

Valentín Bote^{1*} 
Mireia Ayats¹ 
Javier Sánchez¹ 
Julia Martínez¹ 
Marina Viñas¹ 
Raquel Medina¹ 
Amaia Hervás¹ 

1. Hospital Universitario Mútua de Terrassa, Terrassa, Barcelona, España.

* AUTOR DE CORRESPONDENCIA

Valentín Bote
Correo: vbote@mutuaterrassa.cat

Experiencia en soporte emocional a través de grupos psicoterapéuticos de apoyo para madres de niños con Trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual en el Hospital Universitario Mútua de Terrassa

Experience in emotional support with supportive psychotherapy groups for mothers of children with Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability at the University Hospital Mútua de Terrassa

RESUMEN

Introducción: El trastorno del espectro autista (TEA) puede presentarse acompañado de comorbilidades que incrementan la severidad, siendo las alteraciones de conducta con crisis psicomotoras, conductas agresivas o autolesiones la principal causa de hospitalización. El manejo de las alteraciones de conducta que realizan los progenitores supone un gran desgaste emocional. Los cuidadores presentan índices elevados de ansiedad y sintomatología afectiva que afecta a su funcionamiento diario y al cuidado de los hijos. Muchos de ellos pierden familiares, amigos, puestos de trabajo, suponiendo esto un empeoramiento generalizado en su calidad de vida. **Objetivos:** Se diseñó una intervención grupal con el objetivo de crear una red de apoyo, aumentar el autocuidado y la autoestima de los progenitores de niños con TEA y discapacidad intelectual. **Material y métodos:** Se realizó un grupo psicoterapéutico de seis semanas en el que participaron nueve madres. Estos pacientes realizaban seguimiento en consultas externas del servicio de Salud Mental Infanto-Juvenil del Hospital Universitario Mútua de Terrassa. Se midió el estrés parental percibido antes y después de la intervención psicoterapéutica utilizando la Escala de Estrés Parental de Oronoz y col., así como el Cuestionario de Estrés Percibido. Se realizó un análisis descriptivo de datos sociodemográficos de

ABSTRACT

Background: Autism spectrum disorder (ASD) can be accompanied by comorbidities that increase its severity, with behavioral alterations, psychomotor crises, aggressive behavior or self-harm being the main causes of hospitalization. Parent's management of behavioral alterations can be emotionally exhausting. Caregivers present high rates of anxiety and affective symptoms that affect their daily functioning and the care of their children. Many of them lose family support, friends, jobs and face a general worsening of their quality of life. **Objectives:** A group intervention was designed with the aim of creating a support network and increase self-care and self-esteem of the parents of children with ASD and intellectual disability. A six-week psychotherapeutic group was held in which nine mothers of children with ASD and intellectual disability participated. These patients were monitored in outpatient clinics of the Child and Adolescent Mental Health service of the Mútua de Terrassa University Hospital. Perceived parental stress was measured before and after the psychotherapeutic intervention using the Parental Stress Scale by Oronoz et al., as well as the Perceived Stress Questionnaire. **Methods:** A descriptive analysis of the socio-biographical data of the families

4

las familias que participaron en el estudio, así como, análisis de los resultados pre y post intervención con el fin de ver la repercusión en el estado emocional de las madres. **Resultados:** Se objetiva una reducción de los sentimientos de soledad, falta de energía y cogniciones negativas del futuro, concluyendo que es fundamental crear estos espacios psicoterapéuticos.

Palabras clave: trastorno del espectro autista, discapacidad intelectual, grupo de psicoterapia, estrés emocional, terapia de familia.

INTRODUCCIÓN

Ser padres es un proceso que suele ir acompañado de gran ilusión, alegría y expectativas. Sin embargo, los niños y niñas con TEA tienen unas necesidades y desafíos diferentes respecto a las personas neurotípicas, lo cual puede conllevar a numerosos cambios en la dinámica familiar y en el entorno del sujeto (1).

El diagnóstico de TEA conlleva adaptar el día a día familiar a las necesidades y dificultades del menor, siendo esto cada vez más complejo dependiendo del grado de severidad y de la existencia o no de comorbilidad. Según los últimos estudios del CDC de Estados Unidos, se estima que la prevalencia del TEA es del 2,8%, teniendo en cuenta que el impacto del diagnóstico no solo repercute en los progenitores, sino también en los hermanos y familiares o cuidadores cercanos, nos podemos hacer una idea de la complejidad y necesidad de apoyo que el entorno del menor puede precisar.

