

Madres y Padres de personas con Trastornos del Espectro del Autismo.

Participación Asociativa.



Estudio realizado por la Federación Autismo FESPAU.
Estudio financiado por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y por la Fundación ONCE.

Texto: Helena Gandía Abellán
Ilustraciones: Luis Roldán de la Peña

Diciembre 2020

Objeto del Estudio.

Las asociaciones de familiares y personas con discapacidad han tenido históricamente y tienen actualmente un papel esencial. Las acciones de las asociaciones se han enmarcado bajo dos grandes funciones, en primer lugar, la de visibilizar las necesidades del colectivo y reivindicar sus derechos y, en segundo lugar, la de promover servicios de atención y apoyo que no provee el estado (Díaz-Velázquez, 2008).

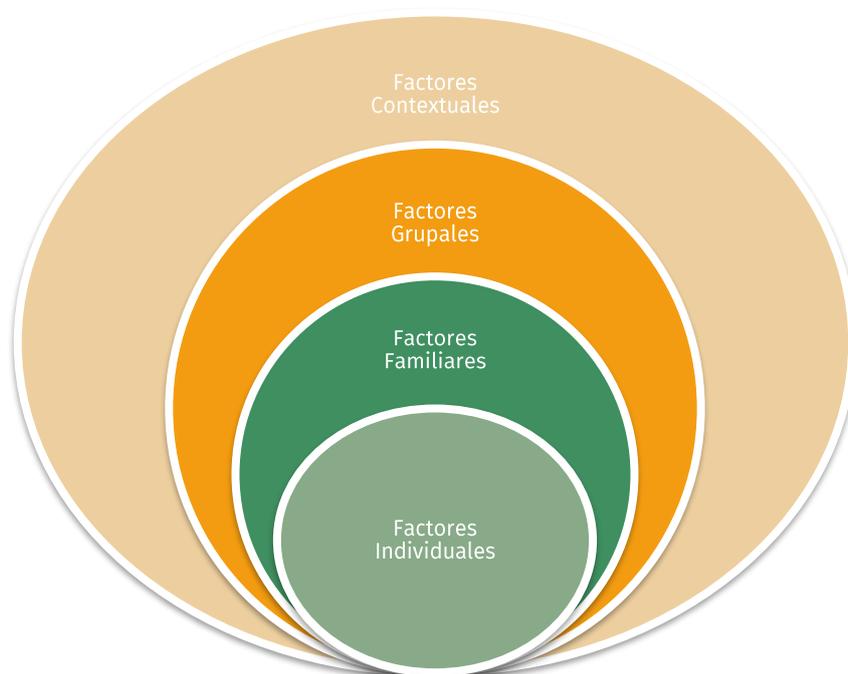
Las asociaciones de familias de personas con discapacidad parecen compartir una misma línea de evolución. De forma inicial eran pequeñas uniones de familias en las que existía un cierto vínculo emocional, sin embargo, conforme estas asociaciones fueron profesionalizándose y aumentando en la cantidad y calidad de servicios que contemplaban y en la financiación de estos, se redujo su cohesión como grupo y su carácter reivindicativo. De esta forma, los que comenzaron como asociados, se fueron convirtiendo de forma paulatina en usuarios de servicios (Díaz-Velázquez, 2008). Parece existir entonces una línea de evolución común en las entidades en la que cuando las necesidades se van cubriendo de forma más completa, se reduce el nivel de participación de las familias de forma gradual (Díaz-Velázquez, 2008). Este fenómeno tiene un impacto en el presente y el futuro de las asociaciones de familiares y en las propias familias y personas con discapacidad. Contemplar el papel de la familia y la persona como el de mero usuario provoca la pérdida de poder de determinación y acción sobre los servicios y poder de representación ante las instituciones públicas en el momento presente. Del mismo modo, en el futuro, supone una paulatina pérdida de fuerza como colectivo con reivindicaciones particulares y una disminución de las redes formales de apoyo, lo que acaba teniendo un impacto en el funcionamiento social general y en el bienestar particular de las familias. Esta pérdida progresiva de la participación constituye una de las preocupaciones notables de los profesionales y responsables de las asociaciones de familias. El objetivo de este estudio es analizar qué factores son relevantes en la participación asociativa de las familias de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y qué acciones se pueden llevar a cabo desde las entidades para potenciarla. Para ello se ha recogido información de dos fuentes: información cualitativa de profesionales de las entidades e información proveniente de una revisión sistemática de la literatura sobre participación en el campo entidades de familias de personas con discapacidad y en otros campos. Este documento pretende tener un carácter práctico, que ayude a movilizar recursos que conduzcan a una mejora de la cohesión y participación asociativa.

