



Grado en Psicología
Trabajo de Fin de Grado
Curso 2016/2017
Convocatoria Junio

Modalidad: Diseño de una propuesta de intervención.

Título: Propuesta de un programa de intervención emocional para padres con hijos con trastorno del espectro autista

Autor: Elisa Muñoz Pomares

Tutora: Cordelia Estevez Casellas

Elche, a 14 de Junio de 2017

ÍNDICE

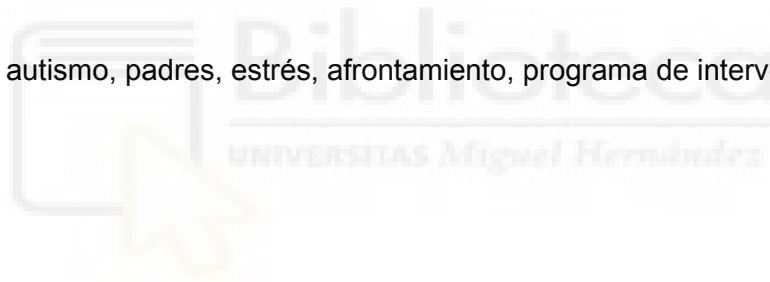
1. Resumen.....	3
2. Introducción y justificación.....	4
3. Metodología.....	8
4. Conclusiones.....	22
5. Bibliografía.....	24
ANEXO 1.....	28
ANEXO 2.....	30



Resumen

Tener un hijo con algún tipo de discapacidad física o psíquica grave constituye un factor potencial que determina y perturba la dinámica familiar. Cuando los padres lo son de un niño con Trastorno del Espectro Autista tienen un alto riesgo de vivir en un constante clima de tensión y de sufrir un nivel de estrés elevado. Este trabajo presenta un programa de intervención emocional cuya población diana son los padres de hijos con TEA. El objetivo de este programa es mejorar la calidad de vida de los padres, ofreciéndoles una variedad de herramientas de afrontamiento y recursos personales que les aporten claves importantes para su bienestar psicológico. El programa se compone de 8 sesiones teórico-prácticas realizadas quincenalmente una vez por semana. Para evaluar la eficacia del programa se administrará un cuestionario que evalúa las estrategias de afrontamiento y tres cuestionarios para evaluar el malestar psicológico de los padres; depresión, ansiedad y estrés parental. El programa se ofrecerá a los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) de la asociación Apsa de Alicante y San Vicente. Es un programa pionero en cuanto al enfoque emocional de la intervención ya que todos sus contenidos se centran en los aspectos psicológicos de esta población.

Palabras clave: autismo, padres, estrés, afrontamiento, programa de intervención.



1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

Es extensa la literatura que habla sobre los desajustes emocionales que atraviesan las familias durante la crianza de un hijo con TEA. Hacer frente a la actividad de la crianza de estos niños sumerge a los padres en un panorama emocional muy complejo y en ocasiones termina provocando altos niveles de estrés en la familia.

“Aprender a vivir con un niño con TEA es un camino lleno de retos y superaciones, por ello es importante comprender y conocer la realidad de los padres y/o cuidadores” (Balsera, Alonso & García, 2007, en Martínez & Cuesta, 2013). El conjunto de alteraciones derivadas de este trastorno requiere de un continuo esfuerzo y dedicación por parte de los padres; el TEA produce alteraciones en las áreas de relación social, comunicación y lenguaje, flexibilidad mental y comportamental, y en la simbolización e imaginación. A ellas se unen, en muchos casos, problemas asociados como el retraso mental, problemas de conducta, hipersensibilidad y trastornos del sueño y alimentación.

A pesar de la heterogeneidad clínica que presenta este trastorno, el TEA siempre supone deficiencias importantes y la familia continuamente ha de realizar ajustes para adaptarse a las nuevas demandas que se plantean a lo largo del tiempo. Generalmente los padres realizan modificaciones severas de su régimen de vida habitual con limitaciones en su independencia y ello afecta emocionalmente. En palabras de Rivière (1997), es un trastorno que produce variados sentimientos en las personas que se encuentran alrededor, tales como ansiedad, culpa, estrés y pérdida de autoestima.

Las variables más investigadas en familias de niños autistas son el estrés, la depresión y la ansiedad. Existen diversos estudios (Oizumi, 1997; Sanders y Morgan, 1997; Karisi y Sigman, 1997; Maan, 1996; Wolf, Noh, Fisman y Speechley, 1989) que demuestran que la convivencia con un hijo con TEA provoca en los padres niveles de estrés muy superiores a los producidos por la paternidad en sí misma e incluso a la paternidad de hijos con otras discapacidades. Tal y como indican Martínez y Bilbao (2008), estas familias presentan un nivel de estrés crónico más elevado que las familias con niños que presentan otro tipo de discapacidad.

Respecto a los resultados encontrados por las autoras Pozo, Sarriá y Méndez (2006) en su estudio acerca del estrés que sufren las madres de niños autistas, el 87% de las madres

evaluadas presentaban un nivel de estrés superior al nivel establecido como significativo en la práctica clínica.

Los padres tienen el riesgo de sufrir un estrés muy alto y de vivir en un clima constante de tensión y angustia. Se ha encontrado que muchos padres de niños con trastorno vinculado al desarrollo presentan índices más altos de divorcio en comparación con niños que no tienen dificultades en el desarrollo (Risdal & Singer, 2004).

El estrés ejerce un efecto negativo sobre el clima emocional, las relaciones de la familia con amigos, las actividades de ocio, la organización económica familiar, la actividad y dedicación de la madre fuera del hogar, las interacciones dentro del núcleo familiar y, en general, el equilibrio psíquico y físico de los adultos de la casa (Bebko, Konstantareas y Springer, 1987).

Por todo lo anterior, trabajar en el desarrollo de programas que incluyan una intervención del estado emocional de los padres adquiere una relevancia de primer orden.

