

TESIS DOCTORAL

Título	Abordaje relacional de la familia en el Trastorno del Espectro Autista: <i>Proyecto TEAm_FAM</i>
Realizada por	Teresa Pretel Luque
en el Centro	Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna
y en el Departamento	Psicología
Dirigida por	Dra. Núria Farriols Hernando y Dra. Anna Vilaregut Puigdesens

TESIS DOCTORAL

Abordaje relacional de la familia en el Trastorno del Espectro Autista:

Proyecto TEAm_FAM

Teresa Pretel Luque

Dirigida por la Dra. Núria Farriols Hernando y la Dra. Anna Vilaregut Puigdesens

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna

Universitat Ramon Llull

Barcelona, Julio 2022

*A mis lazos (de amor),
Por ofrecerme las raíces para crecer
Por dejarme ser y darme motivos para crear,
Por creer en mí, darme alas y acompañar todos mis vuelos.*

A mis padres.

*Le pregunté a la hoja si tenía miedo porque el otoño había llegado y las otras
hojas empezaban a caer.*

La hoja me dijo: “No, no tengo miedo.

Durante toda la primavera y el verano estuve muy viva.

*Trabajé y ayudé a nutrir al árbol y gran parte de mí misma se encuentra en este
árbol.*

*Por favor, no digas que solo soy esta pequeña forma, porque la forma de hoja es
solo una pequeña parte de mí.*

*Soy todo el árbol. Sé que estoy en el árbol y que, cuando vuelva a la tierra,
continuaré nutriendo al árbol.*

(Thich Nhat Hanh)

Agradecimientos

“Gracias a ti, tesis, por todo lo que me has regalado en este camino, un camino de rosas y espinas”. Hemos viajado juntas durante cuatro largos años, siempre una al lado de la otra, te he presentado a todos mis compañeros, amigos, familia. Gracias por enseñarme el valor en mí misma y la fuerza del amor en los que me rodean. Has dibujado un escenario perfecto de descubrimiento personal y profesional. En mi piel, siempre.”

Me gustaría expresar mi agradecimiento a todas aquellas personas que, a lo largo de este viaje, han contribuido enormemente a convertir en realidad lo que era un sueño para mí, tanto a nivel personal como a nivel profesional.

En primer lugar, mil gracias a mis directoras de tesis, la Dra. Núria Farriols y la Dra. Anna Vilaregut. Sin duda, mis dos grandes pilares en todo este viaje, y también mis dos “mamis” académicas, nosotras sabemos lo que significa. Me siento afortunada de formar equipo con vosotras, tremendo equipazo hemos construido y hemos cuidado. Gracias por haber confiado en mí siempre, gracias por la pasión y la emoción con la que ambas habéis vivido este proyecto, gracias por toda la energía, amor y sensibilidad que hemos depositado a cada paso. Gracias por sentirlo, por ser timón firme, hemos navegado juntas. Gracias por la exigencia, por la perfección, por la solidaridad y generosidad, por convertir todos los imposibles en oportunidades y retos. Hemos vivido momentos difíciles y me he sentido abrazada siempre, que suerte. Gracias por expresarme, y siempre hacerme llegar más lejos de lo que creo que soy capaz, gracias por hacerme ser y crecer más allá del papel de “doctoranda”. No sois conscientes del impresionante tándem que formáis, lo vuestro es muy fuerte, sois un motor increíble y balanza una de la otra, aunque el tema de los colores lo dejaremos para otro capítulo.

Me habéis hecho crecer como profesional, pero sobre todo como persona, aprecio mucho los valores que nos unen, gracias. *Som el millor TEAm!*

Gràcies Núria, abans de posar-nos nom ja em sentia connectada a tu, ens vam conèixer trencant totes les barreres, entre música i dansant. Estic feliç de veure que hem continuat ballant juntes la vida i que el ritme sempre ens impulsa a més. És brutal el nostre nivell de sincronització, de saber el que pensem a cada moment. Gràcies per llegir-me tant quan no em surten les paraules, gràcies per donar-me espai en tu. Gràcies per la gran professionalitat alhora que la llibertat de ser. Gràcies pels valors i pels nostres moments bombolla, entre música i mirades, que tu i jo guardem a la pell. Que bé sentir trobar a faltar algú i les ganes d'abraçar, amb tu m'hi vull quedar. Ets ales i amor per mi, No t'acabis mai.

Gràcies Anna, per la passió que m'has transmès, m'ha permès aixecar vols inimaginables abans per mi. Per acaronar-me i exigir-me a parts iguals. Per deixar-me entrar a casa teva i trobar-nos a hores intempestives entre pijames, per cuidar-nos així com per superar reptes. Gràcies per ser equip i les vilamaratons que marquen en mi uns valors i aptituds per sempre. Gràcies per la sopa d'estrelletes i el que simbolitza per nosaltres. Gràcies per impulsar-me, abraçar-me i fer-me respirar. Gràcies per fer-me aterrar quan anava massa ràpid i marcar passes que em permetessin trepitjar ferma i segura. Gràcies per ser i deixar-me ser amb tu, un piacere bellissimo!

También, quería agradecer el gran escenario, *la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i l'Esport Blanquerna (FPCEE), Universitat Ramón Llull*. Gracias por confiar en mí, por brindarme la oportunidad de poder desarrollarme académicamente en este “hogar familiar”. Gracias también por la *Ayuda para estancias de investigación en otras universidades 2021-2022*, que me ha permitido complementar mi formación en la

Universidad LUMSA junto con el Dr. Antonino Callea y en el *Centro de Terapia Familiar IEF COS*, con Mauricio Coletti, en Roma.

Gracias, también, a todas las personas del “hogar” que han compartido vagón en algún período del trayecto. Al Dr. Jordi Segura y a la Dra. Olga Bruna, por ser raíces, plantar en mi la semilla y mantenernos siempre cerca, gracias. A la Dra. Carol Palma, mi espejo en todos los sentidos, mi fuerza, eres inspiración pura. Gracias por absolutamente todo, en lo personal y en lo profesional, *¡vales un potosí!* Quería agradecer también a Ana Gil, por su calidez, su cariño. Ana, gracias por arroparme tanto y ser cobijo en unos de los momentos más duros de mi vida, sin saberlo has sido un gran apoyo siempre. Gracias también a Montse, *¡contigo no existen imposibles!*

Quería agradecer también, al *Grup de Recerca de Comunicació i Salut (COMSAL)* y concretamente al Dr. Jordi Segura por abrirme las puertas. Gracias a todos los compañeros, en especial a la Dra. Ana Andrés por su apoyo entre *whatsapps*. Gracias también al *Grup de Recerca de Parella i Família (GRPF)* y a su IP, el Dr. Carles Pérez, por querer ser familia de acogida y permitirme colaborar con ellos, los paseos por Oporto y el aire acondicionado nos acompañarán siempre. Gracias también al Dr. Pep Castillo, a la Dra. Cristina Günther, a la Dra. Lourdes Artigas, a la Dra. Mertixell Campreciós y a la Dra. Clara Mateu, *els vostres ànims i confiança entre passadissos, m’han donat llum!* Gracias también a la Dra. Vânia Sousa Lima, y en especial al Dr. Antonino Callea, *È stato un piacere pensare insieme, grazie per la tua umiltà e solidarietà, grazie per aver condiviso con me una parte di te!*

Un gracias especial a la Dra. Meritxell Pacheco y al Dr. Carlos Chimpén, por darme la mano siempre en todos los asaltos, por ser un gran equipo y por reconstruir juntos cualquier reto. Ambos sois inspiración. *¡Quiero seguir entrenando miles de*

historias juntos! Gracias también, a todos los compañeros de *IPSIDE*, por los abrazos de pasillo que tan bien sientan.

Un gracias muy especial al Hospital de Mataró, por confiar en mí, a la Dra. Carol Amat por todo su acompañamiento, y a todas las familias que desde el amor y sensibilidad han viajado juntas en este tren que nos ha cambiado la vida a todos.

Quiero agradecer también, a Sonia, Clara y Mariona, *¡ho petarem, sempre, juntes!*. Gracias Sonia, por nuestras conversaciones terapéuticas, por abrir y cerrar momentos que llenan el alma. Gracias Clara, por ser mi absoluto tándem de vida, mis funciones ejecutivas y por la incondicionalidad a cada paso, eres luz y amor a partes iguales, eres un pequeño tesoro que guardo muy dentro de mi. Y gracias Mariona, por ser dos evitativas abrazadas para siempre, por lo que es y lo que está por venir, por ser referente, por nuestros lunes, las pesadillas, Oporto, Roma y por todos los sueños que guardamos juntas, *¡que bé sentir que hi som, d'una forma tan incondicional i bonica!* Gracias también a todos los compañeros de Tamarita, la comprensión y el amor compartido han sido fuerza, gracias en especial a Manel, iniciamos juntos y los dos sabemos la sensibilidad que guardamos en nosotros.

También me gustaría agradecer a mis amistades, que han estado siempre al pie del cañón, y no se han rendido en buscar oportunidades para verme. Gracias Anna y Aina, mis amigas de la infancia, *¡desde sempre i per sempre en les nostres abraçades!* Gracias al equipo de aglutinados y a mis Supernenes, habéis estado absolutamente siempre, acompañándome en cada noche sin dormir desde la luna. Gracias Carla, la compañera más fiel, eternamente agradecida. Gracias Irene, por compartirme tus refugios, por nuestros momentos cueva y por estar siempre confiando en mí. Gracias Patricia, *per les ploreres i els crits d'il·lusió a la mateixa mesura, sabem que no ha estat fàcil, però ser pany i clau ho fa més bonic.* Gracias a *¡tu le dabas!* sois motor en

marcha, siempre. Gracias al pisito por ser siempre lo que he necesitado a cada momento, gracias Shon, por ser un hermano y sentirte tan cerca aún la distancia. Gracias Sharon, Anna, Gloria, *no saps quant et trobo a faltar!* Gracias Aleix, por llegar a mi vida, por ser co-terapeuta en lo personal y profesional, por ser cerebro privilegiado, *queda-t'hi per sempre!* Y un gracias muy especial a Roma, a mi familia italiana que llevaré en mi mochila siempre, y al amor de mi familia española. Gracias Adrián, por todo lo que guardan nuestros paseos, gracias Jorge, Bego, Inma por descubrirme Roma, acogerme y mostrarme el poder de los lazos, gracias Ares, por ser y estar de manera incondicional y abrirte a mí, juntas hemos superado historias que tan solo nos refuerzan. Gracias Chiara, tu y yo sabemos lo que somos juntas. Gracias por contribuir a que esta tesis sea posible y también a robarme tiempo para llenarme de historias en Roma.

Gracias, también a Jordi, mi compañero de vida siempre. *Gràcies per ser refugi i amor incondicional. Gràcies per tot el que em fas ser, gràcies per creure en mi sempre i mirar-me com ho fas. Ets la millor persona que he conegut mai, i els dos som un grans resilients i equip. Aquesta tesis, és tan teva com meva, de tot cor. “Quan tot s'enlaira, toco els somnis de puntetes, junts, podem arribar més lluny, més lluny”. Gràcies en majúscules.*

Y por último agradecer a mi familia, a mi Málaga y Mataró, en el sur está mi luz para seguir, mi incondicionalidad absoluta. A mis titos preferidos, gracias por hacer lo imposible por un abrazo, gracias por qué nunca me ha faltado un buenos días y buenas noches. A la familia de Jordi, y en concreto a Miguel, Nu y Tolva, *no sabéis cuánto os quiero!*

Y en especial a mis padres, mi equipo de vida, los mejores padres del mundo, sin ninguna duda. Está tesis va por vosotros, por apostar siempre en mi. Gracias por las tortillas de patatas, por los bocadillos de jamón, por las siestas obligadas, y por todas las

sorpresas con tal de sacarme una sonrisa. No ha sido fácil, Robertini nos ha quitado mucho pero también nos ha demostrado el gran equipo de vida que somos. Gracias porqué sin vosotros no soy, gracias por ser hemisferio derecho e izquierdo, por ser siempre todo lo que necesito a cada momento. Gracias por los abrazos colectivos que tanto me han sanado, por llorar, reír y bailar juntos, si os quiero más creo que exploto. *“Pintarse la cara, color esperanza, tentar al futuro, con el corazón”*.

Finalmente, gracias al Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, por concedernos una ayuda a proyectos de I+D+I correspondientes al Programa Estatal de Investigación, Desarrollo e Innovación Orientada a los Retos de la Sociedad por el proyecto Diagnóstico Relacional Familiar en Salud Mental: Aportaciones a la Prevención, Evaluación y Tratamiento (PSI2017-83146-R). Y a la Ayuda de contratación de personal novel investigador (FI) financiado por la SUR de la DEC de la Generalitat de Catalunya, y por los Fondos Sociales Europeos (2019 FI_B 01016, 2020 FI_B1 00113, 2021 FI_B2 0166).

MÉRITOS CIENTÍFICOS

Publicaciones en revistas indexadas

Chimpén-López, C., Andrés-Gárriz, C., Pretel-Luque, T., (2022). Narrative Practices for Children with ASD: Hey! My Therapist Has an Imaginary Friend and Other Anti-tantrum Practices. *Australian & New Zealand Journal of Family Therapy*. <https://doi.org/10.1002/anzf.1489>

F: 0.921 (Q4 family studies).

Pretel-Luque, T., Vilaregut, A., Farriols, N., Roca, M., & Andrés-Gárriz, C. (2021). Facing the COVID-19: A qualitative research on the impact of the pandemic on autism spectrum disorder (ASD)(Abstract). *European Psychiatry*, 64, S289. <https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2021.775>

F: 7.156 (Q1 psychiatry).

Chimpén-López, C., Pacheco, M., Pretel-Luque, T., Bastón, R., & Chimpén-Sagrado, D. (2021). The couple 's tree of life: Promoting and protecting relational identity. *Family Process*. <https://doi.org/10.1111/famp.12727>

F: 3.532 (Q2 psychology, clinical; Q1family studies).

Vilaregut, A., Roca, M., Ferrer, M., Pretel-Luque, T., & Calvo, N. (2021). Exploring the psychological impact of COVID-19 on adolescents with borderline personality disorder and their mothers: A qualitative study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13591045211058318. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/13591045211058318>.

F: 2.544 (Q3 psychology, clinical; Q2: psychology developmental; Q3 psychiatry).

Andrés-Gárriz, C., Farriols Hernando, N., Gómez-Hinojosa, A.M., Mumbardó-Adam,

C., & Pretel-Luque, T. (2021). Assessing self-determination in adults with autism spectrum disorder: Using the AUTODDIS scale. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(5), 1278-1278.

F: 2.162 (Q3 psychology, educational; Q2: rehabilitation)

Pretel-Luque, T., Vilaregut, A., Farriols, N., Roca, M., & Andrés-Gárriz, C. (pendiente de respuesta para publicación completa). The voice of professionals: A qualitative study of experiences in the ASD community during the COVID-19 pandemic. *European Psychiatry*.

Pretel-Luque, T., Farriols, N., Vilaregut, A., Andrés-Gárriz, C., & Roca, M. (aceptado con cambios). A randomized mixed-method trial study of a face to face and remote ASD family group intervention in a public service during COVID-19 lockdown. *Family Process*.

Calzada, A., Farriols, N., Palma, C., Fernández-Puig, V., Bruna, O., & Pretel-Luque, T. (en revisión). Randomized controlled clinical trial in depression and personality disorders: promotion of emotional well-being with a humanistic integrating therapy. *Current issues in Personality Psychology*.

Roca, M., Vilaregut, A., Pretel-Luque, T., Calvo, N., Frías, A. & Ferrer, M. (en revisión). Assessing family relations in Borderline Personality Disorder: A relational approach. *Journal of Child and Family Studies*

Andrés-Gárriz, C., Mumbardó-Adam, C., Farriols Hernando, N., Gómez Hinojosa, T., & Pretel-Luque, T. (en revisión). "I have the ability but...": Understanding self-determination expression in young adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.

Pretel-Luque, T., Vilaregut, A., Farriols, N., Günther, C., Raventós, C., Andrés-Gárriz,

C., & Roca. M. (en revisión). Needs of parents with children with Autism Spectrum Disorder: a relational approach. *Autism*.

Publicaciones en capítulos de libros

Pretel-Luque, T. (2022). Gracias. En Farriols, N., Aliaga F., (Eds), *Sigue tu norte*.

Mindfulness, psicología y ética. Herder.

Pretel-Luque, T. (2022). Alegría y satisfacción. En Farriols, N., Aliaga F., (Eds), *Sigue*

tu norte. Mindfulness, psicología y ética. Herder.

Contribuciones en congresos y jornadas

Pretel-Luque, T. (2022). *Evaluación de la Familia y Salud Mental*. Simposium

presentado en el 7th IFCU International Congress of Psychology: Psychology in Dialogue: Three paths, one goal.

Pretel-Luque, T. (2022). *Espai grupal d'autoconeixement des del grau en Psicologia:*

una experiència de promoció de la salut emocional en estudiants universitaris.

Comunicación oral presentada en la 1a Jornada de Salut Mental de la Universidad Ramon Llull. La Salut Mental és també tasca de la Universitat? Factors de risc i factors de protecció.

Pretel-Luque, T. (2022). *Projecte TEAm_FAM: comprensió i atenció relacional als*

progenitors que tenen un fill/a amb diagnòstic de Trastorn de l'Espectre de l'Autisme (TEA). Comunicación oral presentada en la Jornada de cloenda de la Societat Catalana de Teràpia Familiar. Aprendizajes y buenas prácticas post pandemia: ¿qué hemos aprendido?

Andrés-Gárriz, C., Farriols, N., Hinojosa, T., Mumbardó, C., & Pretel-Luque, T. (2022).

Assessing self-determination in adults with autism spectrum disorder: using the AUTODDIS scale. Póster presentado en el 6th IASSIDD Europe Congress (IASSIDD).

Roca, M; Vilaregut, A; Ferrer, M; Pretel-Luque, T; Castell, E; Nieto, Z., & Calvo, N.

(2021). *COVID-19 and lockdown impact on BPD patients and their familiars.*

Póster presentado en el 29th European Congress of Psychiatry.

Pretel-Luque, T; Vilaregut, A; Farriols, N; Roca, M., & Andrés-Gárriz, C. (2021).

Facing the COVID-19: A qualitative research on the impact of the pandemic on Autism Spectrum Disorder (ASD). Póster presentado en el 29th European Congress of Psychiatry.

Castillo, J. A., Vilaregut, A., Roca, M., & Pretel-Luque, T. (2020). *Implicaciones y*

contextualización de la evaluación clínica en el diagnóstico familiar y sus interacciones. Simposio presentado en el XIII congreso Internacional y XVIII nacional de psicología clínica.

Vilaregut, A., Castillo, J. A., Pretel-Luque, T., & Roca, M. (2020). *Cuestionarios de*

evaluación de las relaciones familiares básicas (CERFB y CERFB-CoP): Uso, aplicabilidad y retos. Simposio presentado en el XIII congreso Internacional y XVIII nacional de psicología clínica.

Pretel-Luque, T., Vilaregut, A., Roca, M., & Castillo, J. A. (2020). *Diagnóstico familiar*

en salud mental: Cuestionario de Evaluación de las Relaciones Familiares Básicas (CERFB). Simposio presentado en el XIII congreso Internacional y XVIII nacional de psicología clínica.

Roca, M., Vilaregut, A., Pretel-Luque, T., & Castillo, J. A. (2020). *Diagnóstico familiar*

en salud mental en progenitores separados o divorciados, evaluación de la coparentalidad. Simposio presentado en el XIII congreso Internacional y XVIII nacional de psicología clínica.

Pretel-Luque, T., Farriols, N., Vilaregut, A., & Andrés-Gárriz, C. (2020). *Intervención grupal para padres con hijos con TEA: experiencia ante la COVID-19.* Comunicación oral presentada en 6th International Congress of Clinical and Health Psychology in children and adolescents (AITANA).

Chimpén, C., Andrés-Gárriz, C., & Pretel-Luque, T (2020). *El amigo imaginario del terapeuta: Una estrategia narrativa para abordar la agresividad en autismo infantil.* Comunicación oral presentada en 6th International Congress of Clinical and Health Psychology in children and adolescents (AITANA).

Soler, A., Pacheco, M., Pretel-Luque, T., Henriques, M., & Serra de Lemos, M. (2020). *Coherencia narrativa y proyección al futuro: impacto sobre el bienestar psicológico de adolescentes en acogimiento residencial terapéutico;* Comunicación oral presentada en el Simposio: *CREO MI FUTURO: Identidad narrativa, proyección al futuro y satisfacción con la vida en la adolescencia,* presentado en 6th International Congress of Clinical and Health Psychology in children and adolescents (AITANA).

Pretel-Luque, T., Chimpén-Sagrado, D., Bastón, R., Chimpén, C., Pacheco, M. (2019). *El árbol de la vida una metodología colectiva para prevenir conflictos de pareja.* Comunicación oral presentada en XXXIX Jornadas Nacionales de Terapia Familiar.

Chimpén, C., Pacheco, M., Pretel-Luque, T., Bastón, R., & Chimpén-Sagrado, D.

(2019). *El árbol de la vida: Una nueva línea de trabajo para la promoción de la identidad de pareja y protección ante crisis relacionales*. Comunicación oral presentada en VII Encuentro Aeten Mallorca.

Financiación

Ayuda de contratación de personal novel investigador (FI) financiado por la SUR de la

DEC de la Generalitat de Catalunya, y por los Fondos Sociales Europeos (2019

FI_B 01016, 2020 FI_B1 00113, 2021 FI_B2 0166)

Colaboradora en proyecto I+D+i: *Diagnóstico Relacional Familiar en Salud Mental.*

Aportaciones a la prevención, evaluación y tratamiento (PSI2017-83146-R).

Reconocimientos y premios

Premio de investigación por el proyecto: *El árbol de la vida una metodología colectiva*

para prevenir conflictos de pareja (Federació Espanyola de les associacions de

Teràpia Familiar (FEATF)(Otorgado en XXXIX Jornadas Nacionales de Terapia

Familiar). 2019.

Premio de investigación por el proyecto: Programa TEAm_YOUNG ADULTS.

Promoviendo la autodeterminación de jóvenes adultos con trastorno del espectro

autista (AMPANS). 2022.

Resum

El Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) és un dels trastorns de major complexitat. La responsabilitat principal d'acompanyar un nen/a amb TEA recau principalment en el nucli familiar, així l'impacte del diagnòstic no només produeix conseqüències en el nen/a sinó també en el sistema familiar i els seus membres al llarg de tot el cicle vital. En aquest context els objectius principals van ser: avaluar les relacions de les famílies amb un fill/a diagnosticat de TEA i dissenyar, implementar i avaluar l'efectivitat d'una intervenció multifamiliar que respongui específicament a les necessitats individuals i relacionals dels progenitors integrant les adaptacions fruit de la COVID-19. Es van realitzar quatre estudis. El primer, quantitatiu, va comptar amb 176 progenitors casats amb un fill/a amb TEA i es va realitzar per descriure les relacions familiars en comparació amb 176 progenitors de la població general. El segon estudi, qualitatiu, va explorar les necessitats individuals i relacionals de 30 progenitors. El tercer va consistir en un assaig clínic de la intervenció TEAm_FAM comptant amb 40 participants. En el quart es va realitzar un estudi qualitatiu amb 8 psicòlegs per explorar l'impacte de la COVID-19 en el TEA. Els resultats evidencien un deteriorament estadísticament significatiu de les relacions familiars en famílies amb un fill/a amb TEA, així com la importància d'atendre específicament les necessitats individuals i relacionals dels progenitors dissenyant intervencions específiques dirigides a la salut mental dels mateixos, comprovant l'eficàcia tant a nivell individual (disminució de l'ansietat i depressió, millora de la resiliència, qualitat de vida i *mindfulness*) i de les relacions familiars amb la implementació de la intervenció TEAm_FAM. Finalment es proposa promoure la investigació i pràctica clínica des d'aquest enfocament relacional i de procés oferint un protagonisme més gran als familiars com a elements actius.

Paraules clau: Trastorn de l'Espectre Autista, Família, Intervenció Familiar, Parentalitat, Conjugalitat, Coparentalitat.

Resumen

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es uno de los trastornos de mayor complejidad. La responsabilidad principal de acompañar a un niño/a con TEA recae principalmente en el núcleo familiar, así el impacto del diagnóstico no sólo produce consecuencias en el niño/a sino también en el sistema familiar y en sus miembros durante todo el ciclo vital. En este contexto los objetivos principales fueron: evaluar las relaciones de las familias con un hijo/as diagnosticado de TEA y diseñar, implementar y evaluar la efectividad de una intervención multifamiliar que responda específicamente a las necesidades individuales y relacionales de los progenitores integrando las adaptaciones fruto de la COVID-19. Se realizaron cuatro estudios. El primero, cuantitativo, contó con 176 progenitores casados con un hijo/as con TEA y se realizó para describir las relaciones familiares en comparación con 176 progenitores de la población general. El segundo estudio, cualitativo, exploró las necesidades individuales y relacionales de 30 progenitores. El tercero consistió en un ensayo clínico de la intervención TEAm_FAM contando con 40 participantes. En el cuarto se realizó un estudio cualitativo con 8 psicólogos para explorar el impacto de la COVID-19 en el TEA. Los resultados evidencian un deterioro estadísticamente significativo de las relaciones familiares en familias con un hijo/as con TEA, así como la importancia de atender específicamente las necesidades individuales y relacionales de los progenitores diseñando intervenciones específicas dirigidas a la salud mental de los mismos, comprobando la eficacia tanto a nivel individual (reducción de la ansiedad y depresión, mejora de la resiliencia, calidad de vida y *mindfulness*) y de las relaciones familiares con la implementación de la intervención TEAm_FAM. Finalmente se propone promover la investigación y práctica clínica desde este enfoque relacional y de proceso ofreciendo un mayor protagonismo a los familiares como elementos activos.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista, Familia, Intervención Familiar, Parentalidad, Conyugalidad, Coparentalidad.

Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) is one of the most complex disorders. The main responsibility for accompanying a child with ASD falls mainly on the family unit, so the impact of the diagnosis not only has consequences on the child but also on the family system and its members throughout the life cycle. In this context the main objectives were: to evaluate the relationships in families with a child diagnosed with ASD and to design, implement and evaluate the effectiveness of a multifamily intervention that responds specifically to the individual and relational needs of the parents, integrating the adaptations resulting from COVID-19. Four studies were performed. The first one, which was quantitative, involved 176 married parents of a child with ASD and was conducted to describe family relationships in comparison to 176 married parents of the general population. The second study, a qualitative one, explored the individual and relational needs of 30 parents. The third consisted on a clinic assay of the TEAm_FAM intervention with 40 participants. In the fourth a qualitative study was conducted with 8 psychologists to explore the impact of COVID-19 on ASD. The results show a statistically significant deterioration of family relationships in families with a child with ASD, as well as the importance of specifically addressing the individual and relational needs of parents by designing specific interventions aimed at their mental health, proving the effectiveness both at the individual level (reduction of anxiety and depression, improved resilience, quality of life and mindfulness) and family relationships with the implementation of the TEAm_FAM intervention. Finally, it is proposed to promote research and clinical practice from this relational and process approach, offering a greater role to family members as active elements.

Key words: Autism Spectrum Disorder, Family, Family Intervention, Parenting, Conjugality, Coparenting.

Índice

Introducción	33
1. Conceptualización del Trastorno del Espectro Autista	41
1.1. Diagnóstico, diagnóstico diferencial y comorbilidad	41
1.2. Epidemiología y Etiología	48
2. Familia y relaciones familiares	53
2.1. Familia, definición y conceptualización	53
2.2. Conceptualización de las relaciones familiares	54
2.2.1. Teoría de las Relaciones Familiares Básicas	55
2.2.2. Función de la coparentalidad	58
2.3. Familia y Salud Mental	60
3. Trastorno del Espectro Autista y Familia	65
3.1. Impacto de un diagnóstico TEA en el núcleo familiar	65
3.2. Intervenciones familiares y TEA	69
4. Objetivos	85
5. Método	89
5.1. Diseño	89
5.2. Participantes	90
5.3. Instrumentos	93
5.4. Procedimiento	99
5.5. Análisis de datos	110
5.6. Consideraciones éticas	110
6. Resultados: Artículos	115
6.1. Estudio 1: Differential relationships of the ASD families: parenting, coparenting and conjugality	115
6.2. Estudio 2: Needs of parents of children with Autism Spectrum Disorder: a relational approach	139
6.3. Estudio 3: A randomized mixed-method trial study of a face to face and remote ASD family group intervention in a public service during COVID-19 lockdown	163
6.4. Estudio 4: The voice of professionals: A qualitative study of experiences in the ASD community during COVID-19	195
7. Discusión	227
8. Conclusiones	237
9. Limitaciones de la investigación, líneas futuras e implicaciones clínicas	245
10. Referencias	249
Apéndice	275
Apéndice A: Concesión Ajut de contratació de personal nivell investigador (FI)	275

Apéndice B: Resolución ayudas a proyectos I+D+i (PSI2017-83146-R)	276
Apéndice C: Justificación estancia de investigación internacional: <i>Libera Università Maria Santissima Assunta (LUMSA, Roma)</i>	277
Apéndice D: Justificación estancia de investigación internacional: <i>Scuola Di Specializzazione in Psicoterapia Sistemico-Relazionale (IEFCOS, Roma)</i>	278
Apéndice E: Bloque de cuestionarios sociodemográficos y clínicos	279
Apéndice F: Entrevista semiestructurada del Estudio 2	283
Apéndice G: Entrevista semiestructurada del Estudio 4	285
Apéndice H: Hoja de información y consentimiento informado para el Estudio 1: Modelo utilizado en el Hospital de Mataró	288
Apéndice I: Hoja de información y consentimiento informado relativo al Proyecto TEAm_FAM	290
Apéndice J: Resolución CEIC URL	293
Apéndice K: Resolución CEIC Hospital de Mataró	294
Apéndice L: Resolución CEIC Hospital Universitari de la Vall d'Hebrón	295
Apéndice M: Resolución CEIC Hospital Sant Joan de Déu	298
Apéndice N: Resolución CEIC Consorci Sanitari de l'Anoia	299
Apéndice O: Resolución CEIm Hospital de Mataró para el proyecto TEAm_FAM	300

Lista de tablas y figuras

Número	Título de la tabla	Página
Tabla 1	<i>Índice de criterios diagnósticos del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en base al DSM-5 (APA, 2013)</i>	43
Tabla 2	<i>Niveles de gravedad del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en base al DSM-5 (APA, 2013)</i>	47
Tabla 3	<i>Características de los programas de intervención para familiares de personas con TEA</i>	74
Tabla 4	<i>Características de los estudios sobre intervenciones para familiares de personas con TEA</i>	75
Tabla 5	<i>Relación entre los estudios y objetivos específicos</i>	86
Tabla 6	<i>Resumen del tamaño muestral correspondiente a cada estudio</i>	91
Tabla 7	<i>Descripción de los criterios de inclusión y exclusión utilizados para cada estudio</i>	92
Tabla 8	<i>Clasificación de los instrumentos utilizados para cada estudio</i>	98
Tabla 9	<i>Resumen del protocolo de investigación y fases de estudio</i>	109
Tabla 10	<i>Resumen del diseño de la intervención TEAm_FAM</i>	102

Número	Título de la figura	Página
Figura 1	<i>Modelo bidimensional de la Teoría de las Relaciones Familiares Básicas</i>	57
Figura 2	<i>Representación de la función parental y la función coparental</i>	59

Introducción

Familia, mi hogar seguro de crecimiento, evolución y desarrollo. Es en la familia donde se empieza a despertar mi interés por la psicología y el motor que me impulsa a satisfacer mi pasión, para años más tarde volver desde la psicología a la familia, abogando a la circularidad.

Mis relaciones familiares siempre han representado un faro importante en mi desarrollo profesional, pero no es hasta 4º de carrera en la asignatura de psicología sistémica a cargo de la Dra. Anna Vilaregut donde todo cobra sentido. Mi interés sobre la complejidad relacional se aviva, me siento identificada con el modelo teórico y práctico y sobre todo con el comprobar la riqueza de ampliar la mirada. *Contemplar todo el puzzle y ver cómo encajan las piezas del mismo, observar e interpretar la totalidad y no crearme un significado con una sola pieza.* En este punto, compartimos con Anna, reflexiones, conversaciones y empezó a abrirse un mundo para mí. Aunque, debo ser sincera, y antes de decidir estudiar psicología, mi primer contacto fue con ella, en el *Saló de l'Ensenyament*, y no informándome sobre el grado que iba a cursar sino sobre el Máster de Terapia Familia que quedaba bien lejos, esperaba que en algún momento formaría parte de mi trayectoria.

Paralelamente, en el mismo curso, se fue despertando un gran interés en mí por la práctica clínica, la intervención terapéutica grupal, que sin duda ha crecido de la mano de la Dra. Núria Farriols, con quién cursé principalmente mis prácticas del Máster de Psicología General Sanitaria (MUPGS) en el Centro de Salud Mental de Adultos (CSMA) del *Consorti Sanitari del Maresme*. Descubrí la riqueza de la terapia grupal, desarrollé mi psicóloga vivencial, y fui consciente del gran vacío asistencial que existe en el ámbito del Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), concretamente en la

población mayor de 18 años y más todavía en la atención a las familias. *Sentir, escuchar y vivir, me di cuenta que es la forma de conectar, integrar y desarrollar.*

En este encuentro entre ambas partes de mí, representada por dos figuras maestras y tras largas conversaciones, además de mi gran interés por la investigación y la docencia, surgió mi plan de investigación para la realización del doctorado: *Abordaje relacional de la familia en el Trastorno del Espectro del Autismo: Proyecto TEAm_FAM*, el cual perseguía dos objetivos principales: 1) evaluar las relaciones familiares en las familias con un hijo¹ diagnosticado de TEA y, 2) diseñar, implementar y evaluar la efectividad de una intervención multifamiliar que responda específicamente a las necesidades individuales y relacionales de los progenitores que tienen un hijo/a diagnosticado de TEA. Además empecé a formar parte del *Grup de Recerca en Comunicació i Salut (COMSAL)*, colaborando en diversas investigaciones, actividades docentes y formaciones de la mano de la Dra. Núria Farriols.

En este punto empecé a colaborar activamente, también, en el equipo de trabajo liderado por la Dra. Anna Vilaregut con el *Grup de Recerca de Parella i Família*, que desarrollaba I+D+i correspondiente al Programa Estatal de Investigación, Desarrollo e Innovación Orientada a los Retos de la Sociedad con el proyecto *Diagnóstico Relacional Familiar en Salud Mental: Aportaciones a la Prevención, Evaluación y Tratamiento* (PSI2017-83146-R). Dicho proyecto se realizó en colaboración con hospitales públicos como el *Hospital de Mataró*, el *Hospital de Igualada*, el *Hospital Sant Joan de Déu* y el *Hospital Universitari Vall d'Hebrón*. También se contó con la colaboración de universidades internacionales, en concreto con la *Universidade Católica Portuguesa* y la *Libera Università Maria Santissima Assunta (LUMSA)* de

¹ A partir de este momento cada vez que se refiera a hijo/s se incluyen todas las tipologías de género.

Roma, y fruto de ella se ha validado el CERFB en población portuguesa (Lima et al., 2022) e italiana (Vilaregut et al., 2019).

El siguiente año, en 2019, se me concedió *l'Ajut de contratació de personal novell investigador (FI) finançat per la SUR de la DEC de la Generalitat de Catalunya i pels Fons Socials Europeus* (2019 FI_B 01016, 2020 FI_B1 00113, 2021 FI_B2 0166), lo que me ha permitido desarrollar de forma focalizada mi tesis doctoral (ver Apéndice A). Esta ayuda está vinculada al proyecto I+D+i (PSI2017-83146-R) liderado por la Dra. Anna Vilaregut, investigadora principal (ver Apéndice B).

El siguiente año, 2020, la llegada de la pandemia de la COVID-19 nos obligó a parar los procesos de recogida de muestra y reformular objetivos y metodologías de intervención, concretamente adaptando la intervención al formato online, ofreciendo una mayor accesibilidad y coherente con la transformación digital vivida en nuestra sociedad.

Durante estos años también he seguido formándome paralelamente en el campo del TEA así como de la Terapia Familiar, colaborando en diversas investigaciones de la misma temática y ampliando mi experiencia docente. Culminando mi formación con la realización del *Máster en Terapia Familiar* de la *Universitat Ramon Llull*, realizando las prácticas desde el modelo sistémico en la *Escola de Teràpia Familiar del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau*, y desde el modelo dinámico en el *Institut Universitari de Salut Mental Vidal i Barraquer*.

Así pues, la presente tesis doctoral está dividida en dos partes. En primer lugar, el marco teórico donde se presenta (1) la conceptualización del Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), (2) una aproximación a las relaciones familiares, y finalmente (3) el papel de la familia en el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). En segundo lugar,

la aplicación empírica consta de los objetivos de la investigación, la metodología utilizada y los estudios que la componen. El primer estudio está titulado “*Differential relationships of the ASD families: parenting, coparenting and conjugality*”, el segundo estudio “*Needs of parents of children with Autism Spectrum Disorder: a relational approach*”, el tercer estudio “*A randomized mixed-method trial study of a face to face and remote ASD family group intervention in a public service during COVID-19 lockdown*” y por cuarto y último el estudio “*The voice of professionals: A qualitative study of experiences in the ASD community during COVID-19*”. Finalmente se discuten los resultados de la tesis, se muestran las conclusiones, y las limitaciones y líneas futuras de investigación.

Esta tesis cumple los requisitos para la mención internacional en el título de Doctor/a. En primer lugar, dado que los cuatro estudios que la componen han sido redactados íntegramente en inglés, la lengua por excelencia de la divulgación y comunicación científica. Y, en segundo lugar, se ha realizado una estancia de investigación de cinco meses de duración en el periodo de elaboración de la tesis doctoral en la *Libera Università Maria Santissima Assunta (LUMSA)* e *Istituto Europeo di Formazione e Consulenza Sistemica (I.E.F.Co.S.)* de carácter investigador y formativo complementando la formación en Terapia Familiar (ver Apéndices C y D).

I. MARCO TEÓRICO

1. Conceptualización del Trastorno del Espectro Autista

1.1. Diagnóstico, diagnóstico diferencial y comorbilidad

1.2. Epidemiología y Etiología

1. Conceptualización del Trastorno del Espectro Autista

1.1. Diagnóstico, diagnóstico diferencial y comorbilidad

La evolución histórica del concepto de autismo sitúa sus inicios en 1912 con la publicación de Bleuler (Bleuler, 1950) que introdujo, por primera vez, este término para describir los síntomas de ensimismamiento y la pérdida de contacto vital con la realidad en los pacientes con esquizofrenia. Posteriormente, en 1925 Sujareva (Manouilenko y Bejerot, 2015) publicó la primera descripción del cuadro clínico del autismo.

Uno de los pioneros del estudio moderno del autismo fue Kanner (1943), que publicó el artículo "*Autistic disturbances of affective contact*" (Trastornos autistas del contacto afectivo), en el cual se describe, por primera vez, este síndrome asociado a niños con un desarrollo socioemocional atípico caracterizado por la incapacidad para relacionarse con los demás mostrando una gran carencia en el contacto afectivo, presencia de mutismo o alteraciones significativas del lenguaje, rutinas y movimientos repetitivos sin finalidad específica, fascinación por objetos y destreza en su manipulación, nivel elevado de habilidades visoespaciales en contraste con dificultades de aprendizaje en otras áreas y apariencia despierta e inteligente. Kanner (1943) describió este trastorno como un síndrome único y diferenciado de los demás trastornos clínicos.

Paralelamente, el psiquiatra Asperger (1944, 1991) describió por primera vez el Síndrome de Asperger basándose en la observación de un grupo de niños, a los que diagnosticó en sus inicios con el término de "psicopatía autística". Los rasgos principales que manifestaban eran alteraciones motoras y sociales como las descritas por Kanner, pero mostraban una correcta habilidad verbal. En este caso Asperger

consideraba que su descripción se refería a un trastorno diferente al de autismo propuesto por Kanner, aunque admitía las similitudes en cuanto al cuadro clínico.

Durante los últimos años de evolución hasta la actualidad, los sistemas clasificatorios del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) desarrollados por la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) han variado progresivamente el concepto de autismo buscando precisar en su definición y criterios diagnósticos, siendo el modelo diagnóstico más utilizado tanto en clínica como investigación.

En el DSM-I (APA, 1952) y DSM-II (APA, 1968) lo consideraba como un síntoma parecido a la esquizofrenia clasificándolo como “infancia esquizofrénica”. El DSM-III (APA,1980) introdujo el término de “autismo infantil” incluyéndose por primera vez como una categoría diagnóstica diferenciada que, en su versión revisada, DSM-III-R (APA, 1987), cambió por Trastorno Autista, considerado como un tipo de Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD). En el DSM-IV (APA, 1994) y DSM-IV-TR (APA, 200) se mantuvo el autismo en la categoría de TGD, y se definió bajo tres categorías diagnósticas: (1) alteración en la interacción social, (2) alteración en la comunicación, y (3) patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados. Por otro lado, el síndrome de Asperger no se incorporó como una entidad clínica en el DSM hasta su cuarta versión (APA, 1994), cincuenta años después de que Hans Asperger describió por primera vez el síndrome. Por ende, el DSM-IV engloba dentro de la categoría de los TGD, el trastorno autista y el síndrome de Asperger, además del trastorno desintegrativo infantil, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGD no especificado) y el síndrome de Rett.

Actualmente, con la publicación del DSM-5 (APA, 2013), el síndrome de Rett ha dejado de formar parte de este sistema de clasificación y se han fusionado los

subtipos de autismo anteriormente citados en la categoría general de Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), incluida en el apartado de Trastornos del Neurodesarrollo. Con este cambio, se usa el término TEA como un continuo y se considera como una afectación del neurodesarrollo, siendo un trastorno complejo y altamente heterogéneo con carácter dimensional (Zúñiga et al., 2017). En la Tabla 1 se exponen los criterios diagnósticos propuestos por el DSM-5 (APA, 2013), los cuales se diferencian en dos áreas de alteración principales: deficiencias persistentes en la comunicación social e interacción social, y patrones restrictivos y repetitivos del comportamiento.

Tabla 1

Índice de criterios diagnósticos del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en base al DSM-5 (APA, 2013)

Criterios diagnósticos

299.00 (F84.0)

- A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):
1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
 2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
 3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

Especificar la gravedad actual:

La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos (ver Tabla 2).

- B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):
-

-
1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
 2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).
 3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
 4. Hiper- o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

Especificar la gravedad actual:

La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos (ver Tabla 2).

- C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).
 - D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.
 - E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.
-

Ante la realización de un diagnóstico de TEA, por un lado, es importante especificar utilizando los códigos adicionales pertinentes si está acompañado o no de déficit intelectual o deterioro del lenguaje, así como si está asociado a alguna afección médica, genética, factor ambiental conocido, a otro trastorno del desarrollo neurológico, mental o del comportamiento o con catatonía. Por otro lado, es importante detallar la gravedad del TEA de acuerdo con el grado de ayuda que se requiere para cada uno de los dominios psicopatológicos detallados en la Tabla 2 (APA, 2013). Por último, tener en

cuenta que la presentación de los síntomas toma un carácter dinámico fruto del desarrollo, así como pueden quedar enmascarados por mecanismos compensatorios aprendidos, lo que implica que en la realización del diagnóstico pueda nutrirse de información histórica, además de las características clínicas y las especificaciones. Para el diagnóstico diferencial del TEA, también es importante descartar el Trastorno de la Comunicación Social en aquellos casos donde los pacientes presentan deficiencias notables en la comunicación social en relación a la pragmática pero no cumplen criterios de TEA (APA, 2013).

La edad de desarrollo del TEA se sitúa antes de los 3 años convirtiéndose en una condición crónica que acompaña todas las etapas del ciclo vital, aunque los síntomas pueden verse mejorados mediante intervenciones específicas con el paso del tiempo (Hervás, 2016). Para el diagnóstico específico de autismo, existen diversas pruebas de cribado en función de la edad del paciente. Aún así los instrumentos clínicos diagnósticos con demostrada fiabilidad para el diagnóstico específico de TEA son la *Autism Diagnostic Interview-revised* (ADI-R, Rutter et al., 2006) y el *Autism Diagnostic Observational Schedule-2* (ADOS-2, Lord et al., 2015). Ambos instrumentos son utilizados globalmente tanto en evaluación clínica como investigación, el primero consiste en una entrevista con los padres² y el segundo en una entrevista semiestructurada que se realiza con los pacientes niños, jóvenes y adultos. Es preciso señalar que el diagnóstico debe tomar una aproximación multidisciplinaria y por tanto incorporar, también, información de los padres, escuela y las observaciones del niño y la interacción del evaluador con el mismo.

En cuanto a la presencia y prevalencia de comorbilidades junto al TEA, puede ser muy variada teniendo en cuenta que dicho trastorno se define como un espectro, no

² A partir de este momento cada vez que se refiera a padres se incluyen todas las tipologías de género.

presentando un carácter unitario sino que las personas con TEA tienen una presentación diversa de los síntomas, así como por la influencia de variables sociodemográficas. Las comorbilidades acostumbran a presentarse diferenciadamente de las características diagnósticas que definen el trastorno y en algunos casos por consecuencia de estas (Casanova et al., 2020; Hervás, 2016). Es frecuente encontrar el TEA asociado al trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), ya que ambos trastornos coexisten con gran frecuencia, dada la presencia de déficit común en las funciones ejecutivas. También se asocian frecuentemente problemas de conducta, normalmente consecuencia de la rigidez y dificultades de adaptación a nuevas situaciones e imprevistos. Además, es frecuente encontrar comorbilidad con los trastornos del estado de ánimo, trastornos de ansiedad y depresivos, principalmente en la adolescencia, así como conductas agresivas y autolesivas con ideas de muerte. También se observa epilepsia, problemas gastrointestinales, dificultades en el sueño y trastornos alimentarios. En edad joven-adulto se pueden presentar tanto consumo de alcohol u otros tóxicos como conductas compensatorias para reducir la ansiedad e incrementar la desinhibición social (Casanova et al., 2020; Hervás, 2016; Mannion y Leader, 2013; Miranda-Casas et al., 2013).

Tabla 2

Niveles de gravedad del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en base al DSM-5 (APA, 2013)

Nivel de Gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 3 “Necesita ayuda muy notable”	Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacción y que, cuando lo hace, realiza estrategias inhabituales sólo para cumplir con las necesidades y únicamente responde a aproximaciones sociales muy directas.	La inflexibilidad de comportamiento, la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/dificultad para cambiar el foco de acción.
Grado 2 “Necesita ayuda notable”	Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales aparentes incluso con ayuda in situ; inicio limitado de interacciones sociales; y reducción de respuesta o respuestas no normales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica.	La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos aparecen con frecuencia claramente al observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción.
Grado 1 “Necesita ayuda”	Sin ayuda in situ, las deficiencias en la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece comunicación, pero cuya conversación amplía con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente sin éxito.	La inflexibilidad de comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.

1.2. Epidemiología y Etiología

Las estimaciones de prevalencia del TEA se consideran especialmente importantes porque reportan datos de interés social y comunitario que permiten aumentar la concienciación y necesidad de priorizar la investigación en este campo de la salud mental (Zeidan et al., 2022).

Recientes estudios epistemológicos describen un considerable incremento progresivo en la prevalencia e incidencia del TEA a nivel mundial, lo que se relaciona con los últimos cambios de criterios diagnósticos así como por un mayor reconocimiento, precisión y precocidad en el diagnóstico por parte de los profesionales gracias a la mejora en formación e instrumentos diagnósticos, y por una mayor concienciación y respuesta pública (Autismo Europa, 2012; *Center for Disease Control and Prevention*, 2020; Zeidan et al., 2022; Zúñiga et al., 2017). Es preciso añadir que las estimaciones varían mínimamente en la comparación de diversos estudios y poblaciones.

Por un lado, una de las estimaciones más actuales es la descrita por el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades en EE.UU. (*Center for Disease Control and Prevention*, CDC), la cual indicó que 1 de cada 54 niños de 8 años de edad tenía TEA en 2016, gracias a la Red de Vigilancia del Autismo y las Discapacidad del Desarrollo (ADDM) (*Center for Disease Control and Prevention*, 2020).

Por otro lado, la reciente revisión sistemática publicada por Zeidan et al., (2022), gracias a la revisión de estudios sobre la prevalencia del autismo en todo el mundo, y teniendo en cuenta los factores geográficos, étnicos y económicos, aproxima que 1 de cada 100 niños son diagnosticados de TEA en todo el mundo. Este porcentaje coincide con los datos que ya proponía también la APA (2013) y Autismo Europa (2012).

En cuanto a las diferencias en la prevalencia o probabilidad de diagnóstico de autismo según el sexo, diversos estudios describen una presencia de 3-4 veces mayor en hombres que en mujeres, aunque estos datos se están cuestionando en la actualidad dada la mejora en la precisión del diagnóstico en niñas y mujeres. Estas diferencias podrían explicarse mediante diversas hipótesis explicadas por expectativas sociales en cuanto al género, bases biológicas y mecanismos compensatorios (Cheslack-Postava y Jordan-Young, 2012; Lomes et al., 2017; Montagut Asunción et al., 2018; National Association of Special Education Needs, 2016).

Aún así, son numerosos los estudios que sugieren la importancia de mejorar, afinar y precisar en los estudios de prevalencia. Concretamente en España, aún el aumento referenciado, no se conoce con seguridad el número de casos según la última actualización de la Confederación Autismo España (2019), ya que no se disponen de datos poblacionales suficientes y específicos sobre el colectivo, lo que dificulta la realización de planes de acción orientados a la mejora asistencial de éste. En el territorio español, no existen unidades suficientes de atención especializada para cubrir la diversidad de necesidades existentes. Además, el conocimiento y concienciación social sobre el TEA es extremadamente limitado. Estas circunstancias justifican la necesidad de estudio y actuaciones inmediatas e integrales que garanticen la promoción de una adecuada calidad de vida de este colectivo y sus familiares (Ministerio de Salud, Servicios Sociales e Igualdad, 2015).

La descripción etiológica del TEA ha resultado un reto complejo a lo largo de la historia que aún supone un gran interrogante para la investigación.

En la actualidad, la etiología genética es una de las explicaciones más sustentada y estudiada a nivel empírico, aunque la evidencia explica la heterogeneidad dentro del espectro del autismo, lo que no existe un autismo único, sino que los TEA son

diferentes trastornos de etiologías múltiples moduladas además por factores ambientales, aunque adquieren un peso menor.

Diversos estudios describen cómo, actualmente, las causas multifactoriales siguen siendo desconocidas en su gran mayoría por lo que se necesita avanzar en este sentido realizando investigaciones dirigidas a considerar el autismo categórico, examinando variantes más homogéneas por estratificación de grupos y analizando la influencia de los factores ambientales en los correlatos con las variables genéticas (Bölte et al., 2019; Hervás, 2016; Taylor et al., 2020; Zúñiga et al., 2017).

2. Familia y relaciones familiares

2.1. Familia, definición y conceptualización

2.2. Conceptualización de las relaciones familiares

2.2.1. Teoría de las Relaciones Familiares Básicas

2.2.2. Función de la Coparentalidad

2.3. Familia y Salud Mental

2. Familia y relaciones familiares

2.1. Familia, definición y conceptualización

La familia, así como su definición, ha sufrido varios cambios a lo largo del tiempo. Actualmente, existen varias contextualizaciones en función de la orientación psicológica que la describa, en función, también, de los cambios en el contexto socio-cultural.

El modelo sistémico, surgido a mitades del siglo XX, es una de las conceptualizaciones teóricas que se ha dedicado amplía y específicamente a comprender y a profundizar en la visión de la familia descrita como una totalidad y sosteniendo que para comprender de forma global a las personas se parte del estudio del entorno más próximo e influyente, es decir, su familia (Ceberio y Watzlawick, 1998). De hecho, Selvini-Palazzoli et al. (1999), consideran que la familia está conformada por elementos de un circuito de interacción, de modo que las conductas y/o cambios individuales de un miembro del sistema familiar tienen una influencia recíproca y bidireccional en los demás miembros.

Tomando este enfoque, una de las definiciones más relevantes y promovida es la propuesta por Minuchin y Fishman (2004) la cual describe a la familia como un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción, constituyendo la estructura familiar. A su vez, la estructura familiar rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca. Además, la familia requiere de una estructura viable para ejercer sus tareas esenciales, apoyando la individuación al mismo tiempo que se proporciona un sentimiento de pertenencia. Coherentemente, Satir (2002), describe la familia como si de un microcosmos se tratara, la cual incluye elementos de poder, intimidad, autonomía,

confianza y comunicación.