Niveles de análisis.

Del macro al micro.

Para un correcto análisis de la situación es necesario tener en cuenta diferentes niveles de análisis, que van desde aspectos macro, donde se incluirían el contexto político o factores culturales, hasta aspectos micro que tienen que ver con aspectos individuales como las creencias o el estado emocional de la persona. Entre estos, encontraríamos niveles de análisis intermedios como las relaciones más cercanas (pe. la propia familia) o las relaciones con grupos más distales. Dado el objetivo fundamental de este documento, el análisis se centrará en:

- Qué factores personales son relevantes para la participación asociativa.
- Qué aspectos de las dinámicas familiares son relevantes para la participación asociativa.
- Qué aspectos de las dinámicas grupales son relevantes para la participación asociativa.



Revisión de otros campos.

La preocupación por la disminución de la participación de los asociados en las entidades de familiares de personas con discapacidad es un fenómeno reciente. Por otro lado, los recursos de estas entidades se han destinado de forma prioritaria a cubrir las necesidades de las personas con TEA y sus familias en diferentes formas. Sin embargo, en otros campos la cohesión y participación grupal ha sido un elemento central de interés y por tanto cuentan con una mayor desarrollo teórico y técnico. En este sentido, puede ser especialmente útil aumentar el foco e incluir en él el trabajo realizado por la psicología de las organizaciones y por la psicología del deporte y analizar cómo este puede ser útil para potenciar la participación de los socios en las entidades de familias de personas con TEA. Del mismo modo, teniendo en cuenta los diferentes niveles de análisis que es necesario contemplar, no debemos olvidar que los socios de las entidades son individuos, y como tales, presentan un estado emocional que influye en las conductas que llevan a cabo y entre estas conductas se encuentran las que tienen que ver con la participación en las entidades. Por esto, es especialmente importante también contemplar el trabajo realizado en el campo del bienestar de las familias de las personas con TEA y cómo este nos puede ayudar aportando una pieza clave en la visión global.

Factores Claves en la Participación Asociativa

La Cohesión Grupal.

La definición de cohesión grupal ha experimentado una evolución desde que fuera definida por Festinger (1950). Se entiende por cohesión grupal un «proceso dinámico que se refleja en la tendencia del grupo a permanecer unido en la búsqueda de sus objetivos instrumentales y/o para la satisfacción de las necesidades afectivas de sus miembros» (Carron et al., 1998, p 213). La cohesión grupal contempla dos dimensiones que son fundamentales: una dimensión de tarea y una dimensión social (Dion, 2000). La dimensión de tarea hace referencia a cómo los miembros del grupo se implican en alcanzar los objetivos comunes llevando a cabo las actividades necesarias para su consecución. La dimensión social por su parte contemplaría aspectos de corte emocional y afectivo de los miembros del grupo, haciendo referencia al interés de éstos por establecer y mantener relaciones personales con otros miembros (Carless y De Paola, 2000). Ambas dimensiones tienen una especial importancia en el grado en el que los grupos son eficaces y obtienen resultados (Picazo et al., 2009).

Por otro lado, la cohesión grupal es un proceso dinámico (Carron et al., 1998), en el que estas dos dimensiones van tomando más o menos peso a lo largo del tiempo. Típicamente en el inicio de la formación de los grupos la dimensión de tarea tendría un mayor protagonismo, puesto que los miembros suelen unirse con unos objetivos concretos, posteriormente, con las interacciones repetidas, los miembros irían ganando en conocimiento mutuo e iría tomando protagonismo la dimensión social (Carron y Brawley, 2000).

En el caso que nos ocupa, de forma inicial, los miembros se unirían formando asociaciones para solventar la débil respuesta por parte de los organismos públicos. Sin embargo, de forma rápida, la dimensión social iría tomando fuerza por las implicaciones emocionales que tendrían las interacciones con otras familias en una situación similar.

