

Trabajo Fin de Máster

Máster Universitario en Psicología General Sanitaria

**PROPUESTA DE INTERVENCIÓN DIRIGIDA A
HERMANOS ADOLESCENTES DE NIÑOS
CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**

**INTERVENTION PROPOSAL AIMED AT
ADOLESCENT SIBLINGS OF CHILDREN
WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER**

Presentado por: D^a NOELIA IZQUIERDO PÉREZ

Tutora académica: Dra./ D^a MARTA GONZÁLEZ DE LA CÁMARA

Alcalá de Henares, 9 de marzo de 2022

Índice

1. Resumen.	1
2. Introducción y justificación del tema elegido.	3
3. Objetivos e hipótesis.....	4
4. Marco teórico.	4
4.1. Características del autismo.....	4
4.2. Influencia del autismo en el sistema familiar.....	5
4.3. Impacto del autismo en la relación con los hermanos/as.....	6
4.3.1. Características cognitivas y emocionales de los hermanos de niños con autismo.....	6
4.3.2. Calidad de relación con los hermanos.....	8
4.3.3. Influencia de la relación de hermanos en otras relaciones.....	9
4.4. Propuestas de intervención previas.	10
5. Metodología.	16
6. Propuesta de intervención.	17
6.1. Presentación de la propuesta.	17
6.2. Objetivos concretos que persigue la propuesta.....	17
6.3. Contexto en el que se aplica o podría aplicarse.....	18
6.4. Metodología de la propuesta de intervención.	19
6.4.1. Participantes.....	19
6.4.2. Recursos.....	20
6.4.3. Duración.	21
6.4.4. Procedimiento.	21
6.5. Actividades.	22
6.6. Cronograma de aplicación.....	30
6.7. Evaluación de la propuesta.....	31
7. Conclusiones.	32
8. Referencias.....	35
9. Anexos.....	40

1. Resumen.

La relación entre hermanos es la más larga en la vida de una persona. Cuando existe un factor de riesgo como es tener un hermano con Trastorno del Espectro Autista puede suponer consecuencias a nivel emocional, cognitivo y conductual. Esta propuesta de intervención se centra en la influencia a nivel emocional, con el objetivo de mejorar tanto este como la relación familiar. Para ello se plantea una propuesta de intervención dirigida principalmente a los hermanos adolescentes de niños con Trastorno del Espectro Autista. Consta de 4 sesiones con la finalidad de aumentar su conocimiento sobre el Trastorno del Espectro Autista, centrarse en sus emociones y darles estrategias para afrontar situaciones difíciles. Además de una sesión con los padres para concienciarles de su situación y que por tanto se impliquen en el proceso. Tras la intervención se va a llevar a cabo un seguimiento. Los resultados esperables tras su aplicación son: una mejoría respecto al estado socioemocional del hermano, la relación entre los hermanos y en general en el sistema familiar. Así mismo, se pretende mantener estos cambios a largo plazo.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista, hermanos, problemas emocionales, discapacidad.

Abstract:

The relationship between siblings is the longest in a person's life. When there is a risk factor such as having a sibling with Autism Spectrum Disorder it can have emotional, cognitive and behavioral consequences. This intervention proposal focuses on the influence at the emotional level, with the aim of improving both this and the family relationship. For this purpose, an intervention proposal is presented, aimed mainly at adolescent siblings of children with Autism Spectrum Disorder. It consists of 4 sessions with the aim of increasing their knowledge about the Autism Spectrum Disorder, focusing on their emotions and giving them strategies to face difficult situations. In addition, there

Propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

is a session with the parents to make them aware of their situation and to involve them in the process. After the intervention, a follow-up will be carried out. The expected results after its application are: an improvement in the socioemotional state of the sibling, in the relationship between the siblings and in the family system in general. It is also intended to maintain these changes long term.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, siblings, emotional problems, disability.

2. Introducción y justificación del tema elegido.

En el siguiente trabajo se va a presentar una propuesta de intervención dirigida a adolescentes (12 a 18 años) hermanos de niños (hasta 10 años) con Trastorno del Espectro Autista (en adelante, TEA). Para ello se han desarrollado cuatro sesiones en las que podrán expresar sus preocupaciones e intereses, y analizar su conducta para poder mejorarla. Esto se realizará con la finalidad de mejorar su bienestar y el ambiente familiar gracias a la comprensión de los síntomas del autismo e implicación de todos los miembros. Además, se propone un posterior seguimiento para conocer si existe cambio al finalizar la intervención y en caso afirmativo, si se mantienen en el tiempo.

Tener un hermano con TEA es generalmente un factor de riesgo para el desarrollo socio-emocional del menor de edad debido a que la adolescencia es un momento evolutivo de múltiples cambios. Esto se debe a que puede provocar cambios tanto en el propio hermano como en la organización familiar debido a que los padres focalizan su atención en el hermano con discapacidad (Iriarte Redín et al., 2017). Esta situación puede conllevar consecuencias tanto positivas como negativas en función del enfoque que se dé. Sin embargo, para obtener consecuencias positivas hay que manejar correctamente la situación ya que, si no, puede conllevar trastornos emocionales, alteraciones comportamentales sociales, miedo, frustración, etc. (Ianuzzi et al., 2021; Lizasoáin et al., 2010; Lovell et al., 2016; Luque Parra et al., 2020; Seltzer et al., 2007; Shiver et al., 2019). Por todo ello, es necesario el equilibrio entre la satisfacción de sus necesidades básicas y evolutivas y la necesidad de independencia.

Con el objetivo de facilitar la lectura y el seguimiento del presente trabajo, a lo largo del mismo se hará alusión a hermanos de niños con TEA incluyendo tanto al género masculino como al femenino (hermanos/as, niños/as).

3. Objetivos e hipótesis.

El objetivo principal del presente trabajo es realizar una propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (en adelante TEA).

Los objetivos específicos de este trabajo son:

- Conocer las características de los niños con TEA.
- Conocer la influencia del autismo en las dinámicas familiares.
- Describir las formas de relación más frecuentes entre los niños con TEA y sus hermanos y hermanas.
- Explicar la calidad de la relación entre los hermanos.
- Dar respuesta a las necesidades de los hermanos de niños con TEA.
- Reducir su posible malestar emocional, cognitivo y social.
- Conocer las intervenciones previas realizadas para hermanos de personas con TEA o con alguna discapacidad.

El trabajo se dividirá en dos secciones diferenciadas, en primer lugar, el marco teórico que dará contexto al tema que nos ocupa y en segundo lugar se detallará la propuesta de intervención.

4. Marco teórico.

4.1. Características del autismo.

El Trastorno del Espectro Autista es un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por ser la alteración neuro evolutiva más frecuente y ocasionar dificultades en sus habilidades sociales, comunicativas, comportamentales (restrictivo y repetitivo) y poseer hiperreactividad o hiporreactividad (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013; Posada de la Paz et al., 2021). Estas características conllevan dificultades en los distintos ámbitos de su vida. Sin embargo, para paliar las consecuencias negativas es

recomendable su detección precoz, tarea que se ha realizado con éxito en los últimos años (Dioses Chocano et al., 2020).

Por todo esto, tener un miembro en el sistema familiar con autismo supone repercusiones negativas en la familia. En los siguientes apartados, se exponen los factores en los que influye.

4.2. Influencia del autismo en el sistema familiar.

La Unión Europea ha realizado estudios para conocer la prevalencia del TEA, sin embargo, no se ha obtenido evidencia lo suficientemente concluyente. Esto puede suponer dificultades para generar estrategias que ayuden a los países a crear nuevas leyes o normas, además del insuficiente apoyo profesional. Esta falta de recursos junto con la propia situación familiar, conlleva a que el ambiente de las familias de niños con TEA predomine la preocupación (por parte de los padres en un futuro y por parte de sus hermanos por la responsabilidad de cuidado que les puede suponer si sus padres fallecen), el estrés, falta de estrategias de afrontamiento y malestar personal y familiar (estas variables pueden verse influenciadas por la gravedad de los síntomas del TEA). De estas consecuencias la más frecuente es el estrés. Después de este período (su duración varía en función de la familia) comienza un proceso duradero y complejo, en el que se adaptan a la situación creando estrategias de afrontamiento adecuadas (la única que emplean es establecer rutinas para combatir el estrés con la finalidad de evitar alteraciones conductuales) (Cebula, 2012; Iannuzzi et al., 2021; Iriarte Redín et al., 2017; Jones et al., 2020; Karst et al., 2012; Luque Parra et al., 2020; Martínez Martín et al., 2008; Posada de la Paz et al., 2021; Seltzer et al., 2007; Shemeer et al., 2021).

Esto se encuentra apoyado por la Teoría General de Sistemas (TGS), formulada por Bertalanffy. Distintos autores se han basado en esta teoría para definir a la familia como: "Un conjunto organizado e interdependiente de personas en constante interacción, que se regula por unas reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el

exterior” (Espinal et al., 2006, p.3). Además, Bronfenbrenner afirmaba que una modificación en el sistema (en este caso tener un familiar con autismo) afecta a cada miembro de la familia y por tanto al sistema en conjunto (Shivers et al., 2019). Iannuzzi, et al. (2021), preguntaron a los padres y estos confirmaron que los hermanos tenían mejor relación de la que realmente tenían y los hermanos deseaban tener una relación de hermanos sin ningún trastorno.