López et al., (2005) proponen una definición complementaria, en la que añaden que la familia es una realidad no sólo demográfica y social, sino también psicológica, por las funciones que cumple en los niños y adultos que la componen, y por las relaciones familiares que en ella se establecen. Del mismo modo, por las transiciones por las que atraviesa, y por su papel protector frente a posibles riesgos y promotor del desarrollo de sus miembros. Esta propuesta reafirma la importante consideración del ciclo vital en la comprensión de la familia de la mano de la teoría evolutiva y las aportaciones iniciales de Haley (1981) que sostenían que el reto familiar reside en la crisis que experimenta el sistema familiar en la transición de una etapa a otra del ciclo vital, por la necesidad de readaptación y modificación de estructura y funcionamiento que exige.

Así, específicamente, y recogiendo las ideas expuestas, la familia se considera un sistema interdependiente, un microentorno, dentro del cual el bienestar o la salud mental de un miembro individual influye en los demás de forma dinámica a lo largo de todo el ciclo vital (Bowen, 1966; Bronfenbrenner, 1986; Pan et al., 2021).

2.2. Conceptualización de las relaciones familiares

Una vez conceptualizado el concepto de familia, con el objetivo de profundizar y comprender mejor la complejidad de su dinámica y funcionamiento, en el próximo apartado realizaremos una conceptualización teórica de las relaciones familiares básicas: la conyugalidad y la parentalidad partiendo de la Teoría de las relaciones familiares básicas de Linares (1996, 2007, 2012), y de la conceptualización de la coparentalidad según Feinberg (2003) y Teubert y Pinquart (2011).

2.2.1. Teoría de las Relaciones Familiares Básicas

Según Linares (1996) el punto de partida de una familia se ubica en el momento en que se constituye la pareja parental, es decir, en el momento en que dos individuos se unen con la intención, implícita o explícita, de ser padres. Según el autor, en el proceso de creación de la familia ya no es taxativo el género de la pareja parental, ni que los hijos sean biológicos o adoptados, aunque defiende que en la atmósfera relacional es determinante la coexistencia de dos funciones relacionales independientes y complementarias entre sí: la conyugalidad y la parentalidad (Linares, 1996, 2012).

Por un lado, entendemos la conyugalidad como la relación de pareja existente entre los cónyuges y está fundamentada en el intercambio recíproco de elementos cognitivos (reconocimiento y valoración), emocionales (cariño y ternura) y pragmáticos (deseo y sexualidad). La relación conyugal se basa en el ejercicio de dar y recibir de forma equilibrada, y oscilará entre la armonía y la disarmonía. Por otro lado, la parentalidad hace referencia a la relación que mantiene el padre o madre con su hijo. De la misma forma, la parentalidad también se fundamenta en elementos cognitivos (reconocimiento y valoración) y emocionales (cariño y ternura), pero difiere en los elementos pragmáticos, ya que estos se basan en el ejercicio de la sociabilización de los hijos, siendo necesario ayudarlos a integrarse armoniosamente en la sociedad, aprendiendo a respetar las normas y a protegerse adecuadamente. A diferencia de la conyugalidad, la parentalidad se apoya en una relación complementaria y desigual, en la que debe existir cierto desequilibrio entre dar y recibir, oscilando entre conservación y deterioro.

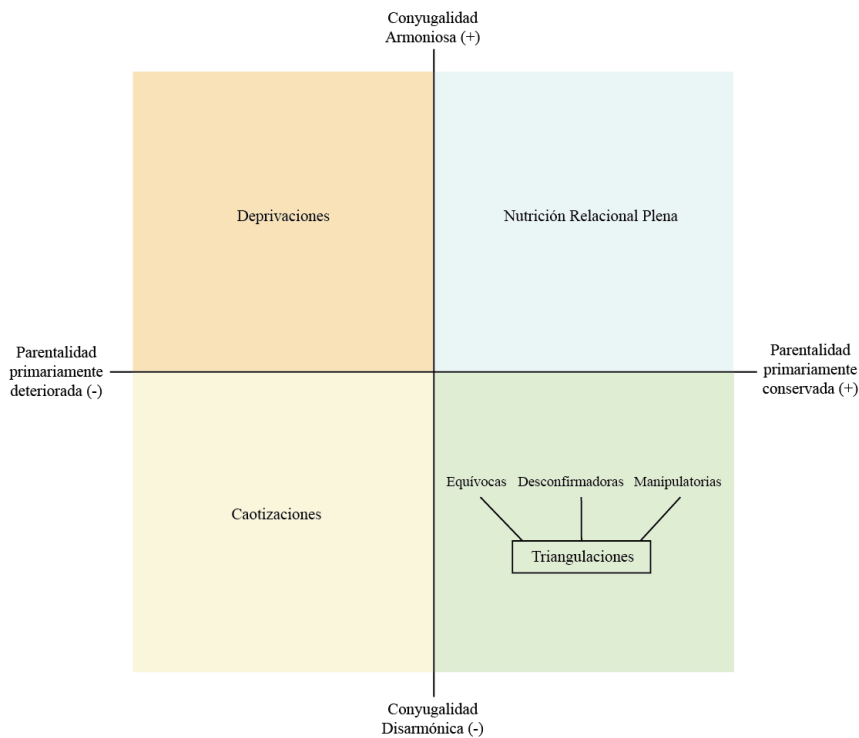
Linares (1996, 2007, 2012) considera que conyugalidad y parentalidad definen la atmósfera relacional de la familia de origen, y que a partir de la combinación de ambas funciones relacionales se genera un diagrama ortogonal que explica cuatro

modalidades de familia de origen. Dichas modalidades definen la Nutrición Relacional presente en la familia, elemento de influencia decisiva en la construcción de la personalidad y la salud mental de los hijos.

La Figura 1 muestra las cuatro modalidades de familia de origen. En primer lugar, debemos definir la Nutrición Relacional plenamente satisfactoria, constituida por una Conyugalidad armoniosa y una Parentalidad primariamente conservada. Por el contrario, las familias con tendencias disfuncionales en la función conyugal y/o parental ocupan los tres cuadrantes restantes. El cuadrante de la Triangulación se caracteriza por una parentalidad primariamente conservada y una conyugalidad deteriorada. En dicha modalidad los cónyuges son incapaces de resolver sus conflictos y recurren a la implicación de sus hijos en la resolución de sus problemas relacionales. La triangulación puede ser Equívoca, Desconfirmadora o Manipulatoria. En la Deprivación, nos encontramos con una atmósfera relacional caracterizada por una conyugalidad armoniosa pero una parentalidad primariamente deteriorada. Estas familias suelen atender las necesidades materiales de sus hijos, pero desatienden las emocionales y afectivas, generando carencias en la nutrición relacional de los hijos. En el cuadrante de la Caotización se sitúan aquellas familias donde la Conyugalidad es disarmónica y la Parentalidad primariamente deteriorada. Al mostrar ambas funciones deterioradas, estas familias presentan carencias en el plano cognitivo, emocional y pragmático, alejándose de la óptima Nutrición Relacional.

Figura 1

Modelo bidimensional de la Teoría de las Relaciones Familiares Básicas.



Nota. Adaptado de Linares (1996, 2007, 2012)

Derivado de esta teoría, en *el Grup de Recerca de Parella i Família de la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i l'Esport Blanquerna* (Universitat Ramon Llull) detectaron la necesidad de diseñar, construir y validar en población española un instrumento que evaluara de forma diferencial y simultánea el nivel de Conyugalidad y Parentalidad que hay en una familia, pudiendo discriminar gracias a los resultados entre parejas funcionales y disfuncionales y entre un ejercicio adecuado o no de las funciones parentales. Fruto de ello, en el 2012 se construyó el Cuestionario de Evaluación de las Relaciones Familiares Básicas (CERFB; Ibáñez et al., 2012), el cual evalúa las funciones de Parentalidad y de Conyugalidad. De esta forma, el CERFB permite realizar un diagnóstico relacional y/o detectar problemas familiares (en la parentalidad y/o en la conyugalidad), de modo que ayude a indicar la intervención

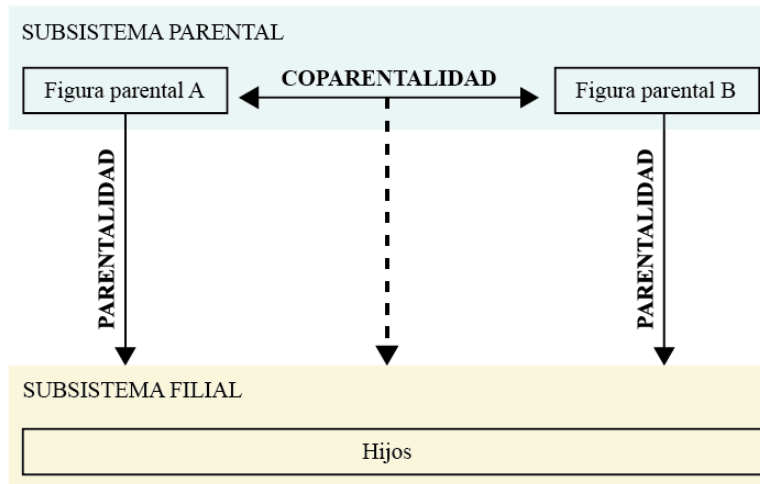
terapéutica familiar más adecuada en cada caso. Hasta el momento, dicho instrumento ha permitido evaluar las relaciones familiares básicas en el campo de la salud mental, específicamente en los Trastornos de la Conducta Alimentaria (Campreciós et al., 2020), en los Trastornos por Uso de Sustancias (Mercadal Salort, 2018) y en Trastornos del Espectro Psicótico (Roca et al., 2020).

2.2.2. Función de la coparentalidad

Llegados a este punto, y una vez presentada la Teoría de las relaciones familiares básicas (Linares, 1996, 2007, 2012), podemos afirmar que la relación conyugal y parental son dos relaciones familiares básicas presentes en las familias. Aún así, ninguna de ellas concibe la relación de coparentalidad, una función presente y fundamental en la familia. Contrariamente, la coparentalidad es un concepto relativamente nuevo en el ámbito de la psicología, pudiéndose definir como la forma en la que los padres y/o las figuras parentales se relacionan entre sí como equipo de padres (Feinberg, 2003). Por ello, la coparentalidad se produce cuando los progenitores tienen una responsabilidad compartida en la crianza de los hijos, basada en el apoyo y la coordinación, y no en la forma en la que cada progenitor proporciona individualmente cuidado a su hijo (relación parental) (Teubert & Pinquart, 2011). En efecto, la parentalidad hace referencia a los intercambios e interacciones verticales entre el subsistema parental y el subsistema filial, mientras que la coparentalidad se refiere a los intercambios horizontales entre las figuras que ejercen la función parental (Lamela et al., 2016). En la Figura 2 se puede observar la representación gráfica de dicho concepto propuesto por Günther-Bel (2017).

Figura 2

Representación de la función parental y la función coparental.



Nota. Adaptado de Günther-Bel (2017)

Por lo tanto, el concepto de coparentalidad hace referencia al grado de responsabilidad y esfuerzo compartido por parte de dos adultos, que por mutuo acuerdo o normas sociales, deciden proporcionar bienestar a un menor. La relación coparental se refiere a la interacción entre los miembros que ejercen las funciones parentales y comparten la tarea de educar un hijo en común, por lo que puede establecerse entre todo tipo de configuraciones familiares. Es decir, los adultos que ejercen las funciones parentales no necesariamente deben tener una relación amorosa o de parentesco (Adamson y Pasley, 2006), de hecho, se puede producir en personas en convivencia, casadas o divorciadas, en parejas de distinto o mismo sexo, o bien con otro adulto importante en la vida del hijo, como un padrastro, un abuelo, o un padre adoptivo (Baker et al., 2010; McHale et al., 2004; McHale et al., 2007; Talbot y McHale, 2004; Van Egeren, 2004).

En conclusión, el concepto de coparentalidad hace referencia a la interacción bidireccional entre dos adultos con el objetivo de asumir conjuntamente la responsabilidad de educar y velar por el bienestar de un hijo, sin incluir necesariamente un vínculo amoroso o de parentesco entre ambas figuras parentales.

En la actualidad el número de investigaciones acerca de la coparentalidad ha ido en aumento, por lo que resulta imprescindible disponer de instrumentos que evalúen dicha función. Aun así, algunos de los instrumentos existentes muestran limitaciones, por ejemplo, en cuanto a la adaptación y validación a población española, que evalúan varias dimensiones, o bien que se pueden utilizar únicamente en un tipo de estructura familiar (Mollà et al., 2020).

Por este motivo, dando continuidad al avance e investigación en evaluación familiar, los investigadores del equipo del *Grup de Recerca de Parella i Família* de la *Universitat Ramon Llull*, también han construido y están validando el *Cuestionario de Evaluación de la Coparentalidad* (CECOP; Molla et al., 2022), un cuestionario diseñado para administrar a familias con los progenitores juntos o separados que evalúa el grado de coparentalidad.

2.3. Familia y Salud Mental

Llegados a este punto, resulta ineludible destacar el papel de la familia y las relaciones familiares en el ajuste psicológico de los miembros que la componen, ya que pueden actuar como un factor protector y de resiliencia, a la vez que como fuente de conflicto y trastorno (APA, 2013).

A lo largo del tiempo, la literatura ha asociado varios aspectos del funcionamiento familiar con la salud mental, indicando que, en general, un funcionamiento familiar más pobre o desadaptativo, un alto estrés parental y alto conflicto familiar, se asocia con más problemas emocionales, sociales y de comportamiento entre los niños y adolescentes (Cummings y Davies, 2010; Kim et al., 2022; Kim et al., 2007; Zemp et al., 2020). De hecho, varios estudios defienden que las relaciones familiares son determinantes para la salud mental de los individuos (Lebow,

2015; Staccini et al., 2015), así como la correlación entre las relaciones familiares y el ajuste psicológico de los hijos (Lamela et al., 2016; Teubert y Pinguart, 2010). De hecho, hallazgos recientes revelan que las familias en las que sus miembros disfrutaban de una buena relación y se apoyan mutuamente durante la infancia y la adolescencia sientan las bases para unas relaciones familiares positivas en la edad adulta, además de predecir una mejor salud mental en los miembros del sistema (Gralewski y Jankowska, 2020; Ramos et al., 2022).

Varios estudios han explorado las relaciones familiares en el ámbito de la salud mental siguiendo un enfoque sistémico, considerando a la familia como un todo (Campreciós et al., 2020; Roca et al., 2020; Vilaregut et al., 2021). Numerosos estudios determinan cómo la calidad de las relaciones familiares: la parental, así como la conyugal y la coparental influye en el ajuste psicológico, emocional y social de los hijos con el mismo nivel de importancia, y por ello la necesidad de abordar la tríada en su totalidad (Baena et al., 2021; Douglas, 2020; Lamela et al., 2016; Mosmann et al., 2018; Nagaraja et al., 2012).

En concreto, la relación parental juega un papel determinante, ya que varias investigaciones confirman que la falta de aceptación y calidez por parte de los padres, y el peor funcionamiento general de la familia, pueden predecir problemas como el trastorno obsesivo-compulsivo, la psicosis y la sintomatología internalizante (Brown et al., 2007; Burnette, 2013; Burstein et al., 2012). La literatura también ha hecho énfasis en la relación conyugal, demostrando que la satisfacción en la conyugalidad tiene un efecto considerable en el ajuste psicológico de los hijos (Mosmann et al., 2018; Nagaraja et al., 2012, Roca et al., 2020). Asimismo, la relación coparental también juega un papel esencial, ya sea en las familias con los progenitores separados y/o divorciados o bien en familias con los progenitores juntos, ya que varios estudios han

demostrado que una relación coparental deteriorada puede afectar al ajuste psicológico, social y emocional de los hijos (Douglas, 2020; Lamela et al., 2016; Zemp et al., 2018).

Resulta lógico pues que se haya demostrado que las intervenciones destinadas a la mejora del estado de las relaciones familiares generan efectos directos en la reducción de indicadores psicopatológicos y por ello se considera un valor básico de las estrategias de salud mental (Estrategias en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud-Ministerio de Sanidad, 2021; Plan Integral de Atención a las personas con trastorno mental y adicciones, 2017).

Las evidencias recientes nos permiten fundamentar la necesidad de considerar tres dimensiones básicas en el estudio de las relaciones familiares: parentalidad, conyugalidad y coparentalidad y nos permiten afirmar que el papel del sistema familiar es cada vez más relevante en los contextos de salud mental, tanto a nivel clínico como de investigación. En la actualidad, son numerosos los estudios que han reclamado más investigación sobre la evaluación e intervención familiar vinculada al impacto psicológico en el bienestar emocional y el desarrollo de los miembros de la familia, dado los hallazgos que preceden (Brown, 2018; Kim et al., 2022; Zemp et al., 2020).

3. Trastorno del Espectro Autista y Familia

3.1. Impacto de un diagnóstico TEA en el núcleo familiar

3.2. Intervenciones familiares y TEA

3. Trastorno del Espectro Autista y Familia

3.1. Impacto de un diagnóstico TEA en el núcleo familiar

La responsabilidad principal de cuidar, atender y acompañar a un niño diagnosticado de TEA recae principalmente en el núcleo familiar, así el impacto del diagnóstico no sólo produce consecuencias en el desarrollo vital del niño sino en la unidad familiar y en los miembros que la compone a lo largo del todo el ciclo vital, de forma crónica (Brown et al., 2011; Factor et al., 2019).

Extensa literatura científica ha descrito el impacto de un diagnóstico de TEA en la familia coincidiendo en que este resulta devastador en cuanto a la salud psicológica se refiere. Los progenitores, además de afrontar lo sujeto al diagnóstico deben aprender a gestionar de forma repentina emociones muy complejas afrontando nuevos retos de forma continua (Solomon y Chung, 2012).

La investigación enfocada a explorar el impacto y las necesidades de los progenitores que tienen un hijo diagnosticado de TEA ha descrito características comunes o posiblemente generalizables en la mayoría de los casos.

Por un lado, desde un enfoque individual, se ha descrito en numerosas ocasiones, que los padres y madres de hijos con TEA presentan elevados niveles de estrés, ansiedad y sintomatología depresiva, altamente significativos e influyentes en el funcionamiento cotidiano (Bohórquez et al., 2008; Hoffman et al., 2009; Merino et al., 2012; Neely et al., 2012; Siu et al., 2019; Solomon y Chung, 2012; Solomon et al., 2008; Tam, 2021). Los progenitores han descrito diversos períodos de estrés fluctuando en las distintas etapas del ciclo vital. Un factor principalmente contribuyente a este estado, en las primeras etapas, es la incertidumbre vivida en cuanto a la ambigüedad del diagnóstico, etiología, pronóstico y falta de consenso sobre el tratamiento más efectivo.

Además, se añade el tener que reelaborar las expectativas construidas sobre el concepto de hijo esperado. En etapas más avanzadas como adolescencia y adultez, aún la escasa literatura presente, también se presenta la incertidumbre en cuanto al futuro independiente del hijo con TEA (p.ej. Abbeduto et al., 2004; Baker-Erizén et al., 2005; Cheak-Zamora et al., 2015; Ede et al., 2020, Neely et al., 2012; Reffaele et al., 2019). Asimismo, existen factores específicos que pueden aumentar la percepción de estrés, como son el nivel de afectación o gravedad de los déficits sociales y de conducta así como el coeficiente intelectual (CI) (McStay et al., 2014; Solomon et al., 2008; Tam, 2021).

Continuado con esta línea, se ha corroborado que los índices de percepción de aislamiento social son muy elevados así como la presencia de una gran sensación de dificultad para afrontar los retos de la vida cotidiana, viéndose reflejado en una disminución de la resiliencia. Estas variables se describen significativamente afectadas en contraste con familiares de pacientes con otra tipología de discapacidad (Bohórquez et al., 2008; Merino et al., 2012). Ambos aspectos, son considerados factores de protección muy importantes que correlacionan a su vez con el nivel de estrés percibido (Solomon et al., 2008). Concretamente el soporte social y la sensación de sentirse socialmente conectados, se relaciona con la calidad de vida, la cual también se describe muy deteriorada, aunque se disponen de escasos estudios que confirmen estas percepciones hasta el momento (Billstedt et al., 2011; Stuart-Hamilton y Morgan, 2011). En este punto, es preciso añadir también, el impacto que provoca en las variables descritas la presencia todavía de mitos y creencias erróneas sobre el TEA así como la escasa conciencia y conocimiento social. Los discursos sociales y narrativas construidas tienen un efecto directo en el bienestar emocional de los progenitores así como en la percepción de aislamiento social (Neely et al., 2012).

Por otro lado, tomando un enfoque relacional, el diagnóstico de TEA comporta una desestructuración del núcleo y vida familiar que obliga a sus miembros a readaptarse continuamente para afrontar los retos y cubrir las necesidades derivadas del TEA. Se ha evidenciado una disminución del funcionamiento familiar, concretamente presentando un empeoramiento de la adaptación y cohesión familiar (Higgins et al., 2005; Raffaele et al., 2019). Además, también se ha detallado como el impacto y consecuencias vividas de forma individual influyen en el ejercicio y desempeño de la parentalidad (Solomon et al., 2008). De hecho, se ha demostrado que los padres de jóvenes con TEA que están emocionalmente sanos están más disponibles para acompañar la complejidad de las necesidades que presentan (Baña, 2015; Osborne et al., 2008).

En la dimensión conyugal, se ha descrito cómo estas parejas tienen aproximadamente el doble de posibilidades de divorciarse en comparación con la población general, principalmente explorada en etapas de infancia. El afrontamiento y consecuencias individuales del impacto del diagnóstico puede restringir o facilitar la conexión entre ambos cónyuges, de hecho, se ha comprobado la importancia de reservar espacios que recuerden la identidad de pareja. Se ha descrito, también una disminución del ajuste diádico y la satisfacción marital en estas parejas, aspectos que influyen directamente en el ejercicio de la parentalidad y coparentalidad (Harthley et al., 2010; Raffaele et al., 2019; Saini et al., 2015; Solomon y Chung, 2012).

Por último, también se ha descrito ampliamente una mayor necesidad de apoyo económico y recursos sociales dadas las dificultades de conciliación de la vida laboral y gestión del tiempo que supone el diagnóstico, así como de accesibilidad a soporte terapéutico profesional (Kogan et al., 2008).

Así, es indudable la relación recíproca y mutuamente influyente que existe entre

el impacto individual y relacional fruto del diagnóstico de TEA y la necesidad de explorarlo durante toda la evolución fluctuante sufrida a lo largo del ciclo vital.

Son diversos los estudios que coinciden en la necesidad de aumentar la investigación explorando específicamente las necesidades de los familiares y el impacto en el sistema familiar, contemplando todas las áreas de afectación al mismo nivel, por el avance que puede suponer en cuanto a intervención terapéutica, siendo siempre el objetivo principal mejorar el bienestar y calidad de vida de todo el núcleo familiar afectado por el diagnóstico (Brown, 2018; Carbone et al., 2010; Cheak-Zamora et al., 2015; Chiarotti & Venerosi, 2020; Dieleman et al., 2019; Factor et al., 2019; Warren et al., 2013; Zemp et al., 2020). Sabiendo, además, que el impacto descrito puede interferir, en ocasiones, en la eficacia de las intervenciones o recomendaciones clínicas que se proponen para sus hijos, y habiéndose demostrado cómo el funcionamiento emocional de los padres y la calidad de las relaciones familiares pueden afectar al compromiso, los resultados y la adherencia al tratamiento de los niños con TEA (Factor et al, 2019; VanOmer, 2020).

Sin embargo, existe una investigación limitada dirigida a comprender la dinámica de los factores tanto del niño como de la familia que pueden contribuir a este riesgo, y los factores que pueden ayudar a mitigar el impacto negativo en los niños y las familias (Tam, 2021).

Añadir, además, que esta propuesta es coherente con la Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo, impulsada por el Ministerio Español en 2015, que de entre muchas líneas de acción dedica específicamente una al Apoyo a las Familias, considerando a la familia una entidad por sí misma. Destacando la necesidad de ampliar la investigación y sobre todo haciendo especial énfasis a incluir todas las etapas del

ciclo vital, lo que anima a contribuir tanto en investigación cuantitativa como cualitativa que pueda enriquecerse (Ministerio de Salud, Servicios Sociales e Igualdad, 2015).

3.2. Intervenciones familiares y TEA

Dada la importancia que tiene el apoyo a las familias de las personas con TEA, resulta clave considerar sus necesidades y retos específicos a los que se enfrentan, así como ofrecer intervenciones que puedan responder a dichas necesidades de apoyo y mejorar su calidad de vida. Se ha demostrado que el *parental distress* se relaciona con una peor calidad de vida en los padres y madres de personas con TEA (Dardas y Ahmad, 2014), así como lo hacen algunos factores relacionales como la relación de pareja o el ajuste de la díada padres-abuelos (Derguy et al., 2018). Al mismo tiempo, algunos procesos interactivos utilizados por las familias juegan también un papel importante, como la comunicación, la escucha, la comprensión, la cooperación, el apoyo y distintas formas de resolución de problemas (Derguy et al., 2018). Además, algunos estudios apuntan que el estado emocional y afectivo de los padres de niños y niñas con TEA puede tener un impacto significativo en los resultados obtenidos en el tratamiento de los y las menores (Reid et al., 2019). Por tanto, atender las necesidades emocionales y psicológicas de los familiares de las personas con TEA resulta de suma importancia para todo el sistema familiar.

A pesar de estos hallazgos, la mayor parte de intervenciones en las que los familiares de las personas con TEA están implicados es para facilitar el proceso terapéutico de sus hijos e hijas. Así, existen numerosas intervenciones enfocadas a la implicación de los padres y madres en el proceso terapéutico, desde intervenciones para la regulación emocional (p.e. Rispoli et al., 2019; Rispoli et al., 2021), regulación conductual (p.e. Mueller y Moskowitz, 2020), trastornos del sueño (p.e. Kirkpatrick et

al., 2019; Linnehan et al., 2021), intervención temprana (p.e. Oono et al., 2013) o habilidades sociales (p.e. Tripathi et al., 2021), entre otras. Aunque la implicación de los familiares en los programas de intervención resulta beneficiosa (Althoff et al., 2019; Nevill et al., 2018), estas intervenciones no suelen tener en cuenta la salud mental de los familiares, a pesar de que una buena salud mental y física de éstos es un factor protector de la calidad de vida familiar (Derguy et al., 2018). Son muchas menos las intervenciones enfocadas a los propios familiares, aunque se aprecia una tendencia creciente. Así, algunos estudios han empezado a analizar los efectos de terapias centradas en el bienestar emocional de los familiares de personas con TEA, tanto para aquellos con hijos e hijas en edad infanto-juvenil como en la edad adulta.