Pero ¿Cómo reducir el estrés de unos padres cuyo hijo está severamente afectado y presenta serios problemas comportamentales? Como señala Moes (1995), los patrones de aumento de estrés que presentan los padres de niños con TEA se relacionan con numerosos factores: la dificultad para comprender qué le sucede al niño, la sintomatología del propio autismo, la gran dependencia mutua que se crea entre los niños con autismo y sus padres, la dificultad para afrontar las alteraciones de conducta y el aislamiento, la falta de profesionales expertos, la limitación de las oportunidades vitales y de relación que supone en un primer momento, la existencia de una atención constante al niño, etc. Por tanto, la sintomatología propia del trastorno y el comportamiento del niño no son los únicos factores determinantes de las respuestas adaptativas que dan los padres.

Hay que tener en cuenta otros factores para explicar el estrés que sufren estas familias. Algunos estudios subrayan la importancia de la valoración subjetiva como un proceso básico en el surgimiento del estrés. El desequilibrio entre la percepción y la evaluación de un suceso, y de los recursos disponibles para enfrentarlo, es lo que da pauta para que una experiencia sea interpretada como negativa o estresante. Entre otros aspectos, esto permitiría entender por qué algunos padres presentan menos estrés que otros, a pesar de que la severidad de los síntomas de sus hijos sea igual o más elevada.

Trabajar con los padres sobre los aspectos subjetivos del estrés podría dar lugar a una reducción del estrés y a un mejor ajuste y adaptación a la situación. Por consiguiente, los recursos personales, las creencias, y las estrategias de afrontamiento juegan un papel muy importante frente al estrés.

Lazarus y Folkman (1984) definieron el afrontamiento como un esfuerzo cognitivo y conductual constante para tratar de manejar las demandas externas y/o internas que exceden los recursos del individuo. También definieron dos tipos: afrontamiento centrado en el problema consistente en hacer frente a la situación estresante y afrontamiento centrado en las emociones cuyo objetivo es gestionar el estrés emocional asociado (Lazarus y Folkman, 1984; Aldwin y Revenson, 1987). Estas estrategias se utilizan para reducir al mínimo el impacto negativo que producen los estresores sobre el bienestar psicológico, es decir, "la carga" del cuidador (Fernández & Díaz, 2001). El uso de algunas estrategias de afrontamiento facilita la adaptación y el bienestar (Bascañán, Horwitz, Schiattino, Acuña, & Jiménez, 2011)

Un estudio basado en el modelo teórico Doble ABCX de Ajuste y Adaptación (McCubbin y Patterson, 1983) llevado a cabo con 59 padres y 59 madres, cuyos hijos tenían TEA, evidenció el papel mediador del estrés del factor Cc (percepción o significado que la familia atribuye al acontecimiento estresante y a su capacidad para manejarlo) y de las estrategias de afrontamiento de evitación activa.

Comprendida la influencia que estos aspectos ejercen sobre el estrés ¿Cómo trabajarlos en unos padres que centran toda atención terapéutica en sus hijos y no son capaces de buscar ayuda profesional para sí mismos?

Las terapias multifamiliares, además de las posibilidades terapéuticas que proporcionan, brindan un espacio para expresarse con libertad y compartir experiencias con otros que están en situación similar, es decir, para no sentirse solos ante una situación tan difícil de elaborar.

Se han abordado diferentes estudios que muestran la eficacia de las intervenciones familiares en padres de niños con diferentes discapacidades. Como ejemplo, Mendenhall, Fristad y Early (2009) constatan que la gravedad de los síntomas de los niños con trastornos

mentales disminuye como resultado de las creencias de sus padres sobre el tratamiento y su participación y seguimiento en los grupos de terapia multifamiliar. Otro ejemplo de terapia multifamiliar es el entrenamiento en mindfulness en padres con hijos con Trastorno del Espectro Autista, el cual tuvo a largo plazo un efecto positivo en los niveles de estrés y bienestar psicológico de los padres, llegando a encantarse con el comportamiento de sus hijos (Cachia, Anderson y Moore, 2015). Sin embargo ninguno de ellos declara trabajar sobre los recursos personales y estrategias de afrontamiento de los familiares.

Actualmente en España no existe un protocolo de actuación para cuidar el bienestar psicológico de esta población. Son escasas las propuestas de programas de intervención orientados a este colectivo y los que hay centran su contenido en ofrecer a los padres un conjunto de acciones educativas para dar al niño una mejor atención y permitir una interacción y un mayor desarrollo de sus potencialidades, afianzando la integración de la familia en el proceso terapéutico del menor.

Los apoyos y recursos proporcionados por parte de las diversas asociaciones y centros de desarrollo infantil no llevan a cabo una intervención psicológica continuada para familiares, sino que atienden los problemas familiares puntualmente y tienden a centrarse más en los aspectos educativos del menor.

Con fundamento en este estado de situación actual y dada la escasez de programas de intervención emocional en padres de hijos con TEA, el presente programa tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de este colectivo, ofreciéndoles una variedad de estrategias y recursos personales que les aporten claves importantes para su bienestar psicológico, reduciendo el estrés y afrontando con mayor optimismo la actividad de la crianza de sus hijos.

Por tanto, el objetivo específico es:

- Intervenir emocionalmente en torno al componente subjetivo del estrés que sufren los padres de niños con TEA.

Y la hipótesis que se plantea es:

- Tras la intervención psicológica los padres mejorarán el afrontamiento positivo y reducirán el uso de estrategias desadaptativas.

2. METODOLOGÍA

Consideraciones éticas

En la primera sesión, los participantes firmarán un consentimiento informado donde se le explicará la finalidad de las pruebas que se le administrarán y el posterior uso de los datos recogidos en ellas a fin de que sirvan para probar la eficacia del programa.

Sujetos

El programa está destinado a padres que tienen un hijo diagnosticado de TEA, con residencia en Alicante o localidades de la provincia.

Los participantes se seleccionarán a través del propio centro y desde el centro se proporcionará el contacto de los familiares para que sean informados posteriormente vía telefónica por el equipo profesional del programa.

Como excepción, también podrán participar en el programa personas que realicen una convivencia importante con el menor y que tengan el riesgo de presentar los mismos síntomas que los propios padres.

