

Programa de entrenamiento cognitivo conductual para padres de niños con trastorno del espectro autista

ESPERANZA NAVARRO-MARTÍNEZ,¹ MARÍA DE LOS DOLORES VALADEZ-SIERRA,²
NAYELI SOLTERO-RODRÍGUEZ,³ ROGELIO ZAMBRANO-GUZMÁN,⁴
GONZALO NAVA-BUSTOS,⁵ JOSEFINA SANDOVAL-MARTÍNEZ⁶



Resumen

El propósito de este trabajo es dar a conocer el proceso de diseño y aplicación piloto de un programa para orientar a los padres con hijos con trastorno del espectro autista, con la finalidad de que cuenten con elementos teóricos y prácticos que les permitan comprender el trastorno así como manejar las situaciones cotidianas que enfrenta con su hijo y promover en este el desarrollo de sus potencialidades. El programa se diseñó a partir de los resultados de entrevistas aplicadas a padres, profesores y terapeutas de educación especial en el Laboratorio de Psicología y Educación Especial del Departamento de Psicología Aplicada del Centro Universitario de Ciencias de la Salud de la Universidad de Guadalajara. Posteriormente se realizó una aplicación piloto para cuya eva-

Cognitive Behavioral Training Program for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder

Abstract

The purpose of this paper is to present the process of designing and piloting a program to guide parents of children with autism spectrum disorder, in order to have theoretical and practical elements that enable them to understand the disorder and how to handle everyday situations facing with your child and promote the development of their potential. The program was designed from the results of interviews applied to parents, teachers and therapists of special education at the Laboratory of Psychology and Special Education Department of Applied Psychology at the University Center of Health Sciences, University of Guadalajara. Subsequently a pilot applica-

Artículo recibido el 2/11/2012
Artículo aceptado el 15/12/2012
Declarado sin conflicto de interés

- 1 Profesora del Laboratorio de Educación Especial y Rehabilitación, Departamento de Psicología Aplicada, Centro Universitario de Ciencias de la Salud, Universidad de Guadalajara. peraaprendizaje@hotmail.com
- 2 Directora del Laboratorio de Educación Especial y Rehabilitación, Departamento de Psicología Aplicada, Centro Universitario de Ciencias de la Salud, Universidad de Guadalajara. doloresvaladez@yahoo.com.mx

luación se utilizó un cuestionario de 12 preguntas básicas acerca de los objetivos y contenidos del programa. Los resultados permitieron ajustar el programa y elaborar la versión definitiva del mismo.

Descriptor: Programa para padres, Trastorno del espectro autista, Necesidades educativas especiales, Intervención, Cognitivo-conductual.

tion which used a questionnaire assessment of 12 basic questions about the objectives and content of the program. The results allowed to set the agenda and prepare the final version of it.

Key Words: Program to Parents, Autism Spectrum Disorder, Special Education Needs, Intervention, Cognitive-Behavioral.

3 Lic. en Biología por la Universidad de Guadalajara, candidata a Mtra. en Ciencias de la Salud Ambiental por la Universidad de Guadalajara, Man watch, RDI en Edmonton, Canadá. nayeli_soltero@hotmail.com

4 Profesor del Departamento de Psicología Aplicada, Centro Universitario de Ciencias de la Salud, Universidad de Guadalajara. rogelio_zam@yahoo.com.mx

5 Profesor del Centro de Estudios sobre Aprendizaje y Desarrollo, Departamento de Psicología Básica, Centro Universitario de Ciencias de la Salud, Universidad de Guadalajara. gonzalonava2004@yahoo.com.mx

6 Profesora del Departamento de Psicología Aplicada, Centro Universitario de Ciencias de la Salud, Universidad de Guadalajara. josefina_martinez@yahoo.com.mx

Introducción

La llegada de un hijo, al menos cuando es deseado, supone una de las mayores felicidades de cualquier pareja. Esta etapa está llena de ilusiones y expectativas. De una forma u otra, tanto la pareja como los hijos, si ya se tienen, se preparan para la llegada de este nuevo miembro.