A nuestro conocimiento, estos programas son escasos y la mayor parte de investigaciones son muy recientes. Entre dichas intervenciones, destacan diferentes enfoques para el trabajo del bienestar emocional de los familiares de personas con TEA: la terapia racional-emotiva centrada en la familia (Ede et al., 2020), de la terapia en mentalización (Enav et al., 2019), del trabajo de la resiliencia (Kuhlthau et al., 2020), del trabajo de la coparentalidad (Hock et al., 2022) y del *mindfulness* (Lunsky et al., 2017). Las características principales de los programas citados pueden observarse resumidas en la Tabla 3.

El programa de Ede et al. (2020) ofrece una intervención desde el enfoque de la terapia racional-emotiva para los familiares de niños con autismo enfocada a reducir el estrés parental. Dicho programa consta de 12 sesiones de frecuencia semanal y de 60 minutos de duración, llevadas a cabo por dos psicólogos con años de experiencia. La intervención tiene un enfoque psicoeducativo y emplea diversas técnicas como el biofeedback, técnicas de relajación, hipnosis, meditación, yoga, ejercicios conductuales y el cuestionamiento cognitivo. Para medir los progresos realizados en estrés parental se

utilizó la *Parental Stress Scale* (PSS; Berry & Jones, 1995), una escala de 18 ítems que mide el estrés parental en términos de emociones, enriquecimiento personal, desarrollo personal, así como tiene en cuenta las limitaciones en la parentalidad, los costes de las oportunidades y las demandas en recursos. Los resultados mostraron mejoras significativas en la reducción del estrés en los familiares, tanto en la finalización del tratamiento como en el seguimiento posterior.

Otra intervención centrada en el bienestar de los familiares con TEA es la terapia propuesta por Enav et al. (2019), centrada en el desarrollo de la regulación emocional a través de técnicas de mentalización. Este programa está compuesto por cuatro sesiones de frecuencia semanal de 90 minutos cada una, llevadas a cabo por dos psicólogos clínicos especializados en terapia de mentalización. Los grupos estaban compuestos entre 8 y 10 participantes. Cada sesión incluía una presentación psicoeducativa en relación a las emociones, el control emocional, estrategias de mentalización y los retos específicos para la regulación emocional a los que se enfrentan las familias con un hijo o hija con TEA. Posteriormente a las presentaciones, se procedía a un espacio de discusión y práctica de las estrategias propuestas. Al finalizar cada sesión, se proporcionaba una pauta con los principales puntos de la sesión y se asignaba una tarea para la próxima semana. El estudio analizó diversas variables para medir los progresos de los familiares: el funcionamiento reflexivo, las creencias sobre la regulación emocional, la regulación emocional y la autoeficacia parental (pueden consultarse los instrumentos utilizados para medir dichas variables en la Tabla 4). El grupo que realizó la intervención basada en la mentalización mostró mejoras significativas en el funcionamiento reflexivo y en las creencias sobre la regulación emocional. Los resultados más detallados pueden consultarse en la Tabla 4. Además, más allá de las mejoras significativas obtenidas en los padres, se observaron mejoras en

la sintomatología de los hijos e hijas con TEA de los padres que realizaron las sesiones de intervención.

Kuhlthau et al. (2020) proponen una intervención para trabajar la resiliencia de los familiares de personas con TEA, el programa SMART-3RP. Éste consta de ocho sesiones de frecuencia semanal, de 90 minutos cada una. A diferencia de las dos intervenciones anteriores, este programa grupal se desarrolla en formato en línea y combina la aplicación de estrategias de la intervención cuerpo-mente (con estrategias de meditación y relajación), estrategias de la terapia cognitivo-conductual y estrategias de la psicología positiva. Los resultados preliminares de la eficacia de la intervención resultaron prometedores, indicando mejoras con un tamaño del efecto medio en resiliencia y en el afrontamiento al estrés de los familiares.

Recientemente, Hock et al. (2022) han realizado una propuesta para una intervención enfocada a padres de niños con un diagnóstico reciente de TEA centrada en la coparentalidad. Este programa, el *Autism Parent Navigators* (APN), combina la intervención centrada en la familia con evidencia científica *Family Foundations* (FF; Feinberg et al., 2014, Feinberg & Kan, 2008) y formatos como el apoyo familiar-a-familiar. Los objetivos de esta intervención son ayudar a los padres y madres de niños con TEA a conocer los diferentes servicios disponibles, fortalecer su bienestar y calidad de la coparentalidad, y mejorar la calidad de la relación padre/madre-hijo/a. A diferencia de los otros programas, este presenta un formato individual a domicilio basado en el apoyo familiar-a-familiar. Es decir, un padre o madre que vivió una experiencia similar en el pasado ejerce de facilitador para dicho programa. El APN tiene una duración de 6 semanas, con una sesión semanal. Los resultados de este estudio piloto indican mejoras significativas en las madres y padres en el empoderamiento relacionado con la familia y los servicios disponibles. Al mismo tiempo, las madres

reportaron una reducción significativa en los conflictos coparentales y ambos, padres y madres, obtuvieron mejoras en calidad de vida, con tamaños del efecto medios.

Finalmente, el estudio de Lunsky et al. (2017) tenía como objetivo comparar la eficacia de dos programas para padres de adultos con TEA. Por un lado, un programa basado en la práctica del *mindfulness*, y por el otro, un programa de apoyo. Ambos programas seguían la misma estructura, constando en una sesión de orientación y 6 sesiones de implementación de las estrategias de cada intervención. La frecuencia de las sesiones era semanal y cada sesión tenía una duración de dos horas. Ambos grupos fueron facilitados por especialistas con experiencia en dichas intervenciones. Los resultados mostraron que el grupo que realizó la intervención basada en *mindfulness* obtuvo mejoras significativas en “angustia psicológica”, a diferencia del grupo de apoyo, que no mostró mejoras.

Así, podemos ver que, por un lado, las intervenciones mencionadas comparten algunos aspectos de formato en común, como por ejemplo la frecuencia de las sesiones, el formato grupal o la presencia de dos facilitadores experimentados durante la intervención (a excepción de Hock et al. (2022)). Por otro lado, son muy diversas en la duración de la intervención y de las sesiones y en las bases teóricas de cada programa, presentando una gran heterogeneidad.

Tabla 3*Características de los programas de intervención para familiares de personas con TEA*

Referencia	Duración	Frecuencia	Formato	Fundamentación teórica	Etapa vital de los hijos/as con TEA	Facilitadores
Ede et al. (2020) - REFHP	12 sesiones	1 sesión / semana de 60 minutos	Grupal	Terapia racional-emotiva para familias	Infanto-juvenil	2 psicólogos
Enav et al. (2019)	4 sesiones	1 sesión / semana de 90 minutos	Grupal (8-10 participantes)	Terapia en mentalización	Infanto-juvenil	2 psicólogos clínicos
Hock et al. (2022) - APN	6 sesiones	1 sesión / semana	Individual (a domicilio)	Combina la terapia basada en la evidencia <i>Family Foundations</i> (FF) y el apoyo familiar-a-familiar	Infanto-juvenil (diagnóstico reciente)	Padre o madre con experiencia (hijo/a con diagnóstico de hace mínimo 2 años) (<i>Parent Navigator</i>)
Kuhlthau et al. (2020) - SMART-3RP	8 sesiones	1 sesión / semana de 90 minutos	Grupal virtual (3-8 participantes)	Intervención cuerpo-mente + TCC + psicología positiva	Infanto-juvenil	Psicólogos clínicos
Lunksky et al. (2017)	1 sesión de orientación + 6 sesiones	1 sesión / semana de 120 minutos	Grupal	Mindfulness / Grupo de apoyo	Aduldez	Clínicos con experiencia en mindfulness o en grupos de apoyo

Nota: TCC: terapia cognitivo-conductual

Tabla 4

Características de los estudios sobre intervenciones para familiares de personas con TEA

Referencia	Diseño del estudio	Variable(s) del estudio	Instrumento de medida	Resultados
Ede et al. (2020) - REFHP	Ensayo controlado aleatorizado	Estrés parental (<i>Parental Distress</i>)	<i>Parental Stress Scale</i> (PSS; Berry y Jones, 1995)	Mejoras significativas en el estrés parental en medidas post y de seguimiento, $F(1, 125)=1985.347, p<.001, d=6.09$; y $F(1, 125)=1119.169, p<.001, d=6.12$
Enav et al. (2019)	Estudio controlado no aleatorizado	Funcionamiento reflexivo de los padres (FR)	<i>Parental Development Interview</i> (PDI; Aber et al., 1985)	Hubo diferencias significativas en FR entre el GC y el GE ($F(1,62) = 9.51, P = 0.003$). El GE obtuvo mejoras significativas ($t(35) = 4.2, P = 0.0002$), a diferencia del GC
		Creencias sobre la regulación emocional (CRE)	<i>Implicit Theories of Emotion Scale</i> (ITE; Tamir et al., 2007)	Hubo diferencias significativas en FR entre el GC y el GE. El GE obtuvo mejoras significativas en su creencia que las emociones se pueden cambiar ($t(32) = 3.4, P = 0.002$), a diferencia del GC
		Regulación emocional (RE)	<i>Emotion Regulation Questionnaire</i> (ERQ; Gross y John, 2003)	No hubo diferencias significativas entre el GC y el GE en RE, así como tampoco en el pre-post
		Autoeficacia parental (AP)	<i>Parenting Sense of Competence Scale</i> (PSOC; Gibaud-Wallston & Wandersmann, 1978)	Hubo diferencias significativas en AP entre el GC y el GE ($F(1,48) = 7.52, P = 0.009$). El GE obtuvo mejoras significativas ($t(22) = 3.1, P = 0.005$), a diferencia del GC
Hock et al. (2022)	Cuasi-experimental	Navegando el TEA	<i>Family Empowerment Scale</i> (Korean et al., 1992)	Mejoras significativas en empoderamiento familiar ($p < 0.001, ES = 0.94$; padres $p = 0.02, ES = 0.79$) y de servicios (madres $p < 0.001, ES = 0.88$; padres $p = 0.03, ES = 0.96$); así como en calidad de vida (madres: $p = 0.02, ES = 0.57$; padres: $p = 0.01, ES = 0.59$). Las madres también reportaron una disminución significativa en los conflictos de coparentalidad ($p = 0.03, ES = -0.30$)
		Co-parentalidad	<i>Coparenting Relationship Scale</i> (CRS; Feinberg, 2003)	
		Bienestar parental	<i>Quality of Life in Autism Questionnaire</i> (Eapen et al., 2014)	

Kuhlthau et al. (2020) - SMART-3RP	Estudio controlado aleatorizado		<i>Caregiver Strain Questionnaire</i> (Brannan et al., 1997)	
		Estrés	<i>Visual Analogue Scale-Distress</i> (VAS-Distress; NCCN guía de prácticas clínicas, 2007)	
		Resiliencia	<i>Current Experience Scale</i> (CES; Tedeschi y Calhoun, 1996)	
		Reactividad/Gestión del estrés	<i>Measure of Current Status</i> (MOCS-A; Carver, 2006))	Se obtuvieron diferencias significativas entre el GC y el GE en Resiliencia, Reactividad/Gestión del estrés, Depresión/ansiedad, Apoyo social y Mindfulness.
		Preocupación	<i>Penn State Worry Questionnaire</i> (PSWQ; Meyer et al., 1990)	
		Depresión y ansiedad	<i>The Patient Health Questionnaire-4</i> (PHQ-4; Kroenke et al., 2009)	El GE obtuvo mejoras significativas en el pre-post en el nivel de estrés, en resiliencia, en reactividad/gestión del estrés, en depresión/ansiedad, en afecto positivo, en empatía y en mindfulness
		Apoyo social	<i>Medical Outcome Study Social Support Survey</i> (MOS-SSS; Sherbourne y Stewart, 1991)	
		Afecto positivo	<i>Positive and Negative Affect Schedule- Positive Subscale</i> (PANAS-3; Watson et al., 1988))	
		Toma de perspectiva	<i>Interpersonal Reactivity Index</i> (IRI; Davis, 1980, 1983)	
		Mindfulness	<i>Cognitive and Affective Mindfulness Scale-Revised</i> (CAMS-R; Feldman et al., 2007)	
Estrés parental	<i>Parental Stress Scale</i> (PSS; Berry y Jones, 1995)			

Lunsky et al. (2017)	Enfoque de pseudo-aleatorización	Estrés psicológico percibido (<i>Psychological Distress</i>)	<i>Depression Anxiety Stress Scale-21</i> (DASS-21; Henry y Crawford, 2005)	Mejoras significativas en estrés psicológico en el grupo de mindfulness (F(1, 43)=11.73, p=.001, d de Cohen=0.81). Estos resultados se mantuvieron en el seguimiento (20 semanas después). El resto de variables no obtuvo mejoras significativas
		Mindfulness	<i>Five Facet Mindfulness Questionnaire</i> (FFMQ; Baer et al., 2006)	
		Parentalidad consciente	<i>Bangor Mindful Parenting Scale</i> (BMPS; Jones et al., 2014)	
		Autocompasión	<i>Self-Compassion Scale Short-form</i> (SCS-SF; Neff, 2003)	
		Empoderamiento	2 subescalas (Familia y Sistema de servicio) de la <i>Family Empowerment Scale</i> (FES; Koren et al., 1992)	
		Carga del cuidador	Subescala <i>Caregiving Burden 9-item</i> de la <i>Revised Caregiving Appraisal Scales</i> (Lawton et al., 2000).	

Más allá de estas intervenciones centradas en el bienestar emocional de los familiares de personas con TEA, otros estudios se han focalizado en otros aspectos relevantes y relacionados. Un aspecto a tener en cuenta es el impacto del estigma que pueden sufrir dichas familias. Las intervenciones para los familiares deberían considerar el papel que éste juega en su día a día y proporcionar herramientas para trabajar habilidades en autocompasión y autoestima, así como ofrecer información y estrategias para lidiar con la sociedad, otros familiares o profesionales que no comprendan las dificultades individuales y familiares presentes (Lodder et al., 2019). Además, otros investigadores como Goepfert et al. (2015) han recalcado el uso de la terapia familiar como una forma de intervención que puede mejorar los sistemas familiares, incluyendo distintas formas de la terapia familiar como la terapia estratégica, la terapia intergeneracional, la terapia estructural o la terapia narrativa. A pesar de la importancia que pueden tener este tipo de terapias y de la existencia de algunos estudios iniciales sobre la implementación de este tipo de terapias, no puede concluirse la evidencia científica de dichas investigaciones y se requiere de estudios más rigurosos para poder obtener resultados concluyentes de su eficacia (Patrini et al., 2020).

En los últimos años, debido a la aparición de la COVID-19, han surgido nuevos retos terapéuticos y también nuevas oportunidades relacionadas con la implementación de programas de intervención. Por un lado, es preciso resaltar el impacto de la pandemia en cuanto al nivel de afectación de la salud mental (Brooks et al., 2020; Meyer y Young, 2021), y concretamente en la población con diagnóstico de TEA, la cual se ha descrito altamente vulnerable por el cambio repentino y constante del contexto vivido (Eshraghi et al. 2020; Manning et al., 2020; Kawabe et al., 2020; Jenkinson et al., 2020). Además, subrayar, las consecuencias derivadas en las relaciones familiares de aquellas personas con diagnóstico de salud mental (Günther-Bel et al., 2020) y concretamente en el TEA, donde se ha observado un mayor estrés en el acompañamiento y atención a las necesidades del hijo, aunque la

literatura es escasa, todavía, en este sentido (Cuypers et al., 2020; Pretel-Luque et al., 2021; Meral et al., 2021). Por otro lado, en cuanto a la asistencia sanitaria, además de la presión asistencial sufrida, uno de los cambios más destacables y útiles ha sido la aplicación del formato telemático para el desarrollo de sesiones de terapia, también denominado *telehealth*, coherente con la transformación digital que está emergiendo. Este formato ha permitido ofrecer un método seguro y eficaz de conexión (Holmes et al., 2020) y su uso ha ido en aumento en sus diferentes formas durante los últimos 3 años. Glover et al. (2017) definen cuatro tipos: la sincrónica, basada en la conexión en vivo entre terapeuta y la persona y mediante el uso de tecnologías como las videollamadas; la asincrónica, en la que se emplea el uso de grabaciones para ser posteriormente consultadas por un especialista; el monitoraje en remoto, en la cual se transfieren los datos de salud electrónicamente de un especialista a otro; y la *mHealth*, en la que los profesionales de la salud utilizan dispositivos móviles como soporte. En el caso de la psicología, el tipo más utilizado ha sido el formato *telehealth* sincrónico, que ha permitido realizar intervenciones a distancia en tiempo real y ofrecer servicios a un más amplio número de personas. Más específicamente, el número de intervenciones para personas con TEA y sus familiares en formato online ha aumentado significativamente en los últimos años tras la aparición de la COVID-19 (Ellison et al., 2021). A pesar de ello, la mayor parte de estas intervenciones se han centrado en la persona con TEA o en el entrenamiento de habilidades para los padres y madres para llevar a cabo intervenciones centradas en sus hijos e hijas (Ellison et al., 2021). El programa propuesto por Kuhlthau et al. (2020) es de los pocos centrados en los familiares de las personas con TEA en formato online. En este estudio inicial, la aceptabilidad de dicho formato ha sido positiva, ofreciendo una mayor flexibilidad y posibilidad de participación a algunos de los familiares. Podemos afirmar, pues, que las intervenciones centradas en el bienestar emocional y relacional de los familiares de personas con TEA son escasas, y que su desarrollo es una

cuestión pendiente. Los programas mencionados obtuvieron resultados prometedores, a pesar de que en la mayor parte de los casos, los estudios realizados son estudios piloto y primeras pruebas de la eficacia y fiabilidad de dichas intervenciones. Por lo tanto, se requiere de un mayor número de investigaciones para poder contar con intervenciones con evidencia científica en este ámbito. Además, algunos de dichos estudios ya han recalado la importancia que las relaciones familiares juegan en el bienestar de todo el núcleo familiar (Hock et al., 2022), pero se han centrado mayoritariamente en la parentalidad y coparentalidad. Y aunque son de suma importancia, futuras intervenciones deberían tener presente preservar también la conyugalidad para el bienestar de los padres y madres de personas con TEA, incluyendo a los dos miembros de la pareja en las sesiones de terapia siempre que sea posible. Así, dichas intervenciones señalan la importancia de proporcionar terapias coherentes con las bases de la investigación participativa y de enfoque relacional, generando un efecto no sólo en los padres y madres de la persona con TEA, sino también en la persona con autismo (p.e. Enav et al., 2019). Esta perspectiva relacional, y conjuntamente con el trabajo terapéutico de la resiliencia, la gestión de la ansiedad y el estrés, y la aplicación de técnicas de mindfulness y psicoeducativas, puede ofrecer nuevas aproximaciones en el trabajo con familiares de personas con TEA, sumamente necesario. Si además tenemos en cuenta los nuevos formatos de intervención disponibles que ofrece la *telehealth*, futuras intervenciones deberían tener en cuenta el formato en línea como una manera de acceder a un mayor número de personas y ofrecer una mayor flexibilidad.

II. APLICACIÓN EMPÍRICA

4. Objetivos

4. Objetivos

Los objetivos principales de la presente tesis doctoral fueron: 1) evaluar las relaciones familiares en las familias con un hijo diagnosticado de TEA y, 2) diseñar, implementar y evaluar la efectividad de una intervención multifamiliar que responda específicamente a las necesidades individuales y relacionales de los progenitores que tienen un hijo diagnosticado de TEA. Para la consecución de los mismos nos planteamos los siguientes objetivos específicos:

1. Describir las relaciones familiares (conyugalidad, parentalidad y coparentalidad) en las familias con un hijo diagnosticado de TEA (grupo clínico, GCL), y compararlas con familias con un hijo sin diagnóstico psicopatológico (grupo control, GCT).
2. Correlacionar el estado de las relaciones familiares con variables clínicas y sociodemográficas en la diversidad que engloba el espectro del TEA.
3. Explorar y describir las necesidades psicoterapéuticas específicas individuales y relacionales de los progenitores que tienen un hijo con TEA.
4. Elaborar una intervención multifamiliar que responda de forma global a las necesidades detectadas en las familias tomando un enfoque relacional.
5. Evaluar el impacto y efectividad de la intervención multifamiliar en los progenitores y en las relaciones familiares (grupo clínico, GCL), en comparación con los familiares que mantienen el seguimiento usual (grupo control, GCT).
6. Explorar el impacto psicológico a nivel individual, familiar y en el desarrollo del rol del psicólogo en la población con diagnóstico de TEA. en la contingencia de la COVID-19.

En la Tabla 5 se presenta la relación de los objetivos planteados específicamente con el estudio que ha permitido su consecución. El desarrollo de la presente tesis doctoral cuenta con cuatro estudios principales.

Tabla 5*Relación entre los estudios y objetivos específicos*

Estudios	Objetivos de la tesis
Estudio 1: Differential relationships of the ASD families: parenting, coparenting and conjugality	Objetivos 1 y 2
Estudio 2: Needs of parents of children with Autism Spectrum Disorder: a relational approach	Objetivo 3
Estudio 3: A randomized mixed-method trial study of a face to face and remote ASD family group intervention in a public service during COVID-19 lockdown	Objetivos 4 y 5
Estudio 4: The voice of professionals: A qualitative study of experiences in the ASD community during COVID-19	Objetivo 6

5. Método

5.1. Diseño

5.2. Participantes

5.3. Instrumentos

5.4. Procedimientos

5.5. Análisis de datos

5.6. Consideraciones éticas

5. Método

5.1. Diseño

Para la consecución del estudio 1 se utilizó un diseño cuasi experimental con grupo de comparación mediante un muestreo no probabilístico intencional (Hibberts et al., 2012).

En el estudio 2 y 4 se desarrolló un diseño de investigación cualitativa utilizando la metodología de entrevistas semiestructuradas y *focus-group* para la recogida de datos usando, también, un muestreo no probabilístico intencional. En ambos estudios, con el fin de garantizar la calidad de la investigación se siguieron las orientaciones descritas por Breen (2006) y Morgan y Krueger (1998).

Para el estudio 3, se utilizó un diseño mixto fusionado basado en el desarrollo de un ensayo clínico controlado aleatorizado para determinar la eficacia de la intervención multifamiliar, mediante la triangulación de datos cuantitativos y cualitativos. Se realizó una comparación entre grupos clínicos (GCT), a los cuales se les aplicó la intervención diseñada específicamente y denominada TEAm_FAM, y grupos control (GCL). El GCL recibió la atención habitual consistente en el seguimiento realizado desde el Servicio de Salud Mental y Adicciones del *Consorti Sanitari del Maresme*. Se ofreció también, la posterior posibilidad de realizar el tratamiento multifamiliar con la finalidad de garantizar los principios de justicia, beneficencia y equidad.

El programa de intervención se desarrolló mediante los conocimientos y acuerdo de las investigadoras colaboradoras en el estudio y tras la revisión de la literatura científica y la exploración y análisis de las necesidades específicas descritas por los progenitores.

5.2. Participantes

En el estudio 1, se incluyeron 352 participantes, 176 progenitores que tienen un hijo con diagnóstico de TEA, los cuáles conformaban el grupo clínico (GCL) y 176 progenitores que tienen un hijo sin diagnóstico psicopatológico representativos de la población general, incluidos en el grupo control (GCT). La muestra que compone el GCL de este estudio fue seleccionada mediante un muestreo no probabilístico intencional y se obtuvo gracias a la colaboración de 4 Centros de Salud Mental públicos de la provincia de Barcelona, 2 Asociaciones de autismo de Catalunya y 1 Centro Privado de la provincia de Barcelona. La muestra reclutada para el GCT se seleccionó mediante un muestreo no probabilístico intencional gracias a la colaboración de diversos centros educativos de la provincia de Barcelona.

Para el estudio 2, se contó con un total de 30 participantes, progenitores que tienen un hijo diagnosticado de TEA adscritos al Servicio de Salud Mental y Adicciones del *Consorti Sanitari del Maresme* seleccionados mediante un muestreo no probabilístico intencional.

El estudio 3, consistió en la participación final de 40 progenitores que tienen un hijo con diagnóstico de TEA, 21 de ellos formaron parte del grupo de intervención (GCL) y 19 el grupo control (GCL). Los participantes, adscritos al Servicio de Salud Mental y Adicciones del *Consorti Sanitari del Maresme*, fueron seleccionados mediante un muestreo probabilístico simple, usando un método de aleatorización para la selección y formación de los grupos (1:1), atribuyendo un código de identificación a cada uno de ellos.

En el estudio 4, participaron finalmente 8 psicólogos con especialización clínica o general sanitaria, especializados en TEA y que durante la pandemia mantuvieron su práctica clínica en la atención a pacientes diagnosticados de TEA y sus familiares. Los participantes fueron seleccionados mediante un muestreo no probabilístico intencional. La Tabla 6 muestra un resumen del tamaño de la muestra con el que se contó en cada estudio y la Tabla 7 los

Tabla 7

Descripción de los criterios de inclusión y exclusión utilizados para cada estudio

	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Estudio 1	<ul style="list-style-type: none"> a) Familias formadas por dos progenitores juntos b) Familias formadas por una pareja de adultos (+18a) con al menos un hijo biológico o adoptado en común y que convive con los padres c) Los hijos no son padres d) Para el grupo clínico familias en las cuales hay un hijo al menos diagnosticado de TEA según los criterios diagnósticos del DSM-5 (APA, 2013) e) Para el grupo control familias en las cuales hay un hijo al menos con ausencia de diagnóstico psicopatológico 	<ul style="list-style-type: none"> a) Presentar dificultades cognitivas y/o idiomáticas que impidan o dificulten la participación en el estudio.
Estudio 2 y Estudio 3	<ul style="list-style-type: none"> a) Familias formadas por dos progenitores juntos o separados b) Familias formadas por una pareja de adultos (+18a) con al menos un hijo biológico en común, el cual está diagnosticado de TEA según los criterios diagnósticos del DSM-5 (APA, 2013), y vive con uno o los dos padres c) Los hijos no son padres 	
Estudio 4	<ul style="list-style-type: none"> a) Psicólogos especializados en TEA que actualmente desarrollan de forma habitual su ejercicio profesional en este ámbito b) Los profesionales han trabajado específicamente con pacientes diagnosticados de TEA durante la pandemia y el siguiente período 	

5.3. Instrumentos

Los instrumentos utilizados en los diversos estudios son los siguientes:

Cuestionario de Evaluación de las Relaciones Familiares Básicas (CERFB)

El Cuestionario de Evaluación de las Relaciones Familiares Básicas (CERFB; Ibañez et al., 2012) se aplica a padres casados con el objetivo de evaluar el funcionamiento de los padres y el funcionamiento conyugal. Es un instrumento autoadministrado que consta de 25 ítems policotómicos, valorados en una escala Likert de 5 puntos que van de 1 (nunca) a 5 (siempre). El instrumento incluye una escala de función parental de 14 ítems ($\alpha = .92$), que mide la calidad de las relaciones entre padres e hijos, y una escala de función conyugal de 11 ítems ($\alpha = .91$) reflejando la calidad de cómo los padres se relacionan como pareja. La puntuación de cada escala se obtiene a partir de la suma de los ítems, indicando el grado de funcionalidad conyugal y parental. La puntuación de la función parental puede oscilar entre 11 y 55, y la de la función conyugal entre 14 y 70, indicando las puntuaciones más altas una parentalidad primariamente conservada y una conyugalidad armoniosa.