Muestra

El grupo se compondrá como máximo por 5 familias, es decir, si acude madre y padre, estará compuesto por 10 personas. Este límite está establecido con la intención de favorecer la expresión de sentimientos y emociones y, con ello, una mayor cohesión e intimidad grupal.

Criterios de inclusión

- Al menos uno de los menores integrantes de la familia tenga diagnóstico de TEA, independiente de la conformación de esta y de que el menor se encuentre en tratamiento actualmente.
- El menor debe haber sido diagnosticado entre los 1 y 3 años de edad.
- Al menos concurrir 6 meses desde el conocimiento del diagnóstico.
- La edad de los niños estará comprendida entre 3 y 6 años.

Criterios de exclusión

- Otro integrante diagnosticado con un trastorno psíquico o enfermedad catastrófica.
- El menor no debe presentar una co-morbilidad psíquica.
- Aquellos padres cuyo nivel de ansiedad y depresión puntúe muy alto en la Escala de

Depresión (BDI-II) y en el Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI) serán excluidos del programa multifamiliar y pasarán a ser intervenidos individualmente por un psicólogo clínico.

Procedimiento

El presente programa va dirigido a los Centros de Desarrollo Infantil y de Atención Temprana de la asociación Apsa ubicados en Alicante y San Vicente.

Se contactará con el responsable de cada centro y se le informará sobre los contenidos del programa y sus objetivos. Tras su consentimiento, se contactará con las familias y se les invitará a participar en el programa. Se les proporcionará información sobre el contenido de los talleres, su duración y objetivos.

El programa de intervención constará de 8 sesiones, con una frecuencia de realización quincenal. Se realizará dos viernes de cada mes dentro de la franja horaria de 18:30 a 20:30 aproximadamente, con la intención de que el horario laboral de los padres y familiares no impida la asistencia a las sesiones. En total tendrá una duración de 4 meses.

Las sesiones serán realizadas por al menos dos profesionales de la psicología especializados en desarrollo infantil, facilitando la coordinación interprofesional y evitando posibles faltas de asistencia.

La evaluación del estado emocional y de las estrategias de afrontamiento de los padres se realizará al inicio y al término del programa, con objeto de valorar la eficacia del programa.

Instrumentos de evaluación

El Brief COPE (Carver, 1997). Se administra la versión traducida al español de Morán, Landero y González (2010). Es un inventario desarrollado para evaluar 14 estrategias de afrontamiento: afrontamiento activo, planificación, búsqueda de apoyo emocional, búsqueda de apoyo instrumental, autodistracción, desahogo, desconexión conductual, reinterpretación positiva, negación, aceptación, religión, uso de sustancia, humor y autoinculpación. Consta de 28 ítems que se responden en una escala tipo Likert de 4 puntos, entre 0 (“nunca hago esto”) a 3 (“hago siempre esto”).

Estrés parental (PSI-SF; Abidin, 1995). La versión reducida del Parental Stress Index que

evalúa el estrés que se experimenta en el ejercicio de la paternidad/maternidad a través de tres subescalas: Malestar paterno/materno, Interacción disfuncional padre/madre-hijo/a y Niño/a difícil. Esta formado por 36 ítems y se responden mediante una escala Likert de 1 (muy en desacuerdo) a 5 (muy de acuerdo).

El Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI) es un cuestionario elaborado por Spielberger, Gorsuch y Lushene (1970). Tiene como objetivo medir los dos aspectos independientes que componen la ansiedad de adolescentes y adultos. Contiene dos escalas: ansiedad rasgo, referente a las diferencias individuales de ansiedad ante las mismas respuestas, y ansiedad estado, que mide el estado emocional de ansiedad transitorio de la persona. La escala rasgo tiene una fiabilidad entre 0,84-0,87 y la escala estado, 0,90-0,93. Cada escala contiene 20 preguntas. Las preguntas se responden en una escala de 0 a 3 puntos. En la escala de ansiedad rasgo, las respuestas posibles son: 0=casi nunca, 1=a veces, 2=a menudo, 3=casi siempre. En la escala de ansiedad estado, las respuestas posibles son: 0=nada, 1=algo, 2=bastante, 3=mucho. Contiene baremos para las puntuaciones de adolescentes y adultos.

La Escala de Depresión (BDI-II) es un instrumento elaborado por Beck, Steer y Brown (1996), siendo la segunda versión del cuestionario original de Beck (1961), el BDI. Este instrumento de medida tiene como objetivo identificar y medir la presencia y/o gravedad de los 12 síntomas propios de la depresión en adolescentes y adultos. Mide el factor depresión en general y los dos factores que lo componen en particular (el cognitivo-afectivo y el somático-motivacional). Con una fiabilidad de 0,87 ha demostrado una mayor fiabilidad que su antecesor, definiéndose como mejor instrumento de medida de la sintomatología depresiva. Está compuesto por 21 ítems.

Descripción y funcionamiento de las sesiones

SESIÓN 1

“Mi hijo también tiene TEA”

Objetivos:

- Presentar el programa
- Crear un clima de cohesión grupal, red y unión de los participantes
- Proporcionar información sobre el problema
- Evaluar a los participantes

Contenidos y materiales:

- Estructura del programa y pautas de funcionamiento
- Dinámica de presentación grupal
- Consentimiento informado
- Evaluación inicial (pre)

Desarrollo de sesión:

La primera sesión comienza con la presentación de los terapeutas y los participantes del programa. Estos últimos se presentan individualmente diciendo su nombre y repitiendo la frase ‘mi hijo también tiene TEA’.

Después, se expone el objetivo del programa, el número de sesiones y la duración aproximada de cada una de ellas. También se enumeran los objetivos por sesiones de manera escueta, el procedimiento a seguir y el tipo de actividades a realizar en líneas generales.

Seguidamente, con la intención de romper el hielo y las tensiones de la primera sesión, se propone una dinámica de presentación llamada “ Yo vine con...” en la que los asistentes forman un círculo y se presentan y nombran a la persona que está a su izquierda. Así sucesivamente, hasta que la última persona tenga que nombrar a todos los que están en el círculo.

