



Universidad de Valladolid

Facultad de Educación y Trabajo Social

Máster en Psicopedagogía

TRABAJO FIN DE MÁSTER

**CUIDARME PARA CUIDARTE: PROPUESTA DE INTERVENCIÓN
PSICOPEDAGÓGICA EN INTELIGENCIA EMOCIONAL PARA EL
AUTOCUIDADO DE FAMILIAS QUE TIENEN HIJOS CON
ENFERMEDADES RARAS**

Trabajo realizado por:

Sara San José Vázquez

Trabajo tutorizado por:

María Jesús Conde Guzón

Curso 2020-2021

ÍNDICE

Resumen	5
Palabras clave	5
Abstract.....	6
Keywords.....	6
1. Introducción.....	8
2. Objetivos	10
2.1 Objetivos generales	10
2.2 Objetivos específicos	10
3. Justificación y motivación	10
3.1 Relación con las competencias del Máster.....	12
4. Marco teórico.....	14
4.1 El cuidador informal o familiar	14
4.2 Marco legislativo: apoyo al cuidador informal	15
4.2.1 A nivel internacional	16
4.2.2 A nivel estatal	17
4.2.3 A nivel autonómico	17
4.3 Calidad de vida en cuidadores informales.....	18
4.4 Descripción de las enfermedades raras.....	19
4.5 Impacto del diagnóstico en la familia	23
4.6 Necesidades específicas	24
4.7 La inteligencia emocional	25
4.7.1 Antecedentes	25
4.7.2 Qué son las emociones	27
4.7.3 Competencias emocionales básicas.....	29
4.7.4 Modelos de inteligencia emocional	30
4.8 La inteligencia emocional y los cuidadores informales	35
4.8.1 Características emocionales de los cuidadores informales	35
5. Diseño de estudio: Revisión bibliográfica.....	36
5.1 Procedimiento metodológico	37
5.2 Análisis de la situación de las familias de hijos con enfermedades raras.....	39

5.2.1 Distribución de la carga familiar del cuidador informal	39
5.2.2 Distribución de la carga horaria del cuidador informal.....	41
5.2.3 Repercusiones de las enfermedades raras en el cuidador principal	42
5.2.4 Relación de inteligencia emocional y cuidadores informales	43
5.3 Programas de intervención.....	43
5.3.1 Qué es un programa de intervención	43
5.3.2 Programas realizados y evaluados de cuidadores informales.....	47
6. Propuesta de intervención.....	47
6.1 Objetivos.....	47
6.2 Metodología	49
6.3 Temporalización	50
6.4 Desarrollo de las sesiones.....	50
6.5 Recursos.....	59
6.6 Evaluación.....	59
7. Conclusiones	61
7.1 Limitaciones de la propuesta.....	62
7.2 Futuras líneas de investigación.....	64
8. Bibliografía.....	65
9. Anexos.....	69
Anexo 1. Temporalización	69
Anexo 2. Inventario emocional Bar-ON	69
Anexo 3. Sesiones, objetivos y contenidos.....	71
Anexo 4. Estructuración de los bloques.....	76
Anexo 5. Ventana de Johari	76
Anexo 6. Terapia Racional Emotiva de Rallis	77
Anexo 7. Role-playing	77
Anexo 8. Película de “El aceite de la Vida”	78

Índice de figuras

<i>Figura 1.</i>	22
<i>Figura 2.</i>	28
<i>Figura 3.</i>	30
<i>Figura 4.</i>	33
<i>Figura 5.</i>	37
<i>Figura 6.</i>	38
<i>Figura 7.</i>	40
<i>Figura 8.</i>	41
<i>Figura 9.</i>	42
<i>Figura 10.</i>	42
<i>Figura 11.</i>	64

Índice de tablas

<i>Tabla 1.</i>	34
<i>Tabla 2.</i>	45
<i>Tabla 3.</i>	48

Resumen

Este trabajo se enfoca en el autocuidado de los familiares que tienen hijos con enfermedades raras. Para ello, se ha realizado una aproximación a esta realidad a través de una exhaustiva revisión bibliográfica, que contiene documentación reciente sobre cuidadores y su relación con la inteligencia emocional, con el objetivo principal de elaborar una propuesta de intervención en este entorno.

Se ha analizado una comparación evolutiva a través del “Estudio sobre las necesidades sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España”. Se ha observado que una de las carencias principales de estos cuidadores principales es el autocuidado. Posteriormente, se han destacado diferentes programas de intervención, cuyos destinatarios son cuidadores familiares.

El resultado es la propuesta de intervención presentada en este Trabajo Fin de Máster, que tiene como objetivo principal, mejorar el bienestar emocional de las familias que tienen hijos con enfermedades raras. Consideramos que la propuesta realizada es de suma importancia, porque ofrece protagonismo a estos cuidadores para compartir sus experiencias personales. Al mismo tiempo, les permiten adquirir competencias emocionales que los ayudarán en su autocuidado. Finalmente, en dicha propuesta se utilizará la inteligencia emocional, como una herramienta para complementar el bienestar de estos cuidadores familiares.

Palabras clave

Inteligencia emocional, cuidadores, enfermedades raras, familias, bienestar emocional, autocuidado.

Abstract

This project focuses on the self-care of family who have rare diseases children. For this reason, an approximation of the reality of these people has been done through an exhaustive bibliographic revision of recent documentation about caregivers and their relationship with the emotional intelligence of the selfcare, with the aim of elaborate an intervention purposal in this subject.

It has been analysed an evolutive comparison of the main caregiver who have children with rare diseases, through the study of “The Health Care and social needs of people living with rare diseases in Spain”. One of the main needs that was observed, is the selfcare. Later, different intervention programmes whose audience are familiar caregivers were highlighted.

The result of this revision, is the intervention purposal presented on this Master’s Final Proyect, with the aim of improving the emotional well-being of the family caregivers. We believe this purposal could give visibility to these caregivers to share their personal experiences. At the same time, they can develop emotional competences for their self care. Finally, in this purpose, it is being used emotional intelligence as a resource to complement the families’ well being.

Keywords

Emotional Intelligence, informal caregivers, rare diseases, families, emotional well-being, self-care

“La enseñanza de Sócrates <<conócete a ti mismo>> es darse cuenta de los propios sentimientos en el mismo momento en que estos tienen lugar, constituye la piedra angular de la inteligencia emocional”.

Daniel Goleman

1. Introducción

El presente Trabajo Fin de Master pone de manifiesto las habilidades adquiridas durante el Máster en Psicopedagogía, y más concretamente en el itinerario de la atención a la diversidad. El tema que se va a desarrollar en este trabajo será el autocuidado de las familias con hijos con enfermedades raras, siendo un colectivo que se encuentra minusvalorado por la sociedad y que suelen ser relegadas a un segundo plano por los diferentes profesionales.

Una de las expectativas que tienen las familias cuando tienen un hijo, es que gocen de buena salud. Cuando esto no ocurre, los familiares se preocupan por el niño al observar síntomas que no se relacionan con ninguna enfermedad o patología conocida, la cual se conoce como enfermedad rara, minoritaria o poco frecuente.

Según la Organización Mundial de la Salud existen actualmente más de siete millones de enfermedades raras en el mundo, siendo tres millones de personas en España a las que afectan estas enfermedades (FEDER, 2012).

Estas presentan un carácter crónico, causando una disminución en la calidad de vida, que puede verse afectada sobre todo ante el retraso en el diagnóstico, y por ende, del tratamiento (FEDER, 2009). Asimismo, estas enfermedades suelen generar un grado de dependencia, la cual tiende a asumir principalmente la familia.

Según Gil et al. (2019), la familia asume este rol de cuidador con entusiasmo debido al fortalecimiento de lazos familiares y afectivos. No obstante, se enfrentan a cambios en la dinámica familiar, y presentan altibajos emocionales derivados de la propia enfermedad del niño.

Además, estos cuidadores tienen muchas dificultades para relacionarse e incluirse dentro de la sociedad. Uno de los motivos son la incomprensión y el desconocimiento generalizado por la población sobre las enfermedades minoritarias. Esto se debe a que los cuidadores necesitan encontrar estrategias para aceptar el diagnóstico de su hijo, y llegan a ser conscientes que la dependencia del mismo requiere de unos cuidados continuos, repercutiendo negativamente en el bienestar físico y emocional de estas familias.

Del mismo modo, es necesario tener en cuenta que, en función de la dependencia del niño, el cuidador familiar llega a tener una carga a nivel emocional tan alta, que acaba teniendo dificultades para compatibilizar su vida como persona y como cuidador (Aguirre et al., 2008).

Por consiguiente, hay numerosas razones para trabajar el autocuidado de las familias: los largos períodos en el hospital, la espera del diagnóstico de una enfermedad rara, la naturaleza y evolución de la misma, la poca profesionalidad de algunos especialistas de la salud y educadores y la integración comunitaria, son algunas de las principales.

Para conseguir este objetivo del autocuidado, se usará el creciente interés observado en la comunidad por elaborar programas psicoeducativos relacionados con la inteligencia emocional, destinados a priori, a colectivos de cuidadores de personas dependientes, como ancianos o personas con autismo. Estos programas arrojan unos resultados positivos, contribuyendo al desarrollo de las competencias emocionales que facilitan el bienestar emocional y el autocuidado de las mismas (Bonete y Sitges, 2017; Gázquez, et al., 2015; Ribot, 2017). En otros programas, también se desarrollan habilidades como el empoderamiento (Cortes et al., 2017).

Dentro de los programas mencionados anteriormente, se analizan factores de protección, como la resiliencia y la inteligencia emocional, que sirven como elementos para mejorar el afrontamiento del estrés y la sobrecarga de los cuidadores familiares. De esta manera, se afirma que el autocuidado de los cuidadores familiares sigue siendo un tema pendiente a trabajar por parte de los profesionales, puesto que la atención a las familias de hijos con enfermedades raras continúa siendo aún a día de hoy bastante escasa. (Amayra Caro et al., 2015).

Por esta razón, se pretende establecer unos objetivos generales y específicos, para el colectivo de cuidadores familiares de hijos con enfermedades raras, creando un marco teórico que ayude a comprender esta labor, y su estrecha relación con la inteligencia emocional y los cuidadores familiares. Posteriormente, se realizará una propuesta de intervención para ayudar a las familias en su autocuidado, de manera que se las oriente para encontrar estrategias que mejoren su inteligencia emocional.

2. Objetivos

Para la realización de este TFM, se establecen una serie de objetivos generales y específicos, que se tratarán de cumplir a lo largo del trabajo:

2.1 Objetivos generales

El objetivo general que se pretende conseguir con el presente TFM es: elaborar un programa de intervención en inteligencia emocional enfocado al autocuidado de las familias que tienen niños con enfermedades raras.

2.2 Objetivos específicos

Además, se plantean como objetivos específicos:

- Aproximar la realidad de la labor que realizan los cuidadores familiares que tienen a su cargo hijos con enfermedades raras.
- Sensibilizar sobre la importancia del autocuidado en cuidadores informales.
- Concienciar sobre la importancia de la inteligencia emocional en las familias para adquirir un bienestar emocional.

3. Justificación y motivación

Esta temática se define tras haber realizado las prácticas de Magisterio de la especialidad de Pedagogía Terapéutica en un colegio de educación especial. Dicha experiencia me permitió conocer las realidades a las que se enfrentan las familias con hijos con enfermedades raras, no solo pidiendo ayudas económicas, sino también a nivel emocional.

El motivo para realizar una propuesta de intervención de esta índole es porque la inteligencia emocional es una habilidad que se puede llegar a desarrollar, no es algo estático como se creía antiguamente, y porque hay que considerar que la inteligencia emocional-en adelante, IE- puede ayudar a estas familias a reconocer emociones que no siempre aceptan, como el enfado o la tristeza, para que lleguen sentirlas, y conozcan estrategias para saber cómo gestionarlas. De esta manera, pueden ser capaces de expresar sus emociones desde diferentes vertientes.

Asimismo, estas familias suelen contar con dificultades de integración e inclusión, debido a que todavía la sociedad no acepta la discapacidad, y mucho menos comprende la complejidad de las enfermedades raras. Las familias pueden llegar a sufrir trastornos psicológicos como estrés o ansiedad o depresión. Uno de los más conocidos es el “síndrome del cuidador”, que consiste en un trastorno que se produce en el cuidador principal, generalmente familiar, ante el cuidado continuo de una persona dependiente (ya sea mayor o con alguna discapacidad) y que genera problemas emocionales y físicos.

Siguiendo los Objetivos de Desarrollo Sostenible (OBS, 2006), el concepto del autocuidado está relacionado con el número 3 de estas finalidades, que se asocia con la salud y el bienestar. Estos dos conceptos son importantes ya que su meta principal es promover una vida sana y bienestar emocional en todas las edades.

Asimismo, en la Constitución Española, se hace referencia a los siguientes artículos: 10, 14, 41 y 43. En el artículo 10, se señala la importancia de la dignidad de la persona, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a las leyes. En el artículo 14, hace alusión a que todos los españoles son iguales ante la ley, sin discriminación por etnia, razón de sexo o discapacidad, entre otros aspectos. En el artículo 41, se expresa que los poderes públicos de la Seguridad Social deben garantizar prestaciones económicas y sociales a las personas en situación de necesidad. El artículo 43, hace mención al derecho de garantizar la salud de las personas, y son los propios poderes públicos los que deben realizar programas preventivos para asegurar el bienestar de personas y de realizar las prestaciones y servicios necesarios.

Por otro lado, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2006), define el autocuidado como una capacidad que disminuye la posibilidad de enfermedades, y ayuda a tener una salud vigorosa, afrontando enfermedades o discapacidades, ya sea con la intervención de un profesional de la salud o no.

Bisquerra (2003), reconocía que era importante educar emocionalmente a las familias, ya que son el reflejo de los niños y adolescentes. La educación emocional permite que las familias aprendan a reconocer sus emociones y regularlas cuando no puedan con ellas, y a expresar sus emociones desde diferentes vertientes.

Además, les ayuda a desarrollar habilidades de afrontamiento ante el estrés y la sobrecarga emocional, para adaptarse a las nuevas realidades que van a tener que pasar ante la enfermedad rara y discapacidad de su hijo/a.

Por este motivo, se analizan las necesidades de estas familias, tomando relevancia la elaboración de la propuesta sobre inteligencia emocional para el autocuidado, que ayude a regular los altibajos de esos cuidados y que posibilite generar experiencias a los cuidadores familiares.

Del mismo modo, este programa ayudará a reducir la sobrecarga y el estrés que generan esos cuidados. Cada vez se da más importancia a la sobrecarga emocional de las familias de hijos con enfermedades raras, ya que estas sufren las consecuencias a largo plazo derivadas de dicho diagnóstico, y afectan a distintas áreas de su vida: personal, social y familiar.

La realización de este TFM supone un carácter innovador que trata de satisfacer las necesidades de las familias que tienen hijos con enfermedades raras y que acaban sufriendo consecuencias a largo plazo, derivadas del diagnóstico, afectando a los diferentes ámbitos de sus vidas.

3.1 Relación con las competencias del Máster

El TFM es un trabajo que el alumno realiza para desarrollar una serie de competencias generales y específicas que el profesional de la psicopedagogía debe saber desempeñar, que se muestran en la Guía de la asignatura, y que se establecen a continuación en este punto (Máster de Psicopedagogía, 2020-2021).

Competencias generales:

G1. Resolver problemas en entornos nuevos o poco conocidos –de forma autónoma y creativa- y en contextos más amplios o multidisciplinares.

G2. Tomar decisiones a partir del análisis reflexivo de los problemas, aplicando los conocimientos y avances de la psicopedagogía con actitud crítica y hacer frente a la complejidad a partir de una información incompleta.

G3. Comunicar las decisiones profesionales y las conclusiones, así como los conocimientos y razones últimas que las sustentan a públicos especializados y no especializados, de manera clara y sin ambigüedades.

G4. Tomar conciencia de las creencias y estereotipos sobre la propia cultura y las otras culturas o grupos y de las implicaciones sobre su actuación profesional y potenciar el respeto de las diferencias individuales y sociales.

G6. Actualizarse de manera permanente en las TIC para utilizarlas como instrumentos para el diseño y desarrollo de la práctica profesional.

G7. Implicarse en la propia formación permanente, reconocer los aspectos críticos que han de mejorar en el ejercicio de la profesión, adquiriendo independencia y autonomía como discente y responsabilizándose del desarrollo de sus habilidades para mantener e incrementar la competencia profesional.

Competencias específicas:

E1. Diagnosticar y evaluar las necesidades socioeducativas de las personas, grupos y organizaciones a partir de diferentes metodologías, instrumentos y técnicas, tomando en consideración las singularidades del contexto.

E2. Asesorar y orientar a los profesionales de la educación y agentes socioeducativos en la organización, el diseño e implementación de procesos y experiencias de enseñanza aprendizaje, facilitando la atención a la diversidad y la igualdad de oportunidades.

