



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación

Trabajo Fin de Grado

**TERAPIA DE ACEPTACIÓN
Y COMPROMISO (ACT)
PARA PADRES DE HIJOS
CON TEA: UNA REVISIÓN
NARRATIVA**

Alumno/a: Isabel Aragón Buitrago

Tutor/a: Prof. Dña. Mónica Hernández López
Dpto.: Psicología

Julio, 2021

ÍNDICE

	Pág.
Resumen.	4
Palabras clave.	4
Abstract.	4
Keywords.	4
1. Introducción.	
1.1. Trastorno del Espectro Autista.	5 - 7
1.2. Familia de niños/as con TEA.	8 - 10
1.3. Intervención familiar.	10
2. Terapia de Aceptación y Compromiso.	11 - 13
3. Proceso terapéutico de la ACT.	13 - 15
4. Metodología.	15 - 16
5. Resultados de la revisión.	16 - 20
6. Discusión y conclusiones.	20 - 21
7. Referencias bibliográficas.	21 - 25

RESUMEN.

El Trastorno del Espectro Autista no afecta solo de manera individual al niño o a la niña que lo padece, sino que afecta también a nivel familiar. La necesidad de ayudar a los padres que tienen que aceptar y afrontar el diagnóstico de un hijo con TEA debería ser clave para conseguir el bienestar de ese niño. Padres que tienen que romper con las expectativas generadas en torno a su hijo/a y asimilar que nada va a ser lo que ellos esperaban o imaginaban.

La Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) ha sido una de las Terapias de Tercera Generación que mayor atención ha recibido en las últimas décadas. La ACT pone un mayor énfasis en la aceptación como estrategia de intervención y en eliminar la inflexibilidad psicológica. En el presente trabajo se realizó una revisión narrativa con el objetivo de revisar la evidencia acerca de la aplicación de ACT a padres y madres con hijos/as autistas.

PALABRAS CLAVE.

Terapia de Aceptación y Compromiso, ACT, TEA, autismo, padres.

ABSTRACT.

Autism Spectrum Disorder does not only affect the child who suffers from it individually, but also affects the family level. The need to help parents who have to accept and cope with the diagnosis of a child with ASD should be key to that child's well-being. Parents who have to break with the expectations generated around their child and assimilate that nothing is going to be what they expected or imagined.

Acceptance and Commitment Therapy (ACT) has been one of the Third Generation Therapies that has received the most attention in recent decades. The ACT places greater emphasis on acceptance as an intervention strategy and on eliminating psychological inflexibility. In the present work, a narrative review was conducted with the aim of reviewing the evidence on the application of ACT to parents with children with ASD.

KEYWORDS.

Acceptance and Commitment Therapy, ACT, TEA, autism, parents.

1. INTRODUCCIÓN.

1.1. Trastorno del Espectro Autista (TEA).

¿Qué es el trastorno del espectro autista (TEA)?

Es un trastorno del neurodesarrollo (TND) que afecta a la configuración del sistema nervioso y al funcionamiento cerebral, causando dificultades, principalmente en dos áreas: la comunicación e interacción social y la flexibilidad del pensamiento y la conducta.

El TEA es un trastorno crónico, es decir, no desaparece a lo largo de la vida, no tiene una cura que lo elimine. En la mayoría de los casos, los niños y las niñas con TEA tienen una apariencia física normal. Este trastorno no lleva asociado ningún rasgo físico diferenciador, aunque puede haber alteraciones en el comportamiento de estos/as niños/as, ya que se manifiesta a nivel de las competencias cognitivas de la persona y de su conducta. Por ejemplo pueden presentar conductas estereotipadas.

En el DSM-V se especifica la gravedad del trastorno de acuerdo con el grado de ayuda necesaria para los dominios psicopatológicos de comunicación social y comportamientos restringidos y repetitivos.

Tabla 1. Niveles de gravedad del trastorno del espectro autista (DSM-V. Pág.31

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 3 “Necesita ayuda muy notable”	Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la	La inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos, interfieren notablemente con el funcionamiento en

	apertura social de otras personas.	todos los ámbitos. Ansiedad intensa/dificultad para cambiar el foco de atención.
Grado 2 “Necesita ayuda notable”	Déficits notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales aparentes incluso con la ayuda <i>in situ</i> ; inicio limitado de interacciones sociales; y reducción de respuesta o respuestas no normales a la apertura social de otras personas.	La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos, aparecen con frecuencia claramente al observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de atención.
Grado 1 “Necesita ayuda”	Sin ayuda <i>in situ</i> , las deficiencias de comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de otras personas. Puede parecer	La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y planificación dificultan la autonomía.

	que tiene poco interés en las interacciones sociales.	
--	---	--

No hay dos personas con TEA iguales. Cómo afecta el trastorno a cada niño/a dependerá del propio desarrollo personal, de los diferentes apoyos que reciba y que pueda tener a lo largo de su vida, de si presenta o no discapacidad intelectual asociada y también de si posee o no deterioro del lenguaje.

¿Cuál es la causa que origina el TEA?

En la actualidad se desconoce la causa que da origen a la aparición de este trastorno, pero sí se apunta como factor originario la fuerte implicación genética. La heterogeneidad del TEA puede deberse a diferentes etiologías. Existe un componente genético sobre el que puede actuar factores ambientales que aumentarían la probabilidad de desarrollar TEA. Por el momento, estos elementos no se encuentran identificados, por lo que no hay nada seguro. Sin embargo, en los últimos años ha avanzado el conocimiento de las condiciones neurobiológicas presentes en este trastorno (Mulas, Hernández-Muela, Etchepareborda et al., 2004).