A continuación, se procede a su evaluación mediante los instrumentos: Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI), Escala de Depresión (BDI-II), Estrés parental (PSI-SF) y el

Cuestionario de estrategias de afrontamiento Brief COPE. Antes de comenzar la administración de cada prueba se explica el motivo de la evaluación y cómo se debe completar cada una de ellas y se les entrega el consentimiento informado para que lo firmen voluntariamente.

Tras la cumplimentación de los cuestionarios, el psicólogo proporciona información sobre los problemas emocionales que puede causar la convivencia de un hijo con TEA en la familia.

Para finalizar, con la intención de conocer la historia personal de los participantes y fomentar así la confianza y unión entre ellos, se propone que los padres presenten a sus hijos y cuenten resumidamente su historia clínica; cuándo fueron diagnosticados, qué tipo de autismo tienen, cómo es su comportamiento, etc. Esta información se comparte en voz alta entre los integrantes del grupo y, tras agradecerles y felicitarles por su participación en el programa y motivarles hacia la continuidad, se da fin a la sesión.

Duración aproximada: 120 minutos

Material: Proyector, ordenador con programa Power Point, folios y los 4 cuestionarios por persona.

SESIÓN 2

“Vivimos, sentimos. Sentimos lo vivido”

Objetivos:

- Fomentar el afrontamiento positivo centrado en la emoción

Contenidos y materiales:

- Dinámica de expresión emocional
- Vídeo “Testimonio de cinco padres”
- Actividad ventilación emocional
- Vídeo “El laberinto del autismo”
- Debate abierto para compartir emociones y sentimientos

Desarrollo de sesión:

La sesión comienza con una dinámica grupal cuyo fin es la expresión emocional de los padres. Se les pide que escriban en una hoja qué motivos les llevaron a participar en el programa para más tarde compartirlos con el resto. Esta actividad abre paso al desahogo emocional y al mayor conocimiento entre los integrantes del grupo.

A continuación se proyecta el vídeo 'Testimonio de cinco padres'. Se visualiza el vídeo invitando a la reflexión.

Posteriormente, tras comentar los aspectos más relevantes del vídeo, se invita a los participantes a compartir sus experiencias en torno a cómo vivieron ellos los meses anteriores y posteriores al diagnóstico y qué emociones atravesaron durante el proceso. Para favorecer la participación se realizan una serie de preguntas abiertas: "¿Os habéis sentido identificados con los testimonios?", "¿Cómo lo vivisteis vosotros?", "¿Cómo os sentisteis tras el diagnóstico?", etc.

Seguidamente, cada participante escribe una "carta de cierre" a su hijo/a, que sigue el siguiente esquema: "Te pido disculpas por.../Te perdono por.../Quiero que sepas que...". Una vez escrita, quien quiera puede leerla y compartirla con el resto. Es una actividad muy personal y se recomienda a los padres deshacerse de la carta tras la sesión en una especie de ritual, cerrando una etapa pasada e iniciando una nueva.

Tras la actividad se proyectan los 20 primeros minutos del vídeo "El laberinto del autismo", donde aparecen dos familias con hijos autistas y cuentan cómo es su día a día.

La sesión finaliza con un debate abierto acerca de los sentimientos y emociones que como padres viven a diario, sus deseos, sus frustraciones, sus miedos, etc. Con esta actividad se pretende fomentar el afrontamiento afectivo a través de la catarsis o descarga emocional dentro de un clima de empatía, comprensión y desahogo en el que los padres se sientan comprendidos y apoyados unos con otros.

Todas las emociones son válidas y cumplen funciones importantes para la vida, tanto las de carácter positivo como las de carácter negativo. No existen emociones buenas o malas. Las emociones son energía y la única energía que es negativa es la energía estancada. Por esta razón, es necesario expresar las emociones negativas retenidas que pueden desencadenar problemas mayores. No podemos desconectar o evitar las emociones.

Duración aproximada: 120 minutos

Material: Proyector, ordenador, folios, bolígrafos y vídeo: https://www.youtube.com/watch?v=7R3M_fmsOrY&t=150s y <https://www.youtube.com/watch?v=zgpqcala5bE>

SESIÓN 3

“Descúbrete”

Objetivos:

- Estimular el autoconocimiento

Contenidos y materiales:

- Actividad de autoconcepto
- Relajación condicionada
- Descripción positiva del núcleo familiar
- “Rueda” de salida

Desarrollo de sesión:

En primer lugar, el terapeuta explica la importancia de conocerse a uno mismo y cómo ello influye en la propia autoestima y favorece la resolución de problemas.

Tras la breve explicación teórica se propone una actividad en la que los usuarios deberán escribir contestando a “yo tengo”, refiriéndose al apoyo externo que poseen, “yo soy”, su fuerza interior y “yo puedo”, describiendo las habilidades que posee. Se hace hincapié en lo beneficioso que es focalizar la atención en los aspectos positivos de la persona y de lo perjudicial que es enfatizar en los más negativos. La intención de esta actividad es que los sujetos se den cuenta de los aspectos positivos exteriores e interiores que tienen en sus vidas y que sean capaces de valorarlos.

Además, como los participantes vienen acompañados de sus parejas (madre y padre) se propone que contesten a esas preguntas en tercera persona refiriéndose a su respectiva pareja: “El/ ella tiene, “el/ella es” y “el/ella puede”. Después compartirán lo que han escrito con el resto favoreciendo la construcción del autoconcepto y la mejora de la autoestima.

Tras una pequeña reflexión grupal respecto a la actividad realizada, se propone una actividad de relajación guiada durante la cual se invita a meditar sobre las fortalezas y recursos familiares. Al finalizar cada pareja de padres elabora una lista de aspectos positivos de la familia: apoyo social, recursos internos, etc.

Para finalizar, se realizará una “rueda” de salida, donde cada participante dirá qué se lleva del taller y cómo sale, es decir, con qué sensación y estado de ánimo se va a casa.

Duración aproximada: 90 minutos

Material: música relajante, altavoces, folios y bolígrafos.