E3 Aplicar los principios y fundamentos de la orientación al diseño de actuaciones favorecedoras del desarrollo personal y/o profesional de las personas.

E.4 Diseñar, implementar y evaluar prácticas educativas, programas y servicios que den respuesta a las necesidades de las personas, organizaciones y colectivos específicos.

E 5. Planificar, organizar e implementar servicios psicopedagógicos.

E.6 Aplicar los fundamentos y principios básicos de la gestión a la planificación de acciones de coordinación y liderazgo de equipos psicopedagógicos favoreciendo el trabajo en red entre los diferentes agentes e instituciones socioeducativas.

E.7 Analizar, interpretar y proponer actuaciones, teniendo en cuenta las políticas educativas derivadas de un contexto social dinámico y en continua evolución.

E.8 Formular nuevas propuestas de mejora de la intervención psicopedagógica, fundamentadas en los resultados de la investigación psicopedagógica.

4. Marco teórico

4.1 El cuidador informal o familiar

Todos en alguna ocasión hemos tenido la labor de cuidar de alguien. Ahora bien, ¿a qué se refiere el acto de cuidar? Se define como una relación estrecha y afectiva que se establece entre cuidador y persona dependiente. Asimismo, se distinguen dos tipos de cuidadores: formal e informal.

El cuidador formal se refiere a los profesionales de la medicina, psicología o de la educación, es decir todos aquellos que cursan con formación especializada.

Por el contrario, el cuidador informal, se caracteriza por ser una persona que no tiene un trabajo remunerado y forma parte de la vida de la persona dependiente, en este caso, la familia, pero también pueden ser personas cercanas, como amigos, que no reciben una prestación económica por dichos cuidados.

Remontándose a la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (2006), se definía al cuidador como un agente que prestaba su cuidado a personas en situación de dependencia, de las que se encargaban familiares cercanos y que no tenían una vinculación con una profesión especializada, por lo que eran denominados como *cuidadores no profesionales*. Asimismo, el cuidado de la persona con dependencia se realizaba dentro del propio domicilio.

Al principio solo se consideraba persona dependiente a las personas mayores, pero con la ley mencionada, se amplió el término a personas con discapacidad, en el que se incluían a menores de 21 años.

Sin embargo, con la llegada del Libro Blanco (citado por Ruiz, 2012), se añadieron más relaciones al cuidador informal, no siendo solo los familiares más directos, sino también, vecinos, amigos o parientes, en cuya relación existe la afectividad y se caracteriza por ser un cuidado a la persona dependiente de larga duración.

Por otro lado, es necesario conocer el concepto de personas dependientes. Todas ellas comparten una serie de características similares como el bienestar de la propia persona, el sentimiento de felicidad por el amor de sus seres queridos y observan que sus necesidades básicas están cubiertas. Asimismo, la dependencia de la persona repercute directamente en los cuidadores informales.

Esta última característica provoca en las familias una actividad imprevista, en la que no tienen la suficiente preparación. Por consiguiente, es necesario invertir un tiempo extra, en el que los cuidadores observan que reciben más de lo que dan (ATECE, s.f).

A pesar de todas las definiciones que conceptualizan al cuidador informal, todavía siguen existiendo dificultades, entre las que se incluye el rol de género. El perfil sociodemográfico del cuidador suele ser el de mujeres, con un nivel bajo de estudios, desempleadas, de clase social baja, y con una relación afectiva fuerte hacia la persona dependiente (Ruiz-Robledillo & Moyal Albiol, 2012).

Asimismo, se destaca que la cuidadora principal asume todos los cuidados, no solamente físicos, sino todo lo que conlleve gestión de la dependencia, actividades de ocio y acompañamiento. Las mujeres llegan a tener un nivel de sobrecarga mucho más elevada y más alteraciones emocionales que los hombres. Por otro lado, muchas de ellas tienden a dejar su actividad profesional, debido al cuidado continuo que requiere su hijo.

4.2 Marco legislativo: apoyo al cuidador informal

En este punto se desarrolla la importancia de las leyes, así como el apoyo social que tiene el cuidador informal y las personas con enfermedades raras.

Con la aprobación de la *Ley de Promoción de la Autonomía personal y de Atención a las Personas con Dependencia (2006)*, se estableció una complementariedad entre el cuidador informal y formal. Asimismo, se ha ido retribuyendo el trabajo que ejerce el cuidador informal en sus hijos.

Otra de las leyes que contempla este caso es la Ley 39/2006 de *Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia*, en la cual se reconoce la importancia del Estado de Bienestar con la regulación de derechos sociales. Se reconoce el SAAD, es decir, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, que es un conjunto de prestaciones económicas, destinados a la promoción de la autonomía personal, y atención a personas en situación de dependencia.

Para el cuidado de hijos con enfermedades graves, se encuentra la Ley 39/2010 de 22 de diciembre, de Presupuestos Generales para el año 2011, en el que se menciona una reducción de la jornada laboral para poder atender a estos niños.

De esta ley se derivó en España el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, se refleja en el artículo 50, que la persona con discapacidad y las familias tendrán acceso a los servicios sociales de apoyo familiar, en los que se abordan aspectos como orientación e información sobre la discapacidad, residencias, apoyos externos en su entorno, entre otros. Asimismo, en el artículo 51, se describe la orientación a las familias sobre la discapacidad, el apoyo emocional y diferentes programas para poder saber estimular a sus hijos.

En gran medida, el movimiento asociativo ha surgido con gran fuerza y ha ayudado a defender los derechos de estas familias, promocionando la investigación de las enfermedades raras y ofreciendo información tanto a las familias y personas con enfermedades raras como a diferentes profesionales de la salud y de la educación.

4.2.1 A nivel internacional

Se destacan tres asociaciones mundiales: EURORDIS, ALIBER y la Red Internacional de Enfermedades Raras (RDI). Entre sus funcionalidades se encuentra la formación a profesionales, la atención psicológica y educativa a aquellas personas con enfermedades raras que todavía no cuentan con un diagnóstico. Asimismo, Orphanet es un recurso que se instituyó en la

Recomendación del Consejo de 8 de junio de 2009 y sirve para registrar la población que tiene enfermedades raras a través de una base de datos.

4.2.2 A nivel estatal

La Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud es un documento que aprobó el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 3 de junio de 2009, y en el que destacan como objetivos principales, el 14 y el 15. El primero, hace referencia a la importancia de la coordinación de los diferentes profesionales de la salud y de la educación para dar una respuesta efectiva a las personas con enfermedades raras y sus familias. Entre los objetivos específicos del mismo, se destaca el facilitar información y dotar de recursos a los cuidadores familiares, facilitando el autocuidado de los mismos. El segundo, trata de potenciar la integración social, mejorando la calidad de vida de los cuidadores y de las personas con enfermedades raras, creando respiros familiares.

Como ejemplo de institución, se encuentra FEDER, que es la Federación Española de Enfermedades Raras, la cual cuenta con un SIO (Servicio de Información y Orientación), donde las familias reciben asesoramiento sobre asociaciones e información de la enfermedad. Y también, donde las propias personas con enfermedades raras o que todavía no cuentan con un diagnóstico oficial, se les presta asesoramiento en el proceso de la enfermedad. Del mismo modo, en esta institución, se realizan anualmente actividades tanto para las personas con EERR y sus familias (como campamentos y respiros familiares), como jornadas de sensibilización y formación a diferentes profesionales de la salud y de la educación, se hacen investigaciones en diferentes comunidades autónomas, las cuales son llevadas a cabo desde diferentes universidades.

4.2.3 A nivel autonómico

Cada comunidad autónoma ha elaborado un registro de la población de personas con enfermedades raras y en Castilla y León se realizó en el año 2014 (orden SAN/233/2014).

El centro de Referencia Estatal de Atención a las Personas con Enfermedades Raras se creó en Burgos, en el año 2009 (Orden SAS 2007/2009), con el motivo de atender a las personas con enfermedades raras y sus familias, así como para reivindicar sus derechos. Esta institución tiene como objetivo principal ofrecer información a las personas con enfermedades raras y sus familias.

Además, tienen un servicio de asesoramiento e información para atender las demandas y necesidades: de los pacientes con enfermedades raras con o sin diagnóstico, de sus familiares y de profesionales. Desde su página web se pueden: obtener recursos, conocer información sobre los servicios y programas del centro, entre otros.

Por otro lado, en Valladolid, desde el 2012, existe la Asociación de ayuda al cuidador de personas en situación de dependencia y enfermedades raras de Castilla y León. Entre sus finalidades, se encuentra la reivindicación la figura del cuidador familiar de una persona menor de 21 años cuando se encuentre en situación de dependencia o con una enfermedad rara, así como garantizar los derechos de estas familias para optar por diferentes programas individualizados, (Portal de Participación del Ayuntamiento de Valladolid, 2012).

Del mismo modo, los cuidadores informales de hijos con enfermedades raras cuentan con asociaciones, que poco a poco se van fragmentando a medida que se van conociendo nuevas enfermedades raras, como el síndrome de Phelan- McDermond.

4.3 Calidad de vida en cuidadores informales

A pesar del apoyo prestado por diferentes instituciones, a nivel personal, el cuidador tiene que afrontar demandas a nivel físico, psicológico y social que provocan altos niveles de estrés y sobrecarga emocional. Cabe destacar la importancia de las experiencias subjetivas y las relaciones que tiene el cuidador con el entorno y con la persona a la que cuida, además de la capacidad de afrontamiento del cuidador (Ruiz Robledillo & Moyal Albiol, 2012).

Este factor se puede explicar mediante el **modelo transaccional del estrés de Lazarus y Folman (1984)**. Tiene como elemento primordial el concepto de evaluación cognitiva o *appraisal*, en el que se valoran la interacción de la persona en dos direcciones, una hacia su entorno y otra, hacia los mecanismos internos que posee para conseguir sentirse bien. Además, con este modelo se explica el porqué de las dolencias físicas (insomnio, dolores de cabeza y estómago) y el sufrimiento emocional que derivaría en estrés, disminuyendo el bienestar psicológico y la calidad de vida del cuidador.

Salazar (2017), confirma también que la resiliencia es un factor de protección que permite que los cuidadores puedan afrontar la sobrecarga emocional y que es necesario contar con programas para ayudar a los padres a sobrellevar esta situación.

4.4 Descripción de las enfermedades raras

Para entender que sienten las familias con hijos con enfermedades raras, es necesario conceptualizar este término. Una enfermedad es considerada rara, minoritaria o poco frecuente cuando existe un número de personas limitadas que la tienen. Generalmente, se caracterizan por ser de naturaleza crónica e incluso degenerativa.

Se estima que el 80% de las enfermedades raras son de origen genético (FEDER, 1999), y que empiezan durante la infancia. Además, un 65% de ellas pueden llegar a causar plurideficiencias, llegando a ser crónicas e incapacitantes para la persona que la sufre y para su familia.

Se suele asociar las enfermedades raras con las crónicas debido a la conceptualización etimológica, y por la complejidad y heterogeneidad de sus características.

Otra de las problemáticas de estas enfermedades es que no se contemplan en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10). No obstante, sí que aparece descrita una tipología de carácter no oficial siguiendo el *Manual de Atención al Alumnado con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo por padecer Enfermedades Raras y Crónicas* (Aguirre et al., 2008), que las clasifican en 11 tipos:

1. Enfermedades del sistema nervioso, destaca los trastornos degenerativos como el Síndrome de Rett, Corea de Huntigton y Ataxia, los trastornos neuromusculares y las enfermedades neurológicas de la infancia.
2. Enfermedades respiratorias, ya sean de adulto o de niño.
3. Inmunodeficiencias primarias.
4. Enfermedades del sistema endocrino.
5. Enfermedades óseas constitucionales.
6. Enfermedades hematológicas.
7. Enfermedades cardíacas y vasculares.
8. Síndromes dismórficos (como el síndrome de X-fragil, Prader-Willi, Cri du chat, etc).
9. Enfermedades dermatológicas.
10. Enfermedades del sistema genitourinario.
11. Otras enfermedades raras como el fallo intestinal.

Algunas de las características comunes que manifiestan las personas con enfermedades raras y que suponen un impacto negativo en las familias son las siguientes: la cronicidad de la enfermedad y las limitaciones que supone la misma. Asimismo, Eterovic et al. (2015), demostraron en un estudio sobre cuidadores que la discapacidad era un motivo de impacto negativo en la calidad de vida familiar, económica y laboral. Las razones se debían a la necesidad de cuidados continuos por parte de los familiares, al elevado coste de algunos tratamientos. Además, en una de las entrevistas, un progenitor aseguró que se sentiría más cómodo si dejaba su puesto de trabajo, ya que podría cuidar mejor a su hijo.

Del mismo modo, se estima que el 65% de las enfermedades raras tienden a generar en el individuo un grado de discapacidad que permanece en el tiempo, lo que conlleva a elevados costes en tratamientos farmacológicos y médicos, disminuyendo la calidad de vida tanto de la persona como la de su entorno familiar y social.

También, algunas de las enfermedades raras son degenerativas, disminuyendo el pronóstico vital de estos niños, en el que el 35% de los pacientes llegan a morir al año de ser diagnosticados, y un 12% muere en la edad comprendida entre 1 y 5 años siguientes a la confirmación del diagnóstico. (FEDER, 2009).

Al contar con una baja prevalencia, no se cuentan con las debidas competencias profesionales para ofrecer un tratamiento adecuado e integral. Este factor provoca una escasa investigación en estas enfermedades. Otra de las problemáticas es la complejidad terminológica de las enfermedades raras a nivel evolutivo, diagnóstico y etiológico.

Como se cuenta con poca experiencia a nivel sanitario, repercute directamente en el área educativa y social, dificultando la inclusión de estos niños, debido a la escasa formación de profesionales. Como ejemplo, varios de los profesionales de la educación y la psicología no conocen mecanismos para atender a niños con enfermedades raras y sus familias. Estos dos factores dificultan la adecuada atención y el bienestar emocional de las familias con hijos con enfermedades minoritarias.

Una de las necesidades a nivel emocional es la construcción de su imagen y autoestima, en la que a veces se presenta una cierta inmadurez debido a la sobreprotección familiar, dificultando

la autoconfianza del niño. Por eso, es importante intervenir en la aceptación y normalización por parte de los centros escolares (Fernández Hawrylak, M y Grau, 2014).

Actualmente, existen escasas aportaciones para su inclusión educativa y social más allá del “Manual de Enfermedades Raras y Crónicas”. Algunos aspectos que han determinado su incipiente inclusión han sido el cambio del término positivo de discapacidad, la defensa de sus derechos a través de diferentes asociaciones, y la concienciación de algunos profesionales de la salud y de la educación por velar por estos derechos. (Gil Campos, y otros, 2019).

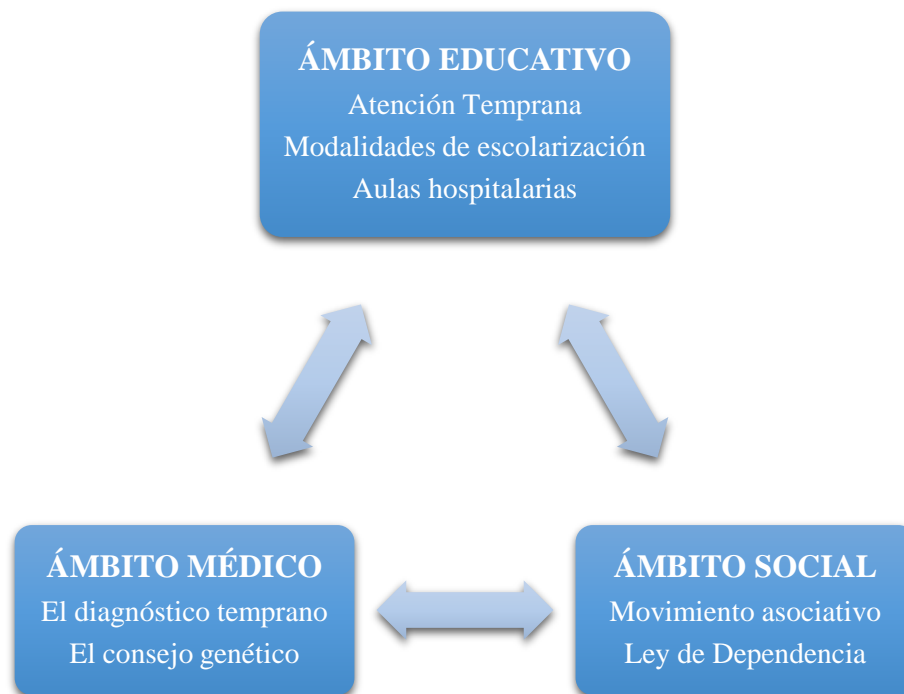
Para el apoyo a estos niños, existen diversas actuaciones llevadas a cabo por diferentes profesionales. Se clasifican en tres grupos:

- **Educativo:** Los servicios de Atención Temprana son el primer agente donde se dirigen las familias con niños muy pequeños. Acuden, sobre todo, cuando detectan alguna dificultad o patología en ellos. Además, estos centros facilitan una respuesta integral e integradora para los niños con enfermedades raras y ofrecen apoyo emocional a las familias en el proceso de aceptación del diagnóstico de su hijo, ya que una de las características comunes de la enfermedad son las largas hospitalizaciones, y la incertidumbre de conocer el diagnóstico. Además, siguiendo con el modelo de escolarización, cuando se acude a una tipología combinada u ordinaria, se deben realizar adaptaciones curriculares o de acceso. Desde los centros escolares, estos tienen que ofrecer una respuesta, adaptándose a las necesidades psicoeducativas del niño, tratando de buscar su inclusión tanto en centros ordinarios como especiales.