Prevalencia y comorbilidad del TEA.

Según la actualización realizada el 1 de junio del 2021 en los datos y cifras recogidos en la página web de la OMS sobre el TEA, aproximadamente 1 de cada 160 niños/niñas tiene TEA. Esta estimación representaría una cifra media, ya que la prevalencia observada varía mucho entre los distintos estudios. En países de ingresos medios-bajos, la prevalencia del TEA es desconocida.

En ocasiones, a los/las niños/as con autismo, además del trastorno les puede acompañar otras afecciones médicas y psiquiátricas, como epilepsia, discapacidad cognitiva, problemas de movimiento, insomnio, alteraciones auditivas y oculares, hiperactividad, ansiedad, catatonía entre otros. Durante la adolescencia se puede empezar a manifestar Trastorno obsesivo compulsivo (TOC), depresión u otros Trastornos del Estado del Ánimo (Arberas & Ruggieri, 2019).

1.2. Familia de niños/as con TEA.

La noticia de la llegada de un nuevo miembro a la familia, el nacimiento de un/una hijo/a es, por norma general, una razón por la que los/las futuros/as papás y mamás estén repletos/as de alegría e ilusión. Esas emociones se trasladan al resto de integrantes de la familia: hermanos/as, los/las futuros/as abuelos/as, tíos/as, primos/as etc. que casi siempre al enterarse de la buena noticia usan frases como “da igual el sexo mientras que venga con salud”.

Conforme pasan los días esos sentimientos iniciales de ilusión, entusiasmo se entremezclan con los de curiosidad, incertidumbre, con miedos del estilo “¿seremos buenos padres?” o “¿sabremos qué necesita nuestro/a hijo/a en cada momento?” o “¿vendrá “bien?” Sentimientos encontrados ya que en unos meses cogerán un rol que hasta entonces nunca han tenido.

Los/las padres/madres intentan que sus hijos/as aspiren a lo mejor en la vida, que lleguen a ser autosuficientes para el día que ellos no estén, se puedan manejar por sí solos/as. Ningún padre, ninguna madre piensa, cree, quiere o espera que su futuro/a hijo/a nazca con algún tipo de problema o de dificultad que no haga “que sea normal”.

Y por fin se acaba la dulce espera, el bebé nace y, normalmente, a partir del primer año de vida, comienzan a aparecer ciertas actitudes y comportamientos que desconciertan a los/las padres/madres, síntomas que les provocan una inquietud que va aumentando conforme pasa el tiempo y el bebé va creciendo. Actitudes en su hijo/hija como el rechazo al contacto afectivo, la falta de respuesta a las instrucciones verbales, el juego repetitivo, impactan profundamente a los/las padres/madres. La familia evidencia que “algo va mal” aunque no saben cómo se llama “ese mal”. Ante esto, en muchas ocasiones, los/las padres/madres buscan respuestas en profesionales como los pediatras, pero buscan respuestas que no encuentran (Martínez & Bilbao, 2008).

“¿Qué le pasa a mi hijo/a?” es la pregunta que los/las padres/madres se hacen una y otra vez. Hasta que llegan a oír la respuesta, suelen pasar por un calvario, un ir y venir de consulta en consulta, de especialista en especialista, hasta dar con la persona adecuada que les diga lo que le está sucediendo a su niño/a. Que los/las padres/madres reciban el diagnóstico lo más pronto posible, es una manera de

enfrentarse a la verdad, por muy terrible que sea, sería el principio de esa nueva realidad que tienen que afrontar. Es el principio para empezar a actuar.

Artículo de M.C.Torres y M.J.Buceta (1995,29), (haciendo referencia a Donovan (1988) y Ryde-Brandt (1991)): “[...] lo que era esperado como un acontecimiento alegre, se convierte en una catástrofe de profundas implicaciones psicológicas, el desconocimiento del síndrome, de su futuro y la ruptura de los suelos, y expectativas forjados...”.

Diagnosticar a un/una niño/a con TEA requiere un proceso de asimilación por parte de la familia. Llegar a entender la nueva situación es muy complicado, ya que se rompen, completamente, las expectativas que se habían creado en torno al hecho de tener un/una hijo/a, para asumir y aceptar una nueva y compleja realidad.

Tras recibir el diagnóstico, suele ocasionarse en los familiares como un proceso de duelo: tienen que dejar “morir” las ilusiones y expectativas que tenían en un principio sobre su hijo/a, para concebirlo/a como una persona etiquetada de por vida con un trastorno. La pérdida de un/una hijo/a “idealizado/a”, una pérdida de planes y expectativas referente al futuro de la criatura y la familia. Se vuelve un desafío el tener que comenzar a aprender a convivir con las dificultades que genera tener un familiar con este trastorno. Al shock emocional inicial de los padres, el bloqueo y aturdimiento que les puede generar esta grave noticia, hay que añadirle los momentos de incredulidad y negación, que con frecuencia son una respuesta rápida al dolor inminente. Las dudas, los sentimientos de inseguridad, incertidumbre y desconfianza también los invaden. Buscan actos y hechos en el pasado que le hayan causado el trastorno a su hijo/a, la culpa la exteriorizan con reproches o con castigos dirigidos a sí mismos o a la pareja. El enojo y las muchas preguntas que se hacen acerca del porqué de lo que le está pasando se unen a la tristeza, la falta de energía y el desánimo (Martínez, Guerra & Castañón, 2012).