Ante un diagnóstico de TEA del hijo/a, es habitual que los progenitores pasen por un proceso de duelo complejo con distintas fases no lineales (conocidas como negación, ira, negociación, depresión y aceptación) las cuales se entrelazan con la experiencia propia de cada una de las familias. En este proceso de adaptación complejo, disponer de redes de apoyo es un factor importante en la superación de las facetas del duelo para ir construyendo nuevas formas de interacción y comprensión (2).

Los niños y niñas con autismo se caracterizan por tener dificultades en la interacción y en la

that participated in the study was carried out and the pre- and post-intervention results were analyzed in order to see the group's impact on the emotional state of the mothers. **Results:** A reduction in feelings of loneliness, lack of energy and negative cognitions of the future was observed, concluding that it is essential to create psychotherapeutic spaces.

Keywords: Autism spectrum disorder, intellectual disability, group psychotherapy, family therapy, psychological distress.

comunicación, así como conductas estereotipadas e intereses restringidos según el DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition-TR) (3). Además, tienen dificultades en la capacidad para identificar, regular y expresar las emociones. Las dificultades en la comunicación y en la regulación emocional, junto a la presencia de malestar físico, la existencia de discapacidad intelectual o de otro trastorno o sintomatología comórbida, puede desencadenar la presencia de conductas auto y/o heteroagresivas (4).

Estas peculiaridades y las situaciones que se generan como consecuencia de las mismas provocan estrés en los padres o cuidadores principales de estos pacientes y se asocia con frecuencia a cuadros de ansiedad y depresión (1). A esta situación se suma el hecho de que los padres de niños con TEA tienden a unos niveles menores de ocupación laboral y tienen menos ingresos respecto a otros padres con hijos sin ninguna limitación de salud (5). El conjunto de estos factores lleva a estas familias a una situación de elevada vulnerabilidad social y de desarrollo de patología mental, dificultando así el cuidado de sus hijos. Además, los padres o cuidadores de estos niños pueden tener otros problemas médicos, psicológicos o personales, que disminuyan su capacidad de dar soporte a sus hijos en momentos de crisis y ayudarles a regularse, incrementando el riesgo de que estos empeoren los problemas de conducta (6).

Concretamente, a partir de nuestra experiencia dentro del programa de visitas ambulatorias para niños con TEA y discapacidad intelectual del cual dispone nuestro hospital (Hospital Universitari

Mútua de Terrassa), hemos observado que en la mayoría de los casos son las madres las que acompañan a los hijos a las visitas y que muestran en muchas ocasiones clínica sub depresiva y ansiosa, sentimientos de soledad, aislamiento y ausencia de red de apoyo. Algunas de estas madres son atendidas en el Centro de Salud Mental de Adultos (CSMA).

Sabemos que el apoyo a las familias bajo determinados programas específicos es efectivo para reducir el estrés y mejorar el bienestar de los cuidadores principales de niños con TEA, si bien no hay suficiente evidencia del mantenimiento del efecto a largo término (7).

Teniendo en cuenta además que los modelos de entrenamiento de cuidadores principales que utilizan estrategias conductuales son efectivos en reducir problemas de conducta de niños con TEA, es imprescindible reducir las barreras existentes en su implementación, incluyendo el estrés de los cuidadores, potenciando así la efectividad de estos entrenamientos y, por lo tanto, el bienestar y el cuidado tanto de los niños con TEA como de sus familias (8).

Existe múltiple literatura que señala la importancia y los beneficios de implementar programas de soporte a familias con niños con TEA y dificultades cognitivas (9), además de diversos programas en la literatura que son de ayuda para atender las necesidades emocionales de estas familias. Entre ellos se encuentran el programa de Capacitación en habilidades para cuidadores (CST) creado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), con el apoyo de Autism Speaks. Este programa es gratuito y está basado en la evidencia, en el cual se enseña a los padres y cuidadores las habilidades diarias que necesitan para ayudar a sus hijos a alcanzar su máximo potencial. A los cuidadores se les enseña a utilizar el juego diario y las rutinas del hogar como oportunidades para desarrollar la comunicación, el compromiso, el comportamiento positivo y las habilidades de la vida diaria de sus hijos. Los padres y cuidadores también aprenden habilidades esenciales para la resolución de problemas y el cuidado personal para generar confianza, reducir el estrés y mejorar su bienestar general, todo mientras aprenden cómo apoyar mejor a sus hijos.

