

EL PAPEL DE LOS PADRES EN LA EDUCACION DE PERSONAS AUTISTAS

ISABEL COTTINELLI TELMO

Presidenta de APPDA (Autismo-Portugal)
y Vice-Presidenta Autismo-Europe

PROYECTO EDUCAUTISME

Educautisme es un proyecto europeo de módulos de formación destinados a los profesionales que trabajan con personas que sufren de autismo. Ese proyecto fue concebido en 1989 por Eric Schopler (Programa TEACCH), Theo Peeters, Ghislain Magerotte, Joaquín Fuentes, Rita Jordan, Bernadette Rogé, G. Machelot, Palaquai y Claire Chastenet, fue financiado en su inicio por HELIOS, después por HORIZON, programa europeo para la integración social de personas minusválidas.

El proyecto Educautisme contiene referencias científicas innovadoras: en primer lugar tiene en cuenta las investigaciones recientes en neurobiología que consideran el autismo como minusvalía y como trastornos del desarrollo y no como enfermedad mental. Las referencias educativas se apoyan en el programa TEACCH de Carolina del Norte. Considerando los padres como corresponsables del proyecto pedagógico individual del niño autista, la valoración de la *parceria* entre padres y profesionales es también una de las menciones educativas.

En el cuadro de HORIZON, en 1992, *socios* transnacionales fueron constituidos y la coordinación de los módulos fue confiada a Bernadette Rogé (Université de Toulouse) y a Cristine Philip (Centre National d'Etudes et de Formation pour l'Enfance Inadaptée) bajo la responsabilidad del Centro de Suresnes del Ministère d'Education Nationale (Francia). Socios: G. Magerotte (Bélgica), J. Fuentes (España), R. Jordan y Stuart Powell (Reino Unido), I. Cottinelli (Portugal), M. Antoniadis (Grecia), A. Lemal (Luxemburgo).

Los módulos de formación fueran concebidos de forma que sea posible la constitución de un *package* con ejercicios y documentos de apoyo para ser utilizados en los países europeos, si bien adaptados a la realidad local y nacional de cada uno de ellos.

Los módulos se reparten en cuatro módulos genéricos:

- A. «Sensibilización al autismo» de la responsabilidad de Theo Peeters, Bélgica, 6 horas de formación.
- B.1. «Los aspectos médicos del autismo», Catherine Milcent y el equipo de CHRU de Tours, 30 horas.
- B.2. «La intervención educativa» (Adaptación al entorno, comunicación, desarrollo social, autonomía, actividades de trabajo y recreo, problemas de comportamiento), Rita Jordan, G. Magerotte, Theo Peeters, 100 horas de formación.
- B.3. «*Parcería* con las familias», Isabel Cottinelli, 30 horas.

Existen también siete módulos específicos con 30 horas de formación cada uno:

- C.1. «Intervención en el período de la primera infancia» (0 a 3 años).
- C.2. «Intervención en el período de la infancia» (3 a 6 años).
- C.3. «Intervención en el período de la infancia» (6 a 12 años).
Responsabilidad: Cristine Philip, Bernadette Rogé.
- C.4. «La adolescencia».
- C.5. «La edad adulta».
Responsabilidad: Joaquín Fuentes.
- C.6. «Metodología de la coordinación de las acciones y recursos del entorno social».
Responsabilidad: Ghislain Magerotte.
- C.7. «Legislación y servicios en Europa».
Responsabilidad: Ghislain Magerotte y Armand Lemal.

Los módulos han sido ya experimentados en CNEFEI (Francia) en diciembre de 1994 y marzo de 1995 (prácticas transnacionales), y en Lisboa en un curso de formación en APPDA. Se van a utilizar en el cuadro del nuevo programa *Horizonte-Empleo*.