Debido a esta modificación del sistema, éste se implica en el niño con TEA, quien recibe la mayor atención y recursos familiares, convirtiéndole en el hijo “enfermo” (Iriarte Redín et al., 2017). Por ello, se recomienda que la relación del sistema familiar sea adecuada. Esto puede ayudar tanto al niño con autismo como al hermano para que este sistema sea saludable (Jones et al., 2020; Shivers et al., 2019), e implica que los hermanos de desarrollo típico deseen compartir más tiempo con sus padres (Shemeer et al., 2021).

En el estudio realizado por Pavlopoulou et al. (2020), escogieron a familias con hermanas mujeres y confirmaron que les gustaba compartir tiempo con su hermano con TEA, pero al mismo tiempo querían ser independientes respecto a su familia. Esto tiene consecuencias positivas en la relación entre hermanas, sin embargo, negativas respecto a su familia lejana y resto de relaciones ya que en este caso se sentían diferentes e incómodas.

Una vez explicado cómo influye en el sistema familiar tener un miembro con autismo, este trabajo se va a centrar en cómo influye en la relación entre los hermanos cuando uno de ellos tiene desarrollo típico y el otro TEA.

4.3. Impacto del autismo en la relación con los hermanos/as.

4.3.1. Características cognitivas y emocionales de los hermanos de niños con autismo.

Propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

Tener un hermano con autismo puede conllevar consecuencias negativas y positivas en los hermanos de niños con autismo. Estos se caracterizan por no tener diagnóstico de ningún trastorno como: discapacidad intelectual, trastorno del desarrollo o TEA (Shivers et al., 2019).

Es importante conocer los testimonios de los hermanos de niños con TEA para conocer sus emociones y pensamientos, ya que esta relación suele ser la más duradera en la vida de las personas (Shiver et al., 2019). Por lo que, en comparación con los niños que no tienen hermanos con TEA se ha observado que poseen mayores consecuencias negativas que los hermanos de niños con desarrollo típico en distintos aspectos como: el emocional, psicológico y conductual, ya que poseen depresión, ansiedad, ansiedad por separación, dificultad de adaptación, menos comportamientos sociales, se sienten aislados, menos valorados, expresan agresividad, malestar, frustración, miedo, celos, preocupación, rabia y vergüenza (Ilanuzzi et al., 2021; Lizasoain et al., 2010; Lovell et al., 2016; Luque Parra et al., 2020; Seltzer et al., 2007; Shiver et al., 2019). En concreto, en la adolescencia las repercusiones son las siguientes: soledad, rabia, vergüenza, culpa, sentimiento de protección y diferenciación respecto al resto (Ponce Rivas, 2007; Valverde Watson, 2017). De acuerdo con Ilanuzzi et al. (2021), estas dificultades son directamente proporcionales a la gravedad de los síntomas de autismo. Otra consecuencia negativa es la hipervigilancia de los hermanos sin autismo cuando salen acompañados de su hermano. Esto se debe a la incertidumbre de que efectúen comportamientos inadecuados. Esta imprevisibilidad podría conllevar un trastorno emocional (Leedham et al., 2020). Por ello, Lovell et al. (2016) especularon que, si los hermanos sin autismo comprendían las alteraciones comportamentales de sus hermanos podría disminuir sus síntomas depresivos.

Varios estudios han hallado evidencia respecto a los beneficios de la resiliencia de los hermanos para combatir las consecuencias negativas, ya que no solo les ayuda a ellos

mismos siendo más fuertes, flexibles y positivos, sino también a los padres para afrontar la situación (Kovshoff et al., 2017; Lizasoain et al., 2010; Martínez Martín et al., 2008).

En el estudio realizado por Shemeer et al. (2021), observaron que, si los hermanos sin autismo ayudan a sus hermanos a regular sus emociones, al mismo tiempo estaban aprendiendo a regular las propias. Lovell et al. (2016) observaron en los resultados de su estudio que los hermanos neurotípicos tenían más problemas emocionales que funcionales.

4.3.2. Calidad de relación con los hermanos.

Giallo et al. (2006) y Pavlopoulou et al. (2020), han afirmado que una buena calidad en la relación de los hermanos indica una salud mental adecuada presente y futura. Como se ha explicado anteriormente las relaciones entre hermanos posiblemente sea la más duradera de sus vidas (Shiver et al., 2019). Es por ello que tienen múltiples oportunidades de beneficiarse de un aprendizaje recíproco, ya que cuando el hermano de desarrollo típico enseña a su hermano habilidades de afrontamiento y autocontrol se siente orgullo por ello, aunque no le dan importancia. Principalmente, esto sucede con los hermanos menores ya que no creen que tengan la capacidad de enseñar a su hermano mayor. Este aprendizaje recíproco favorece un vínculo positivo y sus habilidades sociales (Shemeer et al., 2021). Estos últimos autores junto con Aparicio et al. (2015) y Kovshoff et al. (2017) observaron que la calidad de la relación se ve influenciada por el tiempo que pasan juntos, por ello, a mayor tiempo compartido, mejor relación. Además, la adolescencia supone un punto de inflexión ya que sus intereses y habilidades difieren y por tanto comparten menos aficiones y en consecuencia menos tiempo. Es por ello que se ha escogido esta población para dicho trabajo. Este tiempo puede verse afectado de dos formas. Por un lado, de forma negativa, ya que el tiempo de interacción entre los hermanos es menor si la conducta del hermano con TEA es inadecuada (golpear o gritar, entre otros) ya que estos se distanciarán; una gran

diferencia de edad entre los hermanos y la gravedad de los síntomas. Asimismo, Peral Feliz (2013) afirma que los hermanos de niños con autismo, tienen menos intimidad y conductas prosociales y cuidados que los hermanos de niños con Síndrome de Down y desarrollo normal y Orsmond et al. (2007), afirman que los hermanos de niños autistas comparten menos tiempo con sus hermanos en comparación con los hermanos de niños con Síndrome de Down. Por otro lado, se ve afectado positivamente, si las actividades que realizan conjuntamente se ajustan a su nivel de desarrollo ya que participarán más (televisión, videojuegos entre otros). Esto se conseguirá con mayor facilidad si los hermanos tienen edades similares o si han ido al mismo colegio ya que comparten mayor tiempo. Además, los hermanos sin TEA afirman que tener un hermano con autismo conlleva una mejoría en su desarrollo psicosocial, emocional, sus perspectivas interpersonales, su capacidad de razonamiento y flexibilidad. Por lo que, destaca que los hermanos sin autismo se encuentran adaptados y valoran la relación que tienen con su hermano (calidez, protección y tolerancia hacia él) (Harris, 2001; Lizasoain et al., 2010; Shemeer et al., 2021).

4.3.3. Influencia de la relación de hermanos en otras relaciones.

En el estudio realizado por Shemeer et al. (2021) la mayoría de padres perciben que el vínculo entre hermanos repercute en las relaciones que tiene el hermano sin autismo. Estas consecuencias pueden ser positivas y negativas. Sin embargo, la mayoría de estudios se centran en las repercusiones negativas.

En el estudio realizado por Jones et al. (2020) han observado que los hermanos sin TEA no presentan a su hermano a personas externas a su familia. Esto se debe a la posible falta de comprensión, a su aislamiento social o a la falta de interés de los demás por su hermano. Esto implica mayor dificultad a la hora de entablar amistades. Sin embargo, Leedham et al. (2020) además de confirmar estos hallazgos observaron que la relación

con otros hermanos con autismo sería un factor protector, ya que, esto minimizaría la sensación de soledad.

Asimismo, este temor se ha corroborado con los estudios realizados por Lizasoáin et al. (2010) y Pavlopoulou et al. (2020) ya que concluyeron que los niños sin TEA obtienen respuestas negativas sobre sus hermanos con autismo al presentarlos a sus amigos, aunque se desconocen las consecuencias negativas.

4.4. Propuestas de intervención previas.

Se considera que el empleo de los grupos es relevante para personas que tienen dificultades para desarrollar sus capacidades, a nivel emocional, establecer relaciones y responsabilidades sociales (Sánchez Fumanal, 2005). Además, estos pueden resultar de gran importancia para personas que se sienten aisladas y para personas con características parecidas (Rossell, 1998).

Estos grupos de encuentro compuestos por el profesional y por los hermanos de niños con autismo se aprecian en los estudios realizados por Iriarte Redín et al. (2010) y Lizasoáin et al. (2010). En ellos, el profesional se encarga de mediar para facilitar la comunicación y abordar futuras dificultades, así como de proporcionar información y de crear un proyecto de vida compatible con las responsabilidades que supone tener un hermano con TEA. Este formato puede suponer consecuencias negativas como aislamiento social y obtención de resultados negativos si la duración del programa es elevada. Sin embargo, como se aprecia en el estudio de Martínez Martín et al. (2008) existen beneficios que implican hablar con otras personas que se encuentran en su misma situación. Estos beneficios son: reducir su miedo, ansiedad, soledad, celos, culpa, problemas conductuales en distintos entornos y mejorar sus estrategias de adaptación. Asimismo, en la investigación realizada por Chuang (2003) se aprecia que estos grupos aportan indirectamente beneficios a los padres, ya que llevarlos a las sesiones les ayudará a prestarles mayor atención. Además, es recomendable informar

Propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

a los padres del programa que se va a realizar y de esta forma depositen su confianza, valoricen este espacio y adopten una postura colaboradora.