SESIÓN 4

“Las gafas con las que construyo mi mundo”

Objetivos:

- Tomar conciencia de la importancia de los pensamientos, creencias y diálogo interno
- Detectar y modificar las ideas irracionales
- Construir pensamientos más adaptativos

Contenidos y materiales:

- Fábula “El peso de una botella”.
- El esquema A-B-C y las creencias irracionales.
- Detección de las ideas irracionales.
- Discusión y debate
- Relajación condicionada
- Actividad de imaginación racional emotiva

Desarrollo de sesión:

La sesión comienza con la lectura por parte del terapeuta de la fábula “El peso de la botella” (ANEXO 1). Es una lectura que habla acerca de los pensamientos que “pesan” y que afectan negativamente a la salud de la persona si se mantienen en el tiempo. Tras su lectura se invita a la reflexión sobre los pensamientos que “pesan” a cada participante y se propone que los anoten en una hoja que guardarán a lo largo de la sesión.

Después se explica el esquema A-B-C de las creencias irracionales. Es un modelo que resalta la importancia que tienen los pensamientos, creencias y diálogo interno (B) y su papel mediador entre la situación problemática real (A) y los síntomas y/o el estado emocional de las personas (C).

Tras la explicación del modelo se entrega a cada participante una hoja con un listado de ideas irracionales. La tarea consiste en marcar como verdaderas o falsas cada una de las ideas bajo criterio propio. Con el objetivo de modificar las ideas irracionales y convertirlas más adaptativas, el psicólogo discute aquellas ideas irracionales que los padres han marcado como verdaderas. La discusión y el debate se realiza mediante diferentes técnicas de persuasión verbal.

Una vez finalizado el debate, se pide que lean para sí los pensamientos “pesados” que escribieron al inicio de sesión para comprobar si algunos de esos pensamientos están basados en ideas irracionales. De ser así, se deben sustituir por pensamientos más racionales y adaptativos. Para concluir, quien quiere comparte con el resto aquellos pensamientos que le parecen irracionales y justifica el porqué cree que son así.

A continuación se realiza una actividad con la técnica de relajación racional emotiva. Esta técnica, inicialmente ideada por Maultsby, es muy común en la TREC. Es una actividad que requiere cierto grado de abstracción y concentración por lo que primeramente los padres se relajan mediante la relajación condicionada.

Una vez relajados, tienen que imaginarse vívidamente una situación desagradable que experimenten frecuentemente en sus vidas, y una vez introducido en la situación describen las emociones negativas en un folio. A continuación se le pide que vuelva a vivir la misma situación y que cambie esas emociones por otras más adaptativas. Cuando lo consiguen, anotan qué emociones han resultado finalmente y se les solicita que describan qué pensamientos utilizaron para cambiar las primeras emociones.

Tras terminar la actividad, se propone compartir con el grupo qué pensamientos vinieron a la mente para cambiar esa emoción negativa. Se preguntará a cada uno a fin de que reflexionen acerca de qué pensamientos son los que les conducen a emociones más adaptativas.

Duración aproximada: 120 minutos

Material: Proyector, ordenador con programa Power Point, Fábula “El peso de la botella”, Fotocopia del listado de ideas irracionales, folios y bolígrafos.

SESIÓN 5

“Convierte tu muro en un peldaño”

Objetivos:

- Reinterpretar positivamente la situación, considerando el problema de forma relativa, y como un estímulo para el desarrollo personal.

Contenidos y materiales:

- “Siento, luego pienso” a través de la interpretación musical
- Mini-Relatos incompletos
- Relajación y reflexión de cambios positivos

Desarrollo de sesión:

Se abre la sesión haciendo una revisión de la sesión anterior, preguntándole por las emociones y pensamientos que han experimentado a lo largo de las semanas desde la sesión anterior, y seguidamente se pide a los participantes que escriban una frase en una cartulina que les ayude a reducir las emociones negativas y que siempre tengan presente cuando finalice la intervención.

A continuación se realiza la actividad “Siento, luego pienso” (ANEXO 2). Se trata de escuchar distintas músicas e identificar (escribir en la hoja) los pensamientos, sentimientos y sensaciones corporales que se producen en ellos, cuáles son las situaciones en las que suelen experimentarse y cómo se comportan habitualmente en esas situaciones. Por último, comparten unos con otros las estrategias que siguen cuando se sienten mal, qué pensamientos les vienen a la mente y si han probado a escribirlos, releerlos y corregirlos cuando ya no está la emoción.

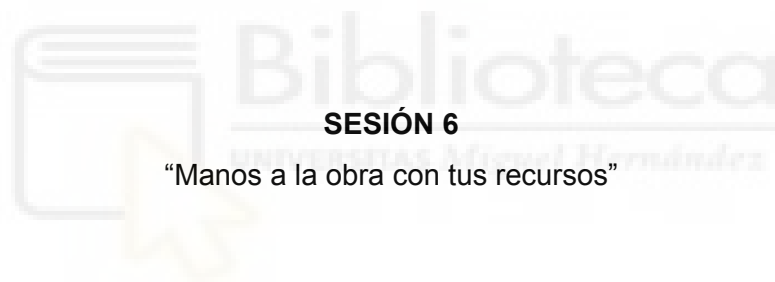
Tras la actividad el terapeuta lee pequeños relatos con un final incompleto y que parece ser trágico por la trayectoria de los acontecimientos de la historia. En grupos reducidos se pide que cada grupo complete el final de una de la historias contadas para más tarde

compartirlo con el resto. Tras escuchar los desenlaces que cada grupo ha inventado se valoran aquellos aspectos positivos, si los hubiera, que los participantes han imaginado. El terapeuta tendrá diseñado un final teniendo en cuenta muchos aspectos positivos a pesar de las dificultades que atraviesan sus protagonistas. Esta es una buena forma de que los participantes reflexionen sobre su situación personal y sean capaces de valorar los aspectos positivos derivados de ella.