- **Sanitario:** En ocasiones, los médicos no cuentan con la preparación suficiente para dar a conocer la enfermedad en sí misma, ni tampoco tienen en cuenta el aspecto emocional a la hora de comentar el diagnóstico con las familias, lo que crea cierta inseguridad e incertidumbre

- **Social:** Los movimientos reivindicativos surgieron a través de la pediatría, y poco a poco, las familias se fueron movilizandando a través de diferentes asociaciones que han ayudado a compartir experiencias.

Se destaca en la siguiente figura los ámbitos de intervención y/o apoyo a las familias cuidadoras de hijos con enfermedades raras:

Figura 1.*Servicios y apoyos a las familias*

Fuente: Ana Castro Zubizarreta y Rosa García-Ruiz (2014)

Siguiendo con las familias, se destaca como principal necesidad la adaptación a la enfermedad de su hijo, así como el afrontamiento ante el empeoramiento del mismo, en los casos degenerativos. Entre otras necesidades se destacan el deseo de que los profesionales investiguen más sobre las enfermedades raras, conocer el diagnóstico específico, así como síntomas a largo plazo, es decir, si la enfermedad es crónica.

En este sentido, un estudio reveló que las familias se encontraban con más niveles de estrés y alteraciones emocionales, cuando los profesionales no satisfacían el deseo de conocer más información sobre la enfermedad, y dependía también de los mecanismos de autorregulación y baja autoestima. Asimismo, las familias muestran una frustración constante ante el retraso de un tratamiento o el empeoramiento de la enfermedad de su hijo o hija. (Aires et al., 2008).

Por otro lado, los cuidadores familiares tienen la necesidad de preservar su vida familiar y personal. Como ya se ha mencionado, los niños con enfermedades raras suelen tener un grado de dependencia, generando una alta implicación en los cuidados y un tiempo limitado para el autocuidado de los progenitores.

Otro de los factores a los que se debe atender es la necesidad de obtener resiliencia y empoderamiento en el proceso de la enfermedad de su hijo/a. Del mismo modo, será importante cubrir la necesidad de aceptación e integración dentro de la comunidad, ya que muchas de estas familias tienen dificultades para integrarse con otras al tener a sus hijos con enfermedades raras, ya que las perciben como extrañas o causan sentimientos de pena. En ocasiones, los cuidadores son rechazados o incomprensidos por sus propios familiares ante el desconocimiento de la enfermedad o por sus amigos. Este factor provoca que la familia sea consciente de que su vida está afectada al tener que dedicar una atención continua a su hijo o hija con enfermedad rara.

4.5 Impacto del diagnóstico en la familia

Ante la noticia de un hijo con una enfermedad rara, las expectativas y los roles cambian en la estructura familiar, ya que tiene que buscar mecanismos para hacer frente a esa enfermedad. También, pasan por una serie de fases antes de aceptar la enfermedad de su hijo o hija. Las reacciones al diagnóstico son variadas, pero en todos los cuidadores informales o familiares suelen seguir un patrón. Según ATECE (s.f), se distinguen cuatro fases:

1. Fase de negación: En un primer momento, el cuidador utiliza la negación como un mecanismo de protección ante la ansiedad y el miedo. Por esta razón, es común que una persona evite hablar de la enfermedad de su hijo, presentando también una fase de shock. Del mismo modo, tiene la constante necesidad de cuestionar al profesional sanitario sobre el diagnóstico o demandar más pruebas para su hijo.

2. Fase de búsqueda de información y surgimiento de sentimientos. En la segunda etapa, tratan de buscar respuestas a sus preguntas y se cuestionarán muchas veces por el futuro de su hijo o hija, y generalmente uno de los mecanismos más utilizados es a través de Internet (García-Ruiz y Zubizarreta, 2014). En ocasiones, esta fase conlleva sentimientos de culpa, enfado o ira, emociones completamente normales teniendo en cuenta la dificultad de la enfermedad en la que a veces suele destacar la incertidumbre del diagnóstico y las consecuencias del mismo.

Además, en esta fase, el cuidador empieza a tener sobrecarga emocional ante el cuidado de sus hijos. Según Ibarrola (2014), en esta fase, los padres tienen sentimientos de sobreprotección a sus hijos y rechazo.

3. Reorganización

El cuidador empieza a ser consciente que su vida está cambiando y que está perdiendo elementos que tenía anteriormente, como familiares, amistades o riñas en la pareja. Es en esta fase, cuando se produce la sobrecarga emocional y física ante los cuidados de la persona dependiente. No obstante, el cuidador puede encontrar aspectos positivos como el enriquecimiento de su hijo y el fortalecimiento de sus lazos familiares, encontrando con estos factores, más bienestar emocional.

4. Adaptación y aceptación

Si bien no hay una fase de aceptación como tal, esta es la última fase, en la que la familia es conocedora de la problemática de la enfermedad y encuentra los recursos y mecanismos para hacerle frente y se adapta a la nueva normalidad. En esta última fase, buscan en otros cuidadores, experiencias similares a la suya, tratarán de realizar actividades de ocio y tiempo libre, y buscando mecanismos de apoyo emocional, como sus amistades. Uno de los mecanismos a los que más acuden estas familias son las asociaciones.

4.6 Necesidades específicas

Una vez conocido el impacto que tiene el diagnóstico de la familia, se hace necesario determinar una serie de necesidades específicas (Geis et al. 2016):

- Necesidad de apoyo socioeconómico, ya que los tratamientos farmacológicos y médicos tienen un coste elevado.

- Necesidad de apoyo emocional, derivado de encontrar un espacio propio donde poder expresar sus emociones como la expresión del dolor o la autorregulación emocional, encontrando programas que proporcionen en las familias un bienestar emocional.

- Necesidades derivadas de la falta de recursos familiares, como estrategias de afrontamiento. En algunos de los programas realizados a cuidadores de personas con discapacidad,

destacaban como factor de protección la resiliencia y el empoderamiento, sumado al bienestar emocional.

- Acceso a servicios sociales y de salud.

Estas necesidades destacan que se requiere de un marco biopsicosocial centrado en la familia, y no solamente en el niño, que ayuden a desarrollar las habilidades de afrontamiento ante la dificultad de sobrellevar la gestión emocional y la incertidumbre que conlleva el diagnóstico de las enfermedades raras. Es por esta razón, que se hace necesario pasar al siguiente punto para explicar el concepto de inteligencia emocional.

4.7 La inteligencia emocional

4.7.1 Antecedentes

La inteligencia ha sido considerada por David Weschler en 1954, como una habilidad general para el pensamiento racional y el manejo efectivo del ambiente. No obstante, el individuo necesita de unas habilidades no cognitivas, que se refieren a aspectos emocionales.

Otro de los grandes referentes de la inteligencia, fue Howard Gardner (1980), quien elaboró la teoría las Inteligencias Múltiples, demostrando que no hay una única manera de ser inteligente. Además, conceptualizó la inteligencia como una capacidad dinámica y flexible, que se puede llegar a adquirir con la práctica. Siempre se han conocido siete inteligencias múltiples, aunque a lo largo de los años, se han incluido dos más, como la existencialista y la pedagógica. Entre todas estas inteligencias, se destacan dos: la inteligencia intrapersonal y la interpersonal.

Centrando el tema estas dos, la inteligencia intrapersonal es la capacidad para reconocer las emociones propias. Por el contrario, la inteligencia interpersonal, permite reconocer los sentimientos y emociones de los demás. Forman parte de lo que se denomina la inteligencia emocional, la cual es descrita por Goleman (1996), como la habilidad para identificar emociones propias y ajenas, encontrando mecanismos para la automotivación y la gestión adecuada de las relaciones sociales.

Esta inteligencia demuestra que las emociones afectan a la vida cotidiana de todas las personas, y ayudan a tomar decisiones. Realizar programas para las familias y/o cuidadores

informales reportan numerosos beneficios, tales como: disminuir la sobrecarga del cuidador, reducir la tensión y el malestar psicológico, y adquirir habilidades de afrontamiento y resiliencia.

4.7.1.1 De la inteligencia emocional a la educación emocional

Los primeros estudios con los que se cuentan son de Salovey y Mayer (citado por Bisquerra et al., 2012). Este nuevo enfoque demostró que el reconocimiento de las emociones y la autorregulación de las emociones pueden aprender a desarrollarse, a base de programas de intervención. Estos dos autores definían la inteligencia emocional como una habilidad en la que la persona es capaz de regular sus emociones, diferenciando unos de otros y utilizando este conocimiento para dirigir los propios pensamientos y acciones. Distinguía cuatro aspectos de la inteligencia emocional:

1. **Percepción emocional:** Es el primer paso a tener en cuenta en la inteligencia emocional. Se define como la habilidad para saber reconocer nuestras propias emociones y la de los demás. Tener una buena percepción emocional ayuda a saber expresar de forma adecuada las emociones propias, de manera que se pueda ejercer la comprensión y la empatía hacia los demás, unas cualidades muy características del cuidador.
2. **Facilitación o adquisición emocional del pensamiento:** Permite a la persona alcanzar sus metas personales, apoyándose en sus emociones.
3. **Comprensión emocional:** Consiste en identificar las emociones, nombrándolas, para poder dotarlas de un significado propio, estableciendo un vínculo entre las experiencias de la persona y sus propias emociones.
4. **Regulación emocional:** En este último concepto es necesario entender la vinculación entre la emoción, el comportamiento y la cognición, de manera que se puedan manejar de forma apropiada nuestras emociones. Los padres por ejemplo deberían saber autorregular sus emociones de modo que actúen como modelos para sus hijos (Guerrero, 2018).

Por otro lado, Goleman (1996), especificó la inteligencia emocional en cinco rasgos, que son: la conciencia emocional, el manejo de las emociones, la automotivación, la empatía y la gestión emocional. Es decir, esto significa el autoconocimiento y manejo de las emociones, la automotivación, la adquisición de la empatía, y la conciencia social, las cuales ayudan a comprender las emociones de los demás y hacen posible el desarrollo relaciones sociales positivas con los otros.

En el ámbito educativo o pedagógico, Bisquerra es uno de los autores que más ha justificado la educación emocional desde una vertiente pedagógica o educativa. Sugiere que se deberían atender las demandas sociales en los programas de intervención. La educación emocional tiene una serie de objetivos principales, entre los que destaca la actuación de forma preventiva. Del mismo modo, ayuda a contribuir al desarrollo de las competencias emocionales para conseguir un mayor bienestar personal y social.

Otro de los autores que habla desde este punto de vista pedagógico es Pérez González (2008), entendiéndolo que la educación socioemocional tiene que ir acorde con el marco teórico de la IE, teniendo en cuenta las necesidades del colectivo que vamos a atender y el contexto en el que se va a desarrollar.

La educación emocional es, por tanto, un proceso educativo que permanece en el tiempo, y que es extensible a cualquier etapa de la vida (Bisquerra, 2011).

Por esta razón, el autor propone que la educación emocional desarrolle las capacidades y habilidades necesarias de la inteligencia emocional para que el individuo pueda afrontar mejor las dificultades de la vida cotidiana, desarrollando su bienestar personal y social.

La educación emocional se ha aplicado en múltiples contextos. Sirven como una forma de prevención primaria, como en casos de trastornos de ansiedad o para la mejora de autoestima. En todos los casos, se han obtenidos resultados beneficiosos.

Y, aunque la educación emocional se observa más en estudios sobre educación formal, hay un gran interés por elaborar programas en educación no formal (contextos de delincuencia, drogas, discapacidad).

Por otra parte, es necesario tener en cuenta al primer agente primario de la educación emocional de los niños, la familia. Su formación debería tener una doble finalidad: tener una inteligencia emocional adecuada, y por ende, conseguir ayudar a proporcionársela a sus hijos.

4.7.2 Qué son las emociones

En este sentido, es importante conocer la terminología de las emociones.

Para poder hacerlo, se menciona la teoría de los tres cerebros, propuesta por el neurocientífico Paul McLean (1913- 2007), en la que define tres estructuras bien diferenciadas: el cerebro reptiliano, cerebro emocional y el cerebro racional. El cerebro emocional se encuentra en el sistema límbico, el cual está caracterizado por generar respuestas involuntarias e inconscientes. En la amígdala se guardan las experiencias negativas y desagradables de la vida de una persona, como los miedos o días tristes (Guerrero, 2018).

Una primera búsqueda de la definición, se encuentra el diccionario de Neurociencia de Mora y Sanguinetti, que viene a decir que la emoción es una reacción subjetiva y de tipo conductual, que se produce ante estímulos externos o internos, como la memoria de la propia persona, y que se acompaña de fenómenos fisiológicos.

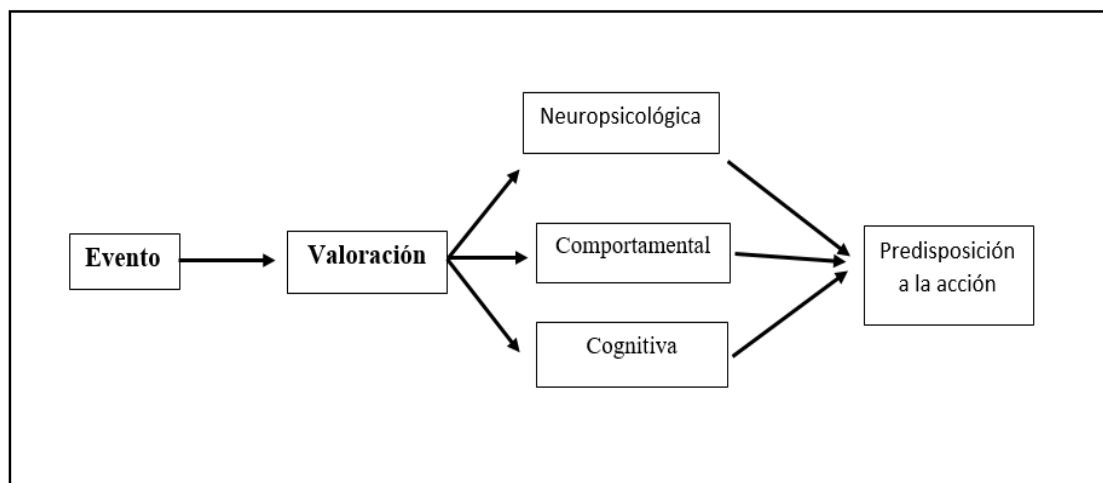
Por otro lado, Bisquerra (2003), entiende la emoción como un proceso neuropsicológico caracterizado por una alteración en el organismo y que surge a consecuencia de un estímulo interno o externo.

Se puede observar que, en todas las definiciones señaladas, una de las características más comunes de la emoción es la subjetividad en la terminología. (Guerrero, 2018)

En resumen, la emoción podría entenderse siguiendo la siguiente figura:

Figura 2.

Emoción



Fuente: Rafael Bisquerra. 2003

Los tres componentes que conforman las emociones son: el aspecto neuropsicológico el cual hace referencia a los cambios conductuales que experimenta; el cognitivo, que hace que el individuo sea capaz de identificar las emociones y entender qué significa cada una de ellas. Todas estas reacciones conducen a la predisposición a la acción o modo expresivo, que son las señales corporales por la cual se expresan dichas emociones.

Se puede definir entonces las emociones como reacciones automáticas, involuntarias, subjetivas y psicofisiológicas, que se producen en un periodo breve de tiempo y que se manifiestan a alta intensidad, dependiendo del entorno, pudiéndose generar emociones positivas o negativas.

4.7.3 Competencias emocionales básicas

Siguiendo el modelo de Group de Recerca de Orientación Psicopedagógica (Bisquerra, 2008), se engloba la conciencia y la regulación emocional. Este modelo tiene especial relación con la competencia intrapersonal e interpersonal de Goleman (1996).

Bisquerra (2013), afirma que uno de los objetivos de la educación emocional es el desarrollo de la inteligencia emocional, potenciando las siguientes competencias emocionales: conciencia emocional, autogestión, regulación emocional, inteligencia intrapersonal y competencias para la vida y bienestar.