Factores relacionados con la Cohesión Grupal.

La literatura ha identificado algunos de los aspectos que son relevantes para que el grupo se mantenga unido y coopere para alcanzar sus metas. Entre estos factores encontraríamos:

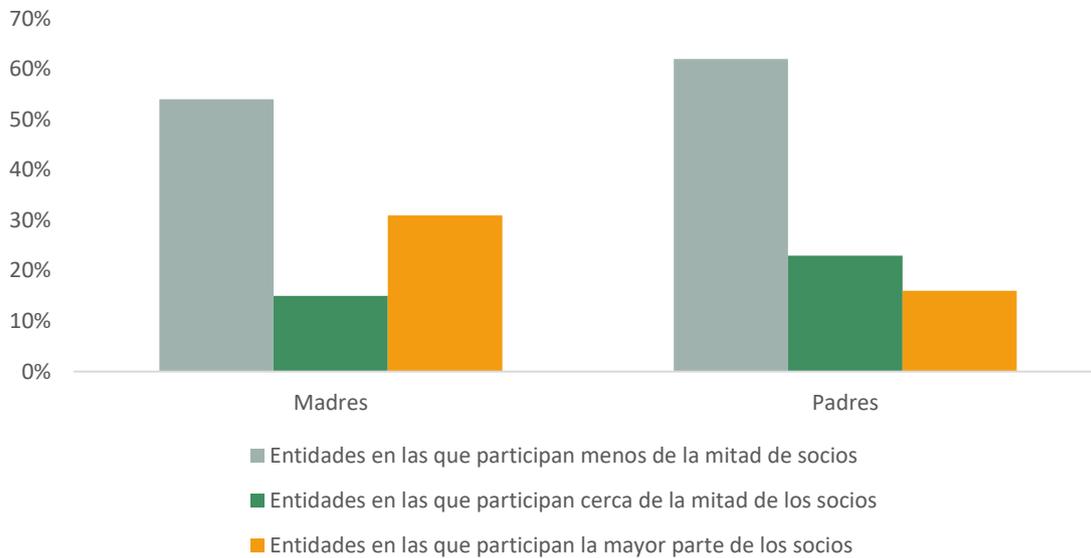
- El tamaño del grupo, que tiene influencia tanto en la dimensión social como en la dimensión tarea. Cuanto más grande es el grupo, menos satisfechos se encuentran sus miembros (Stewart y Barrick, 2000). Con respecto a la consecución de objetivos, la relación entre ésta y el tamaño del grupo varía en función del tipo de tarea. Así, en tareas que son de carácter más sencillo, cuanto más grande es el grupo peor es el desempeño. En tareas más complejas que requieren soluciones creativas y conocimientos más elaborados, el mejor rendimiento se obtiene con grupos de tamaño medio, mientras que con grupos muy pequeños o grandes el rendimiento decae (Stewart y Barrick, 2000).
- La percepción de similitud entre sus miembros. Cuanta más similitud perciben los miembros de un grupo entre sí, éste está más cohesionado, los individuos adquieren un mayor compromiso, abandonan menos el grupo y se dan menos conflictos entre ellos y un mejor desempeño (Jehn et al., 1999; Riordan y Shore, 1997; O'Reilly et al., 1989; Simons, Pelled y Smith, 1999).

- La cantidad de interacciones entre los miembros del grupo. Las interacciones de carácter repetido entre los miembros del grupo permiten adquirir una mayor información del resto de miembros, aumentan la percepción de la similitud entre ellos y mejoran las relaciones (Dion, 2000; Klein y Mulvey, 1995).
- Factores individuales de los miembros del grupo. La literatura ha encontrado que factores relacionados con el estado emocional y la tendencia conductual de los miembros del grupo están relacionados con la estabilidad del grupo, esto es, con la probabilidad de que se mantenga unido, y con el desempeño de las tareas. Así, por ejemplo, aquellos grupos que tienen como media miembros con un mejor estado emocional y más amables, tienden a tener mejores resultados (Barrick et al., 1998). Igualmente, grupos que tienen miembros como media con un mejor estado emocional y conductualmente más extrovertidos, tienen más probabilidad de mantenerse unidos en el tiempo (Barrick et al., 1998). Ambas características favorecerían que el número de interacciones entre los miembros del grupo fuera elevado y, a través de estas, se favorecería la mayor cohesión social (Barrick et al., 1998).
- El modo en el que se procede a la toma de decisiones. La percepción de los miembros del grupo de que pueden expresar ideas y opiniones y de que la toma de decisiones es grupal favorecerá el compromiso compartido hacia la consecución de metas (Lahiguera et al., 2009).
- El tipo de liderazgo existente. Existen multitud de formas en las que se puede ejercer el liderazgo. El liderazgo transformacional hace referencia a un tipo de liderazgo basado en lo personal y lo emocional en el que se fomentan los intercambios inspiradores con el fin de que todos los miembros desarrollen su potencial máximo (Bass et al., 2003). El liderazgo transformacional que fomenta la aceptación de los objetivos grupales, promueve el trabajo en equipo, y considera a cada miembro de forma individual, está relacionado con una mayor cohesión social (Loughead et al., 2016).