Con el mismo objetivo se pide que mediten acerca de los cambios que a nivel personal han experimentado tras la convivencia con su hijo. A través de la relajación condicionada, se propone que se centren en los cambios positivos y que piensen en tres cualidades que hayan adquirido y que anteriormente no tenían. Comparten esa información con el resto de sus compañeros y se da fin a la sesión.

Duración aproximada: 90 minutos

Material: Cartulinas, bolígrafos, música y altavoces, hoja “Siento, luego pienso”.



SESIÓN 6

“Manos a la obra con tus recursos”

Objetivos:

- Adquirir estrategias de afrontamiento positivo centradas en el problema

Contenidos y materiales:

- Información de recursos
- Guía-Dossier para padres
- Actividad “Compartiendo estrategias”

Desarrollo de sesión:

Se da inicio a esta sesión proporcionando información sobre los recursos que están destinados tanto a los familiares como a los niños con TEA; recursos institucionales (asociaciones, centros de atención temprana, etc), didáctico-educativos (Tics, pictogramas, etc). En definitiva, darle a los padres una visión amplia de todos los recursos que tienen a su alcance en la actualidad y que quizás desconocen. Se abre un debate en el que los

participantes comparten los recursos que utilizan hasta el momento y de los beneficios que les aportan.

En segundo lugar, se incide en la importancia de la Atención Temprana y de la implicación familiar en la intervención. Para promover esta implicación, se proporciona a los sujetos una guía- dossier explicativa y de orientación para padres con hijos con TEA, donde se ofrecen una variedad de herramientas para guiar y estimular la conducta de sus hijos. El terapeuta entrega una guía-dossier por persona y clarifica que podrán leerlo en casa con tranquilidad. La intención de estos recursos es disminuir la ansiedad ante la incertidumbre del trastorno y proporcionar técnicas y estrategias a los padres que les sirvan de ayuda en la crianza de sus hijos.

Otro tema que se aborda es el apoyo social como recurso o estrategia de afrontamiento. Hablar con un familiar o amigo de un problema es uno de los mecanismos que la gente valora como más eficaces para afrontar situaciones emocionales difíciles (Folkman y cols., 1986; Vázquez y Ring, 1992, 1996). Aunque la mayor parte de la investigación se ha centrado en el problema (buscar consejo, información, vías de solución, etc.) no cabe duda de que este procedimiento sirve como una importante fuente de apoyo emocional (alivio, empatía y ayuda física).

A continuación se propone la actividad “Compartiendo estrategias”, en la que se abordarán las conducta-problema de sus hijos y cómo enfrentan los padres esas situaciones. Para ello, cada participante escribirá en un papel una situación conflictiva, es decir, alguna situación con sus hijos en la que ellos no saben de qué manera actuar exactamente, después meterán todos los papeles en una caja. Posteriormente, se mezclarán los papeles y cada uno de los usuarios cogerá un papel aleatorio, después, deberán decir estrategias para poder afrontar esa situación, sin decir cada uno qué papel escribió al principio.

Duración aproximada: 90 minutos

Material: Ordenador, programa Power Point, Guía-Dossier, folios y bolígrafos.

SESIÓN 7

“Del pesimismo al optimismo”

Objetivo:

- Desarrollar una actitud más optimista

Contenidos y materiales:

- Vídeo “Optimismo”
- Actividad práctica de optimismo
- Vídeo “Llorando, Orando y Riendo con el Autismo”

Desarrollo de sesión:

Se inicia la sesión proyectando el vídeo “Optimismo”, donde aprenderán estrategias para ser más optimistas y verán cómo se diferencia un pesimista de un optimista.

Tras su visualización, se explican qué beneficios aporta el optimismo a la vida de las personas y se propone realizar a los participantes la misma actividad que han visto realizar en el vídeo. Consiste en apuntar una lista de: recuerdos bonitos, personas más importantes y deseos no muy lejanos.

Mientras suena una música relajante se pedirá a los asistentes que escojan un color que represente cada uno de los elementos de la lista, y se pide que asocien el color a esos sentimientos positivos que le hacen sentir bien. Se persigue crear un clima estimulante donde cada participante desconecte y piense en aquellos aspectos positivos de su vida. Para finalizar con la actividad recortarán un círculo en una cartulina del color que hayan escogido y escribirán dentro los recuerdos, personas y deseos que hayan apuntado. Todos los padres comparten sus cartulinas con el resto a fin de compartir sus experiencias y deseos.

Por último, la sesión finaliza con la proyección del vídeo “Llorando, Orando y Riendo con el Autismo”, un vídeo realizado por una madre donde describe con frases e imágenes las peculiaridades de su hija con TEA acentuando los aspectos cómicos o irónicos y destacando las pequeñas cosas que la hacen disfrutar de ella. Con este vídeo se pretende que los participantes afronten con humor algunos de los comportamientos de sus hijos y que reflexionen sobre aquellas cosas que les hacen disfrutar de sus hijos, comprendiendo el

verdadero valor que tienen.

Tras el vídeo, los padres piensan en aquellos momentos que disfrutaron con sus hijos, bonitos recuerdos, momentos cómicos, etc. Se trata de estimular el buen humor y la positividad entre los participantes.

Duración: 90 minutos

Material: Cartulina, bolígrafos, vídeos: <http://www.rtve.es/alacarta/videos/redes/redes-miradaelsa-20121104-1850/1570381/> y https://www.youtube.com/watch?v=Drlgsv_XP-Q

SESIÓN 8

“Estoy aquí y vivo ahora”

Objetivo:

- Entrenar y adquirir técnicas de relajación
- Identificar e interiorizar los cambios personales
- Evaluar a los participantes

Contenidos y materiales:

- Relajación mindfunless
- Actividad de cierre
- Evaluación (post)
- Vídeo “Cuestión de actitud”

Desarrollo de sesión:

En esta sesión se pretende reducir el estrés de los participantes mediante la relajación mindfunless, una técnica que consiste en centrarnos en el momento presente de tal forma que no valoremos lo que se percibe o se siente, sino que aceptemos nuestras emociones tal cual nos nacen, sin controlarlas o evitarlas, eliminando así la frustración o ansiedad que puede producirnos el hecho de enfrentarnos a una situación que, aunque lo intentemos, no podemos cambiar o modificar. Aproximadamente los primeros 30 minutos de sesión irán destinados a este tipo de relajación y se dará una serie de consejos para que puedan realizar ejercicios de relajación en casa.