En el estudio de Lizasoáin et al. (2010) se propone una entrevista en la que se incluye: tipo de discapacidad, características y grado, así como la satisfacción con la información recibida sobre la discapacidad (incluyendo aspectos como cambios percibidos en su familia tras el diagnóstico, momento en el que son conscientes del mismo y apoyo social recibido, entre otros). Esta información recogida se basaba en unos objetivos iniciales que consistían en evaluar las necesidades y el efecto del grupo, elaborar el número de sesiones, temas que se van a tratar, población objetivo y material recomendado. Para ello, se utiliza la mediación como una de las prácticas que se realiza a través de dibujos, marionetas, expresión verbal o no verbal y mediante la explicación de un tema que se haya hablado en el grupo por medio de actuaciones o exposiciones. Esta práctica tal y como afirma Martín Serrano (2011) es útil para organizar la sociedad y para facilitar la expresión permitiendo un buen ajuste del grupo.

Por otro lado, los objetivos planteados por Martínez Martín et al. (2008) para trabajar con los padres fueron: reconocer los niveles de estrés en el sistema familiar; escuchar y dedicar tiempo a cada hijo individualmente; involucrar a todos los hermanos por igual en el cuidado del hermano con TEA si hay más de un hermano sin discapacidad y en la toma de decisiones familiares y transmitir sentimientos de valía al hermano con autismo. Finalmente, para que todo esto se pueda llevar a cabo de forma eficaz es necesario que toda la familia se encuentre involucrada.

Ponce Ribas (2007) ha elaborado dos propuestas de intervención, una dirigida a hermanos jóvenes de personas con DI de entre 18 y 30 años y otra a hermanos entre 4 y 12 años. Los objetivos de estas se basan en compartir sus preocupaciones y pensamientos, conocer servicios a los que pueden acudir si lo necesitan, evitar la sensación de soledad, facilitar la expresión de su situación, crear un espacio de

Propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

confianza en el que puedan expresarse, adquirir conocimientos, hablar de ellos para conocerse, que sean conscientes del motivo por el que acuden y hablar del hermano sin que sea el foco de atención. En los estudios realizados por Leedham et al. (2020) y Valverde Watson (2017) se ha visto que estas dificultades que se abordan en los objetivos también se encuentran en los hermanos adolescentes de niños con autismo. Para trabajarlo Ponce Ribas (2007) ha propuesto en sus estudios sesiones semanales o quincenales para que dispongan de más tiempo para reflexionar o practicar estrategias explicadas, así como actividades dinámicas que fomentan un entorno relajado. Tal y como se expone en su propuesta, esto se lleva a cabo en un espacio amplio, cálido y con acceso a un espacio al aire libre, como por ejemplo una terraza o un patio. Este proceso se comunicará a los padres junto con un consentimiento informado al inicio y una evaluación final. Todo esto facilitará la comprensión de sus iguales como afirma Rossell (1998) y Sánchez Fumanal (2005) ya que es importante que compartan su sentimiento de soledad, problemas emocionales, sus dificultades en las relaciones y responsabilidades con los demás.

Por último, resulta relevante mencionar el estudio realizado por Valverde Watson (2017), dirigido a hermanos de personas con Discapacidad Intelectual (DI). En este se recogen pautas relevantes para intervenir con la población indicada y extrae varias conclusiones con la finalidad de reducir el estrés familiar. Por un lado, respecto a los hermanos afirma que: experimentan emociones tanto positivas como negativas simultáneamente, aumentan sus conocimientos acerca de las necesidades que tienen sus hermanos con autismo, favorece la expresión emocional y analizan sus proyectos de vida futuros. Por otro lado, respecto a los padres confirma que, si se comunican con sus hijos de desarrollo típico estos se sentirán menos aislados y más comprendidos. También es adecuado dar responsabilidades ajustadas a su edad y apoyarles en las decisiones que quieran tomar.

Propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

A continuación, se va a mostrar una tabla en la que se detallan los estudios y propuestas de intervención previas realizadas con hermanos de niños con alguna discapacidad.

Tabla 1.

Resumen estudios previos.

Estudio	Participantes	Objetivos-estudio	Fortalezas	Limitaciones
Schemeer et al. (2021)	-Hermanos no autistas entrevistados :7 a 17 años -Hermanos con autismo: 3 a 22 años. Diez de los hermanos sin autismo eran mayores. Cinco hermanos menores	Conocer las experiencias y perspectivas de los niños y los padres con la finalidad de conocer dónde está el problema y así saber cómo apoyar a los hermanos sin autismo.	Realiza una gran comparación entre distintos aspectos que influyen en la relación de hermanos neurotípico y con TEA.	-Tamaño de la muestra pequeño y no aleatoria. Por lo que dificulta su generalización. -Sesgo de autoselección debido a que los participantes fueron voluntarios. -Muestra homogénea: familias blancas de clase media-alta. -Edad de la muestra: tuvieron que ampliar el rango de edad en ambos hermanos por falta de participantes. Esto conllevó a que hubiera grandes diferencias de edad entre los hermanos provocando sesgo. -No ha tenido en cuenta la gravedad de los síntomas.
Ianuzzi et al. (2021)	-Hermanos sin TEA: 20 personas. 13 a 24 años. -Padres entrevistados: 21 personas. -Hermanos con TEA: 13 a 24 años.	Repercusiones positivas y negativas en los hermanos neurotípicos al tener un hermano con autismo.	-Gran variedad geográfica en la muestra. -Investigación multidisciplinar (reduce riesgo interpretativo de los resultados).	-Participantes autoseleccionados -Escasa variedad étnica y racial. -Tamaño de la muestra reducido.

Propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

Pavlopoulou et al. (2020)	-Media edad hermanas sin TEA: 14,27. -Media edad hermanos con TEA: 12,6.	Conocer la perspectiva de las hermanas de niños con TEA mediante la metodología Photovoice.	-Se centran en los primeros años de la adolescencia (a diferencia de otros estudios). -Primer estudio en emplear Photovoice. -Participación activa (coinvestigadoras) de las hermanas.	-Parcialmente participativo, ya que las hermanas no eligieron el tema. -Realizan la discusión infiriendo información de otros artículos.
Lovell et al. (2016)	-Hermanos sin TEA: 25 personas. 7 a 17 años. -Hermanos con TEA: 20 personas. 3 a 21 años.	Consecuencias negativas de cuidar a una persona con TEA tanto en los padres (funcionamiento psicofisiológico) como en los hermanos (a nivel emocional, social y físico).	Incluye una novedad: tiene en cuenta las consecuencias de los hermanos neuro típicos a nivel psicofisiológico.	-Tamaño de la muestra reducido. -Posee muchos criterios de exclusión por lo que es poco generalizable. Por ejemplo: ningún miembro que conviva con el niño puede encontrarse enfermo o tomar fármacos.
Jones et al. (2020)	-Grupo apoyo: 24 personas. -Grupo control: 30 personas.	Efectos del apoyo en grupo sobre la salud mental de los hermanos sin TEA.	-Primer ensayo controlado para demostrar los efectos positivos del apoyo en grupo. -Emplea una muestra grande en comparación con otros estudios.	-Herramientas estadísticas limitadas.
Lizasoáin et al. (2010)	-Hermanos sin TEA: 33 personas. 8 a 18 años.	Mejorar la relación del sistema familiar mediante una intervención.	Intervención dirigida a los hermanos neurotípicos, teniendo en cuenta cómo influye en toda la familia.	Se desconoce cómo ha influido esta intervención en la relación de los hermanos a lo largo de los meses.
Ponce Ribas, (2007)	Hermanos sin TEA: 4 a 10 años	-Evitar sensación soledad.	-Plantea actividades concretas a realizar con los hermanos	-No lo han llevado a cabo por lo que desconocen las posibles dificultades

Propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

			<ul style="list-style-type: none"> -Facilitar la expresión de su situación. -Promover la autoestima y crecimiento personal. -Crear un espacio de confianza en el que puedan expresarse y adquirir conocimientos y habilidades nuevas útiles para su vida. 	<ul style="list-style-type: none"> -Al ser menores de edad, tiene en cuenta a los padres. 	<ul style="list-style-type: none"> que pueden encontrarse.
Ponce Ribas, (2007)	Hermanos TEA: 18 a 30 años.	sin	<ul style="list-style-type: none"> -Reunirse con hermanos que se encuentran en su misma situación. -Conocer la naturaleza de la discapacidad. -Conocer programas y servicios accesibles. -Compartir estrategias con el grupo. -Aportar información para su posible rol de cuidador. 	<ul style="list-style-type: none"> Plantea actividades específicas a realizar con los hermanos. 	<ul style="list-style-type: none"> -Asume que el hermano va a ser cuidador de su hermano con discapacidad (aspecto evitado en otros artículos). -Al tener una duración de un año, algunos participantes pueden abandonar y por tanto la muestra se ve alterada siendo menos significativa y generalizable.