La conciencia emocional consiste en el conocimiento propio y ajeno. Por contraparte, la regulación emocional consiste en encontrar estrategias para gestionar nuestras emociones de manera adecuada. Esta última competencia serviría a los cuidadores para adquirir habilidades de afrontamiento ante situaciones complicadas como el estrés.

En tercer lugar, se encuentra la *autonomía emocional* o automotivación, la cual permite que la persona consiga sus propios objetivos personales a través de la búsqueda de fuentes que le faciliten la obtención de los mismos. Esta última competencia intrapersonal, es la que permite entre otros aspectos, mejorar la resiliencia, que se define como la capacidad de hacer frente a las adversidades, como una enfermedad (Ibarrola, 2014).

Además, se encuentran las competencias interpersonales que son habilidades socioemocionales, las cuales permiten tener buenas relaciones sociales, y fomentar la escucha activa y la empatía. Otra de las competencias interpersonales a destacar son las competencias para

la vida y el bienestar, las cuales permiten desarrollar la capacidad para generar conductas apropiadas para hacer frente a las adversidades de la vida cotidiana. Como microcompetencias, se destaca el bienestar emocional, en el que la persona será consciente de la importancia del autocuidado, ya que permitirá el bienestar de las demás personas de su entorno o comunidad (esferas de los aspectos sociales y personales).

En la siguiente figura se muestran las competencias emocionales:

Figura 3.

Competencias emocionales



Fuente: Modelo Group de Bisquera. 2008

4.7.4 Modelos de inteligencia emocional

Los modelos de inteligencia emocional varían en función de la comprensión de la misma y se distinguen en dos aspectos: la IE como rasgo o como personalidad. Se destacan tres tipos de modelos (Marcela, 2005):

Los primeros modelos que se pueden mencionar son los *centrados en las habilidades*, los cuales se enfocan más en el aspecto cognitivo, en el que se mezclan con las emociones. Es decir, existen herramientas de procesamiento de la información para el desarrollo emocional. El principal

modelo de este tipo es el **modelo de habilidad, de Salovey y Mayer** (1990). Este primer modelo ha sufrido varias revisiones hasta su actual interpretación, denominándose como *Four Branch Ability Model*.

Consiste en una serie de criterios como son: la percepción emocional, la adquisición emocional, la comprensión y regulación emocional. Utilizan la escala de TMMS, evaluando tres aspectos relacionados con la inteligencia intrapersonal: sentimientos, reparación y claridad emocional (Maricela, 2005, p.9).

Muchos autores como Extremera y Fernández-Berrocal, han creado otra escala parecida a esta misma en español (TSSM-24). De hecho, en esta última basó sus estudios en este modelo, evaluando tres variables: la percepción, la regulación y la comprensión emocional. La percepción es una habilidad para expresar libremente los sentimientos de forma adecuada, la regulación como la capacidad gestionar estados emocionales y la comprensión requiere de unos conocimientos de los estados emocionales.

Estos dos modelos comparten la misma comprensión de la inteligencia emocional, en el que se describen diferentes rasgos de la misma (Ribot, 2017).

El segundo tipo de modelo de inteligencia emocional son los mixtos, los cuales combinan rasgos de personalidad, como el manejo del estrés o el control de impulsos, con habilidades mentales.

En este tipo, destaca el modelo Bar-On (1997), que consiste en distinguir los siguientes factores: habilidades interpersonales, manejo del estrés, control del impulso, y habilidades intrapersonales, como el manejo de nuestras propias emociones, autoconocimiento, expresión y autonomía de las mismas. Es el primero, que realiza el llamado cuestionario *Emotional Quotient Inventory*, el cual es un autoinforme en el que se evalúan las cinco dimensiones mencionadas.

El **modelo de Goleman** está basado en los trabajos de Stenberg, Salovey y Meyer y evalúan aptitudes personales, argumentado que existen dos competencias emocionales: las competencias personales y las competencias interpersonales. Dentro de las competencias personales, destacan; el autoconocimiento, la automotivación y la autorregulación. En las competencias interpersonales;

la empatía y las habilidades sociales. Este modelo cuenta con menor evidencia empírica (Fernández Berrocal y Extremera, 2006).

El **modelo de competencias emocionales**, fue desarrollado por Group (Bisquerra, 2008), se relaciona con el anterior y sus aspectos principales son la educación emocional y el conocimiento de las emociones. Para ello, crea cinco competencias emocionales: conciencia emocional, regulación emocional, autonomía emocional, competencia social y habilidades de vida y bienestar. Estas competencias son las que propone Bisquerra (2003), entendiendo la competencia como un componente que integra el saber hacer, el saber ser y el saber.

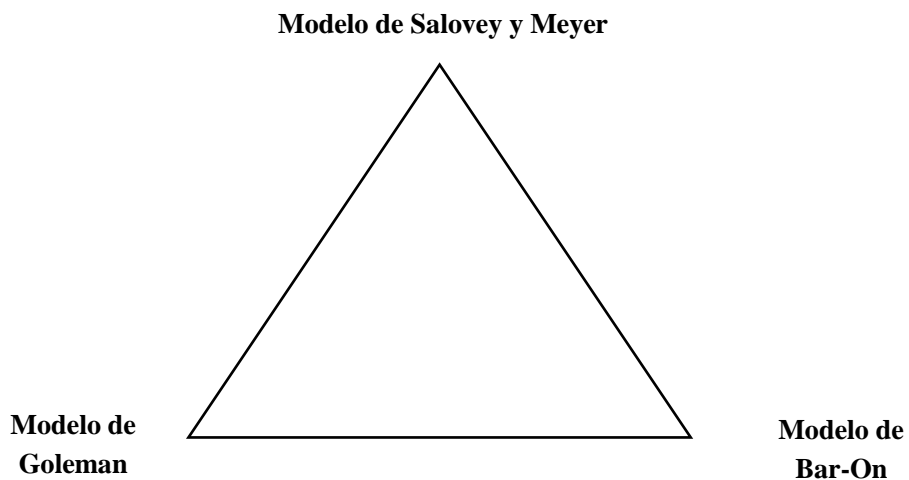
Otro tipo de modelos es el de Petrides y Furnham. Este se enfoca más en aspectos no cognitivos y que tienen que ver con rasgos de personalidad. Entiende la IE como rasgo y se asocia a la salud mental. Está compuesto por once ítems: adaptabilidad, asertividad, gestión y regulación emocional, percepción emocional, autoestima, automotivación, baja impulsividad, habilidades de relación, gestión del estrés, felicidad y optimismo. Las herramientas de evaluación se aplican más en psicología, utilizando tests psicométricos, evaluando temas de salud mental.

Los tres modelos de inteligencia principales son el modelo de Bar – On, Salovey y Meyer y el de competencias emocionales de Goleman. Surgen a raíz de plantearse un modelo que incluya las dos conceptualizaciones de la inteligencia emocional que se han mencionado: IE como rasgo y capacidad.

Según Faltas (2017), este modelo entiende la inteligencia emocional desde una perspectiva triárquica partiendo de la adquisición de los conceptos, como la resolución emocional, que es como una capacidad emocional para saber gestionar conflictos, y la disposición emocional. Este modelo complementa la IE entendida como rasgo y la IE entendida como habilidad.

Figura 4.

Three Model of emotional intelligence



Fuente: Elaboración propia

De esta manera, se puede observar una perspectiva de todos los modelos existentes de la IE:

Tabla 1.*Modelos de inteligencia emocional*

Modelos	Entiende la Inteligencia Emocional	Basado en...
Modelo de habilidad de Salovey y Meyer (1997)	IE como rasgo	Habilidades. Es muy útil para el ámbito educativo y muy completo
Modelo de inteligencia emocional-social (Bar-On, 2000)	IE como capacidad	Funciona bien para el centro educativo y contextos formales, pero es muy complejo.
Modelo de Goleman (1998)	IE como rasgo de personalidad	Educación emocional que desarrolla las cinco competencias emocionales
Three Model of Emotional Intelligence	IE entendida como capacidad y rasgo	Recoge tres modelos (Bar-On, Goleman y Salovey y Meyer) Modelo Bar-On Más utilizado en ámbitos profesionales.

Fuente: Elaboración propia

4.8 La inteligencia emocional y los cuidadores informales

4.8.1 Características emocionales de los cuidadores informales

El concepto de inteligencia emocional, cada vez se emplea más en investigaciones para analizar los elementos que intervienen en la sobrecarga del cuidador (Ruiz et al, 2013).

Se ha utilizado en numerosos estudios, la inteligencia emocional en cuidadores primarios de Alzheimer, determinando sus competencias emocionales, y en todos sus resultados han reportado beneficios positivos, concretamente en la reparación emocional (regulación emocional). La inteligencia emocional está llegando a más cuidadores tanto informales como formales, porque se está comprendiendo que tiene muchas aplicaciones en los contextos y no solamente los formales (Bisquerra, 2003).

El desarrollo de la inteligencia emocional en las familias se describe como fundamental, debido a que son un ejemplo para sus hijos, y la manera en la que regulen sus emociones y reacciones, determinará en gran medida las competencias emocionales de sus hijos.

Algunos de los aspectos que debemos trabajar en los cuidadores familiares son el estado de ánimo (pena, culpa, indefensión, esperanza), las relaciones sociales y familiares, la organización de su tiempo libre,

En el caso de los cuidadores, es importante que se encarguen de gestionar sus propias emociones. De no hacerlo, se genera a largo plazo, una disminución en su calidad de vida, teniendo crisis de ansiedad, depresión y malestar físico generalizado. Por eso se justifica la importancia de la inteligencia emocional en los cuidadores informales.

Cuando se indican las competencias emocionales que deberían tener los mismos, enfocándose en su autocuidado, se está referenciando la inteligencia intrapersonal (Goleman, 1996), la cual es definida como la capacidad para comprender nuestras propias emociones.

La realización de un programa educativo en el ámbito de la inteligencia emocional es novedoso para los cuidadores y más con hijos con enfermedades raras, ya que permite mejorar la IE, desarrollar la adquisición de las competencias emocionales.

Ruiz (2016), destaca principalmente como factor en estos programas el apoyo emocional, que pueden provenir bien de otros familiares o amigos. No obstante, también necesitan de la ayuda profesionalizada del campo de la psicoeducación, puesto que si estos familiares no tienen bienestar social y personal repercutirá negativamente en la calidad de

cuidado de sus hijos con enfermedades raras. Hay evidencias que confirman empíricamente que la IE puede mejorarse a través de acciones educativas.

Tras haber realizado una revisión bibliográfica, se han observado diferentes investigaciones y programas de esta índole diseñados para cuidadores informales de personas con problemas de salud mental, autismo y Alzheimer. La mayoría de estos programas son de índole psicoeducativo (Ballesteros, Torres & Sánchez, 2008).

Es importante determinar que, dentro de estos programas de intervención, se encuentran las llamadas competencias emocionales, las se han expuesto en el apartado anterior, y que están dirigidas a su autocuidado. La importancia de realizar estos programas favorece una mejor autorregulación emocional y estrategias de afrontamiento para sobrellevar el estrés de los cuidados diarios, además de facilitar su bienestar emocional.

Por último, cualquier cuidador informal tiene que tener en cuenta las siguientes dimensiones (Ibarrola, 2014):

- 1) Dimensión cognitiva del saber: esta dimensión proporciona conocimiento, el cual debería ser abierto, flexible y permanente, aprendiendo siempre de los aspectos más novedosos y evitando cualquier tipo de prejuicios.
- 2) Dimensión de la acción o del saber hacer: esta dimensión nos permite pasar del conocimiento a la acción, poniendo en práctica lo que hemos aprendido en la primera dimensión, desarrollando las habilidades necesarias para ser un buen cuidador.
- 3) Dimensión emocional o saber ser: esta dimensión se relaciona con la conciencia emocional propia, lo que permite tener una mejor relación con uno mismo y con los demás.

5. Diseño de estudio: Revisión bibliográfica

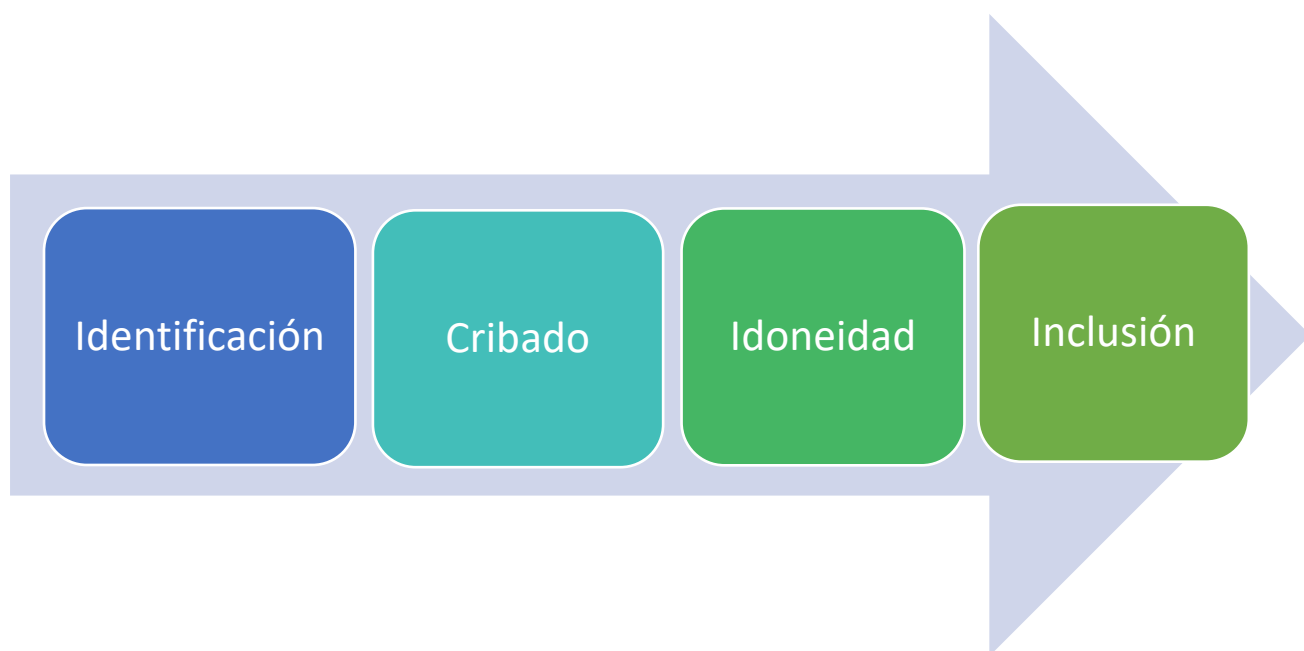
En un principio, se iba a pasar encuestas en la asociación de familias con hijos con enfermedades raras, pero debido a la pandemia, no se han podido realizar. Por ello, se utilizará como método, las fuentes bibliográficas y estadísticas que se han empleado, describiendo cuáles han sido útiles en el proceso, y la elección y desarrollo de tres propuestas que se han llevado a cabo sobre el cuidado del cuidador. Por tanto, en la primera fase, se empleará una metodología descriptiva y comparativa, en la que recopilaremos a través de fuentes secundarias, la bibliografía y fuentes estadísticas.

5.1 Procedimiento metodológico

Para realizar el procedimiento metodológico, se han utilizado fuentes primarias, como la revisión bibliográfica a través de la base de datos y las fuentes fiables que proporcionan diferentes asociaciones del mundo de las enfermedades raras, como EURORDIS O FEDER. Para concretar esta revisión, se elabora un diagrama de flujo o flujograma, a modo de representación gráfica de toda la bibliografía revisada, así como de las bases de datos utilizadas (González et al. 2020). Para ello, se siguen cuatro fases: identificación, cribado, idoneidad e inclusión, que se observa en la siguiente figura:

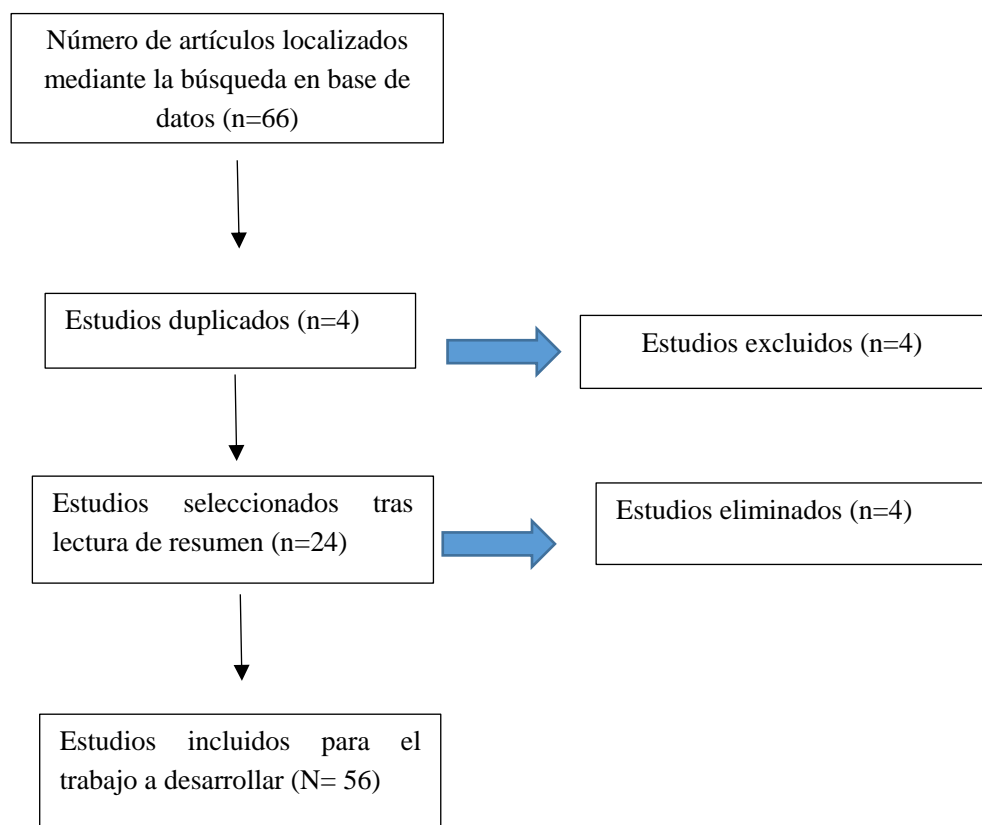
Figura 5.