A continuación, se propone una última actividad basada en la técnica línea de vida que cierra la intervención. Cada participante debe de pensar en cómo ha sido su paso por el curso y qué diferencias observan a nivel personal entre antes de iniciarlo y el momento actual, así como sus expectativas del futuro inmediato. El terapeuta ejerce de guía mostrando un ejemplo de línea de vida. Después se comparte el resultado explicando al otro progenitor el progreso percibido personalmente durante el curso. En el caso de no acudir ambos padres se realizará esta tarea con otro compañero o con el propio terapeuta. Se espera que el resultado sea satisfactorio para todas las personas y que, de un modo vivencial, sientan estas diferencias entre el antes y el después y puedan proyectar sus metas y objetivos a corto plazo.

Por último, los participantes responden de nuevo los cuestionarios que completaron en la primera sesión a fin de observar las diferencias de sus estados emocionales y de sus estrategias de afrontamiento.

Como despedida se proyecta el vídeo "Cuestión de actitud". Su contenido es una buena forma de transmitir la importancia de la actitud y de la unión de la pareja para vencer las adversidades que atraviesa la familia.

Duración aproximada: 90 minutos

Material: Música, altavoces, vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=NtyZxqg9Lxw>

3. CONCLUSIONES

El bienestar emocional de los padres de niños con TEA se ve afectado y la convivencia provoca en ellos altos niveles de estrés a largo plazo que se mantienen en el tiempo de forma crónica.

En este trabajo se ha desarrollado un programa de intervención emocional dirigido a los padres de niños con TEA. Los criterios para la composición de las sesiones se basan en la bibliografía pertinente encontrada respecto a los problemas emocionales que causa la convivencia con un niño autista, la relevancia de las estrategias de afrontamiento y diferentes técnicas eficaces de la psicología conductual.

Este es un programa pionero en cuanto a la población diana y al tipo de intervención que aborda. Es habitual que los familiares de personas diagnosticadas de algún tipo de trastorno mental precisen de ayuda psicológica y de apoyo social. Sin embargo, los familiares de niños con TEA no cuentan con un protocolo de actuación que reduzca su malestar psicológico. El estrés y los problemas emocionales que sufre esta población se estudia de forma teórica-experimental y son muy escasas las propuestas de programas dirigidos a una intervención emocional con estas familias. Las intervenciones que se han reportado se centran en la intervención educativa, donde se prepara a los padres para el manejo de las conductas de sus hijos, descuidando los aspectos emocionales. Es por ello que se ha realizado este programa piloto, del cual se quiere evaluar su eficacia.

Como programa piloto que se presenta, se evaluará la aceptabilidad y viabilidad de sus contenidos. Es por ello que los conceptos, herramientas o técnicas se pueden modificar si en el desarrollo del programa se encuentran dificultades en su aprendizaje o realización, cambiando la metodología de enseñanza o las propias técnicas, etc.

Aunque este programa de intervención va dirigido a Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de la asociación Apsa, una vez probada su eficacia se plantea la posibilidad de realizar este tipo de programas desde los centros de salud u hospitales, implantando un enfoque multidisciplinario en sanidad que incluya la valoración del impacto psicosocial que produce en los padres el conocimiento del diagnóstico, así como el seguimiento y control de las secuelas emocionales y de sus efectos sobre la salud.

El modo en cómo los padres interaccionan con sus hijos guarda una estrecha relación con un listado de variables psicológicas de los progenitores. Por tanto, problemas emocionales como son la ansiedad, estrés y estados depresivos determinan el estilo educativo que recibe el niño y contribuyen de forma significativa en su desarrollo como ser humano, siendo importante ahondar en el estado emocional de los padres para favorecer un desarrollo óptimo en el niño y una mayor calidad de vida de la familia en su conjunto.

4. BIBLIOGRAFÍA

Athari, P., Ghaedi, L., y Mohd, A. (2013). Mothers' depression and stress, severity of autism among children and family income. *International Journal of Psychological*, 6(3), 98-106.

Barranca Mairal, J. (2014). Terapia racional emotiva conductual., *Técnicas de modificación de conducta: una guía para su puesta en práctica* (pp. 265- 277). Vallehermoso, Madrid: Editorial Síntesis.

Botana, I. y Peralbo, M. (2014). Familia, estrés y atención temprana. *Revista de estudios e investigación en psicología y educación*, 1(1), 55-63.

Cabello, L., Orostica, J., Carvajal, M., Valiente, N., y Matamoros, V. (2015). Proceso de duelo familiar ante el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (tesis doctoral). Servicio de publicaciones de la Universidad Ucinf. Santiago (Chile).

Cuxart, F. (1995). Estrés y psicopatología en padres con hijos autistas. Departamento de Psicología de la Salud (tesis doctoral). Servicio de publicaciones de la Universidad Autónoma de Barcelona. Bellaterra (Barcelona).

García, F., Manquían, E. y Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15(3), 101-111.

López, E. y Costa, M. (2016). *Si la vida nos da limones, hagamos limonada. Dar sentido a la vida cuanto el estrés y la ansiedad nos la complican*. Madrid: Pirámide.

Luque, B., Yáñez, V., Tabernero, C., y Cuadrado, E. (2017). The role of coping strategies and self-efficacy as predictors of life satisfaction in a sample of parents of children with autism spectrum disorder. *Psicothema*, 29(1), 55-60.

Martínez, M. A., y Bilbao, M. C. (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de*

personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.

Moral Astorga, C. (2009). *Estrés, Bournot y Mobbing. Recursos y estrategias de afrontamiento*. Salamanca: Amarú ediciones.

Polaino-Lorente, A., Domènech, E., y Cuxart, F. (1997). *El impacto del niño autista en la familia*. Madrid. Rialp.

Pozo, P., y Sarriá, E. (2014). A global model of stress in parents of individuals with autism spectrum disorders (ASD). *Anales de psicología*, 30(1), 180-191.