En conclusión, en la tabla 1 se puede observar que no se han realizado propuestas variadas para las personas con TEA o con algún tipo de discapacidad. Sin embargo, respecto a los artículos que, si han realizado una propuesta de intervención detallada, como por ejemplo, en la intervención realizada por Lizasoain et al. (2010), tienen como punto fuerte el amplio rango de edad al que dirige su propuesta, sin embargo, no concreta las actividades que se llevan a cabo, al contrario que las propuestas realizadas por Ponce Ribas (2007). Sin embargo, no hay ninguna intervención específica y

Propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

detallada destinada a adolescentes hermanos de niños con TEA. Población objetivo para la propuesta que se mostrará posteriormente.

El programa planteado por Ponce Ribas (2007) dirigido a niños de entre 4 y 10 años sí se ha contactado con los padres para que cumplimenten el consentimiento informado ya que son menores de edad y para conocer su opinión. Sin embargo, no les ha tenido en cuenta para elaborar una intervención dirigida a los padres. Aspecto que se ha tenido en cuenta y por tanto se destinará una sesión para ellos.

Por todo ello, debido a que la propuesta que se presentará posteriormente está principalmente destinada a personas menores de edad (adolescentes), se elaborará un consentimiento informado y se mantendrá informado a los padres acerca del contenido impartido a sus hijos y una sesión destinada a los padres.

5. Metodología.

En este apartado se van a explicar los criterios que se han tenido en cuenta para la búsqueda de información. Dicha información se ha buscado en las siguientes bases de datos: Pubmed, Scielo, Dialnet y Scopus. En concreto las fuentes empleadas han sido artículos de revista en los que se han tenido en cuenta distintos aspectos. Para comenzar, los operadores booleanos empleados han sido AND y OR. Las palabras claves usadas para la búsqueda han sido “autismo”, “hermanos de niños con autismo”, “Autism Spectrum Disorder”, “intervention” “intellectual disability” y “siblings”. Respecto a los criterios de inclusión y exclusión para escoger los artículos se han tenido en cuenta lo siguiente. Respecto a los criterios de inclusión: hermanos de niños con TEA o discapacidad, hermanos adolescentes, padres de niños con autismo, artículos (en su mayoría) pertenecientes a los últimos 5 años (desde 2016) y que pertenezcan al ámbito de la psicología. Respecto a los criterios de exclusión, se han descartado aquellos

artículos anteriores a los 10 últimos años y que la población estudiada sea distinta a familias con un niño con TEA y hermanos adolescentes.

Además, para elaborar dicha propuesta principalmente se ha empleado una corriente humanista. También se ha tenido en cuenta herramientas de distintas corrientes psicológicas, por ejemplo, se ha empleado la validación emocional perteneciente a la Terapia de Aceptación y Compromiso, y el análisis conductual y la autoobservación propios de la Terapia Cognitivo Conductual (Luciano Soriano, 2006; Puerta Polo, et al., 2011).

6. Propuesta de intervención.

6.1. Presentación de la propuesta.

En este apartado, se va a exponer una propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes (entre 12 y 18 años) de niños (hasta 10 años) con TEA. Esta intervención constará de 4 sesiones dirigidas principalmente a los hermanos y una de ellas a los padres. Con la finalidad de reducir su malestar emocional, mejorar el concepto de los adolescentes respecto a sus hermanos su relación, el clima del sistema familiar entre otros. Posteriormente se llevará a cabo un seguimiento para conocer su eficacia en 4 momentos distintos.

6.2. Objetivos concretos que persigue la propuesta.

Con esta propuesta de intervención se pretende reducir el malestar emocional de los hermanos con TEA y por ende mejorar la relación entre ellos y la relación del sistema familiar. Esta disminución se observará mediante una evaluación previa y un seguimiento posterior empleando el cuestionario Q-PAD. Por lo que los resultados se observarán tanto en dicho cuestionario como en la actitud y comportamiento de los hermanos respecto a su hermano con TEA y en el ámbito familiar.

Propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

Los objetivos específicos de dicha propuesta de intervención son:

- Reducir los síntomas de ansiedad, depresión e incertidumbre ante el futuro del hermano sin TEA
- Facilitar la capacidad de identificar y expresar las propias emociones en relación con tener un hermano con autismo.
- Fomentar la comprensión de los síntomas del hermano con autismo por parte del hermano sano.
- Aumentar autoestima y bienestar del hermano de desarrollo típico.
- Mejorar las relaciones interpersonales en aspectos relacionados con su hermano.
- Promover la implicación de los padres en la intervención.
- Promover que los progenitores atiendan a las necesidades de los hermanos sin autismo.
- Facilitar un ambiente familiar agradable.

6.3. Contexto en el que se aplica o podría aplicarse.

Los participantes se recogerán mediante dos formas. En primer lugar, a través de las redes sociales, ya que, al ser población adolescente es el medio más accesible. La segunda va a ser en un entorno clínico a través de las asociaciones o centros sanitarios que trabajen con niños con TEA de la Comunidad de Madrid. En este caso el propio centro (si decide involucrarse) informará a los padres. Esto se realizará para poder enviarles un cuestionario inicial y estar en contacto con ellos. El centro facilitará el número de teléfono y correo electrónico tanto del hermano como de los padres, para que los hijos tengan la libertad de comunicar sus dudas o inquietudes y para enviarles los distintos cuestionarios.

Debido a que generalmente los centros en los que se trabaja con niños con TEA son pequeños y no hay posibilidad de conseguir una sala en ellos para llevarlo a cabo, si no

se encuentra un centro de mayor tamaño, una vez seleccionada la muestra se llevará a cabo en una sala pequeña de alquiler ya que los grupos serán reducidos. De esta forma la sala será más acogedora y estarán distribuidos sin dejar gran distancia entre ellos. Además, no se emplearán mesas ya que cada uno cogerá una silla y la colocará delante de las mesas en círculo para eliminar la barrera física (la mesa).

6.4. Metodología de la propuesta de intervención.

El presente trabajo consiste en una propuesta de intervención. En ella se elabora un programa para disminuir el malestar emocional de los hermanos de niños con TEA. Esto se va a llevar a cabo conociendo su grado de afectación en este aspecto mediante el cuestionario Q-PAD, en distintos momentos, pre intervención y post intervención para conocer si realmente ha habido cambios. Dicho cuestionario consta de 81 ítems y contiene varias subescalas, sin embargo, esta intervención va a tener en cuenta aquellos que pertenecen a factores internalizantes. Esto se debe a que como se ha detallado en el marco teórico, es el aspecto más influyente en los hermanos adolescentes. Es por ello que esta intervención se va a centrar en las siguientes subescalas: ansiedad, depresión, problemas interpersonales y familiares, incertidumbre sobre el futuro, problemas de autoestima y del bienestar (Sica et al., 2016).

Todo esto se llevará a cabo durante sesiones que seguirán la siguiente metodología: todas las sesiones serán grupales, basadas en la evidencia de las propuestas de intervención y las pautas de los estudios previamente explicados. Con la finalidad de demostrar su eficacia y permitir la generalización a la vida cotidiana de las estrategias aprendidas y la colaboración de todos los miembros de la familia.

6.4.1. Participantes

Propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

Se han tenido en cuenta criterios de inclusión y exclusión para seleccionar a los participantes. Los criterios de inclusión son: hermanos de desarrollo típico de niños con TEA, tienen que ser adolescentes (entre 12 y 18 años), que tengan repercusiones a nivel emocional. Esto se conocerá mediante el cuestionario Q-PAD. Por otro lado, se precisa que las familias residan en España y entiendan el castellano, así como que estén dispuestas a implicarse durante el proceso. Los criterios de exclusión son: hermanos que no tengan entre 12 y 18 años, ni malestar emocional. No se han tenido en cuenta numerosos criterios de exclusión ya que otros estudios han seleccionado una muestra muy concreta y posteriormente han tenido elevadas limitaciones.

Estos criterios se conocerán gracias a un cuestionario inicial que se les enviará a través del correo electrónico que faciliten una vez hayan confirmado que están dispuestos a participar. Este cuestionario también incluirá ítems para recoger datos sociodemográficos (véase anexo 1).

Por lo que los participantes que intervendrán serán: los hermanos sin TEA, sus padres y un profesional.

6.4.2. Recursos.

Teniendo como finalidad conocer el nivel de afectación emocional pre intervención y post intervención se administrará el cuestionario Q-PAD (Sica et al., 2016). También se emplearán otros dos cuestionarios. El primero es un cuestionario inicial para seleccionar a la muestra y el segundo se aplicará al final para conocer el grado de satisfacción de los participantes.

Además, en cada sesión se necesitará: bolígrafos, folios, una pelota pequeña, una sala para llevar a cabo la intervención, disponibilidad para acceder a un espacio abierto en el que puedan permanecer durante los descansos. Además, sería recomendable que

Propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

los participantes llevaran un cuaderno para apuntar aquello que quieran reflexionar o les parezca interesante.

Finalmente se van a necesitar recursos personales como es el caso de un profesional para impartir las sesiones. Dicho profesional es necesario que tenga capacidad de gestionar y mediar un grupo, capacidad de resiliencia y seguridad en uno mismo ya que es posible que no se obtengan los resultados esperados en cada sesión ya que puede haber imprevistos y finalmente, la capacidad de gestionar las emociones que pueden surgir.