Proceso metodológico



Fuente: Elaboración propia

Durante el proceso de identificación, se han utilizado diferentes bases de datos, las más importantes son: DIALNET, WOS, Google Académico y Scielo. La revisión bibliográfica se realizó con la búsqueda de artículos en inglés y en español, si bien solo se ha registrado 1 artículo en el primero de los idiomas señalados. Y se han registrado 62 artículos en Dialnet y 4 en WOS. En esa primera instancia, se han empleado términos de búsqueda como “cuidado del cuidador”, “inteligencia emocional y cuidadores”, “enfermedades raras” o “impacto emocional en las familias”. Las bases de datos que más han proporcionado información son Dialnet, y WOS (4). A continuación, se explica en la siguiente figura.

Figura 6.*Flujograma de investigación*

Fuente: Basado en Búsqueda de Documentos 2019-2020.

Posteriormente, tras un cribado de datos, se han eliminado todos aquellos artículos que bien por su resumen, no son de interés para la creación del presente TFM. En los artículos encontrados por la base de datos WOS, se han eliminado todos, debido a su falta de conexión en el tema, ya que su foco principal se centraba en temas sanitarios y de investigación, por lo que en este proceso, se han eliminado 4 artículos.

En el tercer paso, se trata de buscar aquellos artículos idóneos que podrían formar parte del presente TFM. Para ello, se han seleccionado aquellos artículos por su resumen, sin llegar a profundizar en las características del mismo. Es decir, se han seleccionado aquellos que ofrecen relevancia, bien por el tema propuesto, o bien, por su relación estrecha con el mismo.

Uno de los artículos más idóneos que se puede mostrar es el de la relación de la inteligencia emocional y las familias de niños con discapacidad (Salazar, 2017), en el que

destacan algunos instrumentos de evaluación y refleja la situación de estos cuidadores informales.

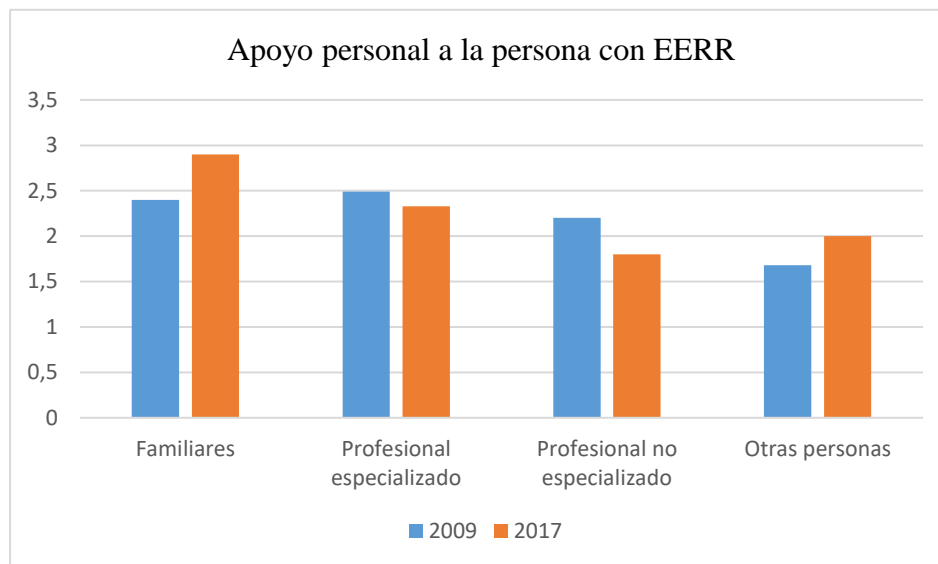
No obstante, algunos de ellos se han desechado por no cumplir la relación entre inteligencia emocional y cuidadores y por no aportar datos estadísticos.

En último lugar, se han incluido el número de estudios que realmente son pertinentes para la realización del presente TFM. Estos artículos se han escogido en función de las siguientes criterios de selección: relevancia y por la vinculación de la inteligencia emocional con los cuidadores informales; por la utilización de los instrumentos de evaluación para validar la inteligencia emocional (Discapacidad y enfermedades raras), por las aportaciones derivadas de otras profesiones sobre el tema (enfermería y enfermedades raras), por los programas y propuestas y por las fuentes estadísticas que aportan sobre la situación de los cuidadores de niños con enfermedades raras. Se destaca como principal, el estudio de situación de necesidades socio sanitarias de las personas con enfermedades raras en España (2017), ya que aborda las demandas de estas personas y sus familias desde un modelo biopsicosocial y que se abordará con más detenimiento en el siguiente punto.

5.2 Análisis de la situación de las familias de hijos con enfermedades raras

5.2.1 Distribución de la carga familiar del cuidador informal

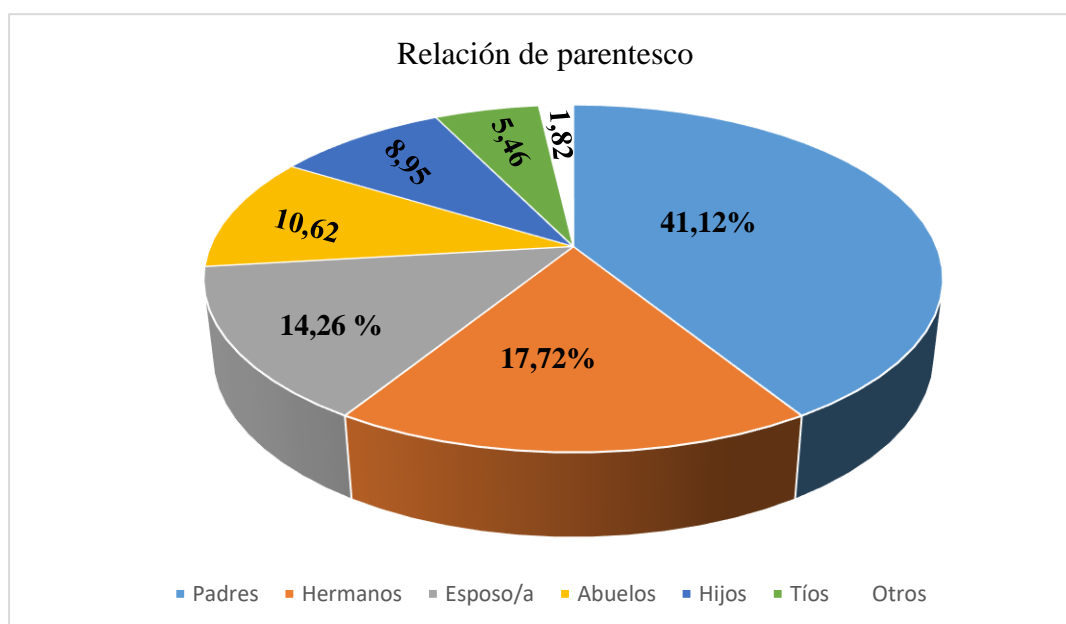
En el estudio ENSErío de las necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades raras, se realiza un estudio comparativo del año 2009 al 2017. (FEDER 2017; FEDER, 2009), que se muestra en la siguiente figura:

Figura 7.*Apoyo personal a la persona con EERR*

Fuente: Estudio Enserio. Comparación evolutiva 2009-2017.

Por otra parte, se aprecia un cambio gradual del año 2017 a 2009, en el que han aumentado el número de cuidadores informales, así como de otras personas como voluntarios o allegados cercanos, pero el cuidador familiar sigue siendo el agente principal de todos los cuidados y como en el estudio anterior, son las mujeres las que llevan estos cuidados, llegando a dejar sus puestos de trabajo y en los que los cuidadores principales disponen de poco tiempo libre para sus propias ocupaciones, obteniendo como resultado la sobrecarga emocional.

En la siguiente figura se muestran los familiares que prestan el apoyo a las personas con enfermedades raras. (Ver Figura 8)

Figura 8.*Familiares que prestan el apoyo**Fuente:* Estudio ENSERio (2017)

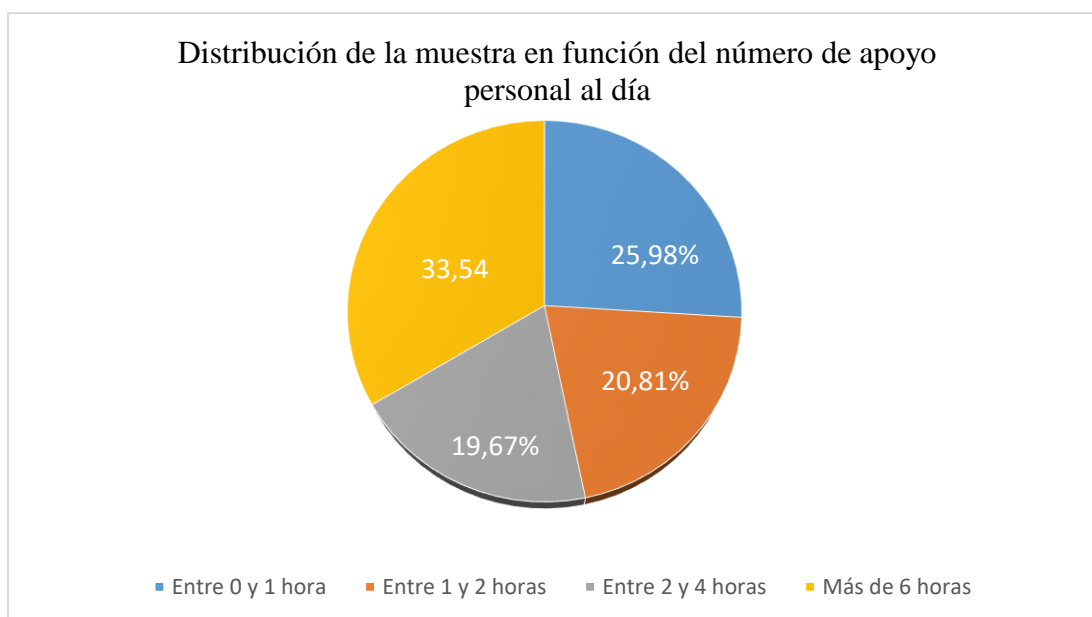
Se puede apreciar que los padres en el 41,12% son los familiares que más prestan el apoyo a sus hijos. Además, en las entrevistas realizadas en el año 2017, se registró que seguía existiendo una feminización en los cuidados, sobre todo en hermanos (1,71 hermanas por cada hermano) y abuelos (3,5 abuelas por abuelos), situándose en una razón de sexo de 1,22 mujeres por hombre. En el año 2009, se incluían en las propuestas de mejora la perspectiva de género en los cuidados.

5.2.2 Distribución de la carga horaria del cuidador informal

En este estudio, un 33,54% afirmaba que necesita dedicar más de 6 horas al cuidado de sus hijos, mientras que solo 1 de cada 3 personas entre 0 y 1 hora. Se especifica que depende de la gravedad y la intensidad de la enfermedad rara, pero es complejo ya que se muestra que la gravedad de la enfermedad rara no solo afecta a la propia persona, sino también al núcleo familiar.

Figura 9.

Distribución de la muestra en función del número de apoyo personal al día



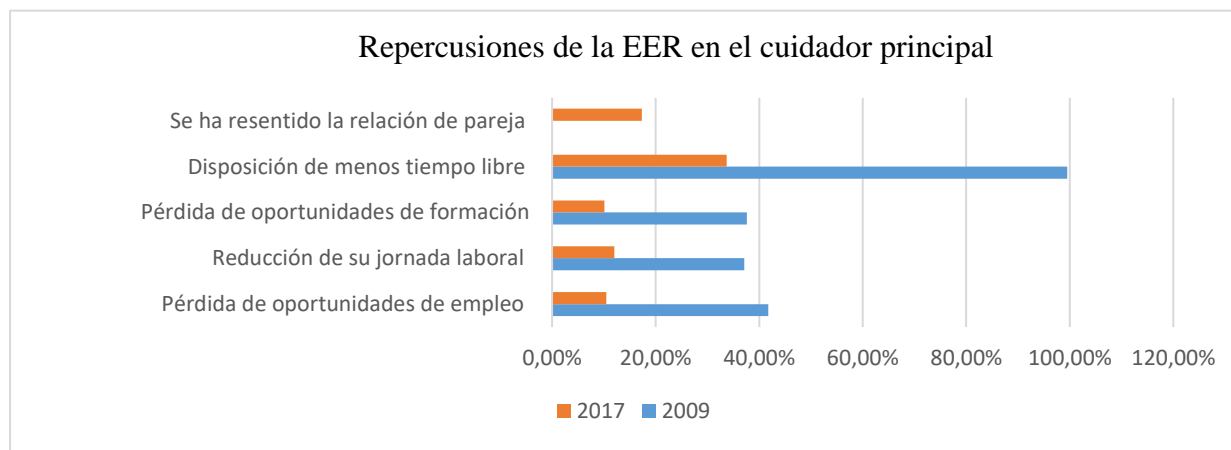
Fuente: Estudio Enserio (2017)

5.2.3 Repercusiones de las enfermedades raras en el cuidador principal

Por otro lado, las repercusiones que trae la enfermedad a la familia impactan en el ámbito laboral, donde los progenitores tienen que pedir una reducción de jornada laboral, pérdida de oportunidades de empleo y de formación, y sobre todo la disponibilidad de menos tiempo libre.

Figura 10.

Repercusiones de las EERR en el cuidador principal



Fuente: Estudio Enserio (2009-2017)

En este gráfico comparativo se refleja las repercusiones que tiene las enfermedades raras del niño en el cuidador principal. Se observa que en ambos estudios, los cuidadores informales disponen de poco tiempo libre, y este factor se encuentra condicionado a las necesidades de apoyo de las personas dependientes. A pesar de la mejoría en el año 2017, condicionada a una concepción positiva de la discapacidad y la coordinación entre profesionales, estos cuidadores informales siguen disponiendo de poco tiempo para su autocuidado.

Es decir, cuando los cuidadores informales no tienen apoyos técnicos y/o especializados, disfrutan menos de su tiempo. Asimismo, en el estudio comparativo, FEDER (2017), quiso añadir el factor otros, en el que introducía elementos como el divorcio, o enfermedades por el sobreesfuerzo, depresión (5,50%), de manera que se pueda apreciar las repercusiones que conlleva una enfermedad rara al cuidador principal.

5.2.4 Relación de inteligencia emocional y cuidadores informales

A pesar de no existir algún programa o investigación específica para cuidadores informales de las personas con enfermedades raras, se han registrado dos investigaciones relacionadas con el uso de la inteligencia emocional para el autocuidado y la mejora de calidad de vida en cuidadores informales.

El primero, era para determinar la relación entre inteligencia emocional y la resiliencia en cuidadores de niños con discapacidad (Salazar, 2017).

El segundo, es un estudio de la inteligencia emocional en cuidadores informales de personas mayores con demencia, en el que se demostró a través de la revisión bibliográfica que la utilización de habilidades enfocadas a la Inteligencia emocional mejoraba la calidad de vida de los cuidadores (Gárquez et al, 2015).

5.3 Programas de intervención

A continuación, se realiza una conceptualización de los programas de intervención y se hace una exposición de los resultados de programas de intervención para cuidadores informales.