Cuestionario para la Evaluación de la Coparentalidad (CECOP)

El Cuestionario para la Evaluación de la Coparentalidad (CECOP; Mollà et al., 2022) se aplica a padres separados o juntos con el objetivo de evaluar la colaboración entre los padres respecto a la crianza de los hijos. Es un cuestionario de tipo autoinforme que consta de 16 ítems policotómicos, valorados en una escala Likert de cinco puntos que van de 1 (nunca) a 5 (siempre). El instrumento tiene una escala de coparentalidad ($\alpha = .96$) y se obtiene a partir de la suma de los ítems, indicando el grado de funcionalidad

coparental. La puntuación puede oscilar entre 16 y 80, indicando las puntuaciones más altas mayor nivel de coparentalidad.

Escala de Ajuste Diádico (Dyadic Adjustment Scale, DAS)

La Escala de Ajuste Diádico (DAS, Spanier, 1985) es un instrumento autoinforme que consta de 32 ítems que mide la percepción de ajuste diádico de cada miembro de la pareja en cuatro áreas: Consenso (13 ítems, $\alpha = .90$), Cohesión (5 ítems, $\alpha = .86$), Satisfacción (10 ítems, $\alpha = .94$), y Expresión de Afecto (4 ítems, $\alpha = .96$). Además, proporcionan una medida global de la cantidad de ajuste diádico (32 ítems, $\alpha = .96$) que percibe cada miembro y evalúa la calidad de la relación de pareja. El formato de respuesta tipo Likert varía a lo largo del instrumento y hay dos preguntas de respuesta dicotómica. Para la aplicación de este cuestionario se utilizó la adaptación española de Martín-Lana, Cano-Prous y Beunza Nuin (2017).

Instrumento de Vínculo Parental (Parental Bonding Instrument, PBI)

El Instrumento de Vínculo Parental (PBI; Parker et al., 1979) es un instrumento autoadministrado que mide el tipo de vinculación que se establece entre padres e hijos. El cuestionario consta de 25 ítems policotómicos, valorados en una escala Likert de cuatro puntos que van de 0 a 3. El instrumento evalúa dos dimensiones sobre la crianza: Curas (14 ítems; $\alpha = .74$) y Protección (13 ítems; $\alpha = .82$). La puntuación de la dimensión Curas puede oscilar entre 0 y 35 puntos, y la dimensión Protección entre 0 y 39 puntos. De la combinación de estas dos dimensiones hay tipos distintos de vínculo parental: vínculo óptimo (curas altas y protección baja), afecto controlado (curas altas y protección alta), control sin afecto (curas baja y protección alta) y ausencia de vínculo

(curas baja y protección baja). Para la aplicación de este cuestionario se utilizó la validación española de Ballús-Creus (1991).

Inventario de Depresión de Beck-II (BDI-II)

El Inventario de Depresión de Beck-II (BDI; Beck, et al., 1996) es un instrumento de autoinforme que evalúa la gravedad de los síntomas depresivos en adultos y adolescentes a partir de los 13 años. El cuestionario consta de 21 ítems en formato Likert de cuatro puntos que van de 0 a 3. El rango de las puntuaciones oscila entre 0 y 63 y cuenta con una fiabilidad de $\alpha = .85$. Se establecen cuatro grupos en función de la puntuación total: 0-13, mínima depresión; 14-19, depresión leve; 20-28, depresión moderada; y 29-63, depresión grave. Para la aplicación de este cuestionario se utilizó la validación española de Sanz y Vázquez (2011).

Escala de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI)

La Escala de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI, Spielberger et al., 2008) es un instrumento de autoinforme de 40 ítems que evalúa la ansiedad. Consta de dos escalas que miden dos tipos de ansiedad: estado ($\alpha = .93$) y rasgo ($\alpha=.84$) de ansiedad. Las escalas están compuestas por 20 ítems cada una. Se puntúan en una escala tipo Likert de cuatro puntos que van de 0 a 3. La puntuación para cada escala puede oscilar de 0 a 60, indicando las puntuaciones más altas mayores niveles de ansiedad, aunque existen baremos en centiles para adultos y adolescentes. Para la aplicación de este cuestionario se utilizó la adaptación para población española de Buela-Casal et al. (2015)

Escala de resiliencia (ER)

La *escala de resiliencia* (ER, Wagnild & Young, 1993) es un cuestionario autoadministrado que mide el grado de resiliencia individual, definida como la capacidad del individuo para adaptarse a situaciones adversas. El instrumento consta de 25 ítems, valorados en una escala Likert de 1 (desacuerdo) a 7 (muy de acuerdo). El instrumento evalúa dos factores: la Competencia personal (17 ítems) y la Aceptación de uno mismo y de la vida (8 ítems). Con estos dos factores se representan 5 áreas de resiliencia: Satisfacción personal (4 ítems), Sentirse bien solo (3 ítems), Confianza en sí mismo (7 ítems), Ecuanimidad (4 ítems), Perseverancia (7 ítems). La puntuación del cuestionario puede oscilar entre 25 y 175, indicando las puntuaciones más altas, mayor resiliencia. El instrumento cuenta con una adecuada fiabilidad de $\alpha = .81$. Para la aplicación de este cuestionario se utilizó la versión en español de Sánchez-Teruel y Robles-Bello (2015)

Cuestionario de atención plena de cinco facetas (FFMQ)

El Cuestionario de atención plena de cinco facetas (FFMQ; Baer, 2008) es un instrumento que mide la capacidad de atención plena expresada en cinco facetas diferentes: Observación ($\alpha = .81$), Descripción ($\alpha = .91$), Actuar con Consciencia ($\alpha = .89$), Ausencia de Juicio ($\alpha = .91$) y Ausencia de Reactividad ($\alpha = .80$). El instrumento consta de 39 ítems, valorados en una escala Likert de 1 (nunca o muy raramente cierto) a 5 (muy a menudo o siempre cierto). La puntuación del cuestionario puede oscilar entre 39 y 195, indicando las puntuaciones más altas, mayor atención plena y autoconciencia. Para la aplicación de este cuestionario se utilizó la adaptación española de Cebolla et al. (2012).

Cuestionario de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL-BREF)

El cuestionario de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL-BREF; Whoqol Group, 1998) es un instrumento que evalúa la calidad de vida en cuatro dominios: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y salud ambiental. Es un instrumento autoadministrado de 26 ítems tipo likert que van de 1 a 5. Cuanto mayor es la puntuación en cada dominio, mejor es el perfil de calidad de vida de la persona evaluada. El instrumento cuenta con adecuada fiabilidad de $\alpha=.88$. Para la aplicación de este cuestionario se utilizó la validación española de Carrasco (1998).

Cuestionario de datos sociodemográficos y clínicos

Se trata de un cuestionario diseñado *ad hoc* con la finalidad de recoger información sociodemográfica y clínica tanto de los progenitores participantes en el estudio como de sus hijos así como conocer la homogeneidad de la muestra. La información recogida es relativa a género, edad, nivel de estudios, contexto laboral, relación marital, antecedentes psicológicos y sintomatología clínica (Ver Apéndice E).

Entrevistas Semiestructuradas diseñadas ad hoc

Para recoger los datos cualitativos sobre las necesidades de los progenitores en el estudio 2, se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas individuales y también se realizaron *Focus-Group*. En ambos casos, se elaboró un guión a partir de preguntas que exploraban las necesidades relativas antes del diagnóstico, durante el proceso diagnóstico y relativas a después del diagnóstico. Todas las preguntas formuladas exploraban las 3 dimensiones de análisis significativas para el estudio: necesidades individuales, conyugales y con relación al sistema familiar (Ver Apéndice F).

En el estudio 4, se diseñaron 2 entrevistas *ad hoc*, el primer grupo de discusión incluía preguntas sobre las percepciones de los profesionales sobre los cambios, las dificultades y el aprendizaje en la fase de cierre, y preocupaciones, retos, necesidades y nuevas oportunidades en la fase de confinamiento. Todas las preguntas se pensaron para explorar las experiencias de los pacientes y los familiares, así como las de los profesionales y el impacto en el contexto laboral. El segundo grupo focal fue un de contraste, en el que las conclusiones extraídas de la misma estructura de la entrevista fueron reevaluadas (ver Apéndice G).

En la tabla 8 se puede encontrar un resumen esquemáticos de los instrumentos utilizados.

Tabla 8

Clasificación de los instrumentos utilizados para cada estudio

Estudios	Instrumentos
Estudio 1	Cuestionario de Datos Sociodemográficos y clínicos CERFB, CECOP, DAS, PBI
Estudio 2	Cuestionario de Datos Sociodemográficos y clínicos Entrevista Semiestructurada <i>ad hoc</i>
Estudio 3	Cuestionario de Datos Sociodemográficos y clínicos CERFB, CECOP, PBI BDI-II, STAI, ER, FFMQ, WHOQOL-BREF
Estudio 4	Cuestionario de Datos Sociodemográficos y clínicos Entrevista Semiestructurada <i>ad hoc</i>

5.4. Procedimiento

El procedimiento que se ha llevado a cabo para la consecución de los objetivos de estudio se estructura en 4 fases detalladas, a continuación, en la Tabla 9.

La primera fase, inició con procedimientos de carácter institucional y teórico, incluyendo la elaboración del plan de investigación, reuniones con los centros colaboradores y gestiones con el objetivo de avalar y desarrollar el protocolo de investigación.

En esta fase también se realizó la revisión teórica de los antecedentes sobre el objeto de estudio, mediante una revisión en las bases de datos; *PubMed*, *PsycInfo*, *Medline*, *Psicodoc* y *Web of Science*, desde el inicio de sus publicaciones hasta 2021, siguiendo la metodología de referencia PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*) (Urrútia & Bonfill, 2010). Este proceso se llevó a cabo en colaboración con los investigadores de este proyecto con el objetivo de disponer de información teórica relevante para el desarrollo de la entrevista cualitativa de exploración de necesidades, así como para el diseño de la intervención.

Paralelamente, en esta misma fase se inició la recogida de datos para el Estudio 1, mediante la cumplimentación de distintos cuestionarios psicométricos, asegurando la participación consentida y garantizando la voluntariedad y confidencialidad de los datos (ver Apéndice H). La muestra se reclutó en base a los criterios de inclusión previamente establecidos y gracias a la participación de los centros colaboradores en el estudio: *Centre de Salut Mental d'Adults*, *Hospital de Mataró*, *Consorci Sanitari del Maresme*; *Centre de Salut Mental d'Adults*, *Hospital d'Igualada*, *Consorci Sanitari de l'Anoia*; *Fundació Sant Joan de Déu* y *Hospital Vall d'Hebron*. Los cuestionarios fueron administrados en formato papel, mediante la disposición de sobres corporativos de la FPCEE Blanquerna a los hospitales que incluían toda la documentación para cada

participante, y en formato virtual mediante la plataforma *Google Forms*. A su vez, la recogida de datos del grupo control se realizó gracias a la participación de familias de distintos centros educativos y contextos sociales de la provincia de Barcelona. Los padres y madres de familias casadas respondieron a un bloque de cuestionarios precedido por una hoja de información, el consentimiento informado, un registro de variables sociodemográficas y clínicas diseñado *ad-hoc* respecto a sí mismos y a su hijo con diagnóstico TEA, el CERFB, el CECOP, la DAS y el PBI.

La fase 2 por un lado se basó en la realización del Estudio 2, consistente en la exploración de necesidades de los progenitores que tienen un hijo diagnosticado de TEA. Para la selección de la muestra, se contó con la colaboración del *Hospital de Mataró*, centro donde se desarrolló también la intervención. Se incluyeron las familias que cumplieran con los criterios de inclusión previamente establecidos y aceptaron participar de forma voluntaria, tras ser informadas (ver Apéndice I). La recogida de información cualitativa se realizó en diferentes momentos temporales del desarrollo del proyecto de investigación, mediante el uso de entrevistas individuales semi-estructuradas y *focus-group*. Se eligieron ambas metodologías para garantizar el contraste de los resultados finales. Los *focus-group* y entrevistas semi-estructuradas se llevaron a cabo por 2 profesionales del equipo investigador, formado por psicólogas clínicas especializadas en TEA, terapia familiar sistémica y análisis cualitativo. Las sesiones de entrevista tuvieron una duración de 120 minutos y se realizaron mediante la plataforma *Google Meet*, que permite registrar el audio y también presencialmente, en caso de ser posible. Junto con las entrevistas se administraron cuestionarios sociodemográficos y clínicos para obtener información descriptiva de la muestra final. Finalmente, se analizaron los datos y extrajeron resultados relevantes que junto con los antecedentes teóricos permitieron avanzar a la siguiente fase.

En esta misma fase, gracias a la información teórica, cualitativa y cuantitativa fruto de los pasos anteriores se diseñó la intervención TEAm_FAM y se estableció el protocolo de evaluación, en colaboración con los miembros del equipo de investigación (ver Tabla 10).

Tabla 10*Resumen del diseño de la intervención TEAm_FAM*

MÓDULO	OBJETIVOS	TÉCNICAS/ACTIVIDADES	SESIÓN
Creación y promoción de una red de soporte cohesionada y de funcionamiento autónomo	<p>Inicio del programa TEAm_FAM</p> <ul style="list-style-type: none"> • Introducción al programa • Presentación del grupo 	<p>Presentación del grupo (Normas básicas de funcionamiento) Introducción del Programa TEAm_FAM (Pase de diapositivas)</p> <p>ACTIVIDAD <i>Presentación por parejas</i> al grupo (entrevista mutua) – “<i>Metáfora del ovillo de lana</i>” DISCUSIÓN: <i>Expectativas y Objetivos Personales en el grupo.</i></p>	1
	<p>Generar dinámicas de soporte mutuo entre los miembros del grupo</p> <ul style="list-style-type: none"> • Afianzar el vínculo terapéutico • Consciencia de la necesidades individuales, familiares y grupales • Potenciar la identidad comunitaria mediante el sentimiento de universalidad • Externalizar el TEA, reforzando abandonar el discurso dominante para centrar 	<p>ACUERDO GRUPAL: Identificación actitudes grupales (utilización caja simbólica que guarda los valores del grupo, reforzando los valores personales de cada uno en las relaciones) TAREA: <i>Creación del grupo de WhatsApp</i>, como herramienta de promoción de la red de soporte y la autonomía de funcionamiento del grupo, durante la duración de la intervención y a posterior. CONVERSACIÓN SOCIAL Y RECUERDO DE LA SESIÓN ANTERIOR</p> <p>ACTIVIDAD: <i>Técnica del Rosal</i>. Detección de su posición en la familia y necesidades individuales. DISCUSIÓN: <i>Compartir</i> con el grupo y búsqueda de similitudes/diferencias.</p>	2
		<p>TAREA POST SESIÓN: Buscar fotografía de qué simboliza el TEA para cada uno de ellos, a nivel individual y como familia. Con qué imagen relacionan el autismo. (abstracto). Más opciones (canción, imagen, texto...) CONVERSACIÓN SOCIAL Y RECUERDO DE LA SESIÓN ANTERIOR</p> <p>ACTIVIDAD: Compartir las fotografías, objetos, canciones, etc. (OPCIONES extras: Vídeo: Una vuelta / vuelta). Vídeo: Academia de especialistas</p>	3

el discurso en sí mismos, ampliar la mirada

- Tomar consciencia de las propias necesidades a través del reflejo del grupo, promover el autocuidado personal, relacional y del grupo

(Miguel Gallardo). Mi hermanito de la luna (vídeo). *The Young Sheldon*.
DISCUSIÓN: Presentación de los hijos. ¿Qué es el autismo para vosotros? ¿Qué ha significado en vuestra vida? ¿Qué os ha enseñado?. *Desconstruir el significado de autismo y reforzar historias alternativas para dar paso a discursos nuevos y fortalecedores. Poner el foco en sí mismos.*

PSICOEDUCACIÓN: Presentación e Introducción del Mindfulness. Esqueleto del sufrimiento humano. **PRÁCTICA:** Meditación Exploración Corporal.
CONVERSACIÓN SOCIAL Y RECUERDO DE LA SESIÓN ANTERIOR

PRÁCTICA: *Meditación Observación de las Sensaciones y Meditación 2 Bálsamo de Aceite*

ACTIVIDAD: *¿Cómo cuidamos de lo que es importante para nosotros?* Rueda de la vida. Prioridades, tiempo dedicado.

4 - 5

DISCUSIÓN EN GRUPO: *¿Cómo nos cuidamos?*
 Cuento: Hacha y el Leñador de Jorge Bucay. Reflexión: *“Para cuidar nos tenemos que cuidar”*

TAREA POST SESIÓN: Escoger una canción significativa para compartir y empezar a cuidar el grupo. Creación de la lista de reproducción compartida.

CONVERSACIÓN SOCIAL Y RECUERDO DE LA SESIÓN ANTERIOR

PRÁCTICA: *Meditación Compasión y auto compasión*

ACTIVIDAD: Compartir canción y el mensaje o significado que busca transmitir a los demás miembros del grupo y las sensaciones recíprocas que aporta.

6

PSICOEDUCACIÓN (opcional): Pirámide Maslow (Necesidades y tipos de autocuidado)

DISCUSIÓN: Debate en grupo (Reflexión sobre áreas no cubiertas e impacto en su vida)

		<p>TAREA POST SESIÓN: Comprometerse a una conducta de autocuidado hacia ellos mismos o alguna área importante para ellos, tanto individual, como relacional (en la pareja). Material grupo: Creación del <i>ROLER</i> con las aportaciones de los miembros, que permita ir realizando las actividades, a lo largo de todo el proceso de intervención.</p> <p>TAREA POST SESIÓN: <i>Buscar</i> una fotografía, un objeto o algo de casa representativo para cada uno, para poder presentarse al grupo.</p>	
<p>Reconexión con uno mismo</p>	<p><i>(Se continúan reforzando y trabajando los objetivos específicos anteriores)</i></p> <p>Fortalecer la Identidad Personal</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Identificación de los propios valores, fortalezas y habilidades</i> <p>Regulación emocional y cognitiva</p> <p>Habilidades de afrontamiento de dificultades, fomento de la resiliencia</p>	<p>CONVERSACIÓN SOCIAL Y RECUERDO DE LA SESIÓN ANTERIOR</p> <p>PRÁCTICA: <i>Meditación Interconexión</i></p> <p>ACTIVIDAD: Presentación de uno mismo (origen, habilidades, valores, fortalezas, sueños). DISCUSIÓN EN GRUPO: <i>Preguntas reflexivas para potenciar la agencia personal.</i></p> <p>ACTIVIDAD (Opcional 1): Auto retrato de uno mismo.</p> <p>ACTIVIDAD (Opcional 2): Árbol de la vida individual, colectivo y tormentas.</p> <p>ACTIVIDAD (Opcional 3): Ventana de Johari.</p> <p>TAREA: <i>Via Character (Cuestionario)</i></p> <p>CONVERSACIÓN SOCIAL Y RECUERDO DE LA SESIÓN ANTERIOR</p> <p>PRÁCTICA: <i>Meditación acoger las emociones</i></p> <p>ACTIVIDAD: Termómetro de las emociones (4 emociones básicas)</p> <p>DISCUSIÓN EN GRUPO: <i>Identificación de las emociones (sensaciones, intensidad, pensamientos, expresión). ¿Cómo las atiendo? ¿Cómo las transito? ¿Qué mensaje me están dando? ¿Para qué? ¿Qué poder tienen en mi día a día? ¿Cómo regularlas a través de la figura del otro?, etc.</i></p> <p>PSICOEDUCACIÓN: Regulación emocional y autismo. <i>“Mis emociones como herramienta de regulador emocional de las de mi hijo”</i></p> <p>PELÍCULA RECOMENDADA: <i>El club de la buena estrella y Cadena de Favores</i></p>	<p>7-8</p> <p>9-10</p>

		<p>CONVERSACIÓN SOCIAL Y RECUERDO DE LA SESIÓN ANTERIOR</p> <p>PRÁCTICA: <i>Meditación Transitoriedad y Meditación Ecuanimidad</i></p> <p>ACTIVIDAD: Identificación estado emocional actual a través de imágenes terapéuticas. Identificación emoción básica y pensamientos relacionados. Fomentar un cambio de posicionamiento a través de la mirada del grupo, reforzando fortalezas y habilidades propias. Buscar historia alternativa donde ha podido posicionarse de una forma diferente. Reforzar este cambio a través del intercambio con el otro conyugue en caso de estar juntos, buscar la expresión emocional recíproca, el poder conversar y tomar consciencia de cómo se siente el otro.</p> <p>DISCUSIÓN: Fomento de la red de soporte y de la habilidad de pedir ayuda. Mirada apreciativa. Identificación de refugios (y/o recursos) personales y familiares.</p>	11-12
<p>Bienestar Relacional</p>	<p><i>(Se continúan reforzando y trabajando los objetivos específicos anteriores)</i></p> <p>Mejorar la calidad del funcionamiento y relaciones familiares</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fortalecer identidad de pareja • Promover la comprensión mutua, expresión emocional recíproca y el intercambio afectivo • Mejorar la calidad de la parentalidad a través del empoderamiento de la figura parental y fomentar actitudes de crianza positiva • Prevención y resolución de conflictos. Análisis de estrategias utilizadas 	<p>CONVERSACIÓN SOCIAL Y RECUERDO DE LA SESIÓN ANTERIOR</p> <p>PRÁCTICA: <i>Meditación Abrirse al amor</i></p> <p>ACTIVIDAD: Presentar a la familia y a la relación marital. Valores y creencias. Fortalezas y debilidades. Conflictos a solucionar y Momentos/Rituales Importantes. Aficiones. Personas significativas, etc.</p> <p>(Opcional 1: Historia de Pareja)</p> <p>(Opcional 2: Árbol de la Vida de la Pareja)</p> <p>(Opcional 3: Explicar al grupo la relación familiar y/o de pareja a través de una imagen, un objeto, etc.).</p> <p>TAREA: Buscar momentos que recuerden la pareja y la familia.</p> <p>CONVERSACIÓN SOCIAL Y RECUERDO DE LA SESIÓN ANTERIOR</p> <p>PRÁCTICA: <i>Meditación Generosidad</i></p> <p>PSICOEDUCACIÓN. Estilos comunicativos y tipos de escucha. Estilos parentales. Beneficios y adversidades. Estrategias de asertividad.</p> <p>ACTIVIDAD – DISCUSIÓN EN GRUPO: “¿Cómo me comunico? ¿Cómo escucho?”</p>	13-14
			15-16

	<ul style="list-style-type: none"> • Mejora de la asertividad. Estilos comunicativos y actitudes parentales • Reforzar la coparentalidad, equipo de padres. Mejorar la gestión de la dinámica y funcionamiento familiar 	<p>¿Qué mensaje llega? ¿Es diferente en diferentes contextos? Utilizar el reflejo de los demás miembros del grupo.</p> <p>CONVERSACIÓN SOCIAL Y RECUERDO DE LA SESIÓN ANTERIOR</p> <p>PRÁCTICA: <i>Meditación Paciencia</i></p> <p>ACTIVIDAD: “Nuestro equipo de padres”, creación y fortalecimiento de este equipo. Nombre, valores, fortalezas, debilidades límites, normas, objetivos, etc. El valor de cada uno en la contribución al equipo. Resolución de Conflictos</p> <p>ACTIVIDAD (opcional): Ficha límites, recursos internos y externos</p> <p>ACTIVIDAD (opcional): Dinámica del muro, para detectar dificultades y recursos de afrontamiento de forma conjunta.</p> <p>MATERIAL: <i>Entregar recursos compartidos</i></p>	<p>17</p>
<p>CIERRE</p>	<p><i>(Se continúan reforzando y trabajando los objetivos específicos anteriores)</i></p> <p>Integración de los aprendizajes.</p> <p>Evaluación cualitativa post intervención. Percepción subjetiva de la eficacia</p> <p>Despedida</p>	<p>CONVERSACIÓN SOCIAL Y RECUERDO DE LA SESIÓN ANTERIOR</p> <p>PRÁCTICA: <i>Meditación Amor</i></p> <p>ACTIVIDAD – DISCUSIÓN EN GRUPO: <i>Repaso de los aprendizajes realizados. “Las huellas del camino”.</i></p> <p>TAREA SESIÓN Y POST SESIÓN: <i>Realización del ESCUDO PERSONAL y FAMILIAR.</i></p> <p>(Opcional 1): Botiquín</p> <p>(Opcional 2): Maleta de viaje</p> <p>CONVERSACIÓN SOCIAL Y RECUERDO DE LA SESIÓN ANTERIOR</p> <p>PRÁCTICA: <i>Meditación Gratitud</i></p> <p>ACTIVIDAD: COMPARTIR ESCUDO individual y relacional. <i>Reconocimiento personal y mutuo. “Los demás contribuyen a este escudo”. Visión del escudo conjunto y lema del grupo.</i></p> <p>CONVERSACIÓN SOCIAL Y RECUERDO DE LA SESIÓN ANTERIOR</p>	<p>18</p> <p>19</p> <p>20</p>

ACTIVIDAD: *Ritual de Cierre del grupo y proyección*

EVALUACIÓN: Entrevista grupal cualitativa

Otorgar diploma de logros y asistencia al grupo

Ceremonia de celebración de logros y cierre

ELEMENTO TRANSVERSAL: PSICOEDUCACIÓN Y PRÁCTICAS MEDITATIVAS

La tercera fase consistió en la implementación de la intervención. Para el reclutamiento de los participantes se contó con los familiares de pacientes derivados por el equipo de psiquiatras y psicólogos del Servei de Salut Mental i Addiccions de l'*Hospital de Mataró, Consorci Sanitari del Maresme*. La derivación se realizó teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión definidos en apartados anteriores, e informando y contando con el consentimiento informado de todos los participantes, como se ha descrito. Previo al inicio de la intervención se evaluaron las variables dependientes mediante los cuestionarios seleccionados; *CERFB, CECOP, DAS, PBI, BDI-II, STAI, ER Scale, FFMQ* y *WHOQOL-BREF*. El método de aleatorización consistió en la asignación de un código de identificación a cada uno de los sujetos participantes, por lo que se trata de un diseño de simple ciego. La intervención se llevó a cabo durante 20 semanas con periodicidad semanal de 120 minutos cada sesión. Las sesiones se realizaron en formato presencial y tras la llegada de la COVID-19 se adaptaron a formato online, manteniendo la sesión de cierre del grupo en presencia. Las sesiones fueron dirigidas en co-terapia por dos miembros del equipo investigador. Al finalizar la sesión se administraron de nuevo los cuestionarios psicométricos y se realizó, también, un *focus-group* con preguntas semiestructuradas para conocer la percepción subjetiva del efecto de la intervención en los participantes. Paralelamente, siguiendo los mismos períodos temporales y protocolo se evaluó cuantitativamente a los participantes que conformaban el GCL, dándoles la posibilidad posterior de formar parte del siguiente grupo de intervención.