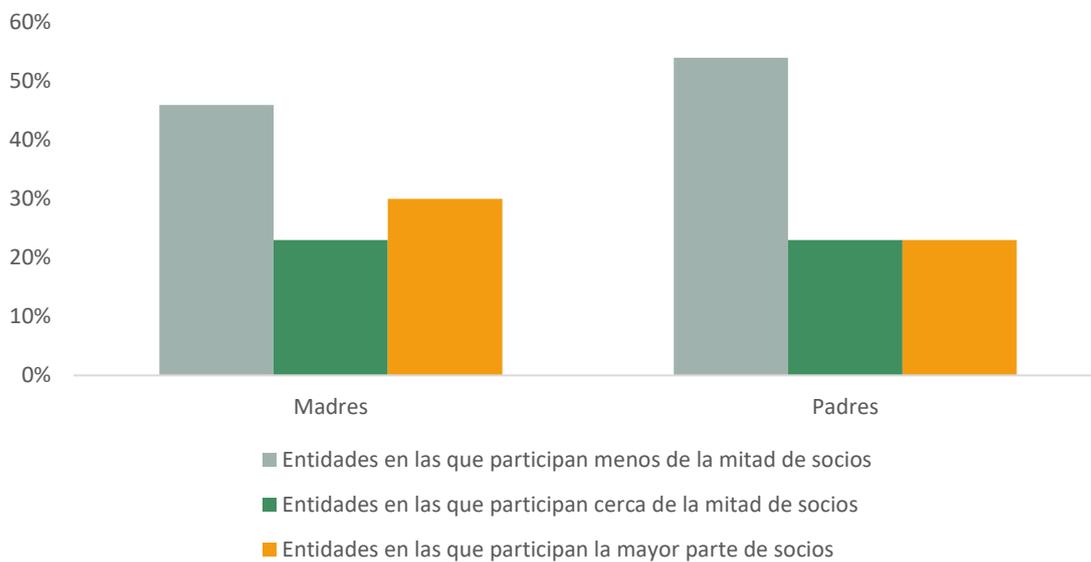
En el campo que nos ocupa es necesario tener en cuenta determinadas especificidades que estarían relacionadas con los factores anteriormente citados. En primer lugar, la heterogeneidad propia del TEA. Las necesidades de las personas con TEA son especialmente diversas. A las características individuales que son propias de cada persona, se une la heterogeneidad en las necesidades derivadas de la manifestación del TEA. Este aspecto es especialmente importante en relación con dos de los factores relacionados con la cohesión grupal. En primer lugar, respecto a la percepción de similitud de sus miembros. En segundo lugar, respecto a la percepción de los miembros de las asociaciones de que se comparten objetivos. Otro aspecto importante para tener en cuenta es el estado emocional de las familias de las personas con TEA. La literatura nos indica que, de forma general, las madres y padres de personas con TEA presentan mayor prevalencia de estrés, depresión y ansiedad que los padres y madres de hijos con desarrollo típico y con otras alteraciones del desarrollo (Davis y Carter, 2008; Olsson y Wang, 2001). Este estado emocional puede generar respuestas conductuales específicas, por ejemplo, cierto grado de depresión puede relacionarse con una conducta que es inhibida (APA, 2013). Por otro lado, los estudios indican también que, de forma global, las madres y padres de personas con TEA pueden tender a tener la percepción de que comprenden menos qué es lo que les pasa, de que cuentan con menos herramientas para manejar estas situaciones y de que comprenden menos el propósito de estas (Pisula y Kossakowska, 2010). En este punto es importante destacar que la percepción del apoyo con el que se cuenta es un aspecto importante que contribuye a mejorar el bienestar de los padres y madres (Pozo y Sarriá, 2014).