6.4.3. Duración.

La duración de la intervención será de cinco semanas ya que habrá una sesión semanal a excepción de la cuarta sesión que será quincenal como se detalla en la intervención realizada por Ponce Ribas (2007). Posteriormente se llevará a cabo un seguimiento a corto plazo (tras realizar la intervención) y a largo plazo (tras 3, 6 y 9 meses de finalizar la intervención).

6.4.4. Procedimiento.

Para conocer el procedimiento general que se va a seguir, el programa se va a dividir en tres momentos.

El primer momento es previo a la intervención. En él, se va a recopilar la muestra y se les administrará un cuestionario cuyos ítems serán los criterios de inclusión y exclusión que se han tenido en cuenta e información sociodemográfica. Posteriormente, quienes sean aptos para continuar con la intervención se les enviará a los padres o tutores legales un consentimiento informado para cumplimentarlo (véase anexo 2) ya que los hermanos son menores de edad y a los hermanos se les enviará el cuestionario Q-PAD para que lo cumplimenten antes de la primera sesión.

Propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

El segundo momento es la ejecución del programa. Este constará de 4 sesiones, se realizarán los sábados por la mañana y por la tarde para no interferir en sus estudios, ni actividades extraescolares. Cada sesión tendrá una duración de 3 horas desde las 10:00 hasta la 13:00 y desde las 16:00 hasta las 19:00 y constará de dos partes. En la primera parte se llevará a cabo una mesa redonda, la cual será un espacio de reflexión sobre el tema a tratar ese día. Posteriormente, se realizará un descanso de media hora a mitad de la sesión para que puedan relacionarse, afianzar la confianza y como afirma Leedham et al. (2020) y Lovell et al. (2016) esto les ayudará a encontrar a otras personas con hermanos con autismo, ya que, es un factor protector debido a que minimizará la sensación de soledad. Finalmente, la segunda parte consistirá en tratar distintos temas para favorecer el conocimiento y la reflexión.

Estos grupos, formados por entre 6 y 12 personas de edades similares se dividirán en dos, uno de ellos para los participantes más pequeños y el segundo para los adolescentes más mayores (Ponce Ribas, 2007).

El tercero y último momento es el post intervención. Este consistirá en realizar un seguimiento justo después de finalizar la intervención, y en los próximos 3, 6 y 9 meses. En este seguimiento tendrán que cumplimentar el cuestionario Q-PAD para conocer si ha habido cambios a corto y largo plazo.

6.5. Actividades.

La intervención constará de 4 sesiones. En todas las que intervengan los hermanos se dispondrá de una pelota pequeña para que se la pasen entre ellos y el mediador cada vez que quieran hablar. Esto se realizará con la finalidad de generar un ambiente relajado y fomentar el dinamismo (Ponce Ribas, 2007). Además, se situarán las sillas delante de las mesas y en círculo, solo podrán girar su silla cuando quieran emplear la mesa que se encuentra detrás para hacer alguna actividad. Además, se les pedirá feedback en cada sesión para conocer su opinión y, si es necesario, realizar

modificaciones. Finalmente, se empezará cada sesión haciendo un recordatorio del contenido del día anterior y de esta forma llevar a la sesión los conocimientos y la emocionalidad de los temas que se trataron el día anterior. Antes de acudir presencialmente se les enviará por correo electrónico el cuestionario Q-PAD para que lo cumplimenten antes del primer día. A continuación, se va a detallar el contenido de cada sesión.

Sesión 1. ¿Quién soy?

El primer día tendrá como objetivos: conocer a cada integrante, establecer las normas de comunicación que se van a tener en cuenta durante el programa, conocer el tipo de relación fuera del núcleo familiar y dar a conocer las características propias de las personas con TEA.

Se han establecido estos objetivos debido a que es relevante facilitar un entorno de confianza en el que puedan compartir lo que piensan o sienten, conocer cómo es la relación familiar en cada caso para identificar qué dificultades existen para focalizar la atención en esos aspectos. Además, se ha demostrado que entender las características de este trastorno es favorable para afrontar el trastorno del hermano (Lovell et al., 2016).

Esta sesión se organizará de la siguiente forma: Primero, se procederá a llevar a cabo una mesa redonda en la que cada uno se presentará y expresará el motivo por el que están ahí, su grado de motivación, expectativas y sus hobbies. El objetivo de explicar este último es que se sientan relevantes en este espacio. Después se establecerán las normas que tendrán que cumplir a lo largo de los siguientes días. Para ello se les preguntará qué esperan de las personas cuando establecen una relación de confianza. Además, se les propondrá incluir: respeto, empatía y escucha activa hacia lo que comunican los demás y confidencialidad, explicándoles que la información compartida en este espacio debe permanecer en él y no hablar de ella fuera de las sesiones y menos si es en contra de algún compañero. Podrán añadir más normas a lo largo de las

Propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

sesiones si lo consideran oportuno (Lizasoain et al., 2010; Ponce Ribas, 2007). Para poder aprobar una norma tiene que ser aprobada por al menos el 80% de los integrantes.

A continuación, se les facilitará un bolígrafo y folio para que hagan una línea de vida indicando momentos que destacan de su vida tanto positivos como negativos y la edad a la que ocurrió. También tendrán que expresar de la forma que prefieran (dibujo, esquema o redactado), cómo es la relación entre los miembros de su familia, y cómo ésta repercute en las relaciones con otros miembros de su familia y con sus iguales. Posteriormente se lo comentarán a sus compañeros y si alguno se siente identificado con lo que dicen sus compañeros puede comunicarlo en ese momento. Esto va a tener la finalidad de que se sientan comprendidos por iguales que se encuentran en su misma situación. Posteriormente se realizará el descanso. Una vez finalizado, explicarán qué características perciben en sus hermanos que son diferentes a él o a sus iguales, ya que después de hacer la lluvia de ideas, y que el mediador las vaya escribiendo para que no se olvide ninguna. Éste relacionará las ideas con las características del autismo y si falta alguna la añadirá. Esto tiene como finalidad entender qué es el autismo incluyendo ejemplos de lo que pueden implicar esas cualidades y preguntando posteriormente si esta conducta la han observado en su hermano. Por ejemplo, respecto a la dificultad de acercamiento social, iniciar o responder a las relaciones interpersonales, se normalizará que se muestren reacios a interaccionar con su propia familia o con personas externas a ella (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013; Posada de la Paz et al., 2021). Esto es necesario, ya que si entienden correctamente en qué consiste el TEA podrán normalizar las conductas y poder actuar correctamente en consecuencia (Lovell et al., 2016). Finalmente, se les pedirá que para el próximo día piensen situaciones desagradables ocurridas en esta semana o semanas pasadas que vivieron con su hermano y les generó malestar o no supieron afrontarla.

Propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

En este día se ha incluido mayor cantidad de programación ya que se encontrarán más nerviosos e inseguros debido a que es un entorno nuevo y por tanto participarán menos. Además, se prevé que no expresarán sus emociones por lo que esta sesión se centra en una presentación y la expresión de las características de su hermano. Por todo ello, en esta sesión se requerirá mayor directividad al contrario que en las siguientes.

Sesión 2. ¿Qué siento?

El segundo día se va a orientar a trabajar sus emociones. Para ello se plantean los siguientes objetivos: expresar sus emociones en situaciones desagradables con su hermano, conocer su situación actual en la familia y conocer estrategias para afrontar distintas situaciones.

El motivo de plantear estos objetivos se debe a que se ha demostrado que el foco de afectación en la población adolescente por tener un hermano con discapacidad es el emocional por lo que la ACT da énfasis a la aceptación de la situación y la validación emocional. Además, una vez aceptada la situación hay que conocer qué conductas podemos llevar a cabo para paliar estas consecuencias (Luciano Soriano, 2006; Ponce Rivas, 2007).

Primeramente, se realizará un resumen respecto a la primera sesión. A continuación, con la finalidad de focalizar la atención a sus emociones actuales y de conocer qué papel creen que ocupan ellos tanto en el presente como el que creen que ocuparán en un futuro (Valverde Watson, 2017), en la mesa redonda, se van a emplear las emociones más comunes de los hermanos de niños con discapacidad según Ponce Rivas, (2007) y Valverde Watson, (2017) como son: soledad, rabia, vergüenza, culpa, sentimiento de protección y sentimiento de desigualdad respecto al resto y emociones que muestra el Emocionario de Núñez Pereira et al. (2013). Se ha empleado dicha herramienta ya que aparecen numerosas emociones con las que pueden sentirse identificados.

Propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

La información y pautas a seguir respecto a la psicoeducación emocional será la siguiente. Primeramente, se preguntará qué saben acerca de las emociones (qué son, qué tipos existen) para posteriormente aportar información en base a ello. En este caso se explicará que no existen emociones buenas o malas, si no emociones agradables y desagradables las cuales pueden conllevar que actuemos de forma desadaptativa. Sin embargo, todas las emociones son apropiadas ya que si actuamos adecuadamente podrán regularlas para emplearlas correctamente y en consecuencia realizar conductas adaptativas (Salovey et al., 1990; Sepúlveda Aguirre, 2019). De esta forma se aplicaría el segundo y tercer componente del procesamiento mental según Salovey et al. (1990), la regulación emocional y el uso de las emociones de forma adaptativa. Posteriormente, se les expondrá distintas emociones y sentimientos y se les hará tres preguntas. La primera es qué emociones de las mostradas consideran que son agradables y desagradables, estas las tendrán que clasificar como se muestran en el anexo 3. La segunda en qué situaciones familiares han experimentado esas emociones. La tercera, que sienten cuando experimentan cada emoción. Esto se va a llevar a cabo con la finalidad de poder identificar las emociones que experimentan para posteriormente conocer estrategias y de esta forma poder regularlas. Este es el primer componente del proceso mental según Salovey et al. (1990).