MODULO: PARCERIA CON LAS FAMILIAS

Vivir en sociedad es un derecho para cada uno de nosotros. Y vivir en sociedad es ser aceptado y estar integrado entre los dos. La integración se sitúa opuesta a la segregación y la integración es parte integrante de la educación. Una sociedad pluralista debe aceptar y

valorar las diferencias de cada persona. Como nuestra sociedad tiene sus fundamentos en la célula familiar, ella debe tener como modelo la familia. Es así que la familia de una persona que sufre de autismo es la primera a aceptarlo, pero es también ella la que llevará muy a menudo la carga de la segregación social.

Los padres son los primeros educadores de sus niños. Son ellos que muchas veces los aceptan como son y los educan desde su nacimiento. El niño diferente tiene necesidad de esta aceptación incondicional de su familia para poder ser un miembro de pleno derecho en la sociedad. Pero esto no basta, es necesario que él sea aceptado e integrado en la escuela y en los otros lugares de trabajo y de ocio.

Pero esta integración familiar y social se encuentra lejos de ser evidente para el niño que sufre de autismo. El autismo es en efecto una minusvalía resultante de un déficit del desarrollo de la comunicación. Ello significa que este niño no comunica como los otros niños. Si comunicar significa compartir con los otros, entonces podemos decir que el niño autista tiene dificultades en compartir con los otros las informaciones que recibe de su entorno. Le es tan difícil comprender a los otros como los otros de comprenderlo, esta situación lo aleja algunas veces de su familia y más tarde de sus colegas y de su entorno en general. A menudo son sus padres y los otros miembros de la familia, a veces sus hermanos y hermanas, que consiguen «pasar el muro» que lo separa del mundo. Ellos tienen la costumbre de estar atentos a sus necesidades, aprenden a conocer sus signos particulares de comunicación que sólo ellos comprenden y que no significan nada para los otros. Son ellos los que podrán ayudar al niño a comunicar y que informarán a los profesionales del significado de esos códigos particulares. Padres y profesionales deben compartir toda la información para poder ayudar lo más posible al joven que sufre de autismo y contribuir juntos a su integración en la familia, en la escuela y en la sociedad.

Una verdadera *parcería* entre los padres y los profesionales se debe establecer en el proceso educativo de un niño autista. Los profesionales deben:

- Considerar al niño afectado de autismo como un miembro de pleno derecho en su familia y en la sociedad.
- Tener en cuenta el papel de la familia en el desarrollo y educación de los niños, de los adolescentes y de los jóvenes afectados de autismo.
- Considerar los padres como...
- Definir los principios de la comunicación y colaboración entre los profesionales y las familias.
- Saber lo que debemos enseñar a cada padre mientras profesional.

- Saber escuchar y aprender a partir de la familia.
- Establecer con los padres proyectos educativos individualizados.
- Evaluar el desarrollo de los proyectos.

CONTENIDOS DE FORMACION

La familia y el niño

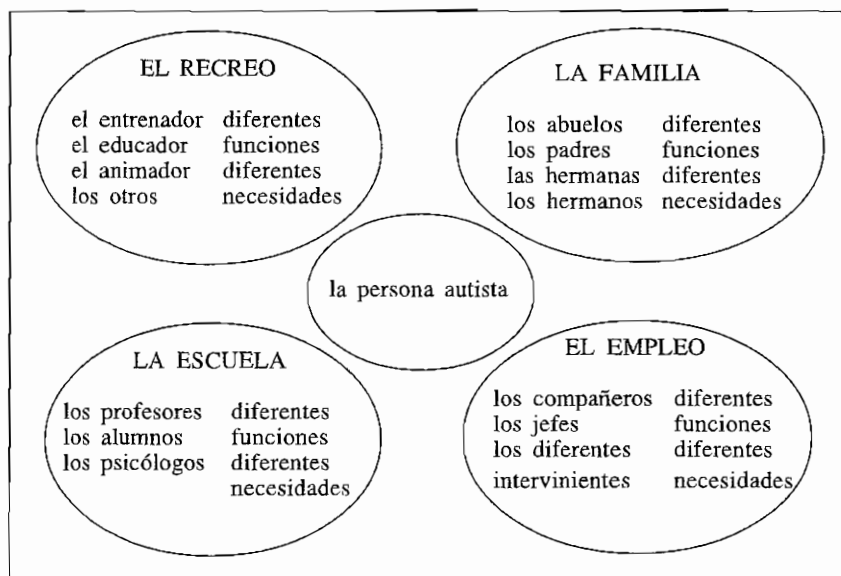
- El niño minusválido como ser humano completo con sus derechos.
- Las relaciones entre el niño que sufre de autismo y su familia. El estrés de los padres.
- El adolescente y el joven adulto; su integración en la familia y sociedad.
- El cambio de actitud de los padres: los padres como coeducadores y coterapeutas.
- El papel de los padres y del medio ambiente del niño en la integración social.