En relación con el tipo de tareas, en la encuesta realizada por la Federación Autismo FESPAU en 2020 a los profesionales de las entidades, se observó que existían diferencias en cuanto a la participación en función de actividad y en función del género. De forma global la participación de las madres parecía ser mayor que la de los padres. Las madres parecían participar en mayor medida que los padres en actividades de sensibilización, difusión y relacionadas con la captación de fondos. La mayor participación de los padres se daba en asambleas y en especial en juntas directivas, actividades de carácter ejecutivo y de toma de decisiones.

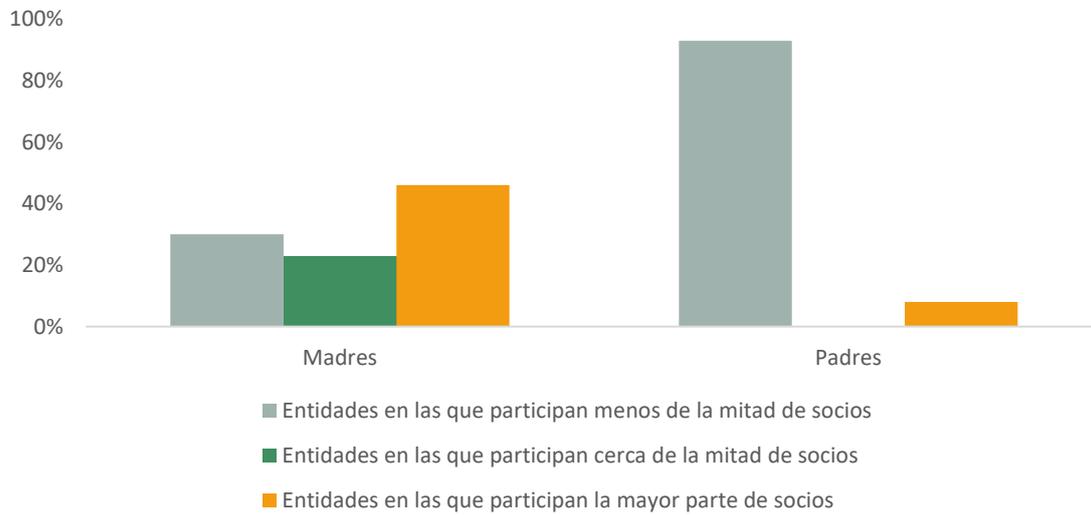
Participación de los socios en las asambleas



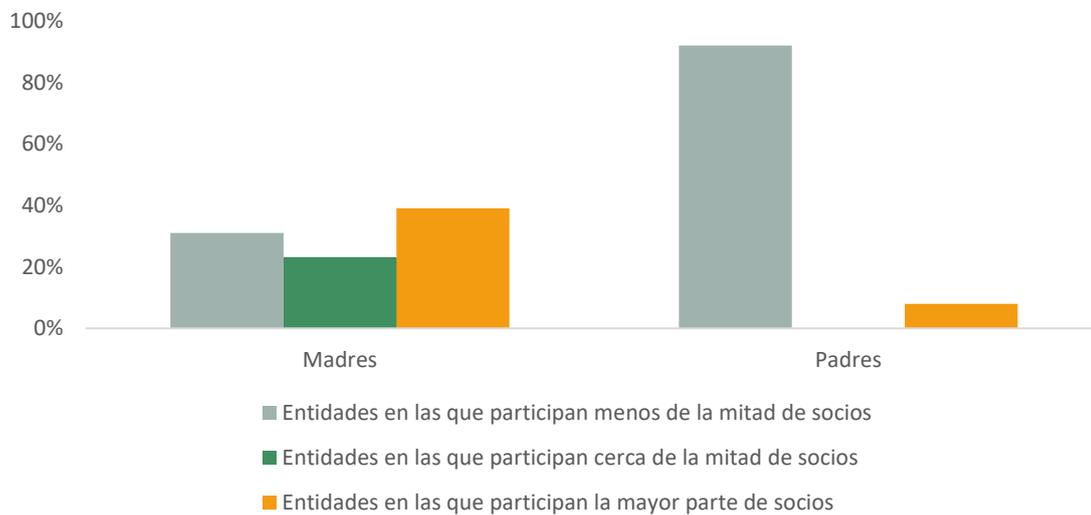
Participación de los socios en las juntas directivas