En esta tercera fase, dado el escenario promovido por la COVID-19, también se diseñó y desarrolló el Estudio 4, orientado a conocer el impacto del contexto de la pandemia a través de la voz de los profesionales que trabajan con el colectivo TEA. Para ello se realizaron dos *focus-group* en dos momentos temporales, al inicio del

confinamiento y tras el período de desconfinamiento.

Por último, la fase 4, consistió en la evaluación y análisis de los datos obtenidos fruto del desarrollo de cada objetivo de estudio para evaluar la calidad de los mismos y extraer conclusiones útiles que promuevan el avance en investigación y en consecuencia en práctica clínica.

Tabla 9

Resumen del protocolo de investigación y fases de estudio

Fase 1: Fase de revisión y reclutamiento de la muestra	Estudio
- Aprobación e inicio de la investigación	-
- Revisión antecedentes teóricos	-
- Recogida de muestra en la evaluación de las relaciones familiares básicas en el TEA	Estudio 1
Fase 2: Fase de exploración y elaboración	
- Exploración y análisis de las necesidades familiares en el TEA	Estudio 2
- Elaboración del diseño de la intervención TEAm-FAM y protocolo de evaluación	Estudio 3
Fase 3: Fase de ejecución	
- Desarrollo intervención TEAm-FAM	Estudio 3
- Adaptabilidad y desarrollo de investigación en el contexto de la COVID-19	Estudio 4
Fase 4: Fase de evaluación	
- Análisis psicométrico del perfil de familias con un hijo con TEA y comparativa con población general	Estudio 1
- Evaluación de la eficacia e impacto de la intervención	Estudio 3

5.5. Análisis de datos

Los análisis estadísticos del estudio 1 y 3 se realizaron mediante el *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS; v.26). En ambos estudios los datos sociodemográficos y clínicos se analizaron mediante análisis descriptivos.

Para el estudio 2, 4 y la parte cualitativa del 3, se transcribieron textualmente las grabaciones de los *focus-group* y entrevistas semiestructuradas registradas previamente en formato audio. Para el análisis de los datos se utilizó el Atlas.ti Mac (versión 9.1.3), software de análisis cualitativo. Se seleccionó el análisis temático para el análisis y la identificación de los patrones de significado repetidos, en coherencia al procedimiento analítico descrito por Braun y Clarke (2006, 2022) que incluye seis fases: (1) familiarizarse con los datos que se han obtenido, (2) generar códigos identificativos iniciales, (3) buscar e identificar temas en los datos, (4) revisar los temas seleccionados, (5) nombrar y definir los temas y (6) elaborar el informe final. Dos autores actuaron como co-codificadores en un proceso constante de búsqueda de consenso con el fin de garantizar la precisión y la fiabilidad.

5.6. Consideraciones éticas

Todos los estudios que conforman esta tesis doctoral están vinculados al proyecto I+D titulado Diagnóstico Relacional Familiar en Salud Mental. Aportaciones a la prevención, evaluación y tratamiento (PSI2017-83146-R; ver Apéndice B), del cuál es la investigadora principal la Dra. Anna Vilaregut. Para la realización y desarrollo de los proyectos de investigación que acoge el I+D se ha contado con la aprobación específica del Comité Ético de Investigación de la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna, Universidad Ramon Llull (CER URL 2017_2018_007) (ver Apéndice J). También se contó con la aprobación de diversos

Comités de Ética en Investigación Clínica (CEIC), en coherencia con los centros colaboradores en el estudio: *Hospital de Mataró* (E04PRNG7B200-1023-001; ver Apéndice K), *Hospital Universitari de la Vall d'Hebrón* (PR(AG)372/2017; ver Apéndice L), *Hospital Sant Joan de Déu* (PIC-95-17; ver Apéndice M) y *Hospital d'Igualada* (PRCSA0078; ver Apéndice N).

Además, en concreto el proyecto de investigación de esta tesis doctoral también cuenta con el dictamen favorable del *Hospital de Mataró* (Ceim_01/20) y el acuerdo de la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna, Universidad Ramon Llull en la evaluación del seguimiento de los criterios éticos descritos de acuerdo con los parámetros establecidos en la Declaración de Helsinki (ver Apéndice O).

6. Resultados: Estudios

- 6.1. Estudio 1: Differential relationships of the ASD families: parenting, coparenting and conjugality
- 6.2. Estudio 2: Pretel-Luque, T., Vilaregut, A., Farriols, N., Günther, C., Andrés-Gárriz, C & Roca, M (en revision). Needs of parents of children with Autism Spectrum Disorder: a relational approach. *Autism*.
- 6.3. Estudio 3: Pretel-Luque, T., Farriols, N., Vilaregut, A., Andrés-Gárriz, C., & Roca, M. (aceptado con cambios). A randomized mixed-method trial study of a face to face and remote ASD family group intervention in a public service during COVID-19 lockdown. *Family Process*.
- 6.4. Estudio 4: Pretel-Luque, T., Vilaregut, A., Farriols, N., Roca, M., & Andrés-Gárriz, C. (pendiente respuesta publicación completa). The voice of professionals: A qualitative study of experiences in the ASD community during the COVID-19 pandemic. *European Psychiatry*.

Pretel-Luque, T., Vilaregut, A., Farriols, N., Roca, M., & Andrés-Gárriz, C. (2021). Facing the COVID-19: A qualitative research on the impact of the pandemic on autism spectrum disorder (ASD)(Abstract). *European Psychiatry*, 64, S289. <https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2021.775>

6. Resultados: Estudios

6.1. Estudio 1: Differential relationships of the ASD families: parenting, coparenting and conjugality

Abstract

This study aims to describe family relationships in families (parental, conyugal and coparental) with a child with ASD and compare them with families with a child without a psychopathological diagnosis and analyze the status of family relationships as a function of clinical and sociodemographic variables. A quasi-experimental design using group comparison was applied, with 352 participants: 176 parents who have a child diagnosed with ASD (of 4 public and 2 private centers) and 176 parents who have a child without diagnosis. The results show differences in the CERFB (parental and conjugal), CECOP (coparental) and PBI (levels of care) scales between the two groups, showing a significant deterioration in the three domains analyzed. Mothers of children diagnosed with ASD presented higher parental functioning and lower marital functioning, as well as a higher score in the care dimension. A significantly greater deterioration of family relationships has been evidenced in those families where the diagnosis of ASD is not associated with intellectual disability, language impairment, deficits in social behavior and repetitive behaviors, and when the child attends a regular school. The findings demonstrate that the impairment of family relationships is significant across the ASD population. This study reinforces the need for the design of specific interventions from a relational approach and being specific for these families that need concrete and structured treatment and resources.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Family, Marital Function, Parental Function, Coparenting

Introduction

The prevalence of diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) has increased considerably in recent years (Raffaele-Mendez et al., 2019), occupying an increasingly significant place in public health (Nguyen et al., 2016). According to the latest estimate from the CDC's Autism and Developmental Disabilities Surveillance Network (Center for Disease Control and Prevention, 2020), the ASD diagnosis rate in 2016 indicates that 1 in 54 child 8-year-old had ASD. The diagnosis of ASD not only has an impact on the child or young person diagnosed, but the scientific literature has confirmed how it significantly impacts the entire family unit, affecting the relational dynamics, family functioning, self-resources, emotional well-being and mental health of each of its members (Baker-Ericzén, 2010; Baker et al., 2010; Brown et al., 2011; Ede et al., 2020; Factor et al., 2019).

The family is considered an interdependent system, a micro-environment, within which the well-being or mental health of an individual member influences the others (Bowen, 1966; Bronfenbrenner, 1986; Pan et al., 2021). Thus, any change or affect in one member of the family system has a reciprocal and bidirectional influence on the other members, as a circuit of interaction (Selvini-Palazzoli et al., 1990; Serbin et al., 2015; Baena et al., 2021). The role of the family system is becoming increasingly relevant in mental health contexts, both clinically and in research. Numerous studies have now called for more research into family assessment and intervention linked to the psychological impact on the emotional well-being and development of family members (Brown, 2018; Kim et al., 2022; Zemp et al., 2020). Specifically, several studies have explored family relationships in the field of mental health following a systemic approach, considering the family as a whole (Campreciós et al., 2020; Roca et al., 2020; Vilaregut et al., 2021).

At this point, it is worth highlighting the evidenced role of the family and family relationships in the psychological adjustment of its members, which can be a protective factor or a source of conflict (APA, 2013). Several studies argue that family relationships are determinants of children's mental health (Lamela et al., 2016; Staccini et al., 2015). Indeed, recent findings reveal that families in which family members enjoy a good relationship and support each other during childhood and adolescence lay the foundation for positive family relationships in adulthood as well as predict better mental health in the members of the system (Gralewski & Jankowska, 2020; Ramos et al., 2022). In recent decades, the literature has associated various aspects of family functioning with mental health, indicating that, in general, poorer or maladaptive family functioning, high parental stress and conflict are associated with a greater presence of emotional, social and behavioral problems among children and adolescents (Cummings & Davies, 2010; Kim et al., 2022; Kim et al., 2007; Zemp et al., 2020).

Numerous studies determine how the quality of the family relationships: the parental, as well as the marital and coparental relationship (joint parental action in the parental role) influences the psychological, emotional and social adjustment of children with the same level of importance, and thus the need to address the triad in its entirety (Baena et al., 2021; Douglas, 2020; Lamela et al., 2016; Mosmann et al., 2018; Nagaraja et al., 2012). Specifically, some studies have shown how less latent conflict in co-parenting would enhance positive parenting, indicating both variables in children's psychological health. In the same way the quality of the couple's relationship influences the development of co-parenting and parenting, in fact it has been shown that parents with intense marital conflict show less tolerance in coping with the challenges of parenting (Merrifield & Gamble, 2013; Mosmann et al., 2014; Zemp et al., 2020; Zemp et al., 2018).

Particularly, with regard to ASD, one of the most complex mental disorders that lasts throughout the life cycle, numerous studies have confirmed that it is a disorder that has a greater impact on the family unit, causing a breakdown in family functioning and forcing the family to continually readjust to the challenges posed by the diagnosis (Brown et al., 2011; Factor et al., 2019). Several studies have described an elevated level of perceived parental stress for parents who have a child with ASD, compared to parents of typically developing children. Research has also consistently shown that these families are often at higher risk of parental stress compared to relatives of patients with other disability typology (Bohórquez et al., 2008; Hoffman et al., 2009; Merino et al., 2012; Siu et al., 2019; Solomon & Chung, 2012; Tam, 2021). Greater diagnostic ambiguity and lack of consensus on the most effective treatment could influence the level of these variables, as well as the challenges parents have to deal with (Cheak-Zamora et al., 2015; Ede et al., 2020). The level of impairment or severity of behaviour and social deficits as well as IQ are also considered factors that could influence the level of perceived stress (McStay et al., 2014; Solomon et al., 2008; Tam, 2021). The literature has extensively detailed how all these and more individual consequences influence parenting (Solomon et al., 2008) especially in childhood, as well as an impact on dyadic adjustment and marital satisfaction that influences co-parenting and parenting (Harthley et al., 2010, Raffaele et al., 2019). In addition, it has been shown how parental emotional functioning and the quality of family relationships can affect treatment engagement, outcomes and adherence for children with ASD (Factor et al., 2019; VanOmer, 2020).

Thus, the complexity of family interactions calls for further research on relationship effects (Zemp et al., 2020). However, there is limited research aimed at understanding the dynamics of both child and family factors that may contribute to this

risk, and factors that can help mitigate the negative impact on children and families (Tam, 2021).

In summary, the literature so far reaffirms the importance of family relationships on the well-being of family members, specifically on the mental health and psychological development of their children. Furthermore, it points to the importance of reciprocal influences between parenting, co-parenting and conjugality, which supports the idea of adopting a relational approach in family research and intervention. In the case of ASD, there are few studies that evaluate family relationships by taking this approach and assessing all three dimensions simultaneously, even though they play an important role in the development of the child with ASD as well as in the psychological well-being of the parents. Furthermore, these studies do not examine the relationship between clinical and socio-demographic variables and family relationship disruptions.

To this end, this study aims to (1) describe family relationships in families (parental, conyugal and coparental) with a child with ASD and compare them with families with a child without a psychopathological diagnosis, and (2) analyze the relationships established between clinical and sociodemographic variables associated with ASD symptomatology and the impairment of family relationships.

Method

Participants

Given the main objective of this study a quasi-experimental design using group comparison was applied. The sample included 352 participants; 176 parents who have a child diagnosed with ASD (clinical group, GCL) and 176 parents who have a child without a psychopathological diagnosis (control group, GCT). The participants of the GCL were obtained due to the collaboration with 4 public Mental Health Hospitals from

Barcelona (Spain) and 2 autism associations of Catalonia (Spain), and the sample of the GCT was recruited through educational centers in the province of Barcelona.

The sample was recruited through a non-probability purposive sampling including participants who met the following inclusion criteria: a) families composed by an adult couple with at least one biological or adopted child in common and for clinical sample, also, b) families in which there is at least one child diagnosed with ASD according to *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5; American Psychiatric Association, 2013)* living with the parents. Cognitive and/or language difficulties that hinder participation in the study were considered as exclusion criteria.

Table 1 shows the participants' sociodemographic and clinical characteristics and Table 2 shows information about the children with ASD. The two groups were comparable ($p > 0.05$) in terms of social and clinical characteristics.

Table 1

Sociodemographic and clinical characteristics of fathers and mothers of the CGL and GCT

Variable	GCL N=176 M (SD)/N (%)	GCT N=176 M (SD)/N (%)
Age	49.86 (7.59)	52.23 (5.68)
Gender		
Male	63 (35.79)	63 (35.79)
Female	113 (64.21)	113 (64.21)
Years of living as a couple	26.32 (8.12)	29 (7.14)
Education level		
Elementary education	32 (18.18)	29 (16.48)
Middle education	96 (54.55)	89 (50.57)
Higher education	48 (27.27)	58 (32.95)
Number of children		
1	39 (22.16)	43 (24.43)
2	95 (53.98)	104 (59.10)
3	28 (15.91)	20 (11.36)
+4	14 (7.95)	9 (5.11)
Under psychological or psychiatric treatment	65 (36.93)	40 (22.73)

Table 2*Sociodemographic and clinical characteristics of children with a diagnosis of TEA*

Variable	N=176 n (%) or M ± SD
Age	15.48 (6.98)
Gender	
Male	112 (63.64)
Female	64 (36.36)
School placement	
Regular classroom	23 (13.07)
Regular classroom with specific support	122 (69.32)
Special education classroom	31 (17.61)
Level of severity of social communication deficit*	
Grade 1	72 (40.91)
Grade 2	80 (45.45)
Grade 3	24 (13.64)
Level of severity of restricted and repetitive behaviors*	
Grade 1	90 (51.14)
Grade 2	75 (42.61)
Grade 3	11 (6.25)
Intellectual disability	39 (22.16)
Language impairment	32 (18.18)

*Note: *Level of severity of social communication deficit and of restricted and repetitive behaviors are according to the criteria determined by the DSM-5*

Instruments

The questionnaires used for the study are detailed below.

Basic Family Relations Evaluation Questionnaire (CERFB; Ibañez et al., 2012). This self-administered instrument consists of 25 items completed by married parents in order to assess parental functioning and marital functioning. The items are polychotomous,

rated on a Likert scale (1 at 5). The instrument includes a 14-item parental functioning scale ($\alpha = .92$), measuring the quality of parent-child relationships, and an 11-item marital functioning scale ($\alpha = .91$) reflecting the quality of how parents relate as a couple. The parental function score can range from 0 to 55, and the marital function score can range from 0 to 70. In our study, the specific reliability of the questionnaire has been calculated for both the parenting ($\alpha = .82$) and conjugality ($\alpha = .91$) scales, and the results were similar to those of the general population.

Questionnaire for the Assessment of Coparenting (CECOP; Mollà et al., 2022). The CECOP is a self-administered questionnaire which assesses how parental figures relate to each other as a parenting team. It consists of 16 items answered on a Likert-type scale (from 1 to 5). It can be administered to both co-parents and separated parents. The total score indicates the degree of co-parenting functionality ($\alpha = .96$).

Dyadic Adjustment Scale (DAS; Spanier, 1976). This self-administered questionnaire was adapted and validated for the Spanish population by Cano-Prous et al.

et al. (2014) , consists of 32 items that measure the total perception of dyadic adjustment ($\alpha = .96$) of both members of a couple. It is composed of four subscales: consensus (agreement on tasks and values; $\alpha = .90$), satisfaction (current state of the relationship; $\alpha = .94$), affective expression (satisfaction with intimacy and sexuality; $\alpha = .96$) and cohesion (shared activities and interests; $\alpha = .86$).

Parental Bonding Instrument (PBI; Parker et al., 1979). The PBI is a self-administered questionnaire that measures parental attachment, validated in the Spanish population by Ballús-Creus (1991). It consists of 25 polytomous items, rated on a Likert scale (0 at 3). The instrument assesses two parenting dimensions: care ($\alpha = .74$) and overprotection ($\alpha = .82$). The score of the care dimension can range from 0 to 35 scores, and the overprotection dimension from 0 to 39 scores.

Sociodemographic and Clinical Data Questionnaire. This *ad-hoc* questionnaire was designed to collect demographic and clinical data on the parents and their children, including individual items; age, educational level, employment status, psychological treatment, etc., items referring to the marital relationship; years of cohabitation, number of children in common, etc., and items referring to the age, gender, education and clinical symptomatology of the child with a diagnosis of ASD.

Procedure

Our research was approved by the Clinical Research Ethics Committee of the Ramon Llull University (CER URL 2017_2018_007) and by the four public hospitals involved in the study (E04PRNG7B200-1023-001, PR(AG)372/2017, PRCSA0078, PIC-95-17).

Participants gave informed consent and were informed of the purpose and conditions of the study prior to their participation, guaranteeing anonymity and confidentiality of the data. The administration of the questionnaires was carried out under the supervision of an experienced clinician from the collaborating centers or a member of the research team, offering the possibility of either face-to-face or online, through the *Google Forms* platform.

Data analysis

The statistical analysis of the data was carried out using the Statistical Package for Social Sciences (SPSS; v.26). Since the variables met the assumptions of normality, parametric tests were used.

A descriptive analysis was performed for the variables CERFB, CECOP, DAS and PBI, and for the intergroup analysis, Student's t-test was used to compare the means of the independent samples. Student's t-test and univariate ANOVA were used for intra-group analyses.

Results

In accordance with the first objective, Table 3 describes the mean scores and standard deviation obtained for each variable comparing the GCL and the GCT. The results show statistically significant differences in the CERFB, CECOP, DAS and PBI care scale between the two groups, showing a significant deterioration in parental and marital functioning, co-parenting and worse levels of care in GCL.

Table 3

Descriptive analyses for the variables according to the CERFB, CECOP and PBI, and comparative analysis between GCL and the GCT

Measure	Variable	GCL (N=176) M (SD)	GCT (N=176) M (SD)	t (p)
CERFB	Parental	40.94 (6.780)	45.22 (4.96)	3.497 (.000***)
	Marital	53.29 (10.37)	57.69 (8.39)	2.531 (.000***)
CECOP		57.61 (10.53)	73.54 (6.92)	3.597 (.000***)
DAS		110.29 (15.13)	121.64 (17.08)	2.89 (0.000***)
PBI	Care	26.42 (4.18)	31.22 (4.33)	3.205(.000***)
	Overprotection	10.36 (4.07)	9.62 (5.98)	.92 (0.39)

Note. CERFB: Basic Family Relations Evaluation Questionnaire; CECOP: Questionnaire for the Assessment of Coparenting; PBI: Parental Bonding Instrument; * p ≤ .05; **p ≤ .005; ***p ≤ .001.

In relation to the second objective, tables 4 and 5 show the significant intra-group relationships between the socio-demographic and clinical variables and the dependent variables. The results show a greater deterioration of scores on the CERFB, CECOP, DAS and the PBI care scale in those families where the diagnosis of ASD is not associated with intellectual disability or language impairment. Moreover, the lower the severity of the symptomatology, the greater the relational impairment, as is also the case if the child attends a school with additional support or an ordinary school, respectively.

Table 4*Intragroup analysis using ANOVA univariada*

	Level of severity								Education			
	Social communication deficit				Restricted and repetitive behaviours				Ordinary M (SD)	SIEI M (SD)	Especial M (SD)	(p)
	1 M (SD)	2 M (SD)	3 M (SD)	(p)	1 M (SD)	2 M (SD)	3 M (SD)	(p)				
CERB												
Parental	34.22 (5.35)	36.39 (6.38)	42.18 (5.89)	(.000***)	35.84 (5.46)	38.65 (7.02)	42.54 (4.89)	(.000***)	34.52 (6.90)	40.94 (6.25)	45.67 (4.49)	(.000***)
Marital	49.02 (9.73)	54.96 (9.32)	60.54 (9.27)	(.000***)	49.81 (7.46)	53.58 (6.25)	56.58 (9.25)	(.000***)	50.65 (12.80)	52.01 (9.36)	60 (9.76)	(.000***)
CECOP	48.29 (5.62)	53.32 (6.21)	58.62 (7.51)	(.000***)	49.23 (4.89)	53.58 (5.69)	59.33 (7.82)	(.000***)	48.33 (4.95)	53.89 (6.18)	57.31 (6.96)	(.000***)
DAS	106.23 (10.23)	109.9 8 (9.72)	113.4 6 (12.3)	(.000***)	107.33 (9.82)	111.2 2 (8.43)	115.1 8 (9.02)	(.000***)	106.33 (9.23)	110.2 1 (7.22)	113.87 (9.31)	(.000***)
PBI												
Care	26.19 (4.38)	28.05 (3.78)	29.56 (3.70)	(.000***)	26.62 (4.42)	28.17 (3.40)	29.91 (5.32)	(.008**)	26.09 (5.49)	27.01 (3.89)	30.45 (2.67)	(.000***)
Overprotection	10.11 (4.46)	10.35 (3.60)	11.17 (4.38)	(0.554)	10.71 (4.18)	10.05 (3.87)	9.55 (4.57)	(0.468)	10.09 (4.07)	10.04 (3.98)	10.36 (4.07)	(.083)

Table 5

Intragroup analysis, t-Student for independent samples

	Intellectual disability (N=176)			Language impairment (N=176)		
	Yes M (SD)	No M (SD)	t (p)	Yes M (SD)	No M (SD)	t (p)
CERFB						
Parental	45.65 (5.46)	40.12 (6.66)	4 (.000***)	44.37 (5.22)	40.17 (6.85)	3.258 (.000***)
Marital	57.96 (10.59)	52.49 (9.14)	2.524 (.013)*	58.15 (9.52)	52.88 (10.08)	2.310 (.033)*
CECOP	59.89 (10.25)	55.10 (9.36)	3.647 (.000***)	58.21 (9.86)	54.78 (10.81)	3.154 (.000***)
DAS	113.23 (12.19)	107.18 (12.02)	2.541 (.000***)	114.32 (11.65)	108.45 (10.81)	2.643 (.000***)
PBI						
Care	30.12 (3.44)	26.01 (4.15)	3.424 (.000***)	30.54 (2.68)	26.04 (4.32)	3.102 (.002**)
Overprotection	11.54 (4.03)	10.15 (4.05)	1.607(.110)	11.06 (3.78)	10.21 (4.13)	1.063 (.197)

Note. CERFB: Basic Family Relations Evaluation Questionnaire; CECOP: *Questionnaire for the Assessment of Coparenting*; PBI: Parental Bonding Instrument; * $p \leq .05$; ** $p \leq .005$; *** $p \leq .001$.

Discussion

The present study aimed, on the one hand, to describe family relationships in families with a child diagnosed with autism, and on the other hand, to examine the status of family relationships as a function of clinical and sociodemographic variables.

Firstly, a relevant result is the significant deterioration of family relationships shown by parents who have a child with ASD in comparison to the values of the general population. This reaffirms the need described by the literature to investigate the complexity of interactions in family relationships (Zemp et al., 2020) and taking a relational approach, where the three dimensions have the same level of importance and interact with each other (Campreciós et al., 2020; Roca et al., 2020; Vilaregut et al., 2021).

Regarding parental function, our results describe a significant deterioration in the case of ASD compared to the population without psychopathological diagnosis, congruent with previous studies that describe a higher parental stress perceived by parents in this population and that could explain this result by the known influence of individual mental health variables in the development of parenting. In addition, in the variable of healing parents of a child with ASD also obtain a score indicating significant impairment, which reinforces the difficulty of the previous finding (Bohórquez et al., 2008; Hoffman et al., 2009; Merino et al., 2012; Siu et al., 2019; Solomon et al., 2008; Solomon & Chung, 2012; Tam, 2021).

As for co-parenting, the results obtained denote the significant deterioration of this function in the ASD population. This result goes in line with previous studies and the broad mental health literature that demonstrate how the deterioration in parenting usually extends to the exercise of co-parenting. This data, which our study uncovers, is important given all the readaptation exercise that the diagnosis of ASD requires in the family and the decision making in terms of treatment and family functioning. According to the literature, these variables have been shown to have a significant influence on the psychological development of children. Thus, it would be worthwhile to evaluate and intervene in this dimension, together with the previous one, to promote and strengthen the parenting team, while protecting the development and evolution of children.