La familia, el niño y el educador

- Los padres como espectadores de los comportamientos de la persona que sufre de autismo.
- El cambio de comportamientos del niño y del joven que sufre de autismo.
- La acción común de padres y profesionales: establecimiento de una parceria.
- Elaboración de un programa común de acción en casa, en la escuela y en el centro profesional.
- El programa individual de educación: diagnóstico de los puntos fuertes y necesidades del niño y de los jóvenes; los objetivos específicos.
- Evaluación del progreso en el niño y en los jóvenes.
- Evaluación del programa.

LOS DIFERENTES SISTEMAS BASICOS EN LOS CUALES LA PERSONA QUE SUFRE DE AUTISMO DEBE SER INTEGRADA

Familia y escuela son sistemas básicos en los cuales vive el niño. Corresponden a diferentes maneras de proceder. Cada familia es



única, componiéndose por sus miembros. Cada uno de esos miembros trae su aportación de acuerdo con su función y sus características en lo conjunto de la dinámica familiar. Es en la diferencia en cada miembro que tenemos que buscar los recursos para el niño. De considerar también el círculo de vida de la familia, que cambia durante la edad y el desarrollo de los miembros de la familia. Los profesionales deben quedarse atentos a esa evolución y saber adaptarse.

Sobre las funciones de la familia, ellas pueden ser domésticas, económicas y de recreo.

La escuela es privada o pública, y como la familia se compone de diferentes miembros, de formaciones diferentes, que tocan a ese sistema. Esos miembros tienen también sus funciones y sus necesidades que son diferentes de las de la familia y del niño. A cada uno le toca un sistema particular de acuerdo con su estatuto profesional. Por ejemplo, para el psicólogo le toca su código profesional, lo cual tiene su lenguaje y prácticas propias.

Es así que el niño, desde el inicio, se encuentra cotejado con códigos completamente diferentes uno de los otros. Es necesario entonces ayudarlo a establecer una continuidad que le permita pasar sin problemas de una norma a otra. Para reforzar esa continuidad los padres y los profesionales deberán pensar sus normas de acuerdo con el punto de vista del niño, poniéndose de acuerdo entre todos sobre sus necesidades, para que juntos sea posible construir una educación coherente.

Para que esto sea posible, padres y profesionales deben ver al niño como un ser completo con derecho a educación y no como un

minusválido que necesita de rehabilitación. Tienen que tener en cuenta el medio ambiente total, sea familiar, social o educativo. Deberán comunicar entre todos, aprender a compartir la información, cambiando los puntos de vista y sus comprobaciones para un desarrollo mejor del niño. Pueden también compartir lo que les preocupa. Gracias a eso, unos y otros pueden alcanzar las respuestas a sus interrogaciones y claves para acciones futuras.

Para comunicar con un niño autista, el profesional tiene que escuchar a los padres y estar dispuesto a ser alumno. Tiene que admitir que los padres son los primeros educadores del niño y también los que más tiempo han quedado con él. Las informaciones que pueden narrar al profesional pueden ayudarle a comunicar con el niño. Eso no embaraza a los profesionales de transmitir ideas nuevas a los padres. Se trata de una relación recíproca, de cambio de respeto mutuo y cooperación que, naturalmente, permite una educación coherente. Es así que un proyecto común se puede construir, puesto en marcha en la escuela, en casa, con una preocupación de generalizar las conquistas/adquisiciones.

LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS AUTISTAS

Cada persona autista es diferente de las otras. Ella tiene el derecho de esperar que su diferencia sea respetada. Como para ellos es difícil comunicar con los demás, compete a sus padres que los otros respeten su diferencia. Es de particular importancia en los niños de sobrevenir lo más temprano posible en la comunicación, pues que, es esa su mayor dificultad. Es necesario entender su manera especial de recoger la información y su manera de expresión que es por veces agresiva. Los padres son a veces los primeros en participar en esa forma de comprensión. Adaptan muchísimas veces sus costumbres a las del niño, a veces cambian su manera de dormir o de comer. Todavía los padres no esperan reconocimiento por parte de los niños, porque ellos no saben reconocer el afecto que sienten por sus padres. Los padres aprenden entonces a pasar sin manifestaciones afectivas. Como lo explica muy bien Cauterice Milcent, psiquiatra, madre de un niño autista:

«Educar y vivir con un niño autista, ser responsable del cotidiano y del destino de un adulto autista es siempre una prueba para los padres y la familia más próxima. El drama no es lo mismo en relación a la edad del autista, porque los padres tienen retrocesos, cambiándose más realistas cuando el tiempo se pasa y el niño crece».

«Las personas autistas deben poder gozar de los mismos derechos y privilegios que toda la población europea en la medida de sus posibilidades y considerando su mejor interés».

Esos derechos deberían ser valorados, protegidos y puestos en marcha por una legislación apropiada en cada Estado.

Las Declaraciones de las Naciones Unidas del Minusválido Mental (1971) y sobre los Derechos de las Personas Minusválidas (1975) y también todas las otras Declaraciones sobre los Derechos del Hombre deberían ser consideradas, en particular las que incluyen las personas autistas..., los derechos presentes en la Carta para las Personas Autistas.

(Carta para las Personas Autistas, 4.º Congreso Autismo-Europe, La Haya, 10 de mayo de 1992).

Son los padres que luchan por los derechos de sus hijos, que se congregan en asociaciones de padres, que demandan servicios a la comunidad, que preparan el futuro de los adultos autistas. El tercer derecho de la Carta proclama el derecho de las personas autistas a recibir una educación apropiada, accesible a todos y en plena libertad.

Todas las personas tienen derecho a educación; la educación debe tener en cuenta las necesidades de cada persona. Los niños minusválidos tienen el derecho a una educación especial que les permita vivir en sociedad. Para integrarse en la sociedad, el niño necesita de aceptación y de ser creado en su familia y en su escuela.

EL CAMBIO DEL PAPEL DE LOS PADRES

Después de la publicación de Kanner sobre el síndrome del autismo, en los años cuarenta, varios experimentos se hicieron sobre la etiología del autismo, e hipótesis explicativas muy conocidas han culpabilizado a los padres, sobre todo a las madres, durante largos y difíciles años. Los padres eran considerados como pacientes que necesitaban de una cura como se curan los enfermos, incluso a veces eran alejados de sus hijos porque se les consideraba peligrosos para ellos.

Desde los años sesenta, los padres, de inicio los ingleses y americanos, fundarán asociaciones de padres que renegaban de esas ideas. Hoy, los padres son vistos de otra manera, lo que les permite ayudar mejor a sus niños y a combatir su propio estrés.

Las causas de ese cambio de visión para con los padres son la pérdida de influencia del psicoanálisis (sobre todo en los países anglo-saxónicos), las descubiertas científicas en neurobiología y, sobre todo, la confianza de los padres en la importancia de su papel junto a sus niños.

El examen profundo de los conocimientos científicos demostró la existencia de problemas ligados a la percepción y a la asociación del autismo a enfermedades como la epilepsia, la fenilcetonuria, el síndrome X, etc.