Por todo ello, consideramos que podría ser beneficioso para los familiares, de niños y adolescentes con TEA y discapacidad intelectual, realizar un grupo de psicoterapia que les sirviera para compartir experiencias y adquirir estrategias para aprender a gestionar los momentos de mayor dificultad con sus hijos, reduciendo así sus niveles de estrés y aumentando su bienestar. Específicamente, consideramos que es prioritario para las madres de estos niños y adolescentes, teniendo en cuenta, por un lado, que son ellas quienes dedican más tiempo al cuidado (10), asumiendo el rol de cuidadoras principales y, por otro, que la labor de cuidar a un hijo con discapacidad genera un impacto negativo en su vida, ya que acaban desatendiendo sus necesidades personales por suplir las del hijo (11).

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó un grupo de psicoterapia para madres de niños y adolescentes diagnosticados de TEA y de discapacidad intelectual atendidos por el Centro de Salud Mental Infanto-juvenil del Hospital Universitario Mútua de Terrassa. Fue un grupo piloto dado que era la primera vez que se realizaba una intervención grupal con madres centrado en el apoyo emocional en nuestro servicio de salud mental.

Los criterios de inclusión fueron: madres cuidadoras principales de pacientes con TEA y discapacidad intelectual en seguimiento en las consultas del servicio de psiquiatría infanto-juvenil de nuestro hospital, concretamente en seguimiento en el programa ambulatorio de atención a pacientes con TEA y discapacidad intelectual, y que mostraran interés y compromiso a acudir a las sesiones. Se excluyó a madres de pacientes que no llegaban a cumplir criterios diagnósticos de TEA y/o de discapacidad intelectual, a madres de pacientes que en ese momento no estuvieran en seguimiento en el programa ambulatorio de atención a pacientes con TEA y discapacidad, así como también a madres que no se podían comprometer a acudir a las sesiones. Se incluyó únicamente a las madres ya que en todos los casos eran las principales cuidadoras de los menores.

En cuanto a las madres que cumplían con los criterios de inclusión, se les informaba sobre el

6

grupo psicoterapéutico, ya fuera mediante llamada telefónica o de forma presencial en el contexto de una visita de seguimiento en el programa ambulatorio mencionado. Finalmente, el grupo resultó formado por nueve madres de siete niños y dos niñas con diagnóstico de TEA y discapacidad intelectual moderada y grave.

Se recogieron las siguientes variables sociodemográficas: edad de las madres y de los niños, diagnósticos clínicos de los niños, antecedentes de salud mental en las madres, situación laboral de las madres, unidad de convivencia y si la madre había sufrido violencia de género.

A las madres se les administró el Cuestionario de Estrés y familias de personas con TEA, que consta de 25 ítems adaptados de la Escala de Estrés Parental (10), que se utiliza para medir el estrés percibido reactivo a situaciones vitales estresantes, vida social y dinámica familiar. Se trata de una escala tipo Likert con cinco opciones de respuesta (desde *muy de acuerdo* a *nada de acuerdo*), que mide diferentes aspectos asociados al estrés percibido. Para el presente estudio se consideraron prioritarios algunos ítems representativos de diferentes aspectos asociados al estrés parental, los cuales miden la fusión madre-hijo (“no hay nada o casi nada que no haría por mi hijo/a, familiar, si fuera necesario”, ítem 2), la sobreimplicación y los límites (“atender a mi familiar con TEA a veces me quita más tiempo y energía de la que tengo”, ítem 3), satisfacción y optimismo (“tener un familiar con TEA me da una visión más certera y optimista para el futuro”, ítem 8), el autocuidado (“tener un familiar con TEA deja poco tiempo y flexibilidad en mi vida”, ítem 10), el subsistema conyugal (“el cuidado de mi hijo/a ha supuesto dedicar menos tiempo a mi pareja”, ítem 19), vida social (“el tener a mi hijo/a ha supuesto una reducción notable de mis relaciones sociales”, ítem 23), y el rechazo desde la sociedad (“el tener a mi hijo/a ha supuesto rechazo en algunas ocasiones por parte de vecinos”, ítem 25).