En ocasiones, los/las padres/madres no aceptan las circunstancias que la vida les ha interpuesto en el camino y buscan cualquier mecanismo de evitación para “aliviar” su malestar. Intentan todo lo posible para eliminar pensamientos, sentimientos, emociones y experiencias negativas, unos eventos privados originados por el TEA de su hijo/a, con el único fin de que desaparezcan y no vuelvan más, creyendo que con esa actitud y comportamiento van a lograr evitar el sufrimiento que todo esto les provoca (Lozano, Manzano, Yanicelli et. al., 2017).

Si el núcleo familiar está compuesto por más hermanos/as, la situación también puede ser difícil de manejar para ellos/ellas. Esperan la llegada del nuevo miembro de la familia con una ilusión y unas expectativas de jugar y compartir y tras el nacimiento tienen que enfrentarse con la ruptura de esa realidad, teniendo que aceptar otra bien diferente a la esperada (Martínez & Bilbao, 2008).

1.3. Intervención familiar.

Las personas con TEA forman parte, dentro de los tipos de discapacidad, de uno de los grupos de menor autonomía, y en el que las familias sufren un desgaste más importante desde los primeros años de vida de su hijo/a, hasta el fin de ésta. Dicho lo cual, la situación familiar de un/una hijo/a con TEA difiere con las de otros trastornos.

Inicialmente la situación está caracterizada por mayor confusión, menor asunción del problema, necesidad de apoyo emocional y las características intrínsecas de el/la niño/a a estas edades, por ejemplo menor nivel comunicativo o la gran variabilidad de los signos y síntomas del TEA.

La familia tiene un papel muy activo como aliada para desarrollar el programa de intervención con el/la niño/a, pero a su vez, también sería un objeto de intervención. En la intervención familiar uno de los objetivos es ayudar a los padres a asumir la nueva realidad y atender sus demandas y necesidades de información y formación.

El apoyo y la orientación de los profesionales hacia los/las padres/madres en los primeros momentos es primordial. La familia tiene que comprender las características del trastorno, para que conociéndolas, puedan aceptar las manifestaciones sintomáticas del autismo de su hijo/a. La información que se le proporcionará a la familia se hará de manera gradual y tiene que referirse al TEA en general y a la situación del niño o de la niña en particular, ya que el TEA no es igual en cada persona (Martínez & Bilbao, 2008).

El proceso de formación a los padres y a las madres les da seguridad en su rol de crianza y mejora sus habilidades para ayudar a contribuir al desarrollo y evolución de el/la niño/a (Millá & Mulas, 2009).

2. TERAPIA DE ACEPTACIÓN Y COMPROMISO (ACT).

La terapia de aceptación y compromiso, ACT (por sus siglas en inglés: Acceptance and Commitment Therapy), está incluida en las terapias de tercera generación. Su popularidad ha ido en aumento en los últimos años, aunque se lleva investigando y desarrollando más de cinco lustros. Su principal autor publicó sobre la ACT a mediados de la década de los ochenta (Hayes, 1984).

Surge como una aproximación clínica conductual basada en los valores personales de la persona consultante, más que como un modelo de tratamiento con fases de intervención definidas (Robb, 2007).

Wilson y Luciano (2002) indican que son tres los objetivos de la ACT:

1. Clarificar los valores de la persona consultante.
2. Aceptar los eventos privados de la persona consultante, especialmente aceptar aquellos eventos privados que no se pueden modificar y que van a implicar el abandono de conductas de afrontamiento no efectivos y saber elegir flexiblemente el comportamiento funcional y efectivo.
3. Fortalecer el “yo como contexto” para que la persona consultante sea capaz de ver sus eventos privados y a raíz de la reflexión, basarse en sus propios intereses para elegir el camino más adecuado.

El acrónimo ACT contiene los principales objetivos de su terapia: Accept (aceptar), Choose (elegir), Take Action (actuar). La terapia busca promover la “flexibilidad” del cliente para aceptar los eventos privados, pudiendo elegir la mejor dirección y por consiguiente, pasar a la acción.

La ACT es una terapia basada en el contextualismo funcional y la teoría del marco relacional (TMR), para llegar a entender y explicar las diversas problemáticas humanas (Hayes, Strosahl & Wilson, 2014).

Esta terapia considera que el sufrimiento psicológico se debe, en gran medida, a que el lenguaje simbólico se entromete en áreas de la vida donde no es funcionalmente útil. El lenguaje se acaba convirtiendo en un problema cuando se usa como forma de evitación experimental. La ACT refiere como marco psicopatológico el Trastorno de Evitación Experimental (TEE).

El TEE es un patrón inflexible que consiste en actuar bajo la necesidad de controlar y/o evitar la presencia de pensamientos, emociones, sentimientos, recuerdos y otros eventos privados, buscando permanentemente eludir el malestar y tener placer inmediato. Las actuaciones realizadas para evitar o controlar esos eventos privados,

proporcionan un alivio inmediato pero con el hándicap de que provocan un efecto boomerang: el malestar no desaparece, sino que vuelve a estar presente, aumentando en su intensidad y duración y, sin embargo, el alivio cada vez es más breve. Al final los días se reducen a hacer todo lo posible para eliminar el malestar, dando como resultado el abandono de las acciones en direcciones valiosas (Hayes, Wilson, Gifford et al., 1996).

Los tres métodos fundamentales que se emplean en esta terapia son las metáforas, las paradojas y los ejercicios experienciales. La aplicación de cualquiera de estos métodos tiene como objetivo aceptar los eventos privados (Hayes, Strosahl & Wilson, 1999).