5.3.1 Qué es un programa de intervención

Para abordar en este campo de actuación, se empleará un programa de intervención. Los programas de intervención son formales y están destinados a unas demandas sociales e incluyen estrategias durante la elaboración de la misma. El programa en sí puede atender a los

momentos clave de la persona, como el empeoramiento de la enfermedad del hijo, largas hospitalizaciones, efectos secundarios de los medicamentos, espera a un nuevo diagnóstico o a un tratamiento, largos períodos de cuidado sin descanso, etc., por lo que tendrá un efecto reactivo, atendiendo a una situación problemática.

Las líneas básicas que debe contener toda propuesta de intervención son el análisis del contexto, la detección de necesidades, la formulación de objetivos, la planificación de las actividades, la ejecución del mismo y el seguimiento a través de la evaluación.

Siguiendo a Ballesteros, Torres y Sánchez (2008), los programas de intervención enfocados a los cuidadores informales pueden ser de dos tipos:

- **Psicoeducativos.** Estos programas son los más utilizados y suelen ser mayoritariamente grupales, en las que no es necesario una figura profesional, y se suelen contemplar pocos estudios en los que se realicen actividades utilizando material audiovisual (p.22).
- **Educativos.** Generalmente, este tipo de programas ofrecen herramientas al cuidador para conocer al familiar dependiente y saber cómo cuidarlo correctamente. Como iniciativas anteriores, se destacan tres iniciativas: el programa pedagógico “Aulas húmedas”, el programa “EMOCARE”, y el “Programa psicoeducativo en inteligencia emocional para cuidadores principales de enfermos con Alzheimer”.

En la siguiente tabla se exponen todos los programas psicoeducativos que se han registrado en las diferentes bases de datos en función de si utilizaban la inteligencia emocional o si estaban relacionados con el cuidado del cuidador.

Tabla 2.*Programas psicoeducativos para cuidadores informales*

Programa	Contenidos	Objetivos	Resultados
Aulas Húmedas (Cortes, Chamizas, Gómez, & Magally, C. , 2017)	Empoderamiento Calidad de vida Autodeterminación	Diseñar e implementar una propuesta pedagógica que promueva procesos de empoderamiento y calidad de vida en las mujeres cuidadoras de Aula Húmeda a partir de estrategias pedagógicas en las que prime su bienestar integral.	Reconocimiento de la importancia del autocuidado por parte de las cuidadoras.
Programa EMO CARE (Ribot, 2017)	Conceptualización de la IE Emociones primarias y secundarias Impacto de las emociones en la salud física	Explorar las diferencias de IE entre grupo control e intervención de un programa de intervención	El grupo de intervención obtuvo mejores puntuaciones y menor sobrecarga emocional. El programa mantiene resultados positivos a corto y largo plazo. Las mujeres se observan como cuidadoras principales.

	Conciencia emocional Regulación emocional Bienestar emocional		
Programa psicoeducativo en inteligencia emocional para cuidadores principales de enfermos con Alzheimer (Sitges, E. y Bonete, B., 2014)	Alzheimer Habilidades sociales Habilidades de afrontamiento Autorregulación emocional	Reducir la ansiedad de las cuidadoras informales a través de un programa de inteligencia emocional	Mejor estado psicológico Mejores estrategias de afrontamiento El rol es mayor en mujeres que en hombres

Nota: Todos los destinatarios son cuidadores informales. Aunque hemos considerado todos los que hemos encontrado en las bases de datos, hemos querido resaltar los más relacionados con la discapacidad.

5.3.2 Programas realizados y evaluados de cuidadores informales

El primer programa, se realizó con familias cuidadoras de personas con discapacidad, el cual era un complementario a la atención psicológica que ya recibían. Asimismo, ofrecían numerosas sesiones de apoyo en las que determinaron ocho factores importantes en el estudio: el empoderamiento, la resiliencia, la calidad de vida, la autodeterminación, desarrollo personal y asunción de roles, con resultados positivos en los que las cuidadoras asumieron un rol activo y reflexivo durante todo el proceso pedagógico (Cortes, et al.,2017).

El programa Emocare se llevó a cabo con familiares de personas con trastorno mental, aplicando ocho sesiones sobre el autocuidado y el bienestar, con resultados óptimos, en los que, a partir de dos grupos, uno experimental y otro de control, el segundo obtuvo una menor sobrecarga emocional y mejores habilidades sociales como cuidador (Ribot, 2017).

No obstante, todavía no se ha llevado a cabo un programa en relación a las familias cuidadoras de niños y niñas con enfermedades raras. Por esta razón, supone un gran interés elaborar una propuesta de intervención en el ámbito emocional para ayudarles ante la sobrecarga de cuidados.

6. Propuesta de intervención

La propuesta de intervención que se establece a continuación está enfocada a la inteligencia emocional de las familias cuidadoras con hijos con enfermedades raras y se hace necesario plantearla con el objetivo de prevenir la sobrecarga de los cuidados y de poder otorgar estrategias sobre competencias emocionales para las familias de estos niños.

6.1 Objetivos

Con el fin de concretar la propuesta de intervención, es necesario diferenciar el objetivo general de los específicos. El objetivo general de nuestro programa es la mejora del bienestar emocional de los cuidadores informales de hijos con enfermedades raras.

Asimismo, se pretenden alcanzar una serie de objetivos específicos, enumerados a continuación, los cuales se encuentran aglutinados en función de cinco bloques principales (*ver Tabla 3*).

Tabla 3.*Objetivos específicos*

<p><i>I. Conciencia emocional</i></p>	<p>I.1. Identificar y nombrar las emociones propias. I.2. Percibir las emociones en el cuerpo. I.3. Identificar las dificultades de reconocer las propias emociones. I.4. Comprender la importancia de tener un vocabulario emocional adecuado. I.5. Generar una autoestima adecuada, identificando las fortalezas en uno mismo. I.6. Comprender el impacto de nuestras emociones en los demás y en uno mismo.</p>
<p><i>II. Regulación emocional</i></p>	<p>II. 1. Identificar en qué contextos se generan emociones negativas. II. 2. Desarrollar la habilidad para encontrar estrategias de protección para saber gestionar las propias emociones. II. 3. Generar emociones positivas.</p>
<p><i>III. Autonomía emocional</i></p>	<p>III.1 Desarrollar la habilidad de automotivación para proponerse metas individuales. II.2. Empoderar a las familias, fomentando la alegría y el optimismo. II.3 Generar resiliencia y superación para adaptarse ante las dificultades.</p>

<i>IV. Competencias sociales</i>	<p>IV. Empatizar con la narrativa de otras familias.</p> <p>IV.2 Reconocer la importancia de la escucha activa a los hijos y a otras familias.</p> <p>IV.3 Desarrollar la capacidad de ser asertivo y proactivo.</p>
<i>V. Competencias para la vida y el bienestar</i>	<p>IV.1 Reconocer la importancia del autocuidado emocional.</p> <p>IV.2 Reconocer los derechos como cuidador/a familiar.</p> <p>IV.3 Identificar los hábitos y/o situaciones que generan bienestar personal.</p> <p>IV.4 Conocer recursos externos para el autocuidado y búsqueda de información.</p> <p>IV. 5 Desarrollar la capacidad para fijarse objetivos adaptativos y realistas.</p> <p>IV.6 Capacidad de generar experiencias óptimas en su vida cotidiana, aplicando la inteligencia emocional.</p>

Fuente: Elaboración propia

6.2 Metodología

Se utilizará una metodología eminentemente práctica, basada en un enfoque globalizador y activo, a fin de que los participantes puedan conocer un poco más sobre las emociones, por eso varias de las actividades están pensadas para ser de aprendizaje vivencial, con herramientas como el role-playing, debates, reflexiones, y películas, etc. de manera que todos los aprendizajes sean significativos y puedan resultar útiles para la vida cotidiana.

Es importante que las actividades traten de estar correlacionadas y sean lo suficientemente flexibles para proponer una variación de las mismas y que el trabajo que realicen las familias en estas sesiones, las puedan llevar a la práctica en su vida diaria, ya sea a nivel personal o social.

6.3 Temporalización

La temporalización de las actividades está pensada para ser de 9 sesiones, repartidas en los meses de marzo a junio de 2020-2021, con una duración de 4 meses, y se realizarían 2 sesiones al mes. (*Ver Anexo 1*)

6.4 Desarrollo de las sesiones

La organización de la propuesta está organizada en cinco bloques principales: conciencia emocional, regulación emocional, autonomía emocional, competencias sociales, y competencias para la vida y el bienestar. Asimismo, hay una pequeña introducción para explicar los contenidos del programa y un acercamiento a las emociones, y otro bloque complementario de evaluación. En cada sesión, se realizarán entre una y dos actividades.

En el anexo 2, se explicitan los bloques, las sesiones, los objetivos y contenidos, así como los recursos. En primer lugar, se tomará en cuenta la **conciencia emocional**, que permite la identificación y la discriminación de nuestras propias emociones. Reconocer las emociones supone una gran importancia a la hora de gestionar nuestras emociones, adecuándonos a la situación y al momento.

Por otro lado, se encuentra relacionada con la regulación emocional, la cual permite la autorregulación de las emociones propias y la de los demás, habilidades como la empatía supone manejar nuestras emociones de forma adecuada. Por otra parte, es importante saber cómo expresar esas emociones, para que pueda ayudar a comprenderlas, a encontrar estrategias para canalizar esa emoción, y por último, es importante que como familias sepan cómo autogestionarse, y ser autónomamente emocionales. Además, se irán explicando las actividades en una guía. (*Ver Anexo 3*)

PRIMER BLOQUE: CONCIENCIA EMOCIONAL

Justificación: Las dos primeras sesiones irán centradas en el primer bloque, que trata sobre la conciencia emocional. Hay que destacar en las dos actividades la importancia del buen conocimiento de las propias emociones y la identificación de las mismas, con el fin de que los participantes puedan regularlas y expresarlas de forma adecuada.

Sesión 1

Actividad 1: Conocemos las emociones

Sesión	Actividad	Nombre de la actividad	Contenido	Duración
1	1	<i>Conocemos las emociones</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento emocional • Emociones primarias 	30 minutos

Descripción de la actividad: Individualmente, escribiremos lo que significan las emociones. Posteriormente, pasaremos a explicar qué son las emociones y por qué son tan importantes. Asimismo, se organizarán en grupos de 2 o 3 personas y volverán a escribir qué son las emociones y explicaremos las estrategias que podemos utilizar para conocernos a nosotros mismos. Seguidamente, trataremos de identificar cuáles son las dificultades para reconocer nuestras emociones ya sean negativas o positivas. (*Ver Anexo 2*)

Actividad 2: ¿Por qué me siento así?

Sesión	Actividad	Nombre de la actividad	Contenidos	Duración
1	2	<i>¿Por qué me siento así?</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocimiento emocional • Autoevaluación emocional 	30 minutos

Descripción de la actividad: En esta actividad, se compartirán las experiencias del diagnóstico de la enfermedad de su hijo con las siguientes preguntas: ¿Qué emociones sintieron? ¿Qué emociones siguen sintiendo? Y realizaremos una ruleta de emociones, aplicando todo lo que han aprendido en la primera actividad.

Sesión 2

Actividad 3: Yo y los demás.

Sesión	Actividad	Nombre de la actividad	Contenidos	Duración
2	1	<i>Yo y los demás</i>	Conocimiento de los demás	20 minutos

Descripción de la actividad: Uno de los aspectos importantes en la conciencia emocional es el autoconocimiento, pero a veces, con la sobrecarga de los cuidados, se puede llegar a olvidar de todo aquello que nos caracteriza y nos hace únicos. Por eso, se realiza esta actividad, en la que se empleará la técnica de la ventana de Johari, en el cual los participantes, aprenderán a distinguir cuatro zonas distintas entre sí: el área abierta a plena luz, zona ciega, zona o área oculta y zona desconocida. El área abierta o pública es aquello que conocemos nosotros y que los demás conocen de nosotros. La parte ciega es aquella que una persona no sabe de sí misma pero sí que conocen los demás. El área oculta es aquella que yo conozco sobre mí y no cuento a los demás. El área desconocida es lo que ni la persona ni los demás conocen de ella. (Ver anexo 5)

Actividad 4: Arteterapia emocional.

Sesión	Actividad	Nombre de la actividad	Contenido	Duración
2	2	<i>Arteterapia emocional</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Expresión emocional • Comprensión emocional 	40 minutos

Descripción de la actividad: En esta actividad, les pediremos en la sesión anterior que nos den una lista de canciones que escuchan con sus niños, otra que escuchen cuando estén tristes y otra cuando estén alegres. Posteriormente, en esta sesión, habilitaremos un espacio en el que pondremos algunas de estas canciones de la lista y en la que les indicaremos que tienen que expresarse a través de un poema, una imagen o realizando un dibujo. Después de unas cuantas canciones, colocaremos los resultados y debatiremos que ha significado esa canción que hemos escuchado para nosotros y en qué momentos la hemos utilizado.

SEGUNDO BLOQUE: REGULACIÓN EMOCIONAL

Justificación: Una vez que hemos identificado nuestras emociones y sabemos cómo nombrarlas, es importante saber qué hacer en situaciones difíciles, como puede conllevar tener un hijo con una enfermedad rara. Es importante legitimar y gestionar todo tipo de emociones, tanto las positivas como las negativas, pues de no hacerlo, es posible que ello desemboque en algún trastorno o una dificultad. Cuando mencionamos la palabra gestionar, no queremos decir controlar, o reprimir, pues de hacerlo, desembocaría también en trastornos como la depresión o la ansiedad. Aquí son importantes dos conceptos básicos: el autocontrol y la tolerancia a la frustración, que iremos trabajando en las dos sesiones de este segundo bloque.

Sesión 3

Actividad 5: Historial del niño más especial.

Sesión	Nombre de la actividad	Contenidos	Duración
3	<i>Historia del niño más especial</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Expresión emocional • Autorregulación 	50 minutos

Descripción de la actividad: En primer lugar, la psicopedagoga mostrará un texto de una madre en el que expresa su historia sobre su hijo con una enfermedad rara y cómo ha aprendido a autorregularse, y posteriormente les invitaremos a que cada uno cree su propia historia, o haga un poema, o un dibujo expresando todo lo que siente todos los días. Después, lo compartiremos entre todos.

Sesión 4

Actividad 6: Atiendo a mis emociones.

Sesión	Actividad	Nombre de la actividad	Contenidos	Duración
4	1	<i>Atiendo a mis emociones</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Mindfulness o atención plena • Autorregulación emocional • Autocontrol 	20 minutos

Descripción de la actividad: Aquí utilizaremos una técnica, conocida como mindfulness, que la emplearemos para mejorar el autocontrol, y permitir que esas emociones negativas afecten el día a día de una persona. El hecho de utilizar el mindfulness no es hacer desaparecer dichas emociones, sino verlas simplemente como lo que son, sin juzgar si son buenas o malas, y tratar de aceptar todas las emociones que nos vengan, puesto que la aceptación de las mismas nos llevará a la relajación. Posteriormente, ellos con los ejercicios ofrecidos, los harán en el diario de campo durante una semana y comentarán si han observado algún cambio.

Actividad 7: Tratando mis pensamientos negativos.

Sesión	Actividad	Nombre	Contenido	Duración
4	2	<i>Trabajando mis pensamientos negativos</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Habilidades de afrontamiento • Pensamientos negativos 	30 minutos

Descripción de la actividad: En esta actividad aplicaremos la técnica racional emotiva de Ellis. Se divide en tres fases: Antecedente, Pensamientos y Consecuencias que traen esos pensamientos. Les pediremos que en un papel, realicen tres columnas, y una persona voluntaria escogerá una acción que realice su hijo (ir a un cumple de un amigo). En ese momento, cada participante tendrá que poner qué pensamientos activan esa acción (preocupación), y qué consecuencias negativas conlleva la misma (estrés). (Ver anexo 6)

TERCER BLOQUE: AUTOMÍA EMOCIONAL

Justificación: La autonomía emocional está relacionada con la autogestión personal y está íntimamente ligada con la automotivación, la cual es una habilidad que consiste en encontrar estrategias para cumplir con los objetivos personales, a pesar de las dificultades que se puedan encontrar por el camino. Los cuidadores familiares suelen estar expuestos a mucha sobrecarga emocional, por lo que es importante saber potenciarla. Para ello, es importante empoderar a las familias, de forma que podamos provocar que la actitud de las mismas sea optimista y llegar a entrenar la resiliencia.

Sesión 5

Actividad 8: Lista de buenas metas.

Sesión	Actividad	Nombre de la actividad	Contenidos	Duración
5	1	Lista de buenas metas	<ul style="list-style-type: none"> • Automotivación • Empoderamiento 	30 minutos

Descripción de la actividad: En un papel en blanco, se pondrán una serie de metas que queríamos conseguir en la vida antes del diagnóstico de su hijo, y aparte se pondrán todas aquellas que se han cumplido. De esta manera, podrán ver todas aquellas metas que ya han cumplido y con esto, se empoderará a las familias. Asimismo, se pueden referir confeccionar una nueva lista con nuevas metas a realizar semanalmente. Por ejemplo: *hacer ejercicio en casa una hora a la semana, ver una película con mi hijo/a, ir a la peluquería...*

Actividad 9: La playa o la montaña.