Se administró también el Cuestionario de Estrés Percibido de Sanz-Carrillo C, adaptación española del Perceived Stress Questionnaire de Levenstein S. (12), formado por 30 ítems que evalúan las dimensiones de cogniciones negativas sobre el futuro y los sentimientos de soledad y mide la calidad de

vida relacionada con la salud percibida. Se utiliza una escala tipo Likert con cuatro opciones de respuesta (desde *casi nunca* a *casi siempre*) para evaluar seis factores: Tensión-Inestabilidad-Fatiga; Aceptación Social de Conflictos; Energía y Diversión; Sobrecarga; Satisfacción para autorrealización; Miedo y ansiedad. Para cada ítem se pide una respuesta en relación a los últimos 1-2 años y una respuesta en relación al último mes. En el presente estudio se consideraron algunos ítems potencialmente más relacionados con el estrés de tipo parental. Estos fueron los que miden el agotamiento emocional (“siente que se le hacen demasiadas peticiones”, ítem 2; “se siente agotado mentalmente”, ítem 26), el aislamiento (“se siente solo o aislado”, ítem 5), los miedos (“tiene miedo al futuro”, ítem 22) y el autocuidado (“tiene tiempo suficiente para usted”, ítem 29).

Los dos instrumentos se administraron dos veces: antes de empezar la intervención grupal y al finalizarla. Posteriormente, se realizó una intervención terapéutica mediante un grupo de psicoterapia de 6 sesiones semanales de una hora y media de duración, dirigidas por dos terapeutas y en un formato semi-estructurado. Las madres participantes se comprometían a mantener unas normas básicas de funcionamiento de grupo (respeto, confidencialidad, asistencia, puntualidad) que se les presentaban en la primera sesión.

El objetivo general de la intervención fue disminuir el estrés percibido en las madres y aumentar su calidad de vida y la de los pacientes. Los objetivos concretos fueron: creación de una red social de apoyos, potenciar la autoestima y el autocuidado como madre, potenciar la aceptación de las características del hijo/a y potenciar cogniciones positivas y realistas en cuanto al futuro.

Para conseguir estos objetivos, a lo largo de las sesiones se trabajaron diferentes temas tales como la vivencia del diagnóstico, la soledad, los límites y la sobreimplicación, el duelo por el hijo imaginado, el subsistema conyugal, las expectativas y miedo en cuanto al futuro.

Las sesiones se configuraban como parcialmente estructuradas. Para cada una de las sesiones, en una primera parte las terapeutas presentaban un tema a tratar junto con algunas informaciones y propuestas a nivel psicoeducativo. Había una segunda parte,

más amplia, centrada en la parte de discusión donde las participantes de forma voluntaria podían hacer comentarios sobre sus propias vivencias en relación a ese tema, dar apoyo verbal a otras participantes o plantear preguntas a todo el grupo en general o a las terapeutas. En la última parte se practicaban distintas estrategias de autorregulación (tales como ejercicios de respiración) y se concluía la sesión destacando algunas de las ideas trabajadas y aportaciones de las madres.

El rol de las terapeutas era doble. Por un lado, sus intervenciones incluían el realizar psicoeducación sobre las características del trastorno, potenciar habilidades de parentalidad positiva, así como estrategias de autorregulación. Por el otro, se encargaban de crear y mantener un ambiente seguro caracterizado por el respeto y el apoyo emocional entre el grupo, poniendo en todo momento a las madres en el centro, y a partir del cual se sentían suficientemente cómodas y validadas como para intervenir ya fuera comentando sobre sus vivencias en relación a su hijo/a, sobre sus propios cambios percibidos o dando algún comentario de apoyo a otras madres del grupo. Para poder mantener un ambiente de respeto era imprescindible el reconducir cada una de las intervenciones que no fueran pertinentes, bien por no respetar las normas del grupo, bien por excederse en tiempo de intervención o en comentarios de queja sobre la propia situación personal dificultando así el enfoque constructivo, de apoyo mutuo y de motivación al cambio que pretende conseguir el grupo.

RESULTADOS

La muestra estuvo formada por nueve madres, las cuales tenían una media de edad de 40,7 años. El 100% de las madres se encontraban desempleadas y dedicando la mayor parte del día a la labor no remunerada de cuidar de sus hijos con TEA y discapacidad intelectual. Dos de ellas (22,2%) además se ocupaban de cuidar también a otro familiar con trastorno mental y en situación de dependencia. En cuanto a antecedentes de salud mental en las madres, cuatro de las madres (44,4%) eran atendidas en el Centro de Salud Mental de Adultos (CSMA), por depresión y/o ansiedad en tres

de los casos y por trastorno obsesivo-compulsivo en el otro caso, con seguimiento de psicoterapia y/o tratamiento farmacológico. Además, había un caso de consanguinidad de segundo grado entre los progenitores. Dos de las madres (22,2%) habían sufrido violencia de género por parte del padre del hijo/a.