These first quantitative data describing the three functions simultaneously are considered very significant as they reveal the importance of assessing, attending and designing specific interventions targeting these dimensions taking a relational approach. Since, on the one hand, the results interact with increased psychological distress in parents, which has been found to be able to affect engagement, outcomes and adherence to treatment of children with ASD (Factor et al, 2019; VanOmer, 2020). On the other hand, because of the effect that the quality of family relationships has on the child's psychological adjustment and

the protective factor that intervention and improvement of these relationships can entail (Lamela et al., 2016; Staccini et al., 2015).

Regarding the specific population of parents with a child with ASD, a significantly greater deterioration of family relationships has been evidenced in those families where the diagnosis of ASD is not associated with intellectual disability or language impairment, as well as the lower the severity in the indices of deficits in social behavior and repetitive behaviors, the greater the deterioration in those families where the child attends a regular school.

These surprising and revealing results set a new stage for reflection on the ASD population. In the first place, it reinforces the importance of evaluating and attending to family relationships specifically in each case, taking the relational approach presented here. Secondly, this fact could be due to the scarcity of socio-economic resources and educational aids available when the diagnosis is not of high severity or associated with disability. Thirdly, one of the factors that generates greater parental stress is the decision making about treatments and specific aids activated, as well as the agreement on parenting guidelines, in cases where the severity and impairment is less severe, there could be greater confusion in these areas. Lastly, another supposition that could be considered is the phenomenon of agglutination that can occur in families in the face of the difficulty, in this case, of an ASD diagnosis.

Although the present study has increased understanding of family relationships in ASD, it also has some limitations and suggests new lines of research progress. First, it would be important to include or replicate this study with separated and/or divorced parents, as these new family structures are increasingly common and their particularities should be considered in both clinical practice and research. Secondly, in terms of the sample it would also be interesting to increase the participation of the male gender, as well as of family members not

involved in the mental health of their children. Finally, it would also be interesting to study the correlations between mental health variables and family relationships, not only in the relationship between parents and children, but also between children and parents, which in the case of ASD is scarcer, although in this study clinical variables of the children that have an influence have been pointed out.

In summary, the findings demonstrate that the impairment of family relationships is significant across the ASD population, as well as correlating with the mental health of its members. This study, for the first time, evaluates the three dimensions simultaneously, offering significant data that demonstrate the need for further research in this line and expand the design of specific interventions from a relational approach that responds to the needs confirmed here, addressing the complexity of the family system.

References

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Washington, DC.
- Baena, S., Jiménez, L., Lorence, B., & Hidalgo, M. V. (2021). Family functioning in families of adolescents with mental health disorders: The Role of Parenting Alliance. *Children*, 8(3), 222. <https://doi.org/10.3390/children8030222>
- Baker, J. K., Messinger, D. S., Lyons, K. K., & Grantz, C. J. (2010). A pilot study of maternal sensitivity in the context of emergent autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(8), 988-999. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0948-4>
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and practice for persons with severe disabilities*, 30(4), 194-204. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194>
- Ballús-Creus, C. (1991). *Adaptación del Parental Bonding Instrument*. Escuela Profesional de Psicología Clínica.
- Bohórquez, D., Alonso Peña, J. R., Canal, R., Martín, M. V., García, P., Guisuraga, Z., Martínez, A., Herráez, M. M. y Herráez, L. (2008). *Un niño con autismo en la familia. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
- Bowen, M. (1966). El uso de la teoría familiar en la práctica clínica. *Comprehensive Psychiatry*, 7(5), 345-374. [https://doi.org/10.1016/S0010-440X\(66\)80065-2](https://doi.org/10.1016/S0010-440X(66)80065-2)
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental psychology*, 22(6), 723.
- Brown, J. (2018). Parents' experiences of their adolescent's mental health treatment:

Helplessness or agency-based hope. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 23(4), 644–662. <https://doi.org/10.1177/1359104518778330>

Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., Cobigo, V., & Lam, M. (2011). Beyond an autism diagnosis: Children's functional independence and parents' unmet needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(10), 1291-1302. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1148-y>

Campreciós, M., Vilaregut, A., Callea, T., & Mercadal, L. (2020). Aplicabilidad clínica del Cuestionario de Evaluación de las Relaciones Familiares Básicas (CERFB) en los trastornos de la conducta alimentaria: relación conyugal y parental en estructuras tradicionales de familia. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 48(5), 191–199.

Cano-Prous, A., Martín-Lanas, R., Moyá-Querejeta, J., Beunza-Nuin, M. I., Lahortiga-Ramos, F., & García-Granero, M. (2014). Psychometric properties of a Spanish version of the Dyadic Adjustment Scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 14(2), 137–144. [https://doi.org/10.1016/S1697-2600\(14\)70047-X](https://doi.org/10.1016/S1697-2600(14)70047-X)

Centers for Disease Control and Prevention. (2020). Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder. Retrieved from <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

Cheak-Zamora, N. C., Teti, M., & First, J. (2015). 'Transitions are scary for our kids, and they're scary for us': Family member and youth perspectives on the challenges of transitioning to adulthood with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(6), 548–560. <https://doi.org/10.1111/jar.12150>

Cummings, E. M., & Davies, P. T. (2010). *Marital conflict and children: An emotional security perspective*. Guilford Press.

Douglas, V. I. (2020). Review on the Effects of Divorce on Children. *Journal of*

Current Issues in Arts and Humanities, 6(1), 67–74.

- Ede, M. O., Anyanwu, J. I., Onuigbo, L. N., Ifelunni, C. O., Alabi-Oparaocha, F. C., Okenyi, E. C., Agu, M.A., Ugwuanyi, L.T., Ugwuanyi, C., Eseadi, C., Awoke, N.N., Nweze, T., & Victor-Aigbodion, V. (2020). Rational Emotive Family Health Therapy for Reducing Parenting Stress in Families of Children with Autism Spectrum Disorders: A Group Randomized Control Study. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*, 38, 1-29. <https://doi.org/10.1007/s10942-020-00342-7>
- Factor, R. S., Ollendick, T. H., Cooper, L. D., Dunsmore, J. C., Rea, H. M., & Scarpa, A. (2019). All in the family: a systematic review of the effect of caregiver-administered autism spectrum disorder interventions on family functioning and relationships. *Clinical child and family psychology review*, 22(4), 433-457. <https://doi.org/10.1007/s10567-019-00297-x>
- Gralewski, J., & Jankowska, D. M. (2020). Do parenting styles matter? Perceived dimensions of parenting styles, creative abilities and creative self-beliefs in adolescents. *Thinking skills and creativity*, 38, 100709. <https://doi.org/10.1016/j.tsc.2020.100709>
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449–457. <https://doi.org/10.1037/a0019847>
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., & Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178-187. <https://doi.org/10.1177/1088357609338715>
- Ibáñez Martínez, N., Linares Fernández, J. L., Vilaregut Puigdesens, A., Virgili

- Tejedor, C., & Campreciós Orriols, M. (2012). Propiedades psicométricas del cuestionario de evaluación de las relaciones familiares básicas (CERFB). *Psicothema*, 24(3), 489–494.
- Kim, Y., Richards, J. S., & Oldehinkel, A. J. (2022). Self-control, mental health problems, and family functioning in adolescence and young adulthood: Between-person differences and within-person effects. *Journal of youth and adolescence*, 51(6), 1181-1195. <https://doi.org/10.1007/s10964-021-01564-3>
- Kim, H. K., Viner-Brown, S. I., & Garcia, J. (2007). Children's Mental Health and Family Functioning in Rhode Island. *Pediatrics*, 119, S22-S28. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-2089E>
- Lamela, D., Figueiredo, B., Bastos, A., & Feinberg, M. (2016). Typologies of Post-divorce Coparenting and Parental Well-Being, Parenting Quality and Children's Psychological Adjustment. *Child Psychiatry & Human Development*, 47(5), 716–728. <https://doi.org/10.1007/s10578-015-0604-5>
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18(5), 502-510. <https://doi.org/10.1177/1362361313485163>
- Merino, M., Martínez, M. A., Cuesta, J. L., De la Varga, L., García, I. (2012). *Estrés y familias de personas con trastorno del espectro del autismo*. Federación Autismo Castilla y León
- Merrifield, K. A., & Gamble, W. C. (2013). Associations Among Marital Qualities, Supportive and Undermining Coparenting, and Parenting Self-Efficacy. *Journal of Family Issues*, 34(4), 510–533. <https://doi.org/10.1177/0192513X12445561>
- Mollà, L., Vilaregut, A., Callea, A., Roca, M., Pretel, T & Matalí, J. (under revision).

Questionnaire for the Assessment of Coparenting (CECOP): Development and Validation. *Psicothema*.

Mosmann, C., da Costa, C. B., da Silva, A. G. M., & Luz, S. K. (2018). Children with clinical psychological symptoms: The discriminant role of conjugality, coparenting and parenting. *Trends in Psychology*, 26(1), 429–456.

<https://doi.org/10.9788/TP2018.1-17En>

Mosmann, C., Wagner, A., & Sarriera, J. (2014). A qualidade conjugal como preditora dos estilos educativos parentais: o perfil discriminante de casais com filhos adolescentes. *Psicologia*, 22(2), 161. <https://doi.org/10.17575/rpsicol.v22i2.352>

Nagaraja, A., Rajamma, N. M., & Reddy, S. V. (2012). Effect of parents' marital satisfaction, marital life period and type of family on their children's mental health status. *Journal of Psychology*, 3(2), 65-70.

<https://doi.org/10.1080/09764224.2012.11885479>

Nguyen, C. T., Krakowiak, P., Hansen, R., Hertz-Picciotto, I., & Angkustsiri, K. (2016). Sociodemographic disparities in intervention service utilization in families of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(12), 3729-3738. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2913-3>

Pan, W., Gao, B., Long, Y., Teng, Y., & Yue, T. (2021). Effect of Caregivers Parenting Styles on the Emotional and Behavioral Problems of Left-Behind Children: The Parallel Mediating Role of Self-Control. *International journal of environmental research and public health*, 18(23), 12714. <https://doi.org/10.3390/ijerph182312714>

Parker, G., Tupling, H., & Brown, L. B. (1979). Parental bonding instrument (PBI). *British Journal of Medical Psychology*, 52(1), 1–10.

<https://doi.org/10.1111/j.2044-8341.1979.tb02487.x>

Ramos, M. C., Cheng, C.-H. E., Preston, K. S. J., Gottfried, A. W., Guerin, D. W.,

- Gottfried, A. E., Riggio, R. E., & Oliver, P. H. (2022). Positive family relationships across 30 years: Predicting adult health and happiness. *Journal of Family Psychology*. <https://doi.org/10.1037/fam0000983>
- Raffaele Mendez, L. M., Berkman, K., Lam, G. Y. H., & Dawkins, C. (2019). Fostering Resilience among Couples Coparenting a Young Child with Autism: An Evaluation of Together We Are Stronger. *American Journal of Family Therapy*, 47(3), 165–182. <https://doi.org/10.1080/01926187.2019.1624225>
- Roca, M., Vilaregut, A., Palma, C., Barón, F. J., Campreciós, M., & Mercadal, L. (2020). Basic Family Relations, Parental Bonding, and Dyadic Adjustment in Families with a Member with Psychosis. *Community Mental Health Journal*, 56(7), 1262–1268. <https://doi.org/10.1007/s10597-020-00581-z>
- Selvini-Palazzoli, M., Boscolo, L., Cecchin, G., & Prata, G. (1990). *Los juegos psicóticos en la familia*. Paidós.
- Serbin, L. A., Kingdon, D., Ruttler, P. L., & Stack, D. M. (2015). The impact of children; internalizing and externalizing problems on parenting: Transactional processes and reciprocal change over time. *Development and Psychopathology*, 27(4), 969-986. <https://doi.org/10.1017/s0954579415000632>
- Siu, Q. K., Yi, H., Chan, R. C., Chio, F. H., Chan, D. F., & Mak, W. W. (2019). The role of child problem behaviors in autism spectrum symptoms and parenting stress: A primary school-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 857-870. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3791-7>
- Solomon, A. H., & Chung, B. (2012). Understanding autism: How family therapists can support parents of children with autism spectrum disorders. *Family process*, 51(2), 250-264. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2012.01399.x>
- Solomon, M., Ono, M., Timmer, S., & Goodlin-Jones, B. (2008). The effectiveness of

parent–child interaction therapy for families of children on the autism spectrum.

Journal of autism and developmental disorders, 38(9), 1767-1776.

<https://doi.org/10.1007/s10803-008-0567-5>

Spanier, G. B. (1976). Measuring dyadic adjustment: New scales for assessing the quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage and the Family*, 38(1), 15–28. <https://doi.org/10.2307/350547>

Staccini, L., Tomba, E., Grandi, S., & Keitner, G. I. (2015). The evaluation of family functioning by the family assessment device: A systematic review of studies in adult clinical populations. *Family Process*, 54(1), 94-115. <https://doi.org/10.1111/famp.12098>

Tam, C. (2021). *The Impact of Problem Behaviors, Parenting and Availability of Supports on Aspects of Family Life in Children with Autism Spectrum Disorder*. State University of New York at Albany.

VanOrmer, J. (2020). *Parental Mental Health in Children with Autism: Effects of Parental Support, Family Resilience, and Parental Stress* (Doctoral dissertation, University of South Alabama).

Vilaregut, A., Roca, M., Ferrer, M., Pretel-Luque, T., & Calvo, N. (2021). Exploring the psychological impact of COVID-19 on adolescents with borderline personality disorder and their mothers: A focus group study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 135910452110583. <https://doi.org/10.1177/13591045211058318>

Zemp, M., Jockers, M., & Mata, J. (2020). The Role of Constructiveness in Interparental Conflict for Mothers' Perception of Children's Health. *Family Relations*, 69(4), 683–697. <https://doi.org/10.1111/fare.12449>

Zemp, M., Johnson, M. D., & Bodenmann, G. (2018). Within-family processes:

Interparental and coparenting conflict and child adjustment. *Journal of Family Psychology*, 32, 299–309. <https://doi.org/10.1037/fam0000368>

6.2. Estudio 2: Needs of parents of children with Autism Spectrum Disorder: a relational approach

Abstract

The aim of this study is to explore the needs of parents of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) from a relational perspective. In order to achieve the objective of the study, a qualitative approach has been used, consisting of focus groups and semi-structured interviews with a purposive sample of 30 parents. Data have been analyzed by means of thematic analysis. The results as to the parents' perceptions are divided into four main themes: individual needs, marital needs, family system needs and social needs. These results highlight the impact of relational complexity within the family unit and the importance of exploring and addressing the needs of parents in both family and marital dynamics. This study has reaffirmed the need for specialized psychological support for parents during all stages of the life cycle. in the individual, marital and family areas. It also promotes and encourages the design of more targeted family interventions.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, ASD, family needs, progenitors, qualitative study

Introduction

Given the dramatic increase in its prevalence in recent years, Autism Spectrum Disorder (ASD) (Raffaele-Mendez et al., 2019) is becoming an increasingly important public health issue (Nguyen et al., 2016). According to the latest estimate by the Center for Disease Control and Prevention's Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network (Center for Disease Control and Prevention, 2020), the rate of diagnoses of ASD suggests that one in every 54 eight-year-olds had been diagnosed with the disorder in 2016.

ASD appears in early childhood, but people are affected by the disorder throughout their lives. Adolescents and adults with ASD often face great challenges, but the effects of the disorder on people in these stages of life have yet to receive sufficient attention from researchers (Cheak-Zamora et al., 2015; Law et al., 2021).

Of course, the effects of a diagnosis of ASD are not limited to the child or young person who has received the diagnosis. The scientific literature contains ample evidence of how these diagnoses can have significant consequences for the person's family as a whole, with implications for relationship dynamics, family functioning, coping skills, and the emotional wellbeing and mental health of all family members (Baker-Ericzén, 2010; Baker et al., 2010; Brown et al., 2011; Ede et al., 2020; Factor et al., 2019). An ASD diagnosis very often leads to a collapse in the structure of family life and obliges relatives to constantly adapt their lives to meet the needs of the person with the disorder (Seguí, et al., 2008). Parents generally act as the main source of ongoing support for children with ASD. Indeed, the actions of parents play a decisive role in the development of people with ASD, shaping their expectations, possibilities and wellbeing. In fact, research has shown that when the parents of a person with ASD have good emotional health, they are more able to make themselves available to accompany their child and meet his or her complex needs (Baña, 2015; Osborne et al., 2008).

In a similar vein, Seguí et al. (2008) found that the caregiver role usually performed by parents has significant effects on their physical and mental health. A number of studies have shown that the caregivers of people with ASD are more likely to suffer from stress and depression than parents with neurotypical children or children with other development patterns. The former parents also tend to score lower on tests measuring subjective wellbeing, physical health and self-efficacy (for example, Abbeduto et al., 2004; Baker-Ericzén et al., 2005; Ede et al., 2020; Gray, 2002; Raffaele et al., 2019; Solomon & Chung, 2012). Other studies have recorded tendencies among these families to suffer from social isolation, a deterioration in quality of life and a reduced capacity for resilience (Frantz et al., 2018; Raffaele et al., 2019). It is no wonder, then, that these families often experience decreases in family functioning, often in the form of declining family cohesion and lesser marital satisfaction (Higgins et al., 2005; Raffaele et al., 2019).

Recent years have seen growing research into the expectations, needs and perceptions of the parents of children with ASD, as well as into the challenges they face. This research has mostly looked at parents as individuals. A number of studies have underlined the overwhelming feelings of stress and high levels of anxiety that often prevail in these families, emphasizing parents' need for rest. Some of the same studies have also observed that these declines in parents' wellbeing can often hinder the effectiveness of clinical interventions and recommendations for their children with ASD (Carbone et al., 2010; Cheak-Zamora et al., 2015; Dieleman et al., 2019; Warren et al., 2013). As children with this diagnosis transition to adulthood, parental anxiety and fear often intensify, due especially to uncertainty about the future development of their sons and daughters. That is why in this stage parents often need someone to talk to about these concerns, as well as additional support and opportunities for rest (Cheak-Zamora et al., 2015; Warren et al., 2013). They may also need financial support, due to the time management problems and other difficulties that affect the working lives of

those who care for children with ASD (Kogan et al., 2008). Other researchers have recorded decreases in dyadic adjustment and marital satisfaction in couples with children with ASD, reflected in an increased divorce rate. This has direct implications for their parental and co-parental relations, pointing to a need to explore how to increase mutual support among the members of these couples (Hartley et al., 2010; Raffaele Mendez et al., 2019; Saini et al., 2015).

To date, most of the research in this field has focused on exploring how the characteristics of children with ASD affect their parents' mental health, and on providing families with tools to help them meet the challenges that come with caring for these children. However, there has been a lack of research looking at the repercussions for parents in relational terms (Factor et al., 2019). The emotional and relational problems of family members merit the kind of attention and study given to issues related to ASD symptomology itself, but very little research has been conducted with the specific aim of exploring and describing these family members' needs and experiences. Greater knowledge of this topic would help inform the design of specific interventions based on a relational perspective and aimed at family dynamics, relations and functioning. Such interventions might adopt an approach that views the effects of the ASD diagnosis in the context of the family as a whole (Neely et al., 2012). This dearth of research has persisted despite the evidence that interventions aimed at family relations and parents' mental health can result in reductions in psychopathology indicators among their children and in improved management of symptoms. It is clear, in any case, that caring for the mental health of family members can contribute to children's cognitive and socio-emotional development and help improve the relationships between parents and their children (Crum & Moreland, 2017; Garrudo, 2003; McLaughlin et al., 2012; Reupert & Maybery, 2016).

As we have seen, the population diagnosed with ASD is growing, and many in the field of psychology are attaching increasing importance to the role that the family system can play as a protective factor in mental health. In light of these trends, there is a pressing need to dedicate more research and focus more interventions on families (Chiarotti & Venerosi, 2020). One way to help meet this need is through studies that look closely at both the individual and relational needs of the members of families with children with ASD. Such research could help shape and guarantee the effectiveness of specific programs of therapy for families, interventions whose central goal should always be to improve the quality of life of the family unit as a whole and of each of its members (Brown, 2018; Segui et al., 2008; Zemp et al., 2020).

This study seeks to address the need for further research in the area. The objective of the study is to explore the individual and relational needs of parents of children with ASD. In light of the fact that family dynamics can affect the symptomatology of children with this disorder, this study will gather data on family members' own perceptions in order to provide specific, empirical knowledge on the needs of these family units, information that could form the basis for more directed, effective interventions.

Method

Design

This study employs a qualitative research design, based on a phenomenological approach. Focus group sessions and semi-structured interviews were conducted in order to gather information on the needs of families of people with ASD from the family members (specifically, parents) themselves.

This qualitative methodology was chosen in response to calls for further research into the field of autism using such methods (Bölte, 2014; van Scharkwyk, 2020). Qualitative

approaches such as focus groups and interviews are flexible, useful tools that can provide a detailed picture of the object of study and a wealth of data, thus contributing to the understanding of ASD.

Participants

The sample was made up of 30 parents (fathers, N=12 and mothers, N=18) of children diagnosed with ASD. The mean age of the participants 51.72 years (SD: 7.83) (see Table 1). All of the families resided in the area served by the Hospital de Mataró, a public mental health center located in the province of Barcelona. The center serves an area with approximately 431,809 inhabitants, according to 2019 data from the Statistical Institute of Catalonia (n.d). The participants were selected via non-probabilistic intentional sampling. The sample size in the study is in accordance with the recommendations of Onwuegbuzie and Collins (2007) and Onwuegbuzie and Leech (2007)

The inclusion criteria were as follows: (a) families with married or separated/divorced parents, (b) families including an adult couple (+18) with at least one shared biological child who had been diagnosed with ASD, according to the criteria set out in the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5; American Psychiatric Association, 2013) who resided with one or both parents, (c) families in which the children have not become parents themselves. Additionally, all participants were required to have signed an informed consent document. Potential participants were excluded if they had cognitive and/or language difficulties with the potential to hinder their abilities to participate or to answer the questions in the interview.

Table 1

Sociodemographic description of participating parents (N=30)

Variables	N (%) or M \pm SD
-----------	---------------------

Age	51.72 ± 7.83	
Women	18 (60)	
Men	12 (40)	
Marital status		
Married/living together	20 (66.67)	
Divorced/separated	10 (33.33)	
Education level		
Primary	7 (23.34)	
Secondary	14 (46.66)	
Post-secondary	9 (30)	
Number of children		
1	15 (50)	
2	10 (33.33)	
3	5 (16.67)	
In psychological/psychiatric treatment		9 (30)

The mean age of the offspring diagnosed with ASD was 16.23 years (SD: 5.89), and the group of participants was made up of 19 boys and 11 girls (see Table 2)

Table 2

Sociodemographic and clinical description of the children with ASD

Variables	n (%) or M ± SD
Age	16.23± 5.89
Woman	11 (36.67)
Man	19 (63.33)
Resides with:	
Both parents	20 (66.67)
Mother	10 (33.33)
Schooling	
Mainstream school	7 (23.34)
Special support	19 (63.33)
Special education school	4 (13.33)
Severity level for social communication*	
Level 1	17 (56.67)
Level 2	9 (30)
Level 3	4 (13.33)
Level of severity repetitive behavior*	
Level 1	17 (56.67)
Level 2	9 (30)
Level 3	4 (13.33)

*Note: *Levels of severity of social communication deficit and of restricted and repetitive behaviors are according to the criteria established in the DSM-5*

Instruments

Sociodemographic and clinical questionnaire.

An *ad hoc* questionnaire was designed with the aim of collecting sociodemographic and clinical data from both the participating parents and their children with ASD and of confirming the homogeneity of the sample. Information was collected on gender, age, education level, job status, marital relations, psychological history and clinical symptomology.

Ad hoc semi-structured interview

In order to gather qualitative data on the parents' needs, a series of individual semi-structured interviews were carried out. Additional data was gathered in focus group sessions. Both the interviews and the focus group sessions were based on a previously created script featuring questions aimed at exploring the relationship-based needs of the participants before their child's diagnosis, during the diagnostic process and after the diagnosis. The questions were intended to explore the three dimensions of analysis that are the focus of this study: individual needs, marital needs and family system needs.

Procedure

This research has been carried out in accordance with ethical principles and was granted the approval of the Research Ethics Committee of Ramon Llull University (CER URL 2017_2018_007) and the corresponding committee at the Hospital de Mataró (CEIm_01/20).

Each of the focus group sessions and individual semi-structured interviews was conducted by two members of the research team, made up of clinical psychologists specializing in ASD, systemic family therapy and qualitative analysis. Each interview session

lasted 120 minutes. Interviews were conducted via the online videoconferencing platform Google Meet, which offers the possibility of recording audio only. Each focus group included 12 participants, and six individual interviews were carried out. The focus groups were allowed to continue until a point of saturation was reached or, in other words, until no new information or topics were emerging (Hennink et al., 2019). After the data analysis, the results were confirmed with the focus group participants.

All participants were informed of the study's objectives and characteristics, and the informed consent document offered them a guarantee of the anonymity of all data collected throughout the study and established their right to abandon the study at will at any point in the process.

Data analysis

All the focus group and semi-structured interview sessions were audio recorded, and the recordings were transcribed. The data were analyzed with the support of the ATLAS.ti 8 qualitative analysis software program, which is a useful tool for coding and categorizing data.

Two members of the research team coded the data, and the results of this coding process were shared and discussed with the rest of the team until a consensus had been reached. The thematic analysis conducted in this study followed the six-phase procedure created by Braun and Clarke (2022): (1) familiarization with data, (2) generation and application of initial codes, (3) a search for themes, (4) a review of these themes, (5) definition and naming of themes (6) reporting the results. Reliability was calculated at $K = .97$. Discrepancies were resolved through discussion in order to obtain complete agreement.

Sociodemographic and clinical data were analyzed in the form of mean and frequencies using the IBM SPSS software Statistics v.26 software program.

Results

The results extracted from the information provided by the families on their needs have been divided into four thematic units as a result of the qualitative analysis process. Three of these themes were anticipated prior to the study, namely, individual needs, marital/couple needs and family system needs. A fourth theme that was not foreseen at the start of the process but that emerged in the data analysis process was that of social needs (see Table 3).