Las metáforas son un recurso valioso dentro de la ACT. Son como pinturas, ofreciendo una imagen de cómo funcionan las cosas en un determinado contexto. Además, las metáforas tienen las ventajas de recordarse fácilmente y de poder usarse en varios contextos. Han de ser analogías del problema. Las paradojas terapéuticas muestran las trampas verbales. Son formulaciones que resaltan las contradicciones entre las creencias literales del individuo y las propiedades funcionales de las reglas de evitación. Por último, los ejercicios experienciales son diseñados específicamente para que la persona entre en contacto directo con los eventos privados que ha estado evitando, para que pueda enfrentarse a ellos y así debilitar la amenaza que le supone.

La efectividad de la ACT es real. Numerosos artículos y estudios avalan su validez. El objetivo fundamental del presente trabajo es revisar la evidencia acerca de la aplicación de ACT a padres y madres con hijos/as con TEA. La Terapia de Aceptación y Compromiso se ha utilizado en padres con casos diferentes, por ejemplo, Lourdes Ascanio-Velasco & Rafael Ferro-García (2018) integran la ACT con la Terapia de Interacción Padres-Hijos (PCIT), para trabajar con un niño de cuatro años que presenta un trastorno negativista desafiante. Los padres de este niño mostraban confusión con sus pensamientos, además de tener pensamientos y sentimientos de culpabilidad recurrentes, también describían sentir pena por su hijo y por el sufrimiento que estaba recibiendo. La ACT permitió a los padres ajustarse mejor al tratamiento, se consiguió que se enfrentaran al problema sin evitaciones, que estuviesen dispuestos a sentir las experiencias desagradables que conllevaba la terapia y que se marcaran objetivos parentales. Otro caso es el llevado a cabo por Mónica Díaz de Neira Hernando, Carmen Vidal Mariño, Susana González Rueda y Pedro Gutiérrez Recacha (2016) que realizan una intervención grupal con ACT para padres y

madres de niños/as atendidos en salud mental. Los resultados mostraron que el enfoque grupal orientado desde la ACT permite trabajar procesos de cambio a pesar de la especificidad de cada caso. Tras el transcurso de las sesiones, los padres y las madres eran capaces de relacionarse de forma diferente con sus emociones, recuerdos, pensamientos etc. permitiéndoles entender mejor a sus hijos/as y elegir qué quieren hacer con ellos y con sus vidas.

3. PROCESO TERAPEÚTICO DE LA ACT.

La ACT propone un proceso terapéutico en el cual, la premisa fundamental es que la experiencia de dolor psicológico es inevitable y que el uso de la evitación experimental y mecanismos de afrontamiento similares para luchar con el malestar, usualmente lo que provoca es el incremento del sufrimiento en las personas. El modelo propone la aceptación de los eventos privados propios como un compromiso con la vida, un compromiso con cualquier evento privado que suceda en la historia de cada persona (Wilson & Luciano, 2002).

Siguiendo el principal manual de tratamiento de ACT esta terapia posee varios componentes, ni excluyentes ni obligatorios entre sí y el orden que deben seguir no tiene porqué ser el mismo con el que se presentan a continuación (Hayes, Strosahl & Wilson, 1999).

Componente I. Desesperanza creativa.

Son actuaciones que se realizan para generar las condiciones necesarias para que el paciente experimente lo que quiere, lo que hace para conseguirlo y los resultados obtenidos a corto y largo plazo.

El objetivo no es provocar un sentimiento ni una creencia en la desesperanza, más bien, el objetivo es abandonar las estrategias empleadas cuando la propia experiencia del cliente muestra que no están dando resultado. Se busca romper el repertorio de estrategias de evitación que el paciente utiliza para solucionar los problemas y que contribuye, en cierta parte, al mantenimiento de los mismos.

Componente II. El control no es la solución, es el problema.

La estrategia de control de los eventos privados para poder vivir es el problema y no los eventos privados en sí. El paciente tiene que ser consciente de la ineficacia del control, de que los esfuerzos para evitar o cambiar los eventos privados lo único que consiguen es empeorar la situación.

Componente III. Conseguir la aceptación por medio de la desliteralización.

La ACT enseña a que los eventos internos (pensamientos, emociones, recuerdos, sensaciones) se vean como lo que son, una corriente de vivencias internas que se tienen y no como lo que dicen ser, verdades literales que organizan el mundo. Este proceso se conoce como defusión: “desliteralización” o debilitamiento de los significados del lenguaje, sus funciones y su relación con las emociones y recuerdos de la persona.

Una técnica clásica de defusión en ACT es el ejercicio *Jamón, Jamón, Jamón*. En primer lugar la palabra se dice en voz alta una sola vez y se comentan sus propiedades físicas, lo que se le viene al paciente a la mente y lo que se le ocurre al decir esa palabra. A continuación tiene que repetir la palabra en voz alta a toda velocidad, durante unos 30 segundos. Tras esos segundos, la palabra jamón pierde rápidamente su sentido y lo que queda es un sonido raro. Cuando se repite la palabra elegida una y otra vez, comienza a perder ese significado que se comentaba al principio y empieza a no ser más que un conjunto de sonidos. En la práctica clínica se utiliza una palabra que represente preocupación o un pensamiento perturbador que el paciente esté decidido a abandonar.

Componente IV. Descubrir el “Yo” como aliado.