Las asociaciones de padres que se han multiplicado por todos los países han desempeñado un papel muy importante en el cambio de actitud para con ellos. Han, igualmente, dado su contribución para la divulgación de nuevos conocimientos sobre el autismo en diferentes comunidades. Los padres tienen hoy un nuevo papel: son coeducadores y coterapeutas. Según Eric Schopler (1984) los padres deben asumir cuatro papeles importantes: el de alumno, el de profesor, el de abogado y el de motor de asociaciones de padres.

LOS PADRES ALUMNOS

Los padres pueden aprender con los profesionales métodos de enseñanza y procedimientos para hacer evolucionar a su hijo. Pueden aprender a través de los médicos, de los terapeutas, de los educadores y profesores. Los padres deben intentar saber el máximo de cosas sobre su hijo. Los profesionales deben recoger las informaciones e informar a los padres. Los métodos de formación de los padres conocerán una evolución esos últimos 30 años. Sin embargo, los padres deberían aprender, junto de los profesionales, a cambiar el comportamiento de sus hijos a través del método comportamentalista, prolongando las sesiones de trabajo de los terapeutas. En efecto, los padres se guiaban por el cambio de la interacción niño-madre o padre (Kosloff, 1984; Lilly, 1974). Esas prácticas han satisfecho y satisfacen todavía un cierto número de padres, pero existen también padres que no pueden asumir ese papel de coeducador, porque les pide demasiada energía y tiempo. Para responder a esas situaciones, los profesionales han intentado realizar programas de trabajo en domicilio, limpiar la casa, cocinar... Esos programas se han traducido en buenos resultados (Singer y Davis, 1991).

Así, hoy, un programa completo de formación para los padres incluye:

- Informaciones sobre el autismo.
- Informaciones sobre los servicios de apoyo a la familia que existen en la comunidad.
- Desarrollo de sesiones en domicilio para mejorar la interacción niño, padres, educadores.
- Informaciones sobre los derechos de las familias, de los minusválidos y de las leyes.
- Estrategias para ayudar a los padres a reglar su tiempo, sus recursos y sus necesidades.
- Informaciones sobre el futuro, los hogares existentes y las posibilidades de trabajo.

Hoy es igualmente importante recoger testigos de adultos autistas. La relación entre sus experiencias puede contribuir muchísimo para un mejor conocimiento de las dificultades de los niños más jóvenes y en particular de esos que tienen serios problemas de comunicación.

LOS PADRES PROFESORES

Los padres conocen y observan a su hijo desde que nace. Lo conocen mejor que nadie. Son los mejores «profesores» de sus hijos, manteniéndose en ese papel toda su vida. Ese papel de educador empieza desde el nacimiento del niño y sigue, a veces, hasta la muerte. Eso, porque la educación de un niño que sufre de autismo dura toda su vida. A veces los padres son los únicos educadores antes del inicio de los aprendizajes en la escuela. Es así que el desarrollo de las capacidades del niño y la manera cómo entiende sus dificultades depende en mucho de la educación que recibió en su niñez.

Schopler (1984) dice que los padres no pueden ignorar los experimentos en curso sobre la cuestión del autismo. De igual manera no pueden cambiar su niño de escuela u hospital, como lo pueden hacer en general los profesionales, es por eso que los llama «buenos profesionales».

Los padres son también profesores, pues nos informan de sus experiencias, sus malogros y sus sucesos. Sienten casi siempre la motivación de mejorar la vida de su hijo; es por eso que buscan recursos por todos lados y siempre sin decanos.

Los testigos de los padres son indispensables a los profesionales que establecen diagnósticos y pronósticos. En fin, para construir el programa individualizado del niño, su contribución es indispensable, es con ellos que conviene valorar el progreso del niño y reglar el programa en consecuencia de eso.

La ayuda mutua entre padres y profesionales contribuye para reducir el estrés de unos y otros, alentando enormemente las actitudes positivas para con el niño.