En cuanto a los niños, su edad estaba comprendida entre 6 y 11 años (exceptuando un chico de 17), con una media de edad de 8,7 años. Los diagnósticos de los niños eran en todos los casos de TEA sin lenguaje funcional y con discapacidad intelectual moderada, excepto en uno de ellos en que la discapacidad intelectual era severa y el cual tenía también síndrome genético de Phelan Mc Dermid. De los casos con discapacidad intelectual moderada, había uno con síndrome de Pierre Rodin y epilepsia (con convulsiones febriles atípicas). Tres de los casos (33,3%) del total de la muestra tenían comorbilidad psiquiátrica con trastorno por déficit de atención con hiperactividad y otro con desregulación emocional.

En relación a la unidad de convivencia, cuatro de los niños (44,4%) convivían con los dos progenitores y no tenían hermanos/as; tres (33,3%) convivían con los dos progenitores y con un hermano o una hermana; uno (11,1%) vivía habitualmente con la madre la cual tenía la custodia; y otro (11,1%) con la madre o el padre a semanas alternas (custodia compartida) y con una hermana.

Los resultados de los cuestionarios administrados después de la intervención mostraron una disminución del malestar en tres de las áreas estudiadas que fueron: falta de energía (previa: 80%; post-intervención: 55%), sentimientos de soledad (previa: 65%; post: 20%) y cogniciones negativas sobre el futuro (previa: 75%; post: 25%) (Ver [Figura 1](#)). Existe un amplio consenso en que son tres áreas implicadas tanto en el constructo de estrés parental como en el de calidad de vida (1; 10). Teniendo en cuenta además los objetivos de nuestra intervención (crear una red de apoyo y aumentar el autocuidado y la autoestima de los progenitores), podemos concluir que la reducción en la falta de energía, los sentimientos de soledad y las cogniciones negativas sobre el futuro son indicadores clave del éxito de la intervención.

Se analizaron las diferencias pre-post con la prueba no paramétrica Test de los Rangos con

8

Signos de Wilcoxon, la cual reveló una reducción estadísticamente significativa en la falta de energía, los sentimientos de soledad y las cogniciones negativas sobre el futuro después de la psicoterapia grupal, $z=-3,00$, $p<,003$, con un efecto de tamaño grande ($r=.71$). El análisis se ha realizado con el programa SPSS.

DISCUSIÓN

Existen numerosas evidencias de que los grupos psicoterapéuticos para padres pueden ayudar a la mejoría de los pacientes con TEA (13, 14, 15, 16). Al igual que nuestro estudio objetiva una reducción de los sentimientos de soledad, la falta de energía y las cogniciones negativas sobre el futuro en las madres. Se ha demostrado que aquellos grupos en los que se trabaja la tolerancia al estrés, el reconocimiento de emociones o estrategias de regulación emocional, producen mejoría en la interacción social y en las alteraciones de conducta de los niños con autismo (17).

En los grupos se pueden trabajar habilidades de comunicación directa (como por ejemplo, dar instrucciones) o indirectas (explicar por qué hacer determinadas cosas es importante), búsqueda de

apoyos (tener cada uno su propio terapeuta, pedir ayuda a familiares y/o amigos...), estrategias de afrontamiento (anticipar al paciente las actividades a realizar, utilización de reforzadores a la hora de realizar actividades displacenteras...), estrategias de aceptación (aprender a reconocer las necesidades físicas y psicológicas del paciente) y adaptativas (técnicas de relajación para lidiar con las situaciones fuera de control o recolocar expectativas) (15).

A la hora de enseñar a los progenitores y cuidadores estrategias de afrontamiento, hay que tener en cuenta que las estrategias de afrontamiento pasivas o desadaptativas, como la evitación emocional (suprimir o negar las propias emociones) o la regresión agresiva (dirigir la ira hacia un objeto, los demás o uno mismo), suelen ser utilizadas por las personas que están sometidas a altos niveles de estrés y, como consecuencia de su utilización, pueden surgir sentimientos de desesperanza o aislamiento que perpetúan la situación (10). En cambio, las estrategias de afrontamiento activas como la reevaluación positiva (darle a la situación problema un nuevo significado) mejoran la calidad de vida de estos cuidadores (10).