El paciente tiene que ver que su “yo” no es un enemigo, sino todo lo contrario, es un lugar seguro desde el que contemplar los cambiantes problemas. Que se establezca la diferenciación entre las dimensiones del yo, implica poder experimentar el distanciamiento de los propios eventos privados desde ese contexto seguro, único, intransferible y permanente (el yo como contexto de todos los contenidos privados y el proceso de tenerlos). Ante los eventos privados, el paciente acaba tomando perspectiva, diferenciando el acto de tener un pensamiento, del pensamiento que se tiene y de la persona (él mismo) que se está dando cuenta de ello.

Componente V. Valores.

Cuando hay ausencia de un determinado sentido vital poco se puede hacer para darle un sentido al sufrimiento del paciente y las intervenciones encaminadas a mejorar su vida. Por ello es importante detectar las áreas de la vida que son importantes para la persona y lo que considera que es significativo y valioso. Los valores son los reforzadores contruidos

socialmente en la vida personal por los que una persona sigue una trayectoria u otra. Se tiene que clarificar qué clase de persona quiere ser el paciente, qué valores tener para actuar en la dirección valiosa y qué metas quiere establecer. Componente VI. Aceptación y compromiso.

El paciente tiene que comprender las implicaciones de la aceptación, pero una aceptación total, ver las barreras que van surgiendo y cómo se pueden superar hasta llegar a la dirección valiosa. Implica aprender a “caer y a levantarse”, o sea, a elegir nuevamente actuar hacia valores con los eventos privados que sobrevengan por la recaída. La actitud de aceptación y compromiso es permanente en la vida, lo aprendido debe servir siempre y no dejarlo apartado en un momento dado. Implica aprender a “caer y levantarse”, o sea, a elegir nuevamente actuar hacia valores con los eventos privados que sobrevengan por la recaída (metáfora del coche en ruta: surgen problemas, averías, inconvenientes... ¿abandonas el viaje planeado?).

4. METODOLOGÍA.

Para realizar esta revisión, se buscó diferentes publicaciones sobre la temática elegida, tanto artículos como libros, en las siguientes bases de datos: Dialnet, ResearchGate, Google Académico, APA Psycinfo, APA PsycNet y Contextual Science. Es, en esta última, Association for Contextual Behavioral Science, donde se focalizó la búsqueda para encontrar estudios de ACT en padres y madres con hijos/as con autismo. La primera búsqueda se realizó con las palabras clave “ACT for parents”, eligiendo como idioma el inglés y cualquier tipo de publicación. El resultado de esta primera búsqueda fueron 569 artículos que no tenían relación ninguna con el objetivo de esta revisión sistemática.

Se realizó una nueva búsqueda, con las mismas palabras clave pero acotando los temas al “ACT: empírico”, el inglés como idioma y cualquier tipo de publicación. El resultado fue similar al de la primera búsqueda. Se encontraron 265 publicaciones, de las cuales tampoco aparecía ninguna que mencionase nada de la ACT para padres de hijos con TEA.

La tercera búsqueda que se hizo fue con la palabra clave “autismo”, el español como idioma y cualquier tipo de publicación. Esta vez no se encontró en la plataforma ninguna publicación que coincidiese con los criterios de búsqueda. En la cuarta búsqueda se modificó la palabra clave, poniendo “autism”, sin elegir preferencia de

idioma ni el tipo de publicación. El resultado de esa cuarta búsqueda fueron 28 publicaciones, de las cuales solo cinco hacían referencia a estudios de ACT en padres de niños con TEA.

5. RESULTADOS DE LA REVISIÓN.

En la tabla 2 se muestra una síntesis de las características de los cinco estudios seleccionados en esta revisión, donde se había aplicado la Terapia de Aceptación y Compromiso para padres/madres con hijos/as con TEA. El orden de presentación elegido fue por año de publicación, de más antiguo a más reciente.

Tabla 2. Resumen de las características de los estudios seleccionados.

Estudio	Muestra	Medidas	Duración intervención	Diseño
Blackledge y Hayes (2006)	N=20 Mujeres:15 Hombres: 5 Padres y madres con hijos/as con TEA	GSI BDI GHQ-12 PLOC AAQ ATQ-B	Taller grupal de ACT. Cada taller de dos días supuso un total de 14h. 52 horas de los talleres en grupo	Diseño de medidas repetidas dentro del sujeto. Evaluación a los padres, 4 fases: 1. 3 semanas antes de la intervención. 2. 1 semana antes de la intervención. 3. 1 semana después del último día de taller. 4. 3 meses después.
Samani, Sajjadian y Shadehee (2016)	N=30 madres con hijos/as con TEA *GC: 15 *GE: 15	AAQ-II FFMQ	ACT durante 8 sesiones de 90 minutos.	Diseño cuasiexperimental.

Fung, Lake, Steel, Bryce y Lunskey (2018)	N= 33 madres de niños/as con TEA.	CFQ VLQ DASS AAQ-II	ACT en talleres grupales durante 1 día y medio y posteriormente una sesión de repaso 1 mes después.	Diseño con pre-post y seguimiento a los 3 meses. Evaluación a los padres: 1 semana antes de la intervención. 1 mes después de la intervención y antes de la sesión de repaso. 3 meses después de la intervención.
Gould, Tarbox y Coyne (2018)	N= 3 madres con un hijo diagnosticado con TEA	AAQ-II SCS FICD IOA	6 sesiones de 90 minutos.	Diseño de línea base múltiple. 4 fases: - Línea base - Entrenamiento - Post-entrenamiento - Seguimiento
Hahs, Dixon y Paliliunas (2019)	N=18 padres/madres de niños/as con TEA *GC:9 *GE:9	AAQ-II WBSI ISS CFQ-13 FMI MAAS PVQ-II BDI-II	2 sesiones de entrenamiento de 2 horas cada sesión.	Diseño experimental pre y post-test.