Participación de los socios en actividades de captación de fondos



Participación de los socios en actividades de difusión y sensibilización



Herramientas y estrategias para promover la Participación en las Asociaciones.

Potenciar la participación de las familias en las entidades ha de ser un objetivo estratégico. En este sentido, ha de hacerse una reflexión profunda sobre el tipo de participación que queremos como entidad y cómo queremos que sea el camino. Como todo cambio, el proceso para fomentar la participación en las entidades requiere esfuerzos y éstos sólo podrán llevarse a cabo si existe la convicción de que éste es un objetivo esencial. Esto supone que la entidad debe destinar recursos específicos para llevar a cabo acciones que promuevan este cambio.

Una vez propuesto este objetivo como estratégico, es necesario llevar a cabo una evaluación y análisis de cuál es la situación de la participación en la entidad. Esta evaluación debe contemplar no sólo cómo es la participación actual, sino que debe analizar también todos los factores que se han mostrado relevantes, entre ellos:

- Cómo es el tamaño del grupo. Si existen dentro de la entidad pequeños grupos formales o informales.
- La percepción de los miembros sobre en qué medida comparten los objetivos de la entidad en conjunto. El grado de conocimiento de los objetivos de la entidad.
- La cantidad y la calidad de las interacciones entre los miembros. Dónde se dan esas interacciones, cuál es su frecuencia, si son formales o informales.
- Cuál es la percepción de similitud entre los miembros de la entidad.
- El tipo de liderazgo presente en la entidad. Si existen líderes formales e informales, qué conductas tienen esos líderes, cómo son percibidos por los miembros del grupo (a nivel ejecutivo, en las competencias de interacción, cómo tienen en cuenta las necesidades de los miembros etc.).
- Qué tipo de comunicación existe en la entidad. Si es formal o informal, si es bidireccional o unidireccional, mediante qué canales se establece etc.
- Cómo es la toma de decisiones, en qué medida se fomenta la participación de los miembros en la toma de decisiones y en el establecimiento de objetivos.

Una vez realizada una evaluación pormenorizada, se deberán establecer los objetivos específicos relacionados con la mejora de la participación. Estos objetivos

deben partir del análisis de los resultados de la evaluación y deben estar asociados a indicadores que nos permitan evaluar su evolución y la eficacia de las acciones que pongamos en marcha.

Establecidos los objetivos e indicadores, en función éstos pondremos en marcha acciones para su consecución. Las acciones deben ser coherentes con el conocimiento que hayamos obtenido de la evaluación y con aquellos elementos que se han demostrado que están relacionados con la participación, adaptándolas a la realidad de cada entidad. Si tenemos en cuenta los factores implicados en las dos dimensiones presentes en la cohesión grupal, nuestras acciones deberían ir dirigidas a potenciar ambas dimensiones. De esta forma, por un lado, contemplaríamos estrategias que tuvieran como objetivo fomentar la percepción en los padres y madres de que ellos son parte de la entidad porque comparten objetivos comunes (dimensión tarea). Por otro lado, llevaríamos a cabo acciones encaminadas a potenciar la generación y mantenimiento de lazos afectivos y emocionales entre los miembros del grupo en cualquier forma (dimensión social). Es necesario destacar que sentirse comprendido, valorado y apoyado por el otro implica ya un vínculo emocional. Es absolutamente necesario que cualquier acción que pongamos en marcha parta de la visión de la familia en su conjunto como centro. Como propuesta, algunas de las posibles herramientas a poner en marcha podrían contemplar:

- Revisar y mejorar los procesos de comunicación. La comunicación permite detectar cuál es la percepción de las madres y padres, cuáles son sus deseos, sus necesidades, sus valores y sus objetivos. Aquí se debe prestar especial atención no sólo al qué y quién comunica sino al cómo se comunica. En este sentido, comunicar no es sólo dar información, sino que implica una disposición determinada a realizar intercambios que son sociales. La comunicación debe implicar una escucha activa, cordialidad y aceptación. Se debe promover que la comunicación sea bidireccional entre todos los integrantes, y esto sólo es posible cuando los canales son explícitos y accesibles para todos y están activos. Es especialmente relevante aquí el hecho de que una escucha activa supone también una respuesta activa, de forma que se genere una percepción de que se es escuchado y que se tiene en cuenta las necesidades y objetivos propios.
- Promover interacciones repetidas entre los miembros del grupo. Esto favorecerá la cohesión del grupo, mejorando la percepción de similitud entre los miembros y potenciando los aspectos emocionales. Además, permitirá a los miembros conocer las necesidades y objetivos de los otros y expresar los propios, de forma

que se avance en la mejora de la percepción de que se comparten éstos. De forma natural se dan interacciones informales entre los miembros del grupo (por ejemplo, cuando los padres y madres van con sus hijos a los diferentes servicios). Servirnos de las interacciones ya creadas para ampliarlas.

- En entidades con mayor número de miembros, promover la interacción y generación de pequeños grupos de manera formal para trabajar sobre aspectos concretos que partan de los intereses de las madres y padres. Se puede partir de las interacciones informales y formalizas de forma paulatina. La generación de pequeños grupos de trabajo con objetivos definidos tendrá un impacto sobre la dimensión de tarea.
- Revisar los modelos de liderazgo, poniendo en marcha acciones para potenciar liderazgos transformacionales, que motiven a la participación activa.
- Detectar líderes informales (otros profesionales, otras familias etc.) y servirnos de su liderazgo para generar una mayor cohesión grupal. Estos líderes formales e informales pueden ser claves para la generación de espacios de relación y trabajo en común.
- Revisar los procesos de acogida en la entidad. Este es un momento clave en el que los nuevos miembros pueden comenzar a conocer la cultura de la organización. Aprovechar este momento para que madres y padres puedan expresar las necesidades, objetivos y valores que contribuirán a construir objetivos compartidos.
- Atender en todo momento a las necesidades de las familias en todos los ámbitos, desde aspectos de corte logístico hasta aspectos de bienestar emocional. En muchas ocasiones es difícil poner en marcha acciones determinadas cuando no están cubiertas ciertas necesidades de carácter más básico. Por ejemplo, generar un taller para que los hijos participen con monitores en paralelo a estos grupos de trabajo de las madres y padres, puede suponer un cambio cualitativo en la participación de las familias. Del mismo modo, es necesario atender al momento de cambio de cada persona, respetando su decisión de hacer o no hacer en cada momento, sin intentar imponer o forzar.



ASOCIACIONES DE FAMILIAS DE PERSONAS CON TEA



FUNCIONES ESENCIALES

- Proveer servicios
- Sensibilizar a la sociedad y reivindicar derechos

Pequeñas uniones de familias

Profesionalización paulatina y crecimiento en la financiación

Descenso en la **participación activa** de las familias en las entidades

>>> Claves <<<
para fomentar
la participación
DE LAS FAMILIAS

- Emociones
- Valores
- Necesidades
- Deseos

Interacciones entre las personas del grupo

Objetivos comunes

VISIÓN COMO ENTIDAD

¿Cómo queremos que sea la participación en nuestra entidad? ¿Qué entidad queremos ser?

ESTRATEGIA

Destinar recursos específicos para fomentar la participación. Diseñar acciones concretas.

Todas las acciones que se pongan en marcha deben siempre partir de:

los deseos, valores y necesidades de las familias en su conjunto



Comunicación

¡Esencial!

