padres- terapeuta: pautas de intervención

El primer contacto con los padres es muy importante. Debe tener dos finalidades: recogida de información sobre el niño y sobre la propia familia.

Se trata de recoger toda la información que los padres puedan darnos para contrastarla con nuestra propia evaluación del niño. Se recogerá información sobre cada una de las áreas: lenguaje, motricidad, hábitos de autonomía, socialización y, si existen, problemas de conducta. Cómo se manifiesta el niño en el hogar en cada una de estas áreas, y qué conductas, por su ausencia o presencia, son las que más preocupan a la familia, para comenzar el tratamiento por ellas, si es posible. Además, el terapeuta debe ser sensible a escuchar los sentimientos de la familia acerca del problema, así como el momento por el que atraviesan.

Es importante en esta primera entrevista transmitir a los padres la confianza de que el terapeuta está siendo sincero y no crea expectativas irreales. Desde el principio, y en la medida de lo posible, se deben dar a los padres consignas de "trato" en la relación con el niño. Para realizar este primer contacto es necesario que el terapeuta conozca mínimamente a niño, de forma que, al menos, se debe esperar hacia la segunda semana después de haber comenzado las clases.

Después de este contacto, y dependiendo del caso, podrán programarse los próximos contactos.

En el supuesto de que el niño no presente problemas específicos y tampoco los presente su relación familiar, puede ser bueno adoptar la fórmula de escuela de padres en sesiones grupales, por ejemplo con una frecuencia quincenal, para que los padres puedan conocerse entre ellos y tener un feed-back sobre cómo va el tratamiento de sus hijos, a la vez que reciben consignas claras acerca de cómo comportarse en relación a su hijo en el hogar, y pueden expresar sus avances o adquisiciones, así como sus dudas.

En otros casos, cuando se vayan a tratar problemas más específicos, será recomendable que el entrenamiento sea individual y más continuado. Las posibilidades son varias:

- Si se trata de tareas o conductas ante las que los padres no saben seguir las consignas dadas o se sienten incapaces de controlarlas, puede ser aconsejable que pasen incluso algún día completo, o algunas horas, observando directamente como el terapeuta se enfrenta a dicha conducta. También se puede



emplear role-playing, modelado, moldeamiento, etc. Puede ser de utilidad, en ocasiones, si no hay problemas entre los padres, que se observen uno al otro en los casos en que el niño tiene un comportamiento diferente en la misma situación, con uno o con otro.

- Un método que suele ser de gran eficacia para tareas en las que se ha entrenado a los padres y éstos se sienten incompetentes a pesar de ello, es el análisis funcional de sus conductas en vídeo que da a los padres la oportunidad de obtener un feed-back de su propia conducta y que ésta pueda ser analizada paso por paso en diferentes sesiones para ir mejorándola.
- Otro posible método es que sea el terapeuta el que pueda trasladarse durante algunas sesiones al hogar del niño, para comprobar "in situ" las condiciones bajo las que se dan determinadas conductas y poder entrenar allí mismo a los padres.

La temporalización de los contactos con los padres dependerá mucho del caso concreto del niño y de la estructura y funcionamiento del centro al que asiste. En general, parece aconsejable que sean más continuadas al principio, pudiendo establecer, por ejemplo, dos o una sesión semanales, y que se vayan espaciando según los padres vayan siendo más capaces de resolver y generalizar las conductas del niño.

En cuanto a los objetivos de entrenamiento que se pueden determinar para la casa, suele ser eficaz comenzar por:

- disminución de conductas problemáticas,
- creación de hábitos de autonomía, aprovechando las situaciones naturales para que el entrenamiento sea funcional.

Es importante combinar siempre la creación o implantación de conductas positivas con la reducción de otros problemas.

Por otra parte, conviene plantear y definir situaciones fáciles, y objetivos cuyo resultado o consecución pueden tener un éxito relativamente rápido y útil.

También sirve para este fin, aprovechar habilidades del niño para darles un carácter funcional y de utilidad para la casa, permitiéndole realizar actividades habituales del hogar y ocupar su tiempo libre. En este sentido, es muy útil revisar su comportamiento en las salidas a la calle.

VII. Relación
padres-
terapeuta:
partes de
intervención

En las primeras entrevistas puede ser mejor que asistan ambos padres para poder comprobar si existen ideas diferentes y contradicciones entre ambos. Esto proporcionaría una información más fiable y amplia y, además, permitiría trazar mejor el plan de intervención con ellos. Hay que darles la consigna de que es muy importante que los dos actúen de igual forma con el niño, o al menos complementaria, pero nunca contradictoriamente.