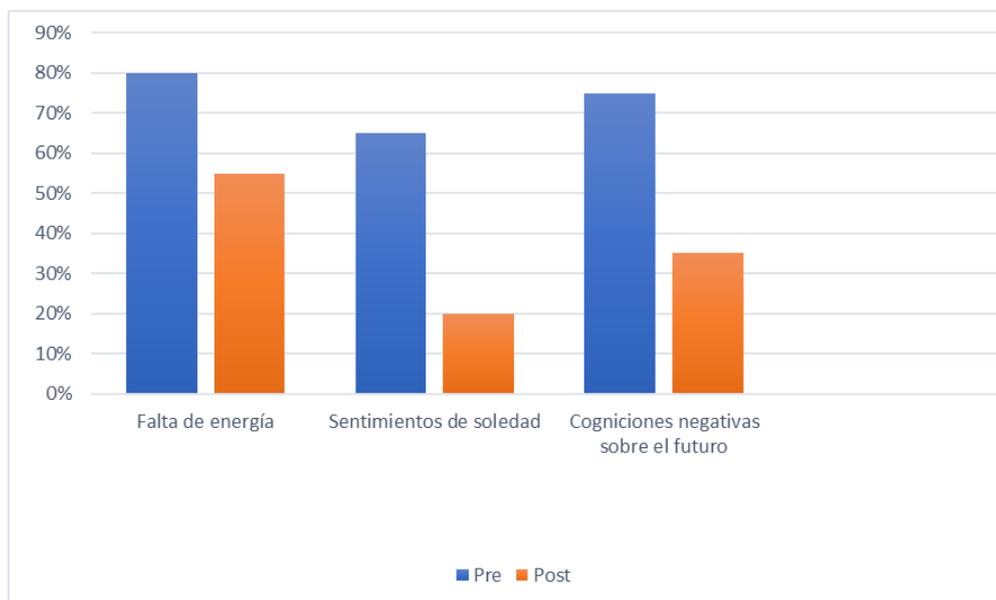


Figura 1. Niveles de falta de energía, sentimientos de soledad y cogniciones negativas sobre el futuro en madres de pacientes con TEA y discapacidad intelectual antes y después de realizar la intervención psicoterapéutica. Con una $p<,003$, y un tamaño de efecto grande ($r=.71$).

Una de las intervenciones que se puede realizar en dicho grupo es el apoyo al comportamiento positivo basado en la atención plena (Mindfulness-Based Positive Behavior Support - MBPBS), que ha demostrado ser eficaz para aumentar la capacidad de respuesta de los niños a las solicitudes de los cuidadores y disminuir las conductas desafiantes (6). Otra podría ser el *Triple P Stepping Stone Positive Parenting Program*, que consiste en una intervención de 9 semanas en la que se les enseña a los cuidadores habilidades y estrategias de regulación emocional, con la intención de prevenir y/o tratar problemas emocionales y conductuales en niños y adolescentes (18). También es importante crear espacios en los que los progenitores de niños con autismo puedan expresar sus miedos, dificultades y preocupaciones y realizar simulaciones de aquellas situaciones que les generan mayor estrés. Así como realizar psicoeducación sobre el trastorno y dar información sobre asociaciones, grupos de apoyo o actividades disponibles para este tipo de pacientes (14, 19).

Es fundamental que los progenitores se sientan acompañados por un profesional sanitario especializado desde el diagnóstico de TEA, pues se ha demostrado que el período de mayor estrés parental se engloba desde el momento del diagnóstico hasta que acuden por primera vez a consultas en salud mental (14).

Todas estas intervenciones destinadas a apoyar y enseñar estrategias de afrontamiento para los cuidadores y/o familiares de las personas TEA sirven para ayudar en el proceso de enfermedad de este tipo de pacientes y mejorar la calidad de vida de estos y sus familias (10, 14, 19). A pesar de ser todas ellas útiles, la intervención grupal descrita en el presente artículo se quiso centrar en la disminución del estrés emocional de las madres, así como el aumento de su bienestar y de su red de apoyo por encima del aprendizaje de habilidades concretas, teniendo en cuenta que es escasa la literatura sobre intervenciones grupales dirigidas exclusivamente a madres y centradas en estos objetivos.

CONCLUSIONES

Los grupos psicoterapéuticos para madres son una herramienta efectiva en el tratamiento de los

pacientes con TEA que permiten reducir el estrés emocional mediante la adquisición de recursos para saber gestionar mejor a los pacientes con TEA, aumentando la calidad de vida de estos y de sus familiares. Por ello y teniendo en cuenta que en numerosas ocasiones son las madres quienes asumen el rol de cuidadoras principales, consideramos necesario crear espacios de psicoterapia para madres con el objetivo de realizar un abordaje integral que incluya a las cuidadoras principales de los pacientes con este tipo de trastorno. Centrar las intervenciones en el bienestar de las madres se convierte en un factor decisivo para mejorar el cuidado de los niños/as.