Permite conocer

- En todas las direcciones
- Constante
- Canales siempre abiertos
- Cálida

Promover espacios de intercambio y relación personal desde los pequeños grupos

Buscar puntos de unión

Federación Española de Autismo FESPAU

c/ Garibay 7, 3º Dcha. - 28007 MADRID | Tfno. 91 290 58 06 | Fax. 91 290 58 10
CIF: G-81104291 | Web: www.fespau.es | Email: autismo@fespau.es

Conclusión

Las entidades de familias de personas con TEA han experimentado una evolución en su funcionamiento con el transcurrir de los años. Con la paulatina profesionalización y generación de servicios gran parte de estas entidades han experimentado un detrimento de la participación de sus socios en la vida de la entidad. Para tener una imagen real de los factores involucrados es necesario atender a diferentes niveles de análisis y tener presentes los conocimientos adquiridos por otros ámbitos de estudio y práctica. Teniendo estos en cuenta, podremos realizar una evaluación y análisis ajustado de la situación real, y podremos poner en marcha las acciones necesarias para corregirla. La familia en su conjunto, sus necesidades, deseos, valores y objetivos han de estar en el centro, retomando su papel de protagonistas activos en la toma de decisiones y acciones.

Referencias

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5a. ed.)*.DC: American Psychiatric Publishing.

Barrick, M.R., Stewart, G.L., Neubert, J.M., y Mount, M.K. (1998). Relating member ability and personality to work team processes and team effectiveness. *Journal of Applied Psychology*, 83, 377-391

Bass, B. M., Avolio, B. J., Jung, D. I., & Berson, Y. (2003). Predicting unit performance by assessing transformational and transactional leadership. *Journal of applied psychology*, 88(2), 207.

Carless, S.A., y De Paola, C. (2000). The measurement of cohesion in work teams. *Small Group Research*, 31, 71-88.

Carron, A.V., y Brawley, L.R. (2000). Cohesion. Conceptual and measurement issues. *Small Group Research*, 31, 89-106.

Carron, A.V., Brawley, R.L., y Widmeyer, W.N. (1998). The measurement of cohesiveness in sport groups. En J.L. Duda (Ed.): *Advances in sport and exercise psychology measurement* (pp. 213-226). Morgantown, WV: Fitness Information Technology.

Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(7), 1278.

Díaz-Velázquez, E. (2008). El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad: un análisis crítico. *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico*, 2(2), 183-196.

Dion, K.R. (2000). Group cohesion: From «field of forces» to multidimensional construct. *Group Dynamics: Theory, Research and Practice*, 4, 7-26.

Festinger, L. (1950). Informal social communication. *Psychological Review*, 57, 271-282.

Jehn, K. A., Northcraft, G. B., & Neale, M. A. (1999). Why differences make a difference: A field study of diversity, conflict and performance in workgroups. *Administrative science quarterly*, 44(4), 741-763.

Klein, H. J., & Mulvey, P. W. (1995). Two investigations of the relationships among group goals, goal commitment, cohesion, and performance. *Organizational Behaviour and Human Decision Processes*, 61(1), 44-53.

Lahiguera, C. P., Abad, A. Z., & Silla, J. M. P. (2009). Los procesos de participación social y participación orientada a la tarea y el aprendizaje como antecedentes de la cohesión grupal. Una perspectiva longitudinal. *Psicothema*, 21(2), 274-279.

Loughead, T. M., Fransen, K., Van Puyenbroeck, S., Hoffmann, M. D., De Cuyper, B., Vanbeselaere, N., & Boen, F. (2016). An examination of the relationship between athlete leadership and cohesion using social network analysis. *Journal of Sports Sciences*, 34(21), 2063-2073.

Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research*, 45(6), 535-543.

O'Reilly III, C. A., Caldwell, D. F., & Barnett, W. P. (1989). Work group demography, social integration, and turnover. *Administrative science quarterly*, 21-37.

Picazo, C. Zornoza, A. y Peiró, J. (2009). Los procesos de participación social y participación orientada a la tarea y el aprendizaje como antecedentes de la cohesión grupal: Una perspectiva longitudinal. *Psicothema*, 21, 274-279.

Pisula, E., & Kossakowska, Z. (2010). Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(12), 1485-1494.

Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458.

Riordan, C. M., & Shore, L. M. (1997). Demographic diversity and employee attitudes: An empirical examination of relational demography within work units. *Journal of applied psychology*, 82(3), 342.

Simons, T., Pelled, L. H., & Smith, K. A. (1999). Making use of difference: Diversity, debate, and decision comprehensiveness in top management teams. *Academy of management journal*, 42(6), 662-673.

Stewart, G.L., y Barrick, M.R. (2000). Team structure and performance: Assessing the mediating role of intrateam process and the moderating role of task type. *Academy of Management Journal*, 43, 135-148.