Como refiere Millá y Mulas (2009), tener un niño con algún trastorno, por ejemplo de espectro autista (TEA), produce en los padres una ruptura de las expectativas que se habían hecho. En el caso de los padres que tienen un hijo con TEA, se les dificulta entender esta situación; la mayoría se enfrenta con un diagnóstico del trastorno a una edad tardía, en ocasiones después de haber recibido múltiples diagnósticos. Indudablemente, la presencia de un hijo con este trastorno u otro similar, puede alterar la dinámica familiar, ya que implica cambios importantes en los padres y en las relaciones entre sus miembros (Martínez y Bilbao, 2008).

El TEA es un término propuesto por Lorna Wing en 1996, el cual incluye trastorno autista o autismo infantil, trastorno de Asperger, trastorno desintegrativo infantil y trastorno generalizado del desarrollo no especificado, que incluye el autismo atípico.

Los niños con este trastorno presentan comportamientos que en ocasiones son difíciles de comprender, como pueden ser alteraciones en la comunicación (mutismo, ecolalia o habla literal); comportamientos estereotipados u obsesivos (girar objetos, balancearse, aleteo, conductas repetitivas) o alteraciones en la interacción social. Es complejo para un padre tener un hijo con TEA por los siguientes motivos:

- a) La mayoría de los niños no reciben un diagnóstico certero y a una edad temprana.
- b) Muchos de estos niños han recibido múltiples diagnósticos lo que ocasiona una tardía intervención.
- c) Existen imprecisiones respecto a este trastorno, lo que favorece la confusión en los padres.
- d) Hay pocos profesionales con formación en el tema y escasas las instituciones que brindan servicio a esta población.

Diversos estudios se han realizado con padres con hijos con TEA, ya sea sobre las creencias erróneas que éstos tienen (Valdés, Cisneros, Martínez y Ernesto, 2009), el estrés parental (Pozo, Sarriá y Méndez, 2006 y Seguí, Ortiz y Diego, 2008); neuropsicología y

comunicación familiar (Molina, 2007), e intervención con padres (Sosa, 2011). El estudio del estrés en los padres ha cobrado interés como tema de investigación (Rodríguez, 2006; Pozo; Sarriá y Briosó, 2011), tal vez porque los padres ven transformadas sus prácticas cotidianas al enfrentar situaciones de angustia, pero también al desplegar estrategias para la obtención de información y mejoras en la atención respecto a la situación de su hijo.

De aquí que también un tema importante con los padres es orientarlos y ayudarles a comprender y manejar el trastorno de su hijo. Las acciones que se proponen para preparar a la familia se conciben con un carácter sistemático, desarrollador y transformador. El desarrollo de las potencialidades del niño autista dependerá mucho de la ayuda que la familia puede recibir de los especialistas, de las potencialidades propias de su entorno familiar, de sus fortalezas psicológicas para enfrentar las contingencias sociales y de otros factores situacionales.

Recientemente Garza (2011) diseñó un manual para padres de niños autistas con el objetivo de guiar a los padres, profesionales del área y docentes. El manual se fundamenta en las técnicas de la modificación de la conducta y temas tales como: características, hechos comprobados, tratamientos y cuidados, comprensión del autista y paternidad, entre otros. Sin embargo, no se presentan resultados de su aplicación, lo que es conveniente para la validez del programa como sería de esperarse.

El propósito de este trabajo es dar a conocer el proceso de diseño y aplicación piloto de un programa para orientar a los padres con hijos con TEA, a fin de proporcionarles elementos teóricos y prácticos que les permitan comprender el trastorno así como manejar las situaciones cotidianas que enfrenta con su hijo y promover en éste el desarrollo de sus potencialidades.