Sesión	Actividad	Nombre de la actividad	Contenidos	Duración
5	2	La playa o la montaña	<ul style="list-style-type: none"> • Superación • Autoconfianza 	20 minutos

Descripción de la actividad se visualizará el vídeo de *Playa y Montaña* <https://www.youtube.com/watch?v=2dFtnHWbBIw> y entre todos detectaremos las dificultades que tuvieron al saber que su hijo tenía una enfermedad rara, cómo fue el proceso de ir superando esas adversidades, esas visitas al médico, cómo lo han ido superando, etc. Finalmente, les explicaremos los dos conceptos: autoconfianza y superación.

Sesión 6

Actividad 10: Queriéndome bien.

Sesión	Actividad	Nombre de la actividad	Contenidos	Duración
6	1	<i>Queriéndome bien</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Autoeficacia emocional • Autoestima • Resiliencia 	20 minutos

Descripción de la actividad: En esta actividad, daremos una hoja a los participantes en un cuadrado en el que pondrá “Yo soy”, “Yo tengo”, “Yo puedo” y “Yo estoy”, son verbalizaciones resilientes que sirven hacer más fuerte a la persona que lo utiliza. Además, esta actividad también pueden trabajarla con los niños adaptándola con pictogramas.

Actividad 11: Sobreprotección parental.

Sesión	Actividad	Nombre de la actividad	Contenidos	Duración
6	2	<i>Sobreprotección parental</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Autonomía emocional • Estilos educativos parentales 	30 minutos

Descripción de la actividad: La sobreprotección está ligada a la baja autoestima de los menores y a los miedos de los padres. Una de las necesidades indicadas de estos niños es la construcción de su imagen y autoestima, que básicamente es baja por la sobreprotección de las familias. Por eso es importante, ofrecer a estas familias una sesión, en las que les explicaremos distintos estilos parentales para ir facilitando la mayor autonomía posible en su hijo. Les explicaremos modelos de crianza respetuosa, sin llegar al extremo de la sobreprotección, ni de ser indulgente. Les preguntaremos con qué estilo educativo se sienten más representados,

cuáles han sido sus estilos parentales y si han evolucionado desde el conocimiento de la enfermedad o síntomas de su hijo.

CUARTO BLOQUE: COMPETENCIAS SOCIALES

Justificación: Las competencias sociales están íntimamente vinculadas a como se relaciona la persona consigo misma y con los demás. Unas buenas competencias sociales permitirán la inclusión comunitaria y la defensa de los derechos de una forma asertiva.

Sesión 7

Actividad 12: Los prejuicios de los demás.

Sesión	Actividad	Nombre de la actividad	Contenidos	Duración
7	1	<i>Los prejuicios de los demás</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Empatía y escucha activa • Proactividad • Prevención y solución de conflictos 	50 minutos

Descripción de la actividad: En un papel, todos los padres tendrán que especificar los prejuicios a los que se han tenido que afrontar por tener un hijo o hija con enfermedad rara. A través de post-it, cada persona irá poniendo palabras o frases que hayan escuchado de otras personas cercanas a ellas. Asimismo, utilizaremos la técnica del role-playing, consistente en asignar un papel a cada persona. Tras cada intervención que se proponga, una persona del grupo argumentará cómo habría prevenido o resuelto ese conflicto. (*Ver anexo 7*)

QUINTO BLOQUE: COMPETENCIAS PARA LA VIDA Y EL BIENESTAR

Justificación: Este último bloque se pone de manifiesto para comprender la importancia del autocuidado de los cuidadores familiares, así como para adquirir competencias que según se describen hacen referencia al compromiso de defender los derechos, a tomar decisiones y por último a buscar recursos y ayuda delegando las dificultades en otras personas del entorno cercano.

Sesión 8

Actividad 13: Mis derechos como cuidador.

Sesión	Actividad	Nombre de la actividad	Contenidos	Duración
8	1	<i>Mis derechos como cuidador/a</i>	<ul style="list-style-type: none"> Ciudadanía activa y comprometida y responsable Empoderamiento 	20 min

Descripción de la actividad: Los participantes aprenderán a reconocer los derechos del cuidador, y observarán parte de un vídeo: https://www.youtube.com/watch?time_continue=1636&v=Q-, en la parte en la que hablan de las cosas que olvidan las familias al tener que cuidar constantemente de sus hijos. Posteriormente, la psicopedagoga hará que todos los participantes reflexionen sobre los derechos que tiene un cuidador, observando las realidades de cada uno y entre todos, crearán una solicitud en la plataforma *Change.org*, con una petición para reconocer los derechos de las familias cuidadoras de hijos con enfermedades raras.

Actividad 14: ¿Por qué es tan importante mi autocuidado?

Sesión	Actividad	Nombre de la actividad	Contenidos	Duración
8	2	¿Por qué es tan importante mi autocuidado?	<ul style="list-style-type: none"> Fluir Bienestar emocional 	40 minutos

Descripción de la actividad: Después de haber finalizado la teoría, en grupos crearemos un decálogo de hábitos saludables y beneficiosos para el autocuidado.

Entre la sesión 8 y la sesión 9 se verá la película. Asimismo, para quienes no puedan acudir presencialmente, se dispondrá de la plataforma para su visualización. Se verá el resto de la película en casa para que en la próxima sesión podamos comentarla.

Sesión 9

Actividad 15: El aceite de la vida

Sesión	Nombre de la actividad	Contenidos	Duración
Final	“El aceite de la vida”	<ul style="list-style-type: none"> • Toma de decisiones • Búsqueda de ayuda y recursos • Aplicación de la IE en la vida cotidiana 	1 hora y media

Descripción de la actividad: La película se visionará en 2 sesiones, en la 8 y 9. Esto nos permitirá, realizar la actividad en la que las familias tendrán que reflexionar sobre los aspectos más destacables de la misma, aplicando todos los conceptos que han ido aprendiendo a lo largo de las sesiones. (Ver Anexo 8)

6.5 Recursos

Durante las actividades, se utilizarán diversos recursos, entre los que destacan:

- Plataforma TIC. A través de la plataforma, los participantes irán entregando el diario personal, y se mantendrán las reuniones por TEAMS. Además se establecerá un foro para debatir y compartir ideas entre familiares. Y será en esta plataforma donde se proyectarán los vídeos, películas y recursos específicos.

- Recursos humanos, entre los que destaca el profesional de Psicopedagogía y voluntarios de la asociación.

- Recursos materiales, como papel, bolígrafos, etc.

6.6 Evaluación

La evaluación inicial nos servirá para saber los conocimientos iniciales de los destinatarios del programa; la evaluación procesual nos servirá para evaluar la intervención psicopedagógica e ir modificando el programa; la evaluación final nos permitirá comprobar los conocimientos adquiridos y la evaluación de seguimiento que se realizará seis meses después

de poner en marcha la intervención y nos permitirá verificar si esta propuesta ha surgido el efecto deseado.

En la evaluación inicial, el profesional contactará con la asociación para poder realizar una evaluación inicial de los participantes con el previo consentimiento de la misma por tratar con datos sensibles, de modo que se pueda generar un primer perfil del grado de sobrecarga de los cuidadores familiares. Posteriormente, se procederá a realizar la propuesta de intervención, en la que los participantes utilizarán un diario de campo semanalmente, que consiste en que sean los propios participantes quienes vayan registrando los conocimientos y habilidades que van adquiriendo a lo largo de las sesiones para que les facilite un mejor aprendizaje a largo plazo.

Asimismo, es de vital importancia considerar la evaluación final, que permitirá comprobar los avances en el aprendizaje entre el inicio del programa y el final, y por último, una evaluación de seguimiento, que se realizará a los seis meses, para comprobar que el programa a largo plazo sigue cumpliendo los objetivos deseados.

Procedimientos de evaluación

Evaluación inicial	Evaluación procesual	Evaluación final	Evaluación de seguimiento
Emotional Quotient Inventory (Bar-On, 1997)	Diario de observación	Emotional Quotient Inventory (Bar-On, 1997)	Realización a los 6 meses Emotional Quotient Inventory (Bar-On, 1997)

7. Conclusiones

Este trabajo fin de máster supone un nuevo punto de vista, enfocando la inteligencia emocional en el autocuidado y en la adquisición de competencias emocionales en el cuidador informal o familiar. Asimismo, cabe recordar que la figura del profesional de la psicopedagogía puede ofrecer información y ayuda a las familias de hijos con enfermedades raras y discapacidad.

En la propuesta realizada se esperan unos resultados óptimos a medio y largo plazo, de manera que facilitemos a las familias estrategias necesarias para su bienestar emocional ya que cuando una persona no tiene un buen bienestar físico y mental, no puede ofrecer una atención de calidad (Delgado, 2005).

Además, esta propuesta se ha dirigido a la familia, enfatizando un papel protagonista y entendiendo que siguen siendo personas que también tienen sus propios proyectos y sueños, de manera que no solo se centra en mejorar la calidad de vida, sino también en la del menor con enfermedad rara, mejorando de esta forma, su ámbito personal y social, e incrementando su calidad de vida y la del sujeto con discapacidad, aumentando sus relaciones personales y transformando las realidades sin dejar de lado su función como cuidadores.

Por lo tanto, la propuesta realizada está pensada para permitir que las familias tengan un rol activo y reflexivo basado en una metodología constructivista que permite aprender de los contenidos propuestos y que los puedan aplicar en su vida cotidiana llevando a cabo prácticas positivas para la mejora de su inteligencia emocional.

Asimismo, quiero destacar que, para cubrir las necesidades de los cuidadores informales de niños con enfermedades raras, no solamente se tienen que elaborar propuestas enfocadas al cuidado del cuidador, sino que además, se deben complementar con otras que garanticen que estas familias no recaigan en la sobrecarga emocional y este hecho solo se hará palpable cuando se atiendan los tres ámbitos de la persona con enfermedad rara y su familia: sanitario, educativo y social.

En el ámbito sanitario, hace falta una sensibilización a la hora de transmitir el diagnóstico a las familias, así como una mayor labor de investigación en medicamentos huérfanos, reducción en los costes de los mismos, un mayor impulso para concienciar sobre las enfermedades raras y la colaboración con las familias.

Desde el ámbito educativo, es necesario garantizar una pronta estimulación desde los centros de atención temprana, centros de escolarización ordinaria y especial, y formación desde las universidades a los futuros profesionales de la educación, así como formación permanente para el profesorado en enfermedades raras y atención a las familias para garantizar su inclusión.

Por último, en el ámbito social es necesario fomentar propuestas de inclusión (como el ocio inclusivo), y crear un marco político que ofrezca una respuesta óptima a las necesidades de las personas con enfermedades raras y sus familias, como la conciliación laboral, prestaciones económicas por cuidado de un menor con discapacidad, ya que debido a la pandemia del COVID-19, muchas de estas familias han visto mermados sus derechos, en la que sus hijos han perdido autonomía, habilidades y capacidades tras no haber podido asistir a sus terapias y colegios respectivos. Además, se han podido atrasar varios diagnósticos y por ende, los consiguientes tratamientos, de manera que han perdido bastante calidad de vida y las familias han tenido menos tiempo para el autocuidado.

No obstante, desde las asociaciones siguen luchando por sus derechos para dar voz y visibilidad tanto a las personas con enfermedades raras como a sus familias. Además, sigue haciendo falta una perspectiva de género, ya que, desde los datos aportados, se refleja que todo el soporte de los cuidados todavía sigue recayendo en las mujeres, pudiendo elaborar propuestas o proyectos que trabajen sobre la coparentalidad, o figuras de apoyo técnico como fisioterapeutas, o asistentes personales.

Asimismo, deberían existir investigaciones referidas al impacto emocional de los hermanos en la enfermedad rara, propuestas de formación y sensibilización a la familia extensa y no solamente a los padres, entre otras propuestas.

7.1 Limitaciones de la propuesta

Para este punto utilizaremos la herramienta DAFO. Es una técnica que trata de analizar las debilidades, fortalezas, oportunidades y amenazas del trabajo realizado.

En primer lugar, las debilidades que destacamos son la escasa información sobre el tema trabajado, así como que no se ha podido ejecutar el estudio planteado ni la consiguiente propuesta de intervención. Asimismo, el trabajo cuenta con un carácter más teórico que práctico. Por otra parte, la propuesta hay que considerarla como una de las que se realizarían en la asociación, y que es complementaria a otras actividades que se realizan de formación y sensibilización, ya que si se utilizara de forma unitaria, probablemente los resultados solo

tendrían efecto a corto plazo, pero a largo plazo, las familias seguirían teniendo dificultades, ya que también habría que abordar los temas de conciliación laboral, la feminización de los cuidados y la concienciación e inclusión de los niños con enfermedades raras en ámbitos educativos y sociales.

Como fortalezas, al no existir tanta información, se ha creado un trabajo fin de máster muy enriquecedor y de un carácter innovador, a través las diferentes bases de datos e información sobre manuales y guías provenientes de diferentes asociaciones. Asimismo, me he nutrido de un gran aprendizaje sobre las características de las cuidadoras informales, y de la labor tan fundamental que realizan. También, se ha considerado la importancia de enfocar la inteligencia emocional en el autocuidado, porque se ha visto en numerosos estudios que es beneficioso para cuidadores informales. Dicha propuesta se puede aplicar a muchos colectivos, con la adaptación de algunas actividades.

Como oportunidades, se ha recopilado un estudio comparativo de las necesidades de las personas con enfermedades raras, lo que ha facilitado crear el marco metodológico. Además, se ha contribuido al aprendizaje de diferentes asociaciones de personas con enfermedades raras a nivel autonómico, estatal e internacional, observando las actividades que realizaban, a pesar del tema planteado. Se aprecia además en la revisión bibliográfica, un interés por realizar programas sobre el cuidado de los cuidadores informales de personas con discapacidad o personas mayores que nos permite crear la propuesta de intervención.

Como amenazas, se destaca la pandemia y la nula respuesta de la asociación en la que se quería enfocar la intervención y por consiguiente, no haber podido ejecutar la propuesta o haber llevado a cabo un estudio de la situación de estas familias. Del mismo modo, resulta interesante que en la base de datos, se siga considerando la persona dependiente como persona mayor, cuando ya en la ley mencionada, incluye a las personas con discapacidad e igualmente, se cuentan con pocos estudios o investigaciones del autocuidado de las familias con hijos con discapacidad y enfermedades raras.

Figura 11.*Herramienta DAFO*

Fuente: Elaboración propia

7.2 Futuras líneas de investigación

Las futuras líneas de investigación podrían ir en relación a temas de educación parental, ya que numerosas investigaciones han sugerido que la figura principal de todos los cuidados queda relegada a las mujeres.

Otra de las posibles propuestas o investigaciones tendrían que ir en relación a la concienciación de las enfermedades raras al resto del núcleo familiar (tíos, abuelos), ya que posibilitaría un mejor autocuidado en el cuidador principal, o el impacto de la enfermedad rara en hermanos. Asimismo, es importante que se siga concienciando sobre la importancia del cuidador y que se presten las ayudas, ya sean económicas, psicológicas o educativas, para cubrir las necesidades de las familias y sus hijos.

Este trabajo puede sentar algunas bases del autocuidado y la inteligencia emocional y realizar otras futuras investigaciones orientadas a este enfoque, es decir, al autocuidado de las familias con hijos con enfermedades raras.