A continuación, se realizará el descanso para posteriormente darles herramientas para afrontar situaciones en las que su hermano realice conductas inadecuadas. Para ello, se tendrá como base la validación emocional con la finalidad de normalizar sus emociones. Explicando que cuando su vida es estable o monótona hay menor probabilidad de que sus emociones varíen (Luciano Soriano et al., 2006). Sin embargo, cuando hay cambios y situaciones inesperadas nuestras emociones también varían independientemente de la causa o persona que las provoque. Asimismo, se les explicará que, si es posible, en el mismo momento en el que se da la situación no intervengan, ya que están experimentando muchas emociones y no son capaces de identificarlas. Esto

conllevaría una inadecuada regulación de las emociones, su función desadaptativa y, por tanto, conductas inapropiadas (Salovey et al., 1990; Sepúlveda Aguirre, 2019), por lo que es recomendable abandonar la situación para realizar ejercicios de respiración diafragmática o relajación progresiva de Jacobson (se explicarán en la sesión) y cuando sientan que sus emociones tienen menor intensidad, volver a la situación (Kareaga et al., 2001). Si esto no pueden llevarlo a cabo, es necesario que tengan en cuenta las características que tienen las personas con TEA y actuar en consecuencia. Para poder conocer cómo actuar, se les preguntará por las situaciones desagradables que se les pidió la semana anterior para poder analizar las emociones que les evoca cada una de ellas, cómo han reaccionado y debatir cuál es la mejor forma de actuar. Si se repiten los ejemplos y no hay suficiente variedad se les planteará casos hipotéticos (véase anexo 4).

Para poder practicar dichas estrategias tendrán que compartir tiempo con sus hermanos mediante el juego u hobbies comunes, ya que, a mayor tiempo juntos mejor será su relación (Kovshoff et al., 2017; Shemeer et al., 2021). Finalmente, se les pedirá que hagan un registro de situaciones desagradables (al menos una situación) con su hermano, dónde se encontraban, emociones que les ha suscitado, cómo han actuado, sensaciones propias y consecuencias en su familia (véase un ejemplo en anexo 5). Con la ayuda de la información aportada en la psicoeducación (ser consciente y etiquetar sus propias emociones).

Sesión 3. ¿Qué puedo hacer?

La tercera sesión va dirigida a los padres y los objetivos que se pretenden conseguir son: conocer la valoración sobre las repercusiones que ha habido en la familia desde que empezó el curso, validar sus emociones y la complejidad de su situación y conocer herramientas para que puedan actuar correctamente con sus hijos.

Propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

El motivo por el que se destina una sesión a los padres se debe a que son menores de edad y a que como confirma la Teoría General de Sistemas y Bronfenbrenner, cualquier alteración en un miembro de la familia va a repercutir en los demás, por lo que es importante intervenir con todos los miembros (Espinal et al., 2006; Shivers et al., 2019). Al igual que en la sesión anterior se validarán las emociones que les susciten las dificultades que poseen en la familia y se les dará herramientas para mantener en equilibrio a sus familias.

Por tanto, el orden de temas que se van a abordar en esta sesión va a ser: primero, al igual que la sesión anterior hacer un resumen de lo hablado el día anterior, en segundo lugar, pedirles feedback. En tercer lugar, validar la dificultad que supone ser padres. Para ello, se les comunicará la complejidad de su situación ya que supone un momento de cambio en la estructura del sistema familiar. En concreto, se les explicará que a veces aparecen situaciones inesperadas, como es el caso de tener un hijo con autismo que requiere mayores y diferentes cuidados, y estos actúan de la forma que mejor creen para poder manejar la situación. Sin embargo, no siempre es la mejor opción. Tras haber aclarado esto se les explicará qué es lo que se ha trabajado con ellos (sesión 1 y sesión 2) y qué se realizará en un futuro con sus hijos (sesión 4). La cuarta tarea consistirá en conocer cómo es la comunicación y relación entre los distintos miembros de la familia, ya que se ha demostrado que esto da una sensación de unión y comprensión al hijo de desarrollo típico (Ponce Ribas, 2007; Valverde Watson, 2017). Con ello, se detectarán las dificultades que expresen, y si no dicen suficientes situaciones se empleará un repertorio de situaciones hipotéticas al igual que se hizo con sus hijos (véase anexo 6). Para los distintos casos, se tendrá en cuenta en todo momento la validación de las distintas emociones. Además, se les sugerirá equilibrar la atención que se da a cada uno, involucrar a los hermanos sin discapacidad (si hay más de un hermano sin ninguna discapacidad) por igual en el cuidado del hermano con TEA y en la toma de decisiones familiares, transmitirle sentimientos de valía reforzando positivamente las conductas que

realice correctamente o los intentos de realizarlo, tener en cuenta sus cualidades positivas y apoyarles en sus decisiones (Martínez Martín et al., 2008; Valverde Watson, 2017). También se les recomendará realizar actividades familiares, respetando su independencia (en función de su edad) (Pavlopoulou et al., 2020). Algunas de estas actividades pueden ser, ir al cine, a un parque o naturaleza, granja, manualidades en casa, etc. Para todas estas actividades los padres anticiparán al niño con TEA al menos dos días antes de realizar la actividad para que el hijo con autismo lo conozca anticipadamente.

En esta sesión el descanso no se va a establecer en un momento específico ya que dependerá de la actitud de los padres.

Tanto al principio como al final se les preguntará que den feedback sobre si están observando cambios en casa para poder conocer su opinión y, si es necesario, ajustar esta sesión o incluir algún aspecto el último día con sus hijos.

Sesión 4. Recopilación y conclusiones.

Esta sesión se realizará tras 15 días la tercera sesión para que dispongan de más tiempo para aplicar las estrategias que se les explicó el último día.

Por lo que los objetivos de esta sesión, van a ser los siguientes. Conocer sus experiencias en las últimas dos semanas al llevar a cabo las estrategias, abordar aquellos temas que hayan mostrado interés en las sesiones anteriores, conocer su feedback respecto al programa.

El motivo por el cual se han establecido estos objetivos ha sido: mantener libertad para que sientan que tienen poder para elegir el tema que hablar y resolver aquellas dudas y dificultades que han tenido en los últimos quince días para poder resolverlas y puedan seguir llevando a cabo las estrategias aprendidas en estas dos últimas sesiones.

Para poder llevar a cabo el objetivo número 1 se llevará a cabo la mesa redonda y por turnos tendrán que expresar el registro que han completado para la situación expuesta, cómo se han sentido al aplicar las estrategias explicadas en la sesión anterior, qué han experimentado, qué consecuencias han observado en el entorno y si han tenido dificultades al llevarlo a cabo. De esta forma se favorecerá la generalización de las estrategias. Finalmente, se les dará la opción de contactar con el que ha impartido las sesiones u otros profesionales si consideran que necesitan mayor ayuda (Ponce Ribas, 2006). Esto puede ser una fortaleza debido a que dicha intervención les ha incitado a pedir ayuda psicológica si la necesitan. Se les volverá a pedir que completen el cuestionario Q-PAD y se les pedirá un feedback detallado del programa mediante el cuestionario que se puede observar en el anexo 7 (Ponce Ribas, 2007).

En relación a todas las sesiones, debido a que toda la programación detallada previamente va a ser la misma para todas las edades, el contenido será el mismo, sin embargo, la ejecución se adaptará a cada edad y nivel de desarrollo cognitivo de cada grupo. Esta adaptación consistirá en disminuir o aumentar la capacidad de introspección del grupo.

Finalmente, para conocer la valoración tanto de los hijos como de los padres, se les enviará por correo electrónico un cuestionario a cada uno para cumplimentarlo (véase anexo 7) y para que los padres reflejen los cambios que están observando en casa (Ponce Ribas, 2007).

6.6. Cronograma de aplicación.

A continuación, se va a detallar cómo se va a organizar la intervención.

Tabla 1.

Cronograma de la propuesta de intervención

Propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

	Actividades	Temporalidad en semanas	Duración en horas cada día
Pre intervención	Difusión	-	-
	Cuestionario para la recogida de información	1	-
	Q-PAD	2	-
Intervención- Sesiones	Sesión 1	3	3
	Sesión 2	4	3
	Sesión 3	5	3
	Sesión 4	7	3
Post intervención	Seguimiento 3 meses	19	-
	Seguimiento 6 meses	31	-
	Seguimiento 9 meses	43	-

6.7. Evaluación de la propuesta.

Tras la realización de la intervención, se espera que se reduzca el malestar emocional de los hermanos sin TEA y por ende mejorar la relación con su hermano y el clima de la unidad familiar. Sin embargo, no solo se espera que tenga eficacia a corto plazo (justo después de la intervención), sino también a largo plazo en los distintos momentos de la administración del cuestionario Q-PAD gracias a los datos obtenidos en la evaluación pre-post. Para el seguimiento a largo plazo, la muestra se va a dividir en dos grupos en función de si han recibido ayuda psicológica o no después de la intervención.