LOS PADRES ABOGADOS Y MOTORES DE LAS ASOCIACIONES

Los padres están atentos: a las necesidades de su hijo, a las condiciones de vida a lo largo de su existencia y a la educación de los servicios disponibles. Tienen un papel de abogado social. Buscan establecer un diálogo con la comunidad social en general y con los profesionales que se ocupan de su hijo. Haciendo esto educan la

comunidad, pidiéndole más servicios. Pero para facilitar ese diálogo los padres se deben asemejar. En efecto, es juntando sus esfuerzos, cambiando sus opiniones y estrategias que podrán ayudar a sus hijos y a los hijos de otros para la integración en la escuela, para el trabajo y el recreo.

Ellos son los motores de las asociaciones de padres, trabajando así para el conjunto de personas que sufren de autismo.

Comprenden la importancia de los experimentos, poniéndose al corriente de las publicaciones, recogiendo informaciones e informando a los demás padres. Pueden también ayudar a los padres infelices y perturbados por la minusvalía de su hijo. Existen padres que se encuentran tan afectados que necesitan de ayuda práctica. Si esa ayuda falta, ellos abandonan la lucha para sus derechos y los de su hijo, buscando un sitio para «internar» a su hijo.

La asociación inglesa de padres e hijos autistas (NSAC, hoy NAS) fue una de las primeras asociaciones europeas que incluyó a los padres en la educación de sus hijos. Esas asociaciones han desempeñado un papel decisivo en el cambio de actitud de los profesionales en relación a los padres. Los padres tienen, en efecto, el derecho de tomar decisiones respecto a sus hijos. Ellos son responsables de su educación.

El Warnock Report (Londres, 1978) insistía en el capítulo «Parents as Partners» que «el suceso de la educación de los niños con necesidades educativas especiales dependen del compromiso total de los padres en el proceso»... Los padres deberán ser aconsejados, estimulados y apoyados para que puedan, a su vez, ayudar a sus niños.

Hoy, los documentos internacionales producidos por las Naciones Unidas, Rehabilitación Internacional y la Comisión de las Comunidades Europeas y también las leyes de los diversos países prevén la participación del alumno en su proyecto personal, en todo lo que sea posible, y la participación de la familia en todos los casos, en que se trata de decisiones a tomar y de acciones educativas a emprender (Euskadi, 1988). Las leyes portuguesas como, por ejemplo, la «Lei de bases de Reabilitação» (1989) son muy claras sobre ese punto.

La fuerza de hoy es el saber que las asociaciones de padres constituyen una fuerza que no puede ser ignorada y que tiene el poder de exigir la apertura de servicios especializados junto a los responsables gubernamentales, de las autoridades nacionales y regionales.

Elas tienen el derecho de pedir:

- La redacción de leyes propias.
- La participación en la elaboración y a la redacción de esas leyes.
- La existencia de condiciones necesarias para acoger a esos niños en las escuelas.

- El reconocimiento de su participación en la educación de sus niños.
- La apertura de hogares de acogida para después de su muerte.
- La apertura de talleres donde sus hijos puedan trabajar.

Sin embargo, las asociaciones de padres tienen el deber de:

- Sensibilizar a la población para el problema del autismo.
- De informarse sobre las leyes que implican a sus hijos.
- De propagar la información sobre el autismo y sobre las necesidades especiales de las personas autistas.
- De ayudar a los profesionales a educar y a trabajar con las personas autistas.
- De participar en la elaboración de programas individualizados de educación.

Las asociaciones de padres tienen el derecho y el deber de reunirse en un nivel europeo. La Asociación Internacional Autisme-Europe (IAEE) es una federación que reúne asociaciones de padres de todo el mundo, también la Europa del Este. Sus fundadores han sido sobre todo de asociaciones europeas de la CEE, de donde su nombre viene.