N: Número de población / GC: Grupo Control/ GE: Grupo Experimental /GSI: Índice de Gravedad Global del Inventario Breve de Síntomas / BDI-II: Inventario de Depresión de Beck-II / GHQ-12: Cuestionario de Salud General-12/PLOC: Escala de Locus de Control Parental /AAQ: Cuestionario de Aceptación y Acción /ATQ-B: Cuestionario de Pensamientos Automáticos / AAQ-II: Cuestionario de Aceptación y Acción-II /WBSI: Inventario de Supresión del Oso Blanco / ISS: Escala de la Vergüenza Internalizada / CFQ-13: Cuestionario de Fusión Cognitiva -13 / FMI: The Freiburg Mindfulness Inventory / FFMQ: Five Facet Mindfulness

Questionnaire/ MAAS: Mindfulness Attention Awareness Scale/ PVQ: Cuestionario de Valores Personales -II /
SCS: Escala de Autocompasión / FICD: Escala de Impacto Familiar de la Discapacidad Infantil /
IOA: Interobserver Agreement /VLQ: Cuestionario de Valores de Vida/
DASS-21: Escalas de Depresión, Ansiedad y Estrés.

El primer estudio revisado fue el realizado por Blackledge y Hayes (2006) a 20 padres y madres con hijos o hijas diagnosticados con TEA. Con un formato de taller grupal donde más que terapia se dedicaron a un Entrenamiento en Aceptación y Compromiso. En los diferentes talleres se trabajó las habilidades de la ACT.

Los resultados fueron los siguientes: los valores del BDI-II cambiaron desde el inicio hasta después del tratamiento y hasta el final del estudio. Del pre al seguimiento, se encontró una mejora estadísticamente significativa tanto para el AAQ como para el ATQ-B. En general los resultados proporcionaron evidencia de que el ACT mejoró los resultados psicológicos, redujo la evitación experimental y la fusión cognitiva. El estudio tuvo varias limitaciones como el no tener un grupo control, que el número de participantes fuese pequeño y que la mitad de ellos fuesen parejas.

Consideraron que las medidas de proceso usadas (AAQ y ATQ-B) no eran óptimas, ya que eran muy generales y que se tendría que haber usado en la intervención técnicas de defusión y aceptación más específicas. Pero aun así el estudio proporcionó evidencia de que podría ser eficaz, ya que la ACT nunca se había probado empíricamente con padres de niños con autismo.

El siguiente trabajo encontrado fue realizado por Samani, Sajjadian y Shadehee (2016) sobre la efectividad de la terapia grupal de aceptación y compromiso en madres de niños con TEA. Mediante un muestreo aleatorio se reclutaron treinta madres de niños con TEA. Las participantes fueron asignadas aleatoriamente a los grupos de control y experimental. El grupo experimental recibió ACT durante 8 sesiones de 90 minutos. Los resultados mostraron diferencias significativas entre los grupos control y experimental en todas las facetas del mindfulness y resultados que se seguían mostrando en las pruebas de seguimiento.

El tercer estudio fue el que efectuaron Fung, Lake, Steel, Bryce y Lunsby (2018) con una intervención grupal de ACT para 33 madres, que fueron reclutadas en organizaciones de servicios para el autismo. El estudio se centró en la flexibilidad

psicológica, la fusión y los valores. El formato básico de grupo consistía en ejercicios experienciales en grupo de ACT, seguidos de una sesión informativa. Tras las cuatro evaluaciones que se realizaron a las participantes se concluyó que, las madres obtuvieron una mejoría significativa después de la intervención en la flexibilidad psicológica, la fusión cognitiva y las actividades consistentes en valores, en múltiples dominios de la vida, incluyendo la crianza, las relaciones y el autocuidado. Y estas mejoras se mantuvieron durante el seguimiento.

La siguiente intervención la realizaron Gould, Tarbox y Coyne (2018) con 3 madres con hijos diagnosticados con TEA. Los participantes recibieron terapia de Análisis de Conducta Aplicada (ABA) y nunca habían estado expuestos a la ACT. No recibieron ningún otro servicio psicoterapéutico o de ACT durante el estudio. La variable dependiente fue la frecuencia de los comportamientos de los padres orientados a los valores. Para la línea base el formador se reunió con los padres para identificar los valores y los comportamientos manifiestos dirigidos a los valores. Las madres recogieron datos durante al menos dos semanas antes de comenzar el entrenamiento. Las seis sesiones de entrenamiento trataron sobre la identificación de valores, la atención plena, la defusión, la aceptación y la acción comprometida. En cada sesión se enfatiza una habilidad concreta de la ACT. El post- entrenamiento se realizó al terminar las sesiones de entrenamiento y duraron varias semanas (variabilidad de la duración según cada participante).

Los resultados fueron los siguientes: durante la fase de entrenamiento dos de las participantes empezaron a tener comportamientos dirigidos a valores, mientras que los datos de la otra participante no cambiaron durante esta fase. En el post-entrenamiento, las 3 participantes mostraron aumentos sustanciales en el comportamiento orientado a los valores. Los datos de seguimiento no estaban disponibles para una de ellas, pero las otras dos seguían con grandes aumentos en su comportamiento. En relación a las medidas psicométricas, para dos de las participantes (la tercera participante no refleja datos de seguimiento), tanto el AAQ como el FICD fueron disminuyendo sus valores hasta la fase de seguimiento, donde el resultado era menor en comparación con los resultados obtenidos en la fase pre-entrenamiento. Los resultados sugirieron que la ACT podría crear un contexto para un mayor compromiso con el comportamiento adaptativo de los padres a lo largo del tiempo.