Más necesario aún es que existan estos espacios de psicoterapia cuando los pacientes presentan una discapacidad intelectual comórbida al TEA, lo que añade más severidad del trastorno y un incremento del desgaste emocional que sufren las cuidadoras principales. Es imperativo ayudarles a mejorar su calidad de vida y a mejorar sus habilidades parentales.

Uno de los puntos fuertes de nuestro estudio es que visibiliza dicha necesidad de que existan espacios de soporte emocional para las madres que tienen hijos con TEA y discapacidad intelectual. En este sentido, puede servir como modelo para otros servicios de salud mental en contextos similares. El desarrollo de abordajes psicoterapéuticos grupales de apoyo como el nuestro en todo el territorio aseguraría el poder ofrecer a estas madres el apoyo emocional que tanto necesitan. Nuestro estudio ejemplifica, además, la necesaria colaboración entre los servicios de salud mental infanto-juveniles y los servicios de adultos, puesto que la intervención se centra en las madres a pesar de realizarse desde el servicio de infanto-juvenil.

LIMITACIONES

Como limitaciones en nuestro estudio podemos señalar varios. En primer lugar, el tamaño muestral pequeño, esto es debido a que priorizamos la calidad de los grupos y seleccionamos un grupo de madres con criterios estrictos y que requieren de compromiso para acudir a las sesiones. Sería necesario realizar de nuevo la presente intervención grupal con nuevos grupos de madres y así poder aumentar el tamaño muestral con el total de las muestras de los grupos. En

10

segundo lugar, el análisis de datos y los datos extraídos fueron muy limitados, fruto de no considerarse en su momento realizar un análisis completo por ser un primer grupo piloto en el que se puso en primer plano la percepción subjetiva de cambio de las madres por encima de datos objetivables. Sería necesario para las siguientes intervenciones grupales un análisis estadístico más exhaustivo de los resultados de los cuestionarios. Entre otros, sería interesante controlar las variables grado de severidad del TEA y grado de severidad de la discapacidad intelectual, viendo su posible relación con el grado de estrés parental antes y después de la intervención. Así como también analizar las posibles correlaciones entre las variables sociodemográficas recogidas y el grado de estrés parental pre y post. Además de las medidas recogidas, se propone añadir una medida de evolución clínica de los niños/as al finalizar la intervención grupal con las madres, y así poder analizar la supuesta relación entre la disminución del estrés parental y la mejora clínica de los hijos/as.

Una tercera limitación del estudio es la falta de una medida de perdurabilidad de los efectos de la intervención; en este sentido, se propone repetir la administración de los cuestionarios a los tres meses y a los seis meses de la intervención para nuevas intervenciones que se realicen.

Además, se cree conveniente seguir realizando análisis y estudios de resultados de grupos similares a este con el fin de poder llegar a conclusiones más sólidas que nos señalen los elementos más beneficiosos para las familias.

CONTRIBUCIONES

Valentín Bote, Raquel Medina, Javier Sánchez, Amaia Hervás: organización en el desarrollo del artículo, búsqueda bibliográfica, análisis de datos y redacción de la introducción junto a la parte teórica del TEA y su comorbilidad. Mireia Ayats: Descripción de la intervención terapéutica, objetivos y estructura de las sesiones dentro de "Material y métodos". Análisis de datos. Redacción de parte del abstract y de parte de las conclusiones y limitaciones. Revisión del texto completo. Marina Viñas y Júlia Martínez: Diseño de la intervención, dinamización del grupo terapéutico,

administración de cuestionarios y análisis de datos. Revisión del texto completo.

FINANCIACIÓN

El trabajo no recibió financiación.

CONFLICTO DE INTERESES

No existe conflicto de intereses.

AGRADECIMIENTOS

A todos aquellos profesionales y cuidadores que han participado en esta experiencia tan enriquecedora y necesaria para mejorar el bienestar de las familias y de los menores con autismo.