Es importante elaborar y decidir un modelo para devolver a los padres la información sobre las evaluaciones que vamos realizando de sus hijos. Términos como *"va avanzando"*, *"mejora"*, *"ha aprendido a hacer muchas cosas"*, *"se porta mejor en clase"*... pueden ser equívocos en cuanto a valorar los cambios del niño y generar expectativas inadecuadas, contradicciones con el funcionamiento en casa... Puede resultar útil, sobre todo en los casos en que no se hace un programa de entrenamiento con los padres, seguir los siguientes pasos:

1. Enviar, y mucho mejor, comentar con los padres el programa de objetivos específicos a conseguir con el niño, definiendo las conductas y actividades que se van a trabajar, así como su temporalización (mejor a corto plazo, no a lo largo del curso).
2. Enviar y/o comentar el nivel de logro de cada objetivo, según criterios que se definen en el programa o en el informe de evaluación. Por ejemplo: ocurrencia/no ocurrencia, porcentaje de respuestas correctas, frecuencia de tiempo en que se suelen hacer determinadas conductas, intervalos, duración de comportamientos.
3. La frecuencia con que se debe dar este tipo de devolución a los padres es relativa a los objetivos que se plantean, pero si en la educación ordinaria suele ser cada trimestre, en estos casos, lejos de ser períodos más amplios, puede plantearse intervalos menores, sobre todo cada vez que se produzca un progreso o logro determinado.
4. Cuanto más definida y objetivada esté la información, más fácil les resultará a los padres reproducirla y comprobar que efectivamente el niño lo ha conseguido. (Al fin y al cabo, cuando un niño saca una nota en Matemáticas, sus padres pueden interpretar lo que quiere decir, porque saben qué objetivos se han trabajado y en caso de quererlo comprobar le pondrían al niño una tarea semejante).



En nuestro caso se trataría de conseguir la misma finalidad al devolver la evaluación a los padres.

- A partir de la década de los setenta, el tratamiento terapéutico otorga a los padres un papel importante de colaboración y no de causa en el desarrollo y educación de su hijo autista.
- La complicada problemática del autismo hace que la participación de la familia, y en particular de los padres, sea un factor decisivo en el tratamiento del niño
- Una razón y justificación del entrenamiento de los padres como coterapeutas deriva de la consideración del autismo como un caso particular de educación familiar (todo lo extremado que se quiera) con el que los padres y la familia tienen que enfrentarse
- Los sistemas de entrenamiento que se muestran más eficaces proceden del modelo cognitivo-conductual.
- Los aspectos que deben evitarse al evaluar los logros de los padres son:
 - Aquellas consecuencias que neuroticen más a los padres.
 - Crear más conflictos de los que ya tienen.
 - Evitar el cansancio.
 - Evitar la sobreexcitación.
 - Evitar la rutina.
 - Evitar intensificar la incertidumbre.
- Debe tenerse en cuenta al contactar y colaborar con los padres:
 - Gratificarlos y animarlos con frecuencia y de forma discriminativa adecuada.
 - Procurar la participación activa y desprofesionalizada.
 - Ayudarles a asumir su responsabilidad en la educación de su hijo.

Resumen

Cuestionario de autoevaluación



1. Según la hipótesis del “stress familiar”:
 - a) Situaciones de stress de los padres son factores determinantes en la etiología del autismo de sus hijos.
 - b) El comportamiento de los niños autistas favorece un estado de stress en sus padres.
 - c) La mayoría de las familias de niños autistas padecen stress anteriormente al nacimiento del niño y además esto no ocurre en las familias que tienen hijos con otro tipo de problemas.

2. En la actualidad, se puede considerar que, en general, el papel más adecuado que pueden jugar los padres en el tratamiento de su hijo autista es:
 - a) Aportar información sobre el comportamiento del niño en el medio familiar, y colaborar, en su medida, como coterapeutas.
 - b) Alejarse del niño y recibir tratamiento psicoterapéutico individual y en la medida en que ellos mejoren lo harán también espontáneamente los niños.
 - c) El grupo familiar, y los padres como miembros del mismo, debe ser tratado mediante terapia, pues el niño autista es simplemente el emergente de un problema más profundo que existe en la familia.

3. Las razones para incorporar a los padres al tratamiento de sus hijos son:
 - a) Dificultades de generalización de conductas y poca resistencia a la extinción de las mismas, como características del síndrome autista.
 - b) Pautas extremadamente individuales de comportamiento en el autismo y déficits en diversas áreas de desarrollo.
 - c) Ambas

4. Algunas de las técnicas empleadas para el entrenamiento de padres, sobre cómo comportarse con sus hijos autistas, en los programas de Lovaas, Hemsley y Schopler y de reconocido éxito, son:



- a) Modelado (el terapeuta ejemplifica frente a los padres cómo actuar con el niño autista) y moldeado (corrige las actuaciones de los padres según aproximaciones sucesivas al modelo que se trata de entrenar).
 - b) Los padres reciben únicamente instrucciones generales sobre cómo tratar a sus hijos.
 - c) Se les manda a los padres únicamente una bibliografía básica sobre autismo y tratamiento del mismo.
5. Para comenzar a entrenar a los padres sobre cómo cambiar conductas de su hijo autista lo mejor es comenzar por:
- a) Aquella conducta del niño que más problemas ocasiona en el colegio o en la clase.
 - b) Una conducta que es de vital importancia que aprenda el niño, aunque es sumamente difícil para él según su nivel de desarrollo.
 - c) Una conducta fácil de aprender para el niño, fácil de entrenar por una persona que empieza y/o el logro de la misma supone algo importante para los padres.
6. Nuestro contacto con los padres debe establecerse según:
- a) Un contacto rígido en el que planteamos un alto nivel de exigencia respecto al trabajo o colaboración que esperamos de los padres, y cuyo incumplimiento por parte de los mismos supone un fuerte "castigo por nuestra parte" (abandono del programa, retirada de ayudas...).
 - b) Un acuerdo flexible en el que ambos, padres y terapeuta ponen sus condiciones de intercambio y colaboración.
 - c) Los padres pueden y deben poner en duda sistemáticamente las consignas del terapeuta, porque así comprobarán ambos mejor la eficacia del tratamiento que recibe el niño.
7. En un programa de entrenamiento a los padres, es importante ajustar sus expectativas sobre los logros de su hijo porque:

- a) Así no se gastarán excesivo dinero en comprar juguetes y cosas que el niño no podrá utilizar.
- b) Los logros del niño influyen en la motivación de los padres para continuar enseñándoles habilidades y si debido al bajo nivel del niño, sus logros no se ajustan a sus expectativas, será una fuente permanente de frustración para ellos.
- c) Es importante que no esperen demasiado del niño, porque así cualquier cosa que consiga en el colegio servirá para que los padres valoren más la profesionalidad del terapeuta.
8. Los padres deben hacer observaciones sistemáticas y registros de los comportamientos de sus hijos:
- a) Siempre si no es imposible valorar la eficacia del tratamiento del niño de una forma fiable.
- b) En realidad nunca basta con la impresión que tienen sobre los comportamientos del niño.
- c) En los casos necesarios para el terapeuta y/o los propios padres, y debe realizarse de la forma más cómoda posible para ellos.
9. Las grabaciones de vídeo o magnetofón de las interacciones padres-hijo son muy útiles porque:
- a) Permiten hacer análisis funcionales sobre comportamientos del niño y del padre/madre, y moldear las pautas de interacción del adulto, entre otras cosas.
- b) Permite poner de manifiesto a los padres de todos los errores que cometen al relacionarse con su hijo autista, con lo cual, al darse cuenta de ello es de esperar que empiecen a hacerlo mejor.
- c) No recogen de una forma fiable el comportamiento de los padres y no compensa por lo tanto utilizarlo.



Bibliografía específica

ALDOMAR, C. y LASSALA, I. (1981): *Orientaciones terapéuticas dirigidas a los padres sobre el proceso recuperador del niño afectado*. Siglo Cero. 77, Pág 50-58.

BALTHAZAR, E. E. (1978): *Aprendizajes básicos. Manual para padres y educadores*. SIIS, San Sebastián.

BAKER, B. L. (1980): *¿Cómo enseñar a mi hijo?* Pablo del Rio.

HEMSLEY, R. et al, (1984): *Tratamiento de niños autistas en un contexto familiar*. Rutter y Schopler (Eds) *Autismo*, Madrid, Editorial Alhambra.

LOVAAS, O. I. (1984): *Los padres como terapeutas*. Rutter y Schopler (Eds) *Autismo*, Madrid, Editorial Alhambra.

MARTOS, J. (1984): *Los padres también educan*. APNA. Madrid.

PARK, C. (1967): *Ciudadela sitiada*. Madrid, Fondo de Cultura Económica, 1979.

POLAINO, A. (1982): "La personalidad de los padres, ¿causa o consecuencia del comportamiento autista de sus hijos?" (Cap. II y Actitudes de los padres, ventajas y limitaciones de estos programas, en *Introducción al estudio científico del autismo infantil*. Madrid, Editorial Alhambra.

SCHOPLER, E. (1984): *Modificación de la participación pariental en el tratamiento comportamental*. Rutter y Schopler (Eds) *Autismo*, Madrid, Editorial Alhambra.

Bibliografía
específica





1. ¿Qué podríamos hacer para introducir en una buena dinámica a un padre no colaborador que, por las circunstancias que ha ido atravesando, no tiene confianza en, que los profesionales puedan solucionar ningún aspecto de su hijo?
2. En las condiciones concretas del centro donde desempeñáis vuestra labor: diseñad un plan concreto y factible de trabajo con los padres (según el número de niños que tenéis en clase, sus características, los recursos del Centro, horarios, actividades...).

Puntos de discusión



Soluciones al cuestionario:

- | | |
|-------------|-------------|
| 1. b | 6. b |
| 2. a | 7. b |
| 3. c | 8. c |
| 4. a | 9. a |
| 5. c | |



Ministerio de Educación y Ciencia
Dirección General de Renovación Pedagógica