El quinto y último estudio fue el llevado a cabo por Hans, Dixon y Paliliunas (2019), un ensayo aleatorio de un breve entrenamiento en ACT con 18 padres/madres de niños diagnosticados con TEA. Fue un diseño experimental en el que había un grupo control y un grupo experimental. Se clasificaron los participantes en función de las puntuaciones en el BDI-II y el AAQ-II. Tras esto se hizo una aleatorización para homogeneizar los grupos en base a los síntomas depresivos y la flexibilidad psicológica. El grupo control estaba formado por nueve participantes y el grupo ACT tenía otros nueve. Todos los hijos de los participantes recibieron terapia de Análisis de Conducta Aplicada (ABA) entre 150 y 300 minutos por semana. Se hizo una evaluación pre y post. A pesar de la pequeña dosis de intervención que tuvieron se reveló un cambio terapéutico significativo en las medidas de autoinforme. Mayor disminución de la inflexibilidad psicológica para el grupo de ACT que para el grupo control.

Los resultados del estudio sugirieron que la intervención podría ser eficaz para aumentar los elementos de flexibilidad psicológica y la plenitud mental. Que los participantes hiciesen un entrenamiento de ACT, con una duración de cuatro horas, facilitó la mejora en su bienestar psicológico, mejoría que se demostraron con cambios significativos en las medidas relacionadas con la depresión, la atención plena, la supresión del pensamiento, la aceptación y los valores.

6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.

En el momento de hacer la revisión me he topado con el problema de los pocos estudios encontrados sobre la aplicación de ACT en las intervenciones que se han llevado a cabo con las familias de niños y niñas diagnosticados con TEA. Este inconveniente me hizo centrarme en uno de los buscadores (mencionados en el apartado de metodología). Haciendo autocrítica, puede ser que yo no haya sabido realizar una búsqueda más exhaustiva con respecto al tema elegido para este TFG.

Dicho lo cual, después de haber profundizado en las Terapias de Tercera Generación y más concretamente, en la ACT, me asombra el número limitado de publicaciones encontradas relacionado la ACT con padres y madres, ya que, bajo mi humilde punto de vista, creo que esta terapia puede ser muy productiva y podría obtener grandes beneficios, no solo para padres con hijos/as diagnosticados/as con algún trastorno, sino también para emplearla en un gabinete de psicología clínica y con cualquier tipo de paciente/cliente.

Por norma general, al conocer la noticia de que el hijo o la hija de algún amigo/a, familiar, compañero/ a de trabajo le diagnostican un trastorno, nos centramos exclusivamente en lo que pasará con esa criatura el día de mañana, pero no en cómo impacta esa noticia en sus progenitores. El origen de este TFG surgió en el núcleo de una conversación con Mónica Hernández (tutora del mismo) hablando de cómo sobrellevan unos padres la noticia de un diagnóstico de TEA de su hijo/a. Una noticia muy dura, que a muchos de esos padres y madres les tiene que costar asimilar. Y de ahí el pensar ¿cómo pueden ayudar unos padres a sus hijos con TEA si ellos mismos no aceptan la nueva realidad de su familia? Y es que es así... Si los padres y las madres no aceptan las circunstancias que les han hecho cambiar su vida, esas nuevas circunstancias que les hacen romper con las expectativas que tenían hechas, no podrán ayudar, acompañar y afrontar el trastorno de su hijo/a, ya que entrarían en un bucle de evitación de esas eventos internos que les generan el malestar. Cuando esos padres llegan al punto de no poder asimilar su nueva realidad es donde tendría que entrar la Terapia de Aceptación y Compromiso. La ACT busca promover la aceptación de los eventos privados en oposición a modificarlos, cambiarlos o hacer todo lo posible por evitarlos, con el objetivo de posibilitar flexibilidad psicológica. De esta manera, se busca que los padres puedan elegir orientar su comportamiento hacia lo que ellos valoran.

Tras la lectura de los artículos, podemos concluir, que la ACT es efectiva en la aplicación de padres y madres con hijos/as con TEA. Esta terapia aumenta la atención y la aceptación, también ofrece mejoras en el comportamiento de los padres orientado hacia valores, la disminución de la fusión cognitiva, la reducción de los valores en depresión y en estrés.

Los estudios mencionados prueban evidencia empírica con padres de niños diagnosticados con autismo. Los hallazgos sugieren que la ACT puede ser una forma eficaz y eficiente de aumentar la respuesta adaptativa de los padres en áreas de la vida familiar. Un diagnóstico de TEA tiene un impacto en toda la familia del niño o de la niña y como la prevalencia de este trastorno sigue en aumento, los profesionales necesitarán cada vez más abordar estos desafíos con intervenciones empíricamente apoyadas que sean eficaces y prácticas, por lo que se necesita más investigación.

Estos padres se enfrentan a enormes retos. Ha habido una explosión de investigaciones sobre cómo ayudar a niños con TEA, pero ya es hora de que las necesidades de estos padres reciban la atención que se merecen.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Arberas, C., & Ruggieri, V. (2019). Autismo. Aspectos genéticos y biológicos. *Medicina (Buenos Aires)*, 79.

Ascanio-Velasco, L., & Ferro-García, R. (2018). Combinando la terapia de aceptación y compromiso con la terapia de interacción padres - hijos en un niño con graves problemas de conducta. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*, 5 (1), 57-62.