Reuniendo sus esfuerzos los padres pueden exigir al nivel europeo:

- Leyes que puedan ofrecer condiciones análogas a las personas autistas en los países de la CEE. Por ejemplo, la Asociación Autisme-Europe ha producido un documento que compara las leyes nacionales respecto a los autistas de la CEE (Laurent Vogel, 1988).
- Experimentos sobre los servicios y estructuras. IAEE publicó un estudio comparativo de las estructuras y servicios en los países de la CEE (Griet Demeestere, 1992).
- Intercambio de padres de diferentes países de la comunidad. Autisme-Europe ha desarrollado un programa de intercambio para visitar los hogares de jóvenes y adultos autistas y también sus talleres y las tiendas en que trabajan. Cambian así sus experiencias, tornando más ricas las concepciones de las asociaciones.
- Intercambio de profesionales y visitas de escuelas. Hay países que poseen una rica experiencia de integración de los niños en escuelas normales. Es interesante conocer sus prácticas realizando acciones de aprendizaje para informarse de lo que existe.

EL PAPEL DE LAS HERMANAS Y DE LOS HERMANOS

Las familias sienten necesidad de un fuerte apoyo por parte de las organizaciones formales e informales. Los apoyos informales son los amigos, otros miembros de la familia, la Iglesia, las organizaciones de servicios comunitarios. Los apoyos formales son de asistencia financiera, la educación de los padres, la asistencia en domicilio, las cadenas de apoyo y los apoyos para el futuro. Entre las ayudas informales, los otros miembros de la familia o los vecinos pueden jugar un papel muy importante. El papel de las hermanas y de los hermanos es a veces decisivo en la educación de las personas que sufren de autismo.

Los hermanos y las hermanas pueden tener problemas de conciencia con el niño autista sobre todo si las familias tienen ya problemas sociales, económicos, de relación con el ambiente. Powell y Ogle (1985) han mencionado un cierto número de preocupaciones y necesidades que pueden tener los hermanos y hermanas de las personas autistas.

— En relación al niño minusválido, ellos a veces se preocupan de la existencia de servicios necesarios y se inquietan por la situación futura de su hermano o hermana autista.

— En relación a sus padres, son muchas veces sensibles a lo que les preocupa, a sus sentimientos diversos, a su tiempo y a su falta de disponibilidad.

— En relación a ellos mismos, sienten necesidades propias, no siempre satisfechas, y se sienten preocupados por su relación con su hermano o hermana autista.

— En relación a sus amigos, sienten ansiedad de darles informaciones, por bromas que podrán hacer, de aceptación de la minusvalía.

— En relación a la propia comunidad, se preocupan por la aceptación de la minusvalía, la vida y la integración de su hermano o hermana en esa comunidad.

Algunas de esas personas añaden que sienten necesidad de más informaciones sobre la minusvalía, de más respecto y conocimientos para mejor ayudar a su hermano o hermana, probando muchas veces la necesidad de compartir los sentimientos y experiencias con otros hermanos o hermanas de minusválidos.

Sin embargo, existen también efectos positivos en esa interacción entre el niño autista y sus hermanas o hermanos. Los otros niños utilizan muchísimas veces, intuitivamente, técnicas de refuerzo para cambiar favorablemente el comportamiento del niño minusválido. En lo que respecta al niño autista, las relaciones que puede tener con

otros niños tienen consecuencias positivas para su desarrollo. Es con sus hermanos y hermanas que los niños autistas hacen sus primeras experiencias de interacción social. La hermandad desempeña, en efecto, un papel de intermediario de la familia extensa y de los amigos, ayudando a la adaptación a la escuela normal.

«El hecho de tener un hermano o hermana que sufre de autismo influye de manera importante nuestra manera de ver las cosas, evidentemente, no es ni bueno ni agradable, pero es una experiencia ardua.

Para que se ponga en evidencia la situación, la manera cómo encaramos ese problema, depende de muchísimos factores: las características del hermano o de la hermana en cuestión, la actitud de los padres, la dinámica de la estructura familiar, y claro, el carácter de cada uno».

Marta Roca, hermana de una joven chica autista