Se partió de la hipótesis de que si se realiza un análisis cualitativo de entrevistas, bajo el auspicio de la teoría fundamentada, la información emergerá de los datos, lo cual nos permitirá descubrir aspectos importantes de los padres, terapeutas y profesores sobre los niños con TEA. Esta información es útil en dos sentidos: contribuye a comprender la relación entre los actores y nos proporciona elementos para fundamentar una propuesta de intervención dirigida a los padres. Por ello se plantearon los siguientes objetivos: a) Conocer las necesidades de información y formación de los padres, terapeutas y profesores de niños con TEA; b) Diseñar, a partir de las necesidades

detectadas, un programa de entrenamiento a padres; c) Aplicar de manera piloto el programa de entrenamiento a padres con hijos con TEA, incluyendo una evaluación del mismo; d) Realizar ajustes al programa con base en los resultados del pilotaje para arribar a la versión definitiva del programa.

Método

Se utilizó el método de análisis cualitativo (Strauss y Corbin, 2002) mismo que ayuda a describir una realidad, bajo los requerimientos de la teoría fundamentada, con base en entrevistas a los padres.

Participantes

Para establecer el programa, se realizaron entrevistas a 30 informantes clave. Se entrevistó a: 10 madres de niños con TEA con escolaridad equivalente a primaria. Las edades de sus hijos fluctuaban entre 5 y 12 años, 9 niños eran varones y todos alumnos de educación primaria. Participaron además 10 terapeutas, psicólogos formados y entrenados en la orientación especializante de psicología y educación especial de la Licenciatura en Psicología de la Universidad de Guadalajara, así como 10 profesores normalistas sin ninguna formación en educación especial y que tenían en sus aulas un niño con TEA.

Instrumentos y procedimientos

Se utilizó una entrevista semiestructurada la cual contemplaba cuatro temas:

1. Información considerada importante que los padres de los niños con TEA deberían de conocer para poder educar y criar a sus hijos adecuadamente, para mejorar la calidad de vida de los niños y de quienes los rodean.
2. Experiencias, datos y lecturas consideradas valiosas para entender más al niño con TEA.
3. Características consideradas importantes que un especialista en autismo debe tener.
4. Características consideradas importantes en un profesor de niño con TEA.

Se transcribieron las entrevistas y se analizaron por medio de Atlas-Ti 6.0.

Resultado de las entrevistas a informantes clave

El análisis de tres diferentes transcripciones arrojó seis categorías que los participantes consideraron las experiencias más relevantes al haberse relacionado con los niños con TEA: (1) aceptación; (2) forma de educarlos; (3) aspectos emocionales; (4) información documentada; (5) tratamiento; y (6) aspectos familiares (Tabla 1).

Sobre la base de estos resultados, se propusieron los objetivos y contenido del programa, mismos que a continuación se enuncian:

Objetivo general:

Proporcionar a los padres elementos teórico-prácticos que les permitan perfeccionar el conocimiento

Tabla 1. Categorías y citas textuales en las entrevistas

Entrevistas	Categorías	Citas textuales
Padres	1) Aceptación 2) Forma de educarlos 3) Aspectos emocionales 4) Información documentada 5) Tratamiento 6) Aspectos familiares	Paciencia y tolerancia Tips, cuándo darles premios Cómo manejar las emociones Se entere de qué es el autismo Terapia de aprendizaje integral Cómo educar a mi familia
Terapeutas	1) Aceptación 2) Forma de educarlos 3) Aspectos emocionales 4) Información documentada 5) Tratamiento 6) Aspectos familiares	Ser paciente Conocer métodos alternativos de comunicación Afectivo Conocimientos teóricos respecto al autismo Técnicas de modificación de conducta Su hijo es un hijo más
Profesores	1) Aceptación 2) Forma de educarlos 3) Aspectos emocionales 4) Información documentada 5) Tratamiento 6) Aspectos familiares	Empatía Conocer el desarrollo normal del niño Si tienen emociones Conocimiento amplio y científico Ser sistematizado Establecer vínculos emocionales con la familia