8. Bibliografía

- Aguilar, P., Bisquerra, R., García Navarro, E., Lantieri, L., López-Cassia, E., Mora, F., . . . Segovia, N. (2012). *¿Cómo educar las emociones? La inteligencia emocional en la infancia y la adolescencia*. Espuges de Llobregat, Barcelona, España: Hospital San Joan de Déu.
- Aguirre, P., Angulo, M., Guerrero, E., & Montero, I. &. (2008). Enfermedades raras y crónicas. En C. d. Educación, & J. d. Educativa (Edits.), *Manual de atención al alumnado con necesidades de apoyo educativo*. Andalucía, España. https://www.juntadeandalucia.es/export/drupalджа/salud_5af958761659b_manual_atencion_alumnadoEERR.pdf
- Aires, M., Antequera, R., Colado, S., Díaz, S., & Moreno, I. (2008). Demanda psicosocial en cuidadores con niños con enfermedades de baja prevalencia. *Apuntes de Psicología*, 26(2), 349-360.
- Amayra Caro, I., Al-Rashaida, M., Berrocoso Martínez, P., Caballero Martínez, P., García Martín, M., Jometón Elorriaga, A., . . . Parada Fernández, P. Á. (2015). *Apoyo psicosocial para familias con hijos recién diagnosticados de enfermedad neuromuscular*. https://www.saludinforma.es/portalsi/documents/10179/948401/Apoyo_psicosocial_para_familias_con_hijos-as_recien_diagnosticados_de_ENM.pdf/1efc3d41-02b5-41ed-814d-92c06466bd76
- ATECE. (s.f.). El cuidado del cuidador. Vizcaya, España.
- Ballesteros, E., Sánchez, P., & Torres Egea, M. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*, 19(1), 9-15.
- Bar-On, R. (1997). The Emotional Quotient (EQ-i): A Test of Emotional Intelligence. Toronto: Multi-Health Systems.
- Barros, C., Bisquerra, R., Bravo, M., & Garcés, L. &. (26 de Mayo de 2020). Educación emocional en la familia. *RIEEBB Educación emocional y bienestar*.
- Bisquerra, R. (2003). Educación Emocional y Competencias para la vida. *Revista de Investigación Educativa*, 21(1), 7-43.
- Bisquerra, R. (2008). *Educación para la ciudadanía y convivencia. El enfoque de la educación emocional*. Barcelona, España: Praxis Wolters Kluwer.
- Bisquerra, R. (2016). Educación emocional. *I Jornadas del Máster en Resolución de Conflictos en el Aula*. <https://online.ucv.es/resolucion/files/Bisquerra-R.-2016.-Educaci%C3%B3n-emocional.pdf>

- Bonete, B., & Sitges, E. (2014). Desarrollo de un programa psicoeducativo en inteligencia emocional en cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Eur. J. investig. health psycho. educa*, 4(3), 257-266. Obtenido de <https://www.who.int/topics/sustainable-development-goals/es/>
- Castro Zubizarreta, A., & García Ruiz, R. (2014). La escolarización de niños con enfermedades raras. Visión de las familias y del profesorado. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Educación*, 12(1).
- Cortes, L., Chamizas, G., Gómez, R., & Magally, C. . (2017). *Cuidando al cuidador: Transformando miradas desde Aulas Húmedas*. Proyecto pedagógico de investigación , Universidad de Colombia, Departamento de Psicopedagogía, Bogotá.
- Delgado, F. (2005). *Saber cuidarse para poder cuidar*. Centro de Humanización de la Salud.
- DeMontigny, F., Santos Luz, G., & Silva, M. (28 de Noviembre de 2016). Priority needs referred by families of rare disease patients. *Texto &Contexto- Enfermagem*, 25(4). <https://doi.org/10.1590/0104-07072016000590015>
- Eterovic Díaz , C., Mendoza Parra, S., & Sáez Carri, K. (2015). Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. *Enfermería Global*, 14(38), 235-248. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S169561412015000200013&lng=es&tlng=es
- Extremera, N. y Fernández-Berrocal, P., (2006). Emotional Intelligence as predictor of the mental, social, and physical health in university students. *Spanish Journal of Psychology*, 9, 45-51.
- Faltas, I. (2017). *Tres modelos de inteligencia emocional*.
- FEDER. (2009). *Estudios sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras en España*.
- FEDER. (2012). *Federación Española de Enfermedades Raras*. <https://enfermedades-raras.org/>
- FEDER. (2017). *Estudios sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras en España. Estudio ENSERio. Datos 2016-2017*.
- Fernández, M., & Grau, C. (2014). Necesidades educativas, asistenciales y sociales especiales de los niños con enfermedades minoritarias: propuestas para su atención interdisciplinar. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, 7(3), 97-124.
- Gázquez, J., Mercader, I., & Molero, M. &. (2015). Inteligencia emocional y calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con demencia. *Revista de Comunicación y Salud*, 5, 1-15.

- Gil Campos, M., Moreno, L., Muñoz, M., Pérez, J., Tejada, C., & Ubina, K. (2019). Necesidades sanitarias y socioeducativas de niños con enfermedades raras y sus familias. *Anales de Pediatría*, 90(1), 42-50.
- Goleman, D. (1996). *La inteligencia emocional*. Barcelona, España: Kairós.
- González, A., González, D., Rodríguez, A., & Vidal, J. (2019-2020). *Búsqueda de documentos*. Universidad de León. Facultad de Educación, Departamento de Psicología, Sociología y Filosofía.
- Guerrero, R. (2018). *Educación emocional y apego. Pautas prácticas para gestionar las emociones en casa y en el aula*. Barcelona, España: Editorial Planeta.
- Ibarrola, B. (2014). Competencias emocionales de los cuidadores de personas mayores., (págs. 1-34). Madrid. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/ponencias-BegonaIbarrola-Competenciasemocionales-cuidadores-personasmayores-06-2014.pdf>
- Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (2006). *Boletín Oficial del Estado*, 299. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>
- Maricela, M., & Rivas, L. (2005). Orígenes, evolución y modelos de inteligencia emocional. *Innovar, revista de ciencias administrativas y sociales*, 9-23.
- Mayer, J.D., Dipaolo, M.T., Salovey, P. (1990). Percerving affective content in ambiguous visual stimuli: A component of emotional intelligence. *Journal of Personality Assessment*, 54: 772-781.
- Máster de Psicopedagogía. (2020-2021). *Competencias generales y específicas*. Universidad de Valladolid.
- Moyal Albiol, L., & Ruiz-Robledillo, N. (2012). El cuidador informal: una visión actual. *Revista motivación y Emoción*, 1, 22-30.
- Organización Mundial de la Salud. (2006). *Objetivos de Desarrollo Sostenible*. <https://www.who.int/topics/sustainable-development-goals/es/>
- Ortiz Muñoz, M. (2007). Experiencias en intervención psicológica en familiares con personas dependientes. *Psychosocial Intervention*, 16(1), 93-105. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592007000100008&lng=es&tlng=es
- Orden SAS/2007/2009, de 20 de julio, por la que se crea y regula el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, en Burgos. (2009). *Boletín Oficial del Estado*.

Real Decreto 1091/2015, de 4 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro Estatal de Enfermedades Raras. (2015). *Boletín Oficial del Estado*, 307, secc.1, de 4 de diciembre de 2015, 121965 a 121970. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2015/12/04/1091>

Portal de Participación del Ayuntamiento de Valladolid. (2012). *Asociación de ayuda a la Dependencia y enfermedades raras CyL*. <https://www.valladolid.es/participacion/es/asociaciones/asociacion-ayuda-dependencia-enfermedades-raras-cyl>

Ribot, A. (2017). *Cuidando al cuidador: Diseño, aplicación y evaluación del programa EMOCARE. Educación socioemocional destinada a cuidadores familiares de personas con trastorno mental*. Universidad de Girona.

Salazar, M. (2017). Padres de niños con discapacidad. Relación y diferencias entre inteligencia emocional y resiliencia. *CASUS*, 2(3), 156-162.

Salud Extremadura (s.f). Normativa sobre enfermedades raras. https://saludextremadura.ses.es/filescms/web/uploaded_files/Enfermedades%20Raras/Revision%20normativa%20ER.pdf

9. Anexos

Anexo 1. Temporalización

Marzo

L	M	X	J	V	S	D
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

Abril

L	M	X	J	V	S	D
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30		

Mayo

L	M	X	J	V	S	D
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31						

Junio

L	M	X	J	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30				

Anexo 2. Inventario emocional Bar-ON

Este cuestionario se pasará en la evaluación inicial, final y de seguimiento.

1. Presto atención a mis sentimientos.

1 2 3 4 5
Nada de acuerdo Totalmente de acuerdo

2. Normalmente me preocupo mucho por lo que siento.

1 2 3 4 5
Nada de acuerdo Totalmente de acuerdo

3. Normalmente dedico tiempo a pensar en mis emociones.

1 2 3 4 5
Nada de acuerdo Totalmente de acuerdo

4. Pienso que merece la pena prestar atención a mis emociones y estados de ánimo.

1 2 3 4 5
Nada de acuerdo Totalmente de acuerdo

5. Dejo que mis sentimientos afecten a mis pensamientos.

1 2 3 4 5
Nada de acuerdo Totalmente de acuerdo

6. Pienso en mi estado de ánimo constantemente.

1 2 3 4 5
Nada de acuerdo Totalmente de acuerdo

7. A menudo pienso en mis sentimientos.

1 2 3 4 5
Nada de acuerdo Totalmente de acuerdo

8. Presto mucha atención a mis sentimientos.

1 2 3 4 5
Nada de acuerdo Totalmente de acuerdo

9. Tengo claro mis sentimientos.

1 2 3 4 5
Nada de acuerdo Totalmente de acuerdo

10. Frecuentemente puedo definir mis sentimientos.

1 2 3 4 5
Nada de acuerdo Totalmente de acuerdo

11. Casi siempre sé cómo me siento.

1 2 3 4 5
Nada de acuerdo Totalmente de acuerdo

12. Normalmente conozco los sentimientos sobre las personas.

1 2 3 4 5
Nada de acuerdo Totalmente de acuerdo

13. A menudo me doy cuenta de mis sentimientos en diferentes situaciones.

1 2 3 4 5
Nada de acuerdo Totalmente de acuerdo

14. Siempre puedo decir cómo me siento

1 2 3 4 5
Nada de acuerdo Totalmente de acuerdo

15. A veces puedo decidir cuáles son mis emociones

1 2 3 4 5
Nada de acuerdo Totalmente de acuerdo

16. Puedo llegar a comprender mis sentimientos

1 2 3 4 5
Nada de acuerdo Totalmente de acuerdo

17. Aunque a veces me siento triste, suelo tener una visión optimista

1 2 3 4 5
Nada de acuerdo Totalmente de acuerdo

18. Aunque me siento mal, procuro pensar en cosas agradables.

1 2 3 4 5
Nada de acuerdo Totalmente de acuerdo

19. Cuando estoy triste, pienso en todos los placeres de la vida.

1 2 3 4 5
Nada de acuerdo Totalmente de acuerdo

20. Intento tener pensamientos negativos aunque me sienta mal

1 2 3 4 5
Nada de acuerdo Totalmente de acuerdo

21. Si doy demasiadas vueltas a las cosas, complicándolas, trato de calmarme.

1 2 3 4 5
Nada de acuerdo Totalmente de acuerdo

22. Me preocupo por tener un buen estado de ánimo.

1 2 3 4 5
Nada de acuerdo Totalmente de acuerdo

23. Tengo mucha energía cuando me siento feliz.

1 2 3 4 5
Nada de acuerdo Totalmente de acuerdo

24. Cuando estoy enfadado, intento cambiar mi estado de ánimo

1 2 3 4 5
Nada de acuerdo Totalmente de acuerdo

Anexo 3. Sesiones, objetivos y contenidos

Bloques	Sesiones	Actividades	Objetivos	Contenidos	
<p style="text-align: center;">CONCIENCIA EMOCIONAL</p>	1	1	<ul style="list-style-type: none"> • Percibir las propias emociones en el cuerpo. • Autoevaluar la intensidad de esas emociones. • Saber nombrar las propias emociones e identificarlas. • Identificar las dificultades de reconocer nuestras emociones. 	<ul style="list-style-type: none"> • Concepto de emoción. • Emociones primarias y secundarias. • Dificultades para reconocer las emociones. 	
		2			2

		4	<ul style="list-style-type: none"> • Generar una autoestima adecuada, identificando las fortalezas en uno mismo. • Comprender el impacto de nuestras emociones en los demás y en uno mismo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Comprensión emocional.
REGULACIÓN EMOCIONAL	3	5	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar situaciones que impliquen emociones negativas. • Adquirir mecanismos de protección para saber gestionar las emociones propias. 	<ul style="list-style-type: none"> • Concepto de autorregulación emocional. • Autocontrol. • Mindfulness o atención plena

	4	6	<ul style="list-style-type: none"> • Encontrar estrategias para la regulación emocional. • Identificar hábitos perjudiciales. 	<ul style="list-style-type: none"> • Denotadores de emociones negativas. • Generador de emociones positivas.
AUTONOMÍA EMOCIONAL	5	7		
		8	9	

	6	10	<ul style="list-style-type: none"> • Aprender a adaptarse a situaciones estresantes y difíciles. • Ser flexibles ante los cambios imprevistos. • Fomentar la alegría y el optimismo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Empatía. • Optimismo. • Empoderamiento.
		11		
COMPETENCIAS SOCIALES	7	12	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollar la capacidad para prevenir y solucionar conflictos. • Gestionar las situaciones emocionales en diferentes contextos. • Aplicar estrategias comunicativas como la escucha activa y la empatía. 	<ul style="list-style-type: none"> • Proactividad y cooperación. • Escucha activa y empatía. • Asertividad. <p>Prevención y solución de conflictos.</p>
	8	13	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocer como positivo el autocuidado. • Identificar las actividades de ocio de autocuidado. 	<ul style="list-style-type: none"> • La importancia del autocuidado. • Fluir y bienestar emocional

COMPETENCIAS PARA LA VIDA Y EL BIENESTAR		14		<ul style="list-style-type: none"> • Derechos sociales y educativos. • Aplicación de la IE en la vida cotidiana.
	9	15	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar diferentes recursos externos para el afrontamiento de la enfermedad de un hijo. • Saber aplicar todo lo aprendido. 	<ul style="list-style-type: none"> • Identificación de diferentes recursos externos para el afrontamiento de la enfermedad de un hijo. • Saber aplicar todo lo aprendido.

Anexo 4. Estructuración de los bloques

Bloque 1	Bloque 2	Bloque 3	Bloque 4	Bloque 5
Inicio de la sesión Explicación del programa	Inicio de la sesión	Inicio de la sesión	Inicio de la sesión	Inicio de la sesión
Cuestionario inicial	Torbellino de ideas	Torbellino de ideas	Torbellino de ideas	Visionado de película
Torbellino de ideas: ¿Qué son las emociones? ¿Qué es la inteligencia emocional?	Explicación de conceptos relevantes	Explicación de conceptos relevantes	Explicación de conceptos relevantes	
Explicación de conceptos relevantes. Conciencia emocional	Historia del niño más especial	Reflexión sobre vídeo Playa o Montaña	Role-playing	Preguntas y comentarios sobre la película
Impresiones del diagnóstico	Terapia racional emotiva de Rallis	Debate	Dinámica: Change.org	Valoración y comentarios sobre el diario emocional
Arteterapia emocional	Mindfulness	Derechos como cuidador	Mindfulness	Recoger propuestas de mejora sobre la experiencia que han tenido del programa
Explicación del diario emocional	Diario emocional	Diario emocional	Película. Últimas reflexiones	
Despedida	Despedida	Despedida	Diario emocional	Evaluación Final
	Despedida	Despedida	Despedida	Despedida del programa

Anexo 5. Ventana de Johari

Ventana de Johari		
	Conocido por uno mismo	Desconocido por uno mismo
Conocido por los demás	Pública o Abierta	Ciega
Desconocido por los demás	Oculto	Desconocida

Anexo 6. Terapia Racional Emotiva de Rallis

A	B	A
Ante un cumpleaños de un amigo de mi hijo yo pienso que...	A pesar de haber avisado de sus alergias, se acabará comiendo algo que no debe Jugarán con su implante coclear y tendré que llevarle otra vez a urgencias	Nerviosismo Ansiedad Preocupación

Anexo 7. Role-playing


Médico: El médico le ha hecho unas pruebas de hormonas para tu hijo y todavía no te ha dado el resultado. Cuando vas a pedir cita, te indica que debes esperar una semana más. Ponte en la situación de una madre con un estilo comunicativo agresivo que quiere conseguir a toda costa esos resultados.

Profesor: El profesor te llama por teléfono explicando que tu hijo tiene comportamientos disruptivos en clase. Actúa en la situación de un padre con un estilo comunicativo pasivo ante las propuestas del profesor.

Familia extensa: Tienes pensado ir a cenar con tu pareja porque es vuestro aniversario y has pensado en dejar al niño a dos familiares. Le das unas indicaciones de cómo debe cuidarlo, la medicación que toma y las precauciones que debe tomar. Ponte en la situación de cada uno de ellos, sabiendo que el familiar todavía no afronta la enfermedad de tu hijo y tu pareja reacciona de forma agresiva para defender al niño.

Grupo de padres: En un grupo de padres, surge la cuestión de hablar sobre los niños con más dificultades o que muestran alguna enfermedad rara. Utiliza un estilo comunicativo asertivo, ofreciendo una alternativa o propuesta, como una exposición en el colegio en representación de la asociación de las enfermedades raras.

Anexo 8. Película de “El aceite de la Vida”

“El aceite de la vida”	
	<p>Sinopsis: Lorenzo es un niño de 7 años y aunque su vida parece que va bien, de repente, empieza a involucionar. Sus padres, preocupados, descubren a través de los médicos, que su hijo tiene una enfermedad rara, y como apenas ofrecen tratamientos adecuados. Sus padres, a pesar de no contar con estudios médicos, lucharán para ofrecer la mejor calidad de vida para su hijo.</p>
<p>Tipo de estilo comunicativo que utilizaba la mamá al principio de la película con:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Su pareja 2. El médico 3. Familiares y amigos 	<p>Estrategias que utilizaban para su bienestar emocional</p>