REFERENCIAS

1. Durán M, García-Fernández M, Fernández JC, Sanjurjo B. Coping, parental stress and quality of life of primary caregivers of people with ASD. *R Est Inv Psico y Educ.* 2016 Jun. 30;3(1): 60-8. <https://doi.org/10.17979/reipe.2016.3.1.1749>
2. Alibekova R, Kai Chan C, Crape B, Kadyrzhanuly K, Gusmanov A, An S, et al. Stress, anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorders in Kazakhstan: prevalence and associated factors. *Glob Ment Health.* 2022;9: 472-82. <https://doi.org/10.1017/gmh.2022.51>
3. American Psychiatric Association [APA]. *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders (5th ed.)*. American Psychiatric Association; 2013. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
4. Kulasinghe K, Whittingham K, Mitchell AE, Boyd RN. Psychological interventions targeting mental health and the mother-child relationship in autism: Systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol.* 2023 Mar;65(3): 329-45. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15432>
5. Cidav Z, Marcus SC, Mandell DS. Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics.* 2012 Apr;129(4): 617-23. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2700>

6. Sanz-Carrillo C, García-Campayo J, Rubio A, Santed MA, Montoro M. Validation of the Spanish version of the Perceived Stress Questionnaire. *J Psychosom Res.* 2002 Mar;52(3): 167-72. [https://doi.org/10.1016/s0022-3999\(01\)00275-6](https://doi.org/10.1016/s0022-3999(01)00275-6)
7. Bradshaw J, Wolfe K, Hock R, Scopano L. Advances in Supporting Parents in Interventions for Autism Spectrum Disorder. *Pediatr Clin North Am.* 2022 Aug;69(4): 645-56. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2022.04.002>
8. Mahmoud HK, Mourad GM, Zaki RA, Mohammed HS. Effect of counselling intervention on stress and expressed emotions among family caregivers of children with autism. *J Med Life.* 2023 Nov;16(11): 1646-51. <https://doi.org/10.25122/jml-2023-0261>
9. Martínez Martín M. Ángeles, Bilbao León M. Cruz. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosoc Interv.* 2008;17(2): 215-30. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009&lng=en
10. Cantillo CG, Reyes-Ruiz L. Aspects that impact the life of the caring mothers of children in disability situation: an approximation and review [Internet]. *Edu.co.* [citado el 22 de febrero de 2025]. <https://bonga.unisimon.edu.co/server/api/core/bitstreams/14c44392-0cb5-4bf6-8c79-5198ee9c5ec4/content>
11. Berry J, Jones W. The Parental Stress Scale: Initial Psychometric Evidence. *J Soc Pers Relat.* 1995;12(3): 463-72. <https://www.corc.uk.net/media/2764/parent-stress-scale-fillable-pdf.pdf>
12. Levenstein S, Prantera C, Varvo V, Scribano ML, Berto E, Luzi C, et al. Development of the Perceived Stress Questionnaire: a new tool for psychosomatic research. *J Psychosom Res.* 1993;37(1): 19-32. [http://doi.org/10.1016/0022-3999\(93\)90120-5](http://doi.org/10.1016/0022-3999(93)90120-5)
13. Hervás A. Desregulación emocional y trastornos del espectro autista. *Rev Neurol.* 2017; 64(supl 1):17-25. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5986457>
14. Singh NN, Lancioni GE, Medvedev ON, Hwang YS, Myers RE. A Component Analysis of the Mindfulness-Based Positive Behavior Support (MBPBS) Program for Mindful Parenting by Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Mindfulness (N Y).* 2021;12(2): 463-75. <https://doi.org/10.1007/s12671-020-01376-9>
15. Rivard M, Terroux A, Parent-Boursier C, Mercier C. Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord.* 2014 Jul;44(7): 1609-20. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z>
16. Chin WC, Chang HL, Chao KY. Exploring Coping Strategies of Parents of Children With Autism Spectrum Disorder in Taiwan: A Qualitative Study. *J Nurs Res.* 2023 Jun 1;31(3): e278. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000553>
17. Hendrix NM, Pickard KE, Binion GE, Kushner E. A systematic review of emotion regulation in parent-mediated interventions for autism spectrum disorder. *Front Psychiatry.* 2022 Sep 23;13: 846286. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.846286>
18. Kasperzack D, Schrott B, Mingeback T, Becker K, Burghardt R, Kamp-Becker I. Effectiveness of the Stepping Stones Triple P group parenting program in reducing comorbid behavioral problems in children with autism. *Autism.* 2020 Feb;24(2):423-36. <https://doi.org/10.1177/1362361319866063>
19. Hervás A, Rueda I. Alteraciones de conducta en los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* 2018; 66 (Supl 1): S31-8. <https://www.svnps.org/documentos/alter-autista.pdf>