Fuente: Elaboración propia.

sobre el TEA e incrementar sus estrategias cognitivas conductuales, para mejorar en los aspectos sociales, afectivos y cognitivos de los niños con trastorno del espectro autista

Objetivos particulares:

1. Conocer las características distintivas y diagnósticas del Trastorno del Espectro Autista (TEA).
2. Conocer y entender las diferencias individuales de los niños con TEA.
3. Adquirir elementos básicos sobre evaluación y detección de habilidades para focalizar áreas prioritarias de necesidades en los niños.
4. Analizar la importancia de las técnicas efectivas de intervención, sobre el programa de entrenamiento cognitivo conductual.
5. Adquirir estrategias de convivencia con el autismo en el ambiente familiar (padres, hermanos y los otros).
6. Aprender estrategias sobre el manejo de las emociones de los padres y de los niños con TEA.
7. Desarrollar habilidades para mejorar las condiciones sociales.
8. Desarrollar estrategias que incrementen el nivel de autonomía.
9. Implementar estrategias para el control de conductas problema.
10. Obtener habilidades para mejorar la adaptación escolar y la relación con sus iguales.

A partir de esos objetivos, se desarrollaron los siguientes:

Contenidos por sesión:

- Sesión 1. Integración y presentación.
 Sesión 2. Espectro autista.
 Sesión 3. Aprendizaje de las técnicas efectivas para el entrenamiento cognitivo conductual en seis pasos.
 Sesión 4. Convivencia.
 Sesión 5. Emociones.
 Sesión 6. Habilidades sociales.
 Sesión 7. Comunicación.
 Sesión 8. Autonomía.
 Sesión 9. Conductas problema.
 Sesión 10. Adaptación e integración escolar.
 Sesión 11. Cierre.

Adicionalmente, el programa fue evaluado considerando las categorías metodológicas propuestas por Pérez (2008).

Aplicación Piloto del Programa

Con el propósito de fundamentar metodológicamente la validación empírica del programa, se llevó a cabo una aplicación piloto con la participación de 10 madres de niños con TEA. A continuación se describen las actividades de la aplicación.

Antes de la intervención, a todos los participantes se les aplicó un cuestionario de 12 preguntas abiertas (evaluación inicial); posteriormente se implementó el programa, una sesión por semana con duración de dos horas cada una. Al término de las 11 sesiones se volvió a aplicar el cuestionario (evaluación final) y se tomaron decisiones para el programa definitivo. En el gráfico 1 se presentan los resultados de la evaluación inicial y final:

Resultado de las evaluaciones de la aplicación piloto del programa

Como se puede observar en el Gráfico 1, los padres tuvieron un avance significativo en la definición del TEA, porque ya conocían los indicadores en la línea base inicial pero no los conceptos. Se dominaron los contenidos de convivencia y el trabajo con los hermanos. Mejoraron en habilidades de autocuidado, conductas problema, manejo de las conductas problema e integración escolar.

A partir de estas observaciones, se reformuló el

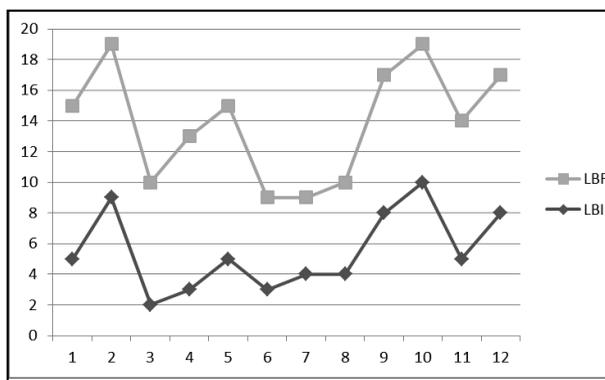


Gráfico 1. Comparación del resultado de las evaluaciones inicial y final de la aplicación piloto (LBI vs LBF)