Esta propuesta no se ha llevado a cabo por lo que se desconoce si ha sido eficaz. Sin embargo, se predice que sí se alcanzarán los objetivos planteados anteriormente. Si esto se consigue, se consideraría un resultado satisfactorio, considerando dicha intervención eficaz. Esta eficacia se conocerá mediante la prueba T de Student para

muestras relacionadas. Para ello se comparará los resultados obtenidos en el programa antes y después de la intervención en las subescalas seleccionadas del cuestionario Q-PAD. De esta forma se podrá conocer si ha habido diferencias entre la muestra recogida antes y después de la intervención para cada subescala.

Aunque a lo largo de las sesiones se les ha pedido feedback. A través del correo que han facilitado se les enviará un cuestionario para que puedan expresar el grado de satisfacción y la evaluación que dan al programa (Anexo 7).

7. Conclusiones.

Los hermanos de desarrollo típico de niños con TEA son olvidados en las familias debido a que generalmente toda la atención y las ayudas se centran en el hijo con más dificultades.

Al analizar este programa se puede observar que posee fortalezas y limitaciones. Por un lado, respecto a las fortalezas se han establecido pocos criterios de exclusión ya que se obtendrían pocos participantes y esta ha sido la limitación más reiterada en distintos estudios como los de Ianuzzi et al. (2021), Lovell et al. (2016) y Schemeer et al. (2021). Se establecieron normas el primer día para crear un ambiente seguro y cálido, aspecto que no se ha tenido en cuenta en la mayoría de intervenciones citadas. Otro factor que se ha tenido en cuenta es que los hermanos puedan proponer temas para hablar en la última sesión. Asimismo, al darles la posibilidad de contactar con un profesional de salud mental puede incitarles a pedir ayuda para poder gestionar aquellas situaciones que les desbordan. Finalmente, la población diana escogida es la adolescente, de la cual, a pesar de conocer sus consecuencias emocionales no se han realizado propuestas de intervención específicas.

Por otro lado, respecto a las debilidades o limitaciones, en relación a la búsqueda de información no se ha obtenido información específica, es decir, se conocen datos

generales sobre cómo afecta a los adolescentes y pautas de intervención, pero no propuestas de intervención para la población elegida para esta propuesta. Además, la población escogida pertenece a la Comunidad de Madrid, por lo que es difícil generalizar los resultados, no solo a otros países sino a otras comunidades. Asimismo, se prevé una alta probabilidad de abandono en la propuesta elaborada por dos motivos: el primero debido a la posible falta de interés por la etapa evolutiva en la que se encuentran y la no comprensión de su utilidad y el segundo es la posibilidad de abandono de los participantes en la evaluación post intervención. Asimismo, otra dificultad que se puede plantear es la falta de eficacia debido a la novedad de introducir en una misma intervención a los padres y a sus hijos (aunque no coincidan en la misma sesión) ya que a estos últimos les puede incomodar participar en la misma intervención.

Respecto a la adherencia al tratamiento, se prevé que va a ser buena debido a que en el estudio realizado por Sánchez Fumanal (2005) afirma que los grupos son beneficiosos para la intervención. Además, Chuang (2003) afirma en su estudio que es relevante que los padres presten atención a sus hijos sin autismo y según la Teoría General de los Sistemas y Bronfenbrenner la modificación de un miembro del sistema familiar (TEA), puede influir en el resto de miembros de la familia, por lo que se considera relevante intervenir no solo con los hermanos sino también con los padres (Espinal et al., 2006; Shivers et al., 2019). Es por ello que esta propuesta de intervención ha incluido a los padres en el proceso. Sin embargo, las propuestas de Ponce Ribas (2007) solo tienen en cuenta a los padres para entregar el consentimiento informado. El estudio realizado por Lovell et al. (2016) afirma que tener un hijo con autismo conlleva consecuencias negativas en los padres. Asimismo, otros estudios como los realizados por Schemeer et al. (2021) y Ianuzzi et al. (2021), confirman que han contactado con los padres para obtener información, pero no han participado en la intervención. Además, un taller breve de 4 sesiones facilita que los hermanos quieran acudir sin sentir que están invirtiendo demasiado tiempo, teniendo a la vez un espacio para compartir sus emociones y

pensamientos con otras personas que están en su misma situación. Aunque esto puede suponer que no se observe adecuadamente cambios significativos. Este inconveniente se intenta paliar dando la opción de acudir posteriormente a un profesional.

Esta propuesta de intervención puede suponer una gran aportación a la psicología ya que se centra en las emociones de los adolescentes (momento vital caracterizado por una elevada inestabilidad emocional añadiendo el factor de riesgo de tener un hermano con autismo). Además, a pesar de que se ha estudiado las repercusiones que tiene en esta población, como se ha explicado anteriormente, no se ha elaborado una intervención destinada a ella, pero sí a menores y mayores del rango de la población propuesta con DI. Asimismo, no se ha elaborado una intervención detallada para la población a la que va dirigida esta propuesta, ni se ha llevado a cabo una intervención en la que participen de forma activa y directa tanto los hermanos como sus padres, por lo que este es otro aspecto que se considera relevante e innovador de esta propuesta de intervención.

Se recomienda que para futuras líneas de investigación se tenga en cuenta estudiar cómo afecta tener un hermano con TEA respecto a la calidad de su relación ya que ha sido el aspecto menos estudiado. Además, existen numerosos artículos en los que se indican pautas de actuación, pero pocos en los que se realiza una intervención detallada (aspecto que se ha conseguido en dicha propuesta) como es el caso de los estudios realizados por Lizasoain et al. (2010) y Ponce Ribas (2007).

8. Referencias.

Asociación Americana de Psiquiatría (2013). Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM 5. Madrid.

Cebula, K.R. (2012). Applied Behavior Analysis Programs for Autism: Sibling Psychosocial Adjustment During and Following Intervention Use. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 847–862. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1322-x>

Chuang, H. (2003). Procedimiento para que los padres puedan ejercer su derecho a la Información en los centros educativos. *Universidad de Navarra*.

Espinal, I.; Gimeno Collado, A. y González Sala, F. (2006). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. *Revista internacional de sistemas*, 14, 21-34.

Giallo, R. y Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 937-948.

Harris, S. L. (2001). *Los hermanos de niños con autismo. Su rol específico en las relaciones familiares*. Narcea.

Iannuzzi, D.; Fell, L.; Luberto, C.; Goshe, B.M.; Perez, G.; Park, E.; Crute, S.; Kuhlthau, K. y Traeger, L. (2021). Challenges and Growth: Lived Experience of Adolescents and Young Adults (AYA) with a Sibling with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05135-0>.

Iriarte Redín, C. y Ibarrola-García, S. (2017). Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(20). <https://doi.org/10.25115/ejrep.v8i20.1404>.

- Jones, E. A.; Fiani, T.; Stewart, J. L.; Neil, N; McHugh, S. y Fienup, D. M. (2020). Randomized controlled trial of a sibling support group: Mental health outcomes for siblings of children with autism. *National Library of Medicine*, 24(6), 1468-1481. <https://doi.org/10.1177/1362361320908979>.
- Kareaga, A. A. y Smith, J. C. (2001). El proceso de la relajación: Mecanismos implicados. *Análisis y modificación de conducta*, 27(111), 5-27. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7061177>.
- Karst, J.S. y Vaughan Van Hecke, A. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15, 247–277. <http://10.1007/s10567-012-0119-6>.
- Kovshoff, H.; Cebula, K.; Joy Tsai, H. y Hastings, R.P. (2017). Siblings of Children with Autism: the Siblings Embedded Systems Framework. *Current Developmental Disorders Reports*, 4, 37-45. <http://doi.org/10.1007/s40474-017-0110-5>.
- Leedham, A. T.; Thompson, A. R. y Freeth, M. (2020). A thematic synthesis of siblings' lived experiences of autism: Distress, responsibilities, compassion and connection. *Research in Developmental Disabilities*, 97. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103547>.
- Lizasoáin, O. y Onieva, C.E. (2010). Un estudio sobre la fratría ante la discapacidad Intelectual. *Psychosocial Intervention*, 19(1). <http://doi.org/10.5093/in2010v19n1a9>.
- Lovell, B. y Wetherel, M.A. (2016). The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Research in Developmental Disabilities*, 49, 226-234. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.023>.

Propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

- Luciano Soriano, M. C y Valdivia Salas, M.S. (2006). La terapia de aceptación y compromiso (ACT). Fundamentos, características y evidencia. *Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal*, 27(2).
<https://www.redalyc.org/pdf/778/77827203.pdf>
- Luque Parra, D.E. y Luque-Rojas, M.J. (2020). Mi hermano tiene discapacidad. Yo también estoy aquí. *Revista de Educación Inclusiva Publicación científica del Centro de Estudios Latinoamericanos de Educación Inclusiva de Chile*, 4(2), 199-216.
- Martín Serrano, M. (2011). Mediación y sociedad. Voz "Mediación". *Revista Latinoamericana de comunicación*, 114, 24-26.
- Martínez Martín, M.A. y Bilbao León, M.C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 215-230.
- Núñez Pereira, C. y Romero Valcárcel, R. (2013). Emocionario. *Palabras Aladas*.
- Orsmond, G. I., y Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: Effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 682-696.
- Pavlopoulou, G. y Dimitriou, D. (2020). In their own words, in their own photos: Adolescent females' siblinghood experiences, needs and perspectives growing up with a preverbal autistic brother or sister. *Research in developmental Disabilities*, 97. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103556>
- Peral Feliz, S. (2013). Hermanos de personas con trastornos del espectro autista. *Universidad de Salamanca*.
- Ponce Ribas, A. (2007). Apoyando a los hermanos. Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual. *Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual*.

Propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

Posada de la Paz, M. y Canal-Bedia, R. (2021). El trastorno del espectro autista en la unión europea (ASDEU). *Siglo Cero*, 52(2), 43-59.

<https://doi.org/10.14201/scero20215224359>

Puerta Polo, J. V. y Padilla Díaz, D. E. (2011). Terapia cognitiva-conductual (TCC) Como tratamiento para la depresión: Una revisión del estado del arte. *Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal*, 8(2).

<https://www.redalyc.org/pdf/5121/512156315016.pdf>

Rossell, T. (1998) "Trabajo Social del grupo: grupos socioterapéuticos y socioeducativos". *Cuadernos de Trabajo Social*, 11, 103-122.

Salovey, P. y Mayer, J. D. (1990). Emotional intelligence. *Baywood Publishing Co*, 9(3), 185-211. <http://doi.org/10.2190/DUGG-P24E-52WK-6CDG>

Sánchez Fumanal, A. (2005). Intervención con grupos socioterapéuticos. *Acciones e investigaciones sociales*, 21, 227-233.

Schmeer, A.; Harris, V. W.; Forthun, L.; Valcante, G. y Visconti, B. (2021). Through the eyes of a child: Sibling perspectives on having a sibling diagnosed with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 119.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104066>.

Seltzer, M. M.; Greenberg, J.S.; Orsmond, G.I. y Lounds, J. (2007). Estudios del ciclo vital de hermanos de individuos con discapacidades del desarrollo. *Hermanos de personas con trastornos del espectro autista a lo largo de su vida*, 13 (4), 313–320. <http://10.1002 / mrdd.20171>.

Sepúlveda Aguirre, J.; Palacio Cruz, M. A. y García Certuche F.D. (2019). Emociones en la conciliación. *Administración y Desarrollo*, 49(1), 72–84.

<https://doi.org/10.22431/25005227.vol49n1.5>

Propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

Sica, C., Chiri, L. R., Favilli, R. y Marchetti, I. (2016). Q-PAD. *Cuestionario para la Evaluación de Problemas en Adolescentes* (P. Santamaría, adaptado). TEA Ediciones.

Shivers, C.M.; Jackson, J.B. y McGregor, C.M. (2019). Functioning Among Typically Developing Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 22, 172–196.
<https://doi.org/10.1007/s10567-018-0269-2>.

Valverde Watson, D. (2017). El estado actual de la investigación y la intervención sobre la vivencia emocional de los hermanos ante la discapacidad intelectual. *Redes: Revista de psicoterapia relacional e intervenciones sociales*, 35, 71-82.

9. Anexos.

Anexo 1.

Cuestionario recogida información.

Código identificador:

Lugar de residencia:

Número de miembros de la unidad familiar:

Miembros que viven en el hogar:

Edad del hermano adolescente:

Edad del hermano con Trastorno del Espectro Autista:

Conocimiento sobre el Trastorno del Espectro Autista:

Cuánto tiempo compartes con tu hermano entre semana:

Cuánto tiempo compartes con tu hermano el fin de semana:

¿Consideras que este tiempo es satisfactorio?: Sí No

Cuánto tiempo compartes con tu familia (padres y hermano) el fin de semana:

¿Consideras que este tiempo es satisfactorio?: Sí No

Compartes aficiones con tu hermano: Sí No

Estado de ánimo habitual: (Desanimado) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (Muy animado)

(Estable) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (Inestable)

Relación dentro del núcleo familiar: (Mala) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (Buena)

¿Qué esperas conseguir del programa?:

Propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

Anexo 2.

Autorización tutores legales.

Autorización tutores legales

El/ la Sr./Sra. _____, con DNI o pasaporte _____ y el/ la Sr./Sra. _____, con DNI o pasaporte _____, doy mi consentimiento para que se trabaje con mi hijo/a _____ por ser su tutor/a legal.

Se me informará acerca de qué se va a realizar durante todo el proceso tanto en cada sesión como en el seguimiento, conservando la confidencialidad del menor, que se llevará a cabo a los 3, 6 y 9 meses posteriores de la finalización de la intervención como tal. La información que se recoja será confidencial y se empleará con la finalidad de la investigación. La información recogida será destruida en un periodo de 8 meses tras la administración del último cuestionario.

En _____, el _____ de _____ del 20____

Firma de los interesados:

Firma de la persona que autoriza:

Propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

Anexo 3.

Tabla emociones

Emociones agradables	Emociones desagradables
Amor	Odio
Felicidad	Ira
Alegría	Irritación
Aceptación	Tensión
Admiración	Tristeza
Satisfacción	Remordimiento
Orgullo	Culpa
Placer	Vergüenza
Gratitud	Inseguridad
Sentimiento de protección	Miedo
	Hostilidad
	Incomprensión
	Soledad
	Frustración

Propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

Anexo 4.

Casos sesión 2

Situación	Actuación
Deseo de compartir experiencias. Sienten soledad.	Comprender que su hermano es pequeño e independientemente de las características de su hermano, no podría contarle porque es pequeño y no tiene la capacidad de razonamiento de un adulto. Por lo que sería recomendable compartir estas experiencias con su grupo de iguales ya que, de esta forma pueden sentirse más comprendidos.
Quiere ver algo en la televisión y mi hermano no me deja.	- Comunicárselo a los padres. - Jugar con él a algo que le guste y posteriormente ver lo que les interesa. -Anticipar y hacer una rutina en la que se incluya el contenido que se quiera ver.
Es su cumple, quieren invitar a sus amigos a casa, pero le da vergüenza que su hermano tenga conductas inadecuadas delante de sus amigos.	Aceptación de que tiene un hermano

Propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

No pueden comunicárselo a sus amigos con TEA (situación no modificable) y porque no les entenderán. Se sienten asumir la situación como normal. incomprendidos y aislados.

Quiere expresar a sus padres cómo se siente por la diferencia de atención entre los distintos hermanos, pero le da vergüenza.

Incentivar a que lo comunique para que los padres tengan conocimiento de la situación global del sistema familiar y de esta forma llegar a un acuerdo entre los distintos miembros en la repartición y la carga de las tareas, así como facilitar la ventilación emocional.

Ha quedado con sus amigos, pero sus padres no van a estar en casa y por tanto le han dicho que se quede cuidando a su hermano. Siente rabia y culpa porque consideran que su hermano le interfiere en sus relaciones interpersonales.

-Comunicar estas emociones a sus padres, ya que es una etapa en la que su comunicación con ellos es limitada.

-Validar la emoción de rabia y analizar su rol en la familia.

Propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

Anexo 5.

Registro conductual.

Situación	Lugar	Personas presentes	Emociones	Forma de actuación	Sensaciones en él tras actuación	Consecuencias en su familia tras actuación	Observaciones
-----------	-------	--------------------	-----------	--------------------	----------------------------------	--	---------------

Anexo 6.

Casos sesión 3.

Situación	Actuación
Cuando tienen que realizar los deberes, ayudo al hijo con autismo.	Sí hay que ayudarlo en lo que necesita, pero sin olvidar al resto de hijos.
Siento que mi hijo con autismo, me genera ansiedad y prefiero estar con mi hijo sin autismo.	Validar la emoción de sentir culpa, pero tener en cuenta que es una situación inesperada y que es difícil de manejar. Aceptar la situación y buscar estrategias para afrontar la situación.
Si tengo más de un hijo sin autismo de distintas edades, doy más responsabilidades al hijo mayor	Tener en cuenta que a pesar de que tiene más habilidades que el resto de hijos, no tiene que adquirir el rol de cuidador.

Propuesta de intervención dirigida a hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista

Anexo 7.

Cuestionario feedback

1. Grado de motivación del programa: (Bajo) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (Alto)
2. Grado de satisfacción del programa: (Bajo) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (Alto)
3. ¿El programa ha cumplido sus expectativas? Sí No
4. Duración del programa: Adecuada Inadecuada
5. En caso de haber contestado a la pregunta anterior inadecuada, cuantas sesiones considera que habrían sido relevantes: ¿Cuál es el motivo?
6. ¿Considera que el contenido ha sido adecuado? Sí No
7. ¿Has aprendido cosas nuevas?: Sí No
8. ¿Te ha sido útil asistir? Sí No
9. ¿La exposición del contenido ha sido clara? Sí No
10. ¿Has percibido cambios en el ambiente familiar? Sí No
11. ¿Recomendarías este programa a otras personas? Sí No