Asociación Americana de Psiquiatría (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM-5) (Quinta edición). Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Barraca, J. (2007). La Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT): Fundamentos, aplicación en el contexto clínico y áreas de desarrollo. *Miscelánea Comillas*, 65 (127), 761-781.

Brun, J. M. (2013). Comprensión del entorno familiar de los niños con autismo. *Revista de Psicopatología y Salud Mental del niño y del adolescente*, 22, 43-49.

Blackledge, J. T., & Hayes, S. C. (2006). Using Acceptance and Commitment Training in the support of parents of children diagnosed with autism. *Child & Family Behavior Therapy*, 28 (1), 1-18.

De Neira Hernando, M.D, Mariño, C. V., Rueda, S. G., & Recacha, P. G. (2016). Aportaciones de la Terapia de Aceptación y Compromiso al trabajo con madres y padres de niñas y niños atendidos en salud mental: Experiencias de la intervención grupal. *Revista de Psicoterapia*, 27 (104), 149-165.

Fung, K.P., Lake, J. K., Steel, L., Bryce, K., & Lunsy, Y. (2018). ACT Processes in Group Intervention for Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 2740-2747.

Gould, E.R., Tarbox, J., & Coyne, L. (2018). Evaluating the effects of Acceptance and Commitment Training on the overt behavior of parents of children with autism. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 7, 81-88.

Hahs, A. D., Dixon, M. R., & Paliliunas, D. (2019). Randomized controlled trial of brief acceptance and commitment training for parents of individuals diagnosed with autism spectrum disorders. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 12, 154-159.

Hayes, S.C., Strosahl, K.D., & Wilson, K.G. (1999). Acceptance and Commitment Therapy. An Experimental Approach to Behavior Change. Nueva York: Guilford.

Hayes, S.C., Strosahl, K.D., & Wilson, K.G. (2014). Terapia de Aceptación y Compromiso. Proceso y práctica del cambio consciente (Mindfulness). Bilbao. España: Desclée De Brouwer. *Revista Argentina de Ciencias del Comportamiento*, 7(3), 1-3.

Hayes, S.C., Strosahl, K.D., & Wilson, K.G. Terapia de Aceptación y Compromiso. Proceso y práctica del cambio consciente (Mindfulness.)

Hayes, S.C., Wilson, K.G., Gifford, E.V., Follete, V. M., & Strosahl, K. (1996). Experiential avoidance and behavioral disorders: A functional dimensional approach to diagnosis and treatment. *Journal of consulting and clinical psychology*, 64 (6), 1152-1168.

López Gómez, S., Rivas Torres, R.M., & Taboada Ares, E. M. (2009). Reviews on Autism. *Revista latinoamericana de Psicología*, 41(3), 555-570.

Lozano-Segura, M.C., Manzano-León, A., Yanicelli, C.C., & Aguilera-Ruiz, C. (2017). Propuesta de intervención en familiares de niños con TEA desde ACT para mejorar la convivencia familiar y escolar. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 45-55.

Luciano, M.C., & Wilson, K. (2002). *Terapia de aceptación y compromiso. Pirámide, Madrid.*

Martínez, O.G., Blarrina, M.B.P., Soriano, M.C.L., & Salas, S. V. (2006). ACT y la importancia de los valores personales en el contexto de la terapia psicológica. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 6 (1), 1-20.

Martínez Martín, M., & Bilbao León, M.C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17 (2), 215-230.

Martínez, V.A.H., Guerra, B.C., & Castañón, I.E.A. (2012). Aspectos psicológicos de familiares de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 14 (1), 73-90.

Millá, M.G., & Mulas, F. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Rev neurol*, 48 (Supl 2), S47-52.

Mulas, F., Hernández-Muela, S., Etchepareborda, M., & Abad-Mas, L. (2004). Bases clínicas neuropediátricas y patogénicas del trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 38 (1), 9-14.

Organización Mundial de la Salud (2016). Preguntas y respuestas sobre los trastornos del espectro autista (TEA). Recuperado de: <http://www.who.int/features/qa/85/es/>

Robb, H. (2007). Values as leading principles in Acceptance and Commitment Therapy. *International Journal of Behavioral Consultation and Therapy*, 3(1), 118-122.

Samani, A.H., Sajjdian, I., & Shadehee, S.H. (2016). Effectiveness of group-base acceptance and commitment therapy on mindfulness and acceptance in mothers of children with autism spectrum disorders.

Sánchez-Raya, M. A., Martínez-Gual, E., Elvira, J. A. M., Salas, B. L., & Cívico, F. A. (2015). La atención temprana en los trastornos del espectro autista (TEA). *Psicología educativa*, 21 (1), 55-63.

Sobre el TEA. (2020). Confederación Autismo España. <http://www.autismo.org.es/sobre-los-TEA>

Soriano, M. C. L., & Salas, M. S. V. (2006). La terapia de aceptación y compromiso (ACT). Fundamentos, características y evidencia. *Papeles del psicólogo*, 27 (2), 79-91.

Soriano, M. C. L., Blarrina, M. B. P., Salas, S. V., & Martínez, O. G. (2006). Avances desde la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT). *EduPsykhé: Revista de psicología y psicopedagogía*, 5 (2), 173-202.

Trastornos del espectro autista. (2021, 1 junio). Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Wilson, K.G., & Soriano, M.C.L. (2014). *Terapia de aceptación y compromiso (ACT): un tratamiento conductual orientado a los valores*. Ediciones Pirámide.

Yunta, J. A. M., Palau, M., Salvadó, B., & Valls, A. (2006). Autismo: identificación e intervención temprana. *Acta Neurol Colomb*, 22 (2), 97-105.