Clave: 1) Definición de autismo; 2) Diferencias individuales; 3) Técnicas de intervención; 4) Convivencia; 5) Hermanos; 6) Emociones; 7) Habilidades Sociales; 8) Comunicación; 9) Autocuidado; 10) Problemas de conducta; 11) Eliminación de conductas; 12) Condiciones escolares. LBI: Línea Base Inicial; LBF: Línea Base Final. Fuente: Elaboración propia.

temario de contenidos por sesión, quedando como sigue:

Conclusiones

El presente trabajo permitió valorar la importancia de la participación de los usuarios de un servicio para diseñar un programa de intervención acorde a sus necesidades. Asimismo, la evaluación sistemática ofreció información para retroalimentar los objetivos y contenidos plasmados en el programa, lo que condujo a subrayar la importancia de la evaluación en el diseño y aplicación de programas psicoeducativos.

Esta experiencia permitió realizar modificaciones cualitativamente significativas en los materiales del programa, en los tiempos y en la mejora de las actividades. Con base en las recomendaciones de los padres se agregaron tres sesiones más al programa definitivo, con los temas de diferencias individuales, evaluación de las habilidades de los niños y la utilización de los medicamentos.

De esta manera el programa quedó integrado por 14 sesiones de trabajo. En su versión definitiva recibió el nombre de *Programa de entrenamiento cognitivo conductual para padres de niños con trastorno del espectro autista "Na-Yum"*, nombre con el que se aplica actualmente en la institución citada.

Referencias

GARZA, F. (2011). *Psicopedagogía*. Recuperado de <http://www.psicopedagogia.com/manual-para-padres-de-autistas/>

- MARTÍNEZ, M. Á. y BILBAO, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17, 215-230. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=179814018009>
- MILLÁ, M.G. y MULAS, F. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Rev. Neurol*, 48, (Supl. 2), S47-S52.
- MOLINA, A. B. (2007). *Neuropsicología y comunicación familiar en el autismo de Asperger* (Vols. 2-2007). San Pablo Ajayu: Universidad Católica Boliviana.
- PÉREZ, J. (2008). Propuesta para la evaluación de programas de educación socioemocional. *Revista electrónica de Investigación Psicoeducativa*, 15 (6). 523-546.
- POZO, P., SARRIÁ, E., & BRÍOSO, A. (2011). Taller de Estrategias de afrontamiento en Madres y Padres de Personas con TEA. XIV Congreso Nacional de Autismo. España: Asociación Española de Profesionales del Autismo.
- POZO, P., SARRIÁ, E., & MÉNDEZ, L. (2006). Autismo. *Unidad Nacional a Distancia*, 18 (3), 342-347.
- RODRÍGUEZ, T. (2006). Atención a las familias en los servicios para personas con trastornos del espectro autista. *Educación futura*. 14, 109-130.
- SEGUÍ, J., ORTIZ, M., & DIEGO, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 100-105.
- SOSA DE LA CRUZ, Héctor (2011). Concepciones metodológicas sobre el trabajo con el libro de texto. *Edusol*. Universidad de Ciencias Pedagógicas "Raúl Gómez García". No. 35, abr.-jun., pp. 1-7.
- STRAUSS, Anselm y CORBIN, Juliet (2002) *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Bogotá. Colombia. (2a. Ed.). CON-TUS-Editorial Universidad de Antioquia. 341 pp.
- VALDÉS, C., CISNEROS, A., MARTINEZ, E., & ERNESTO, C. (2009). Creencias erróneas de padres de niños con autismo. *Psicología Iberoamericana*, 15-23.
- WING, L. (1996). *The Autistic Spectrum: a Guide for Parents and Professionals*. London: Constable.