Pozo, P., Sarriá, E., y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.

Rey, L., y Jaimes, M. (2013). Estudio correlacional entre estrategias de afrontamiento y características demográficas en padres de hijos con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (tesis doctoral). Unidad de publicaciones de la Universidad Pontificia Bolivariana. Bucaramanga (Colombia).

Rezendes, D. y Scarpa, A. (2011). Associations between Parental Anxiety/Depression and Child Behavior Problems Related to Autism Spectrum Disorders: The Roles of Parenting Stress and Parenting Self-Efficacy. Virginia Polytechnic Institute and State University (Ed). *Autism Research and Treatment*. Blacksburg, USA: Hindawi Publishing Corporation.

Sanz, J., Perdigón, A. y Vázquez, C. (2003). Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II): Propiedades psicométricas en población general. *Clínica y Salud*, 14(3), 249-280.

Webster-Stratton, C. (1990). Stress: A potential disruptor of parent perception and family interaction. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 302-312.

(2009, Mayo 12) Llorando, Orando y Riendo con el autismo.

Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?v=DrIgsv_XP-Q

(2012, Noviembre 4). Redes – La mirada de Elsa- Optimismo.

Recuperado de: www.rtve.es/alacarta/videos/redes/redes-miradaelsa-20121104-1850/1570381/

(2012, Noviembre 5). AUTISMO. Mi hijo tiene autismo. Testimonio de cinco padres. 10º Aniversario de ALEPH-TEA.

Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?v=7R3M_fmsOrY&t=150s

(2012, Diciembre 4). El laberinto del autismo.

Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=zgpqcala5bE>

(2015, Julio 1). HERMOSO VIDEO - Cuestión de actitud.

Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=NtyZxqg9Lxw>



ANEXOS



ANEXO 1

Fábula “El peso de una botella”

Un profesor de filosofía, con el fin de promover «el arte de pensar» entre los estudiantes, dejó un sobre y un vaso de plástico encima de cada pupitre, y colocó delicadamente una botella de vidrio en su mesa. Los alumnos, entre risas y sorpresa, esperaban una explicación.

Uno de ellos alzó la voz y dijo:

– «Profesor, ahora nos hará la típica pregunta de si la botella está medio llena o medio vacía, ¿no es verdad?»

El profesor contestó:

– «Esta es la pregunta que cada uno de vosotros ya habéis respondido cuando he entrado por la puerta y he dejado esta botella encima de la mesa».

A lo que el alumno añadió:

– «Entonces, qué haremos hoy, ¿bebemos la botella?»

La clase rompió a carcajadas. El profesor, manteniendo un rostro serio, respondió:

– «Quizás esto podemos dejarlo para el final. Ahora me gustaría que te acercaras a la mesa, cogieras la botella y la levantaras».

El alumno así lo hizo. Cuando tuvo la botella alzada, el profesor le preguntó:

– «¿Cuánto crees que pesa esta botella?»

Y el alumno contestó:

– «No sé, quizás...¿1kg?»

El profesor miró fijamente al alumno y dijo:

– «Dejemos que transcurra un tiempo para estar seguros de la respuesta».

Pasaron 3 minutos y el alumno seguía con el brazo alzado. El profesor volvió a preguntar:

– «¿Cuánto crees que pesa la botella?»

El alumno respondió:

– «No estoy seguro. Diría que cerca de 1'5kg».

Y el profesor añadió:

– «Entendido. Dejemos pasar 3 minutos más para asegurar tu respuesta».

Pasados los 3 minutos preguntó nuevamente:

«¿Cuánto crees que pesa esta botella?»

Y el alumno respondió con un tono quejoso:

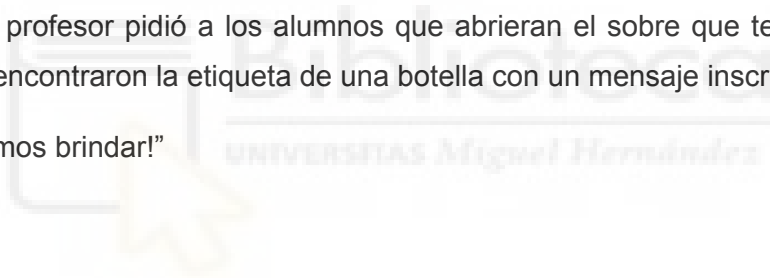
– «¡Uf!, ya no sabría qué decirle...¿2kg? Creo que ahora mismo no solo pesa la botella, ¡también pesa el brazo!»

El profesor sonriendo explicó:

– «Lo que importa no es cuánto pesa la botella, sino el tiempo que la sustentas. Lo mismo sucede con los pensamientos que nos aturden: su «peso» irá en función de cuánto tiempo los retengamos en nuestra mente. Alimentarlos, sin duda, hará que cada vez nos resulte más difícil soportarlos y, con el paso de los días, nos sintamos más agotados. Por ello, os animo a reflexionar sobre qué pensamientos os pesan y qué puede ayudaros a «dejarlos ir».

Para finalizar, el profesor pidió a los alumnos que abrieran el sobre que tenían encima del pupitre. Dentro, encontraron la etiqueta de una botella con un mensaje inscrito:

“Ahora sí, ¡podemos brindar!”



ANEXO 2

1) Vamos a escuchar distintas músicas y vamos a identificar los pensamientos, sentimientos y sensaciones corporales que se producen en nosotros, cuáles son las situaciones en las que solemos experimentar esos pensamientos, sentimientos y sensaciones corporales y cómo nos comportamos habitualmente en esas situaciones:

Nombre que pondrías a la pieza musical	¿Qué piensas al escucharla?	¿Qué emociones sientes?	¿Qué sensaciones corporales tienes?	¿En qué situaciones te sueles encontrar así?	¿Cómo te comportas habitualmente en esas situaciones?

2) ¿Qué estrategias seguimos cuando nos sentimos mal? ¿Qué pensamientos nos vienen a la mente? ¿Has probado a escribirlos, releerlos y corregirlos cuando ya no está la emoción?