In terms of the first of these major themes, individual needs, it is worth highlighting that many participants expressed a need to strengthen their own individual identities. Specifically, they felt the need to improve their self-concept and self-assessment, to feel more empowered, and to find ways to take better care of themselves. There was also a clear need for improvements in individual psychological wellbeing, and the participants sought opportunities to express their emotions and to manage and regulate themselves both emotionally and cognitively. Additionally, the results point to a need for a grieving process that would help the parents of children with children with ASD to adjust their expectations, and for guidance in the acceptance processes that accompany the different phases of their children's life cycles. Finally, there is an evident need for access to professional information on ASD and for individualized psychological support for parents.

The second theme deals with the participants' needs when it comes to their conjugal relationships. One of the main concepts within this theme was a need for couples to reinforce their shared conjugal identity. The participants underline the need for more quality time together and for more spaces where they can care for themselves as couples and improve their marital satisfaction and intimacy. There was also a clear need to improve the couples' dyadic adjustment, to promote expressions of affection, to encourage mutual support, and to

help the couples communicate more openly and effectively about their relationships. Finally, the study detected a need for psychological support in the form of couple therapy.

The third category is made up of needs connected to the family system. Here, the participants underlined the importance of promoting and regulating expressions of emotion among family members. They also expressed a desire for improved family dynamics in terms of how they manage and balance parental roles and co-parenting and with regard to family cohesion. They pointed out their families' need to adapt in order to handle the situations they were facing. Specifically, they referred to necessary processes of family restructuring and to a desire to foster improved family communication and encourage more emotional expressiveness, reciprocity and assertiveness among family members. They also underscored a need for improved psychological wellbeing in the family system, observing that the family as a whole should seek to learn together and come to a common understanding of the ASD diagnosis. They reported a need for psychological support in the form of family therapy, therapy for the parents or other therapeutic tools, and they expressed a desire for more social and economic support.

Within the final category, social needs, the participants observed the need to raise awareness in society at large about ASD, and they expressed a desire for more opportunities to be included in social activities, spaces where they could enjoy themselves and feel less socially isolated. They also observed a need to promote feelings of belonging to a community, a place where they could feel less alone and have opportunities to create a network of mutual support where they can share knowledge and offer one another help and understanding.

Table 3*The perceived needs of parents with children diagnosed with ASD*

Sub-theme	Categories	Subcategories	Sample quote	
Individual needs	Strengthening of individual identity	Self-concept	<i>“The truth is that I really don’t know who I am anymore, and the worst part is that I didn’t care, that I didn’t know what I liked, what was important to me.”</i> <i>“I think that they day they told me that my son had autism, that was the day that Mónica died, in every sense, in every way.”</i>	
		Self-assessment	<i>“I want to recover who I was in all those different ways, to be able to show what I want and who I am.”</i> <i>“I want to stop being just someone’s parent and be me.”</i>	
		Empowerment	<i>“It’s not about how much time you have, it’s about knowing how to spend it, how to use it, smiling, loving myself a bit more, taking care of myself, valuing myself a little more, taking care of my appearance, because I’m a mother, but I’m also a person and a woman.”</i> <i>“I need to be strong and positive to keep on struggling”</i>	
		Self-care	<i>“...space and time for me. Knowing how to find time when I can relax, time I can spend on myself.”</i>	
	Emotional wellbeing	Emotional expression	<i>“I can’t express everything I feel and everything I’m experiencing now, and I need to get things off my chest to transform myself.”</i>	
		Emotional and cognitive regulation	<i>“I’d like to feel well emotionally and know how to handle these emotions, this anxiety, to know how to deal with situations beyond just looking for solutions.”</i>	
	Grieving process	Process of acceptance	<i>“I need a chance to process it.”</i>	
		Adjustment of expectations	<i>“What I expected was for the two of us to go together as one through all of our child’s stages, with total normality, what else would I think? To be able to take care of the child, talk about things... everything normal.”</i>	
			Learning	<i>“I’ve needed to be able to understand the world of autism.”</i>

	Psychological support	<i>“I would have liked a professional to help me find my place as a mother, someone who could understand some of the concerns I had, because there I was gathering information about my son, but what about me?”</i>	
Marital needs	Strengthening of conjugal identity	<i>“Every day that went by, the wall between us got bigger and bigger. It was a very upsetting experience for us, but because we were so absorbed by other things, we weren’t always even aware of it, and it is important and necessary for us to be able to recover our relationship, because we love one another, but we just haven’t been able to care for our love, we haven’t been able to handle things well.”</i>	
	Dyadic adjustment	<i>“Thinking so differently about things has meant that we haven’t been able to deal with it together, because it’s another struggle with him.”</i>	
	Expressions of affection	<i>“We have to recover the sentimental part of our relationship, our affection, talking affectionately, motivation, enthusiasm.”</i>	
	Mutual support	<i>“Giving ourselves time to talk, to tell one another things in a calm, serene way.”</i>	
	Communication	<i>“We need to talk about our relationship as a couple, even if we talk just the two of us, to find out how one another are doing.”</i>	
	Psychological support	<i>“We need couple therapy, for both of us to be there and to listen to and understand one another.”</i>	
Family Needs	Expressions of affection	<i>“The chance to be together just the three of us, for me to listen to my husband and my son.”</i>	
	Family dynamics	Parental management	<i>“We need to find a shared way of doing things and of raising our daughters that works well for them.”</i>
		Co-parenting balance	<i>“I’d like to delegate some things to my son’s father.”</i>
	Family cohesion	<i>“...to get the family to be more united.”</i>	
Family adaptation	<i>“I have had to get them to reflect and to understand what needed to be done, which was the starting point to adapt our family functioning and try to find a balance in our home.”</i>		

Family structure	<i>"It's as if none of us were quite sure of our roles within the family..."</i>
Family communication	<i>"To spend more time listening to one another, asking questions..."</i> <i>"We have to learn to communicate in a different way in order have the right approach to connect with our son."</i>
Psychological wellbeing	<i>"It would also help if we were all able to relax and find a bit more overall wellbeing."</i>
Learning	<i>"We didn't understand what was happening. The diagnosis stopped us cold, but now it's like we have a Master's in the topic. We've been improving together for years."</i>
Psychological support	<i>"I think that professional help for the whole family has really benefitted us as parents, because it gives us the chance to have these dialogues with her and to truly help her, and it helps all of us feel better."</i>
Social and economic support and resources	<i>"I have some difficulties, such as taking my son to the doctor, especially because we have to wait a lot. I can't have my son in the waiting room for two hours."</i>

Social needs	Societal awareness	<i>"There's a lack of knowledge out there."</i>
	Social activity	<i>"Luckily, I have a really good relationship with my sister and we've always done things together, because some of my friends have disappeared..."</i>
	Community identity	<i>"It's about learning constantly, listening to other mothers..."</i> <i>"When I was there, I saw children who were like my son and mothers who were very similar to me. But most of all what helped me was that I felt cared for there."</i>
	Mutual support network	<i>"Connecting with all of you (the MF group), identifying so much with what you say, feeling so understood, so similar, that's exciting and that for me is therapeutic in and of itself."</i>

Discussion

The aim of this study was to deepen our understanding of the needs of parents of children with ASD. The study uses a relational approach and gathers information from the parents themselves. These family members also bear the consequences of ASD diagnoses throughout the various stages of their children's lives, and it is worth exploring and considering their needs as individuals, beyond a narrow focus on their role as parents. In addition to studying these parents as individuals, this research also seeks to understand the needs that emerge with regard to the marital relationships between parents of children with ASD, as well as with regard to the family system as a whole, all in order to inform interventions that are more specific, effective and integrated.

In broad terms, our results largely confirm the findings of previous studies that have underscored the importance of further exploring and attending to the needs of parents of children diagnosed with ASD via approaches that treat family relationships in all their complexity. This relational perspective is important given that the ASD diagnosis has significant implications for the family unit as a whole, affecting the relational dynamics of the family system and the conjugal relations of the parents (Baker-Ericzén, 2010; Baker et al., 2010; Brown et al., 2011; Ede et al., 2020; Factor et al., 2019).

This study, then, has reaffirmed the need to offer parents of children with ASD specialized psychological support throughout the various stages of their and their children's life cycles. This support should treat these family members in ways that go beyond their roles as mothers and fathers. Such help could act as a protective element and foster greater availability on the part of the parents to attend to their children's needs, as well as increase parents' perception of the effectiveness of their care for their

children (Baña, 2015; Osborne et al., 2008). The parents themselves report feeling a need for greater strength and for specialized psychological support for themselves as individuals, couples and families. They also highlight the need to continue to learn and to receive specific information to guide them through this process.

Some of the first of the significant needs to highlight were for greater subjective emotional wellbeing and for adjustment of expectations, findings which echo those in the literature (for example, Abbeduto et al., 2004; Baker-Ericzén et al., 2005; Cheak-Zamora et al., 2015; Ede et al., 2020; Gray, 2002; Raffaele et al., 2019; Solomon & Chung, 2012). More explicitly, the parents in this study underlined the need for spaces to express themselves emotionally and for resources designed specifically to meet the intense emotional challenges and the uncertainties and expectations that emerge from living with someone with ASD as he or she moves through the stages of life. This is especially worth underscoring given the evidence that issues with parents' wellbeing can sometimes hinder the application of the clinical recommendations made for their children (Carbone et al., 2010; Cheak-Zamora et al., 2015; Dieleman et al., 2019; Warren et al., 2013). Therefore, there is clearly a need for psychological support aimed at parents as individuals.

Secondly, our study has provided evidence of the need to direct special attention to parents' conjugal relations. This is vital in light of the fact that, in these families, decreases in marital satisfaction are frequent, often leading to separation (Higgins et al., 2005; Raffaele et al., 2019; Saini et al., 2015). Our study clearly observes the need to offer these parents spaces where they can express themselves, listen to one another and exchange thoughts as a couple. This can help them to strengthen their dyadic adjustment, and it can provide opportunities for exchanges of affection and for mutual support based on understanding and communication. Additionally, research has shown

that improvements in conjugal relations can lead to better parenting and increased psychological wellbeing (Hartley et al., 2010; Raffaele Mendez et al., 2019; Saini et al., 2015).

Thirdly, the parents in the study emphasized the need for support specifically directed at the family unit as a whole, as family relations are significantly affected by an ASD diagnosis. In order to meet the needs of a child with ASD, families find themselves required to make constant adaptations to their structure, functioning and dynamics, and they often experience changes in the cohesion among members (Baker-Ericzén, 2010; Baker et al., 2010; Brown et al., 2011; Ede et al., 2020; Factor et al., 2019; Seguí, et al., 2008). The participants highlighted the need to better regulate their parenting activities, most often to ensure their own emotional wellbeing, but also to reinforce co-parenting or, in other words, to work as a more balanced team. Their goal is to protect the wellbeing of the family as a whole in addition to serving the needs of their child with ASD. It should also be added that it would be desirable to provide these families with additional economic and social resources, as has been concluded elsewhere in the literature (Kogan et al., 2008).

Finally, it is worth underlining the social impact of this diagnosis (Frantz et al., 2018). In light of the social effects, it is important to promote greater awareness of the issue of ASD in society at large, and to generate mutual support networks that allow these families to feel more socially connected as well as understood and accompanied by others in the same situation. Together, they can build improved knowledge and resources. These findings point to the possible effectiveness of group therapy for these parents to create spaces for these processes of exchange and identification and to help them forge connections that will be useful beyond the therapeutic context.

In short, the conclusions of this study are compelling in that they demonstrate the importance of attending to the needs of these parents through a relational approach, one that should go beyond their roles as parents of children with ASD to address them as individuals, couples and families. Specific explorations of these parents' needs, based on a relational perspective, can help provide a more complete picture of the impact on families and the complex experiences that begin with a diagnosis of ASD and continue throughout the life cycle. This new knowledge could help shape specific, integrated interventions that address all the needs discussed here. It is worth noting once again that interventions aimed at improving parents' relationships and mental health can have a positive impact on the cognitive and socio-emotional development of their children, as well as on the care their parents give them (Crum & Moreland, 2017; Ede et al., 2020; Factor et al., 2019; Garrudo, 2003; McLaughlin et al., 2012; Reupert & Maybery, 2016).

This study has contributed to the field by relying on the voices of parents themselves to shed light on their specific needs. It has also helped to identify some of the specific variables to keep in mind when designing an intervention aimed at systemic improvements, one whose fundamental objective should always be to improve the quality of life and the wellbeing of the family as a whole in addition to that of the family member diagnosed with ASD (Zemp et al., 2020).

Thus, this study has reaffirmed the need to provide these parents with specialized psychological support at different stages of their children's lives. This support should address them as individuals, couples and family units. In future studies, it might be of interest to examine parents in other countries to investigate the potential influence or function of cultural and social factors. It would also be desirable to find ways to include other families in which the parents have difficulties with emotional

expression or face other obstacles that might have prevented them from participating in this study.

References

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation, 109*, 237–254.
[https://www.doi.org/10.1352/08958017\(2004\)109<237:PWACIM>2.0.CO;2](https://www.doi.org/10.1352/08958017(2004)109<237:PWACIM>2.0.CO;2)
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Baker, J. K., Messinger, D. S., Lyons, K. K., & Grantz, C. J. (2010). A pilot study of maternal sensitivity in the context of emergent autism. *Journal of autism and developmental disorders, 40*(8), 988-999. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0948-4>
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Fraze, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and practice for persons with severe disabilities, 30*(4), 194-204.
<https://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194>
- Baña, M. (2015). The role of the family in the quality of life and self-determination of people with autistic spectrum disorder. *Ciencias Psicológicas, 9*(2), 323-336.
- Braun, V. & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis: A practical guide*. SAGE.
- Brown, J. (2018). Parents' experiences of their adolescent's mental health treatment: Helplessness or agency-based hope. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 23*(4), 644–662. <https://doi.org/10.1177/1359104518778330>

- Carbone P. S., Behl D. D., Azor V. & Murphy N. A. (2010) The medical home for children with autism spectrum disorders: parent and pediatrician perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 40, 317–324.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2020). Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder. Retrieved from <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Cheak-Zamora, N. C., Teti, M., & First, J. (2015). ‘Transitions are scary for our kids, and they’re scary for us’: Family member and youth perspectives on the challenges of transitioning to adulthood with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(6), 548–560. <https://doi.org/10.1111/jar.12150>
- Chiarotti, F., & Venerosi, A. (2020). Epidemiology of autism spectrum disorders: a review of worldwide prevalence estimates since 2014. *Brain sciences*, 10(5), 274.
- Crum, K. I., & Moreland, A. D. (2017). Parental stress and children’s social and behavioral outcomes: The role of abuse potential over time. *Journal of Child and Family Studies*, 26(11), 3067-3078. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0822-5>
- Dieleman, L. M., Soenens, B., Vansteenkiste, M., Prinzie, P., Laporte, N., & De Pauw, S. S. W. (2019). Daily sources of autonomy-supportive and controlling parenting in mothers of children with ASD: The role of child behavior and mothers’ psychological needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(2), 509–526. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3726-3>
- Ede, M. O., Anyanwu, J. I., Onuigbo, L. N., Ifelunni, C. O., Alabi-Oparaocha, F. C.,

- Okenyi, E. C., Agu, M.A., Ugwuanyi, L.T., Ugwuanyi, C., Eseadi, C., Awoke, N.N., Nweze, T., & Victor-Aigbodion, V. (2020). Rational Emotive Family Health Therapy for Reducing Parenting Stress in Families of Children with Autism Spectrum Disorders: A Group Randomized Control Study. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*, 38, 1-29.
<https://doi.org/10.1007/s10942-020-00342-7>
- Factor, R. S., Ollendick, T. H., Cooper, L. D., Dunsmore, J. C., Rea, H. M., & Scarpa, A. (2019). All in the family: a systematic review of the effect of caregiver-administered autism spectrum disorder interventions on family functioning and relationships. *Clinical child and family psychology review*, 22(4), 433-457.
<https://doi.org/10.1007/s10567-019-00297-x>
- Garrudo Hernández, H. (2003). La cooperación entre la familia, la escuela y las instituciones en un objetivo común: la educación para la salud de niños/as y jóvenes. *Revista Española de Drogodependencias*, 28(1), 104-112.
- Gray, D. E. (2002). Ten years on a longitudinal study of families with children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 27(3), 215–222.
<https://doi.org/10.1080/1366825021000008639>
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449–457.
- Hennink, M. M., Kaiser, B. N., & Weber, M. B. (2019). What Influences Saturation? Estimating Sample Sizes in Focus Group Research. *Qualitative Health Research*, 29(10), 1483–1496. <https://doi.org/10.1177/1049732318821692>
- Higgins, D.J., Bailey, S.R., & Pearce, J.C. (2005). Factors associated with functioning

- style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125–137.
<https://www.doi.org/10.1177/1362361305051403>
- Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005–2006. *Pediatrics*, 122(6), e1149-e1158.
- Law, M. L., Singh, J., Mastroianni, M., & Santosh, P. (2021). Parent-Mediated Interventions for Infants under 24 Months at Risk for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review of Randomized Controlled Trials. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-22.
- McLaughlin, K. A., Gadermann, A. M., Hwang, I., Sampson, N. A., Al-Hamzawi, A., Andrade, L. H., ... & Caldas-de-Almeida, J. M. (2012). Parent psychopathology and offspring mental disorders: results from the WHO World Mental Health Surveys. *The British Journal of Psychiatry*, 200(4), 290-299.
<https://www.doi.org/10.1192/bjp.bp.111.101253>
- Neely, J., Amatea, E. S., Echevarria-Doan, S., & Tannen, T. (2012). Working with families living with autism: Potential contributions of marriage and family therapists. *Journal of Marital and Family Therapy*, 38, 211-226.
<https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2011.00265.x>
- Nguyen, C. T., Krakowiak, P., Hansen, R., Hertz-Picciotto, I., & Angkustsiri, K. (2016). Sociodemographic disparities in intervention service utilization in families of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(12), 3729-3738. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2913-3>
- Onwuegbuzie, A. J., & Collins, K. M. (2007). A Typology of Mixed Methods Sampling

- Designs in Social Science Research. *The Qualitative Report*, 12(2), 281-316.
<https://doi.org/10.46743/2160-3715/2007.1638>
- Onwuegbuzie, A. J., & Leech, N. L. (2007). Sampling Designs in Qualitative Research: Making the Sampling Process More Public. *The Qualitative Report*, 12(2), 238-254. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2007.1636>
- Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J., & Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1092–1103.
- Raffaele Mendez, L. M., Berkman, K., Lam, G. Y. H., & Dawkins, C. (2019). Fostering Resilience among Couples Coparenting a Young Child with Autism: An Evaluation of Together We Are Stronger. *American Journal of Family Therapy*, 47(3), 165–182. <https://doi.org/10.1080/01926187.2019.1624225>
- Reupert, A., & Maybery, D. (2016). What do we know about families where parents have a mental illness? A systematic review. *Child & Youth Services*, 37(2), 98-111. <https://doi.org/10.1080/0145935X.2016.1104037>
- Solomon, A. H., & Chung, B. (2012). Understanding autism: How family therapists can support parents of children with autism spectrum disorders. *Family process*, 51(2), 250-264. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2012.01399.x>
- Saini, M., Stoddart, K. P., Gibson, M., Morris, R., Barrett, D., Muskat, B., ...Zwaigenbaum, L. (2015). Couple relationships among parents of children and adolescents with autism spectrum disorder: Findings from a scoping review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, 142–157.
- Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M., & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador

primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud.

Anales de Psicología/Annals of Psychology, 24(1), 100-105.

van Schalkwyk, G.I., & Dewinter, J. (2020). Qualitative Research in the Journal of Autism and Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(7), 2280–2282

Warren, Z., Vehorn, A., Dohrmann, E., Newsom, C., & Taylor, J. L. (2013). Brief report: Service implementation and maternal distress surrounding evaluation recommendations for young children diagnosed with autism. *Autism*, 17(6), 693–700. <https://doi.org/10.1177/1362361312453881>

Zemp, M., Jockers, M., & Mata, J. (2020). The Role of Constructiveness in Interparental Conflict for Mothers' Perception of Children's Health. *Family Relations*, 69(4), 683–697. <https://doi.org/10.1111/fare.12449>

6.3. Estudio 3: A randomized mixed-method trial study of a face to face and remote ASD family group intervention in a public service during COVID-19 lockdown

Abstract:

A mixed-method randomized controlled trial study was done to evaluate the effectiveness of an online group family intervention model (TEAm_FAM) for parents of youth with autism spectrum disorder (ASD) from a public health service during the period of COVID-19 lockdown. The TEAm_FAM program aims at implementing an intervention model taking a relational approach to improve the individual psychological well-being and responding to the needs of parenting, co-parenting and conjugality. Forty-eight parents participated in the study, of whom 24 completed the 20-week intervention program. Quantitative methodology showed improvements in the TEAm_FAM group with respect to the waiting list control group in the following variables: family relationship, resilience, mindfulness, quality of life, and satisfaction. The experimental group also displayed a larger decrease in anxiety and overprotection. Based on a *focus-group*, the qualitative findings examine four areas of perceived utility: Individual, Relational, Online mode and *WhatsApp* group. Findings showed promise for an integrative intervention to address individual and family needs of parents of children with ASD.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, family intervention, parental functions, group therapy, COVID-19.

Introduction

The prevalence of the autism spectrum disorder (ASD) has steadily increased in recent decades, and it has taken an increasingly prominent place on the public health agenda. The latest estimate of the prevalence of ASD indicated that 1 in 54 8-year-old children had the disorder in 2016, according to the CDC's Autism and Developmental Disabilities Surveillance Network (ADDM) (Center for Disease Control and Prevention, 2020).

The increasing prevalence of ASD has put intense pressure on the distinct care systems involved, as the growing number of people diagnosed with the disorder has meant that not everyone always has access to care (Brown et al., 2011; Hodgetts et al., 2015). Although professionals often state their willingness to offer greater support to parents, the main carers continue to report that the needs of many clients are going unmet. To date, there is a lack of research examining how to help under-resourced families overcome barriers to ASD intervention (Carr & Lord, 2016).

The responsibility to care for a child with ASD falls primarily on the nuclear family. Thus, a diagnosis of ASD has an impact not only on the child him- or herself, but also on the whole family unit, affecting relational dynamics, family functioning, resources and the mental health of each of its members (Baker-Ericzén, 2010; Baker et al., 2010; Brown et al., 2011; Ede et al., 2020; Factor et al., 2019).

It is known that parents caring for a child or youth with ASD suffer higher levels of stress, anxiety and depression than either parents of typically developing children or parents of children with other developmental disabilities (e.g., Abbeduto et al., 2004; Baker-Ericzén et al., 2005; Ede et al., 2020; Solomon & Chung, 2012). In addition, the literature shows that these families suffer from increased social isolation, deterioration in quality of life and a loss of resilience (Frantz et al., 2018). Therefore, it

is hardly surprising that these families tend to experience a decline in effective family functioning. Specifically, they have difficulties when it comes to adaptation and family cohesion, and they display lower degrees of marital satisfaction (Higgins et al., 2005).

Up to now, research in this field has largely focused on exploring how the characteristics of children with ASD affect their parents' individual mental health, but there is still a lack of research examining the effects on family functioning as a whole (Factor et al., 2019). Much of the literature on families with children with ASD has concentrated on exploring and providing tools for families that allow them, in turn, to help their children. However, but there is a dearth of studies specifically aimed at exploring and describing the needs and experiences of these families themselves. This lack of attention persists, even though it is recognized that the emotional and relational problems that families face should be addressed with the same vigor as issues related to the child with ASD (Neely et al., 2012).

In addition, it has been shown that interventions aimed at improving the state of family relationships, parental attitudes and mental health of progenitors have direct effects in the form of reductions in psychopathological indicators in children. Such efforts to care for parents and families can also contribute to children's cognitive and socio-emotional development and improve the relations between parents and child (Crum & Moreland, 2017; Garrudo, 2003). It is worth considering, then, that an relational approach to family intervention might help to meet and address all these challenges (Solomon & Chung, 2012). The use of an epistemological constructivist approach and an integrative model in psychotherapy offers a method to respond to a diverse set of needs in an integrated way. By using such a conceptual framework, professionals are able to gradually integrate a range of diverse theoretical,

methodological and technical elements taken from different therapeutic models without falling into the trap of technical eclecticism (Moggia, 2017; Neimeyer, 1992).

In the context of this paper, it is also important to outline some of the psychological and relational factors related to the current worldwide COVID-19 pandemic, declared a public health emergency of international concern by the World Health Organization (WHO) on January 30, 2020. The conditions of the pandemic forced the Spanish state to declare a state of emergency on March 14, 2020, which included the imposition of quarantine and lockdown measures that lasted an extended period of time (Colizzi et al., 2020; Kawabe et al., 2020).

In the months since the outbreak of the pandemic, a number of authors have shown interest in the social and health consequences of the COVID-19 pandemic, as it has widened the gap in access to treatment and stretched mental health services worldwide to their limits (Colizzi et al., 2020; Lim et al., 2020). Researchers have attributed a number of mental health consequences to the pandemic, including an increase in levels of anxiety, depressive symptoms, other kinds of psychological distress and symptoms related to Post Traumatic Stress Disorder (PTSD). The prevalence of these problems has increased in the general population, and those with preexisting mental health disorders are at higher risk (Brooks et al., 2020; Colizzi et al., 2020; Fontanesi, et al., 2020; González-Sanguino et al., 2020).

One of the vulnerable populations for whom the pandemic has posed an especially great challenge is that of people with ASD and their families. In light of this, professionals have expressed concern and sought to raise awareness and concern in order to provide effective responses (Eshraghi et al., 2020; Kawabe et al., 2020). Research has shown that family members of individuals with ASD are an at-risk population because they experience higher levels of stress in this situation than families

whose children have other disabilities (Colizzi et al., 2020; Lim et al., 2020). In addition to dealing with the demands of the pandemic itself and the individual consequences, caring for a child with ASD represents an added burden. The above-mentioned saturation of mental health services has resulted in a risk to parental self-care (Colizzi et al., 2020; Lim et al., 2020), and has sometimes led parents to neglect their own needs in order to concentrate on taking care of their children and families (Lim et al., 2020). Meanwhile, given the situation of social isolation, family members' feelings of loneliness have intensified. Thus, this pandemic period has laid bare the need for additional prevention and intervention, considering that people with ASD and their families are a population at risk and require specific support (Colizzi et al., 2020; Lim et al., 2020; Neece et al., 2020).

At this point, there is a broad consensus that the current scenario is becoming a chronic traumatic situation with potential psychological consequences that should be explored and treated. This concern has been reflected in the proliferation of literature focusing on the psychological impact of the pandemic on parents with children with ASD. Despite this wealth of studies, little has been published about family interventions based on parent-reported needs.

In order to address this pressing issue in the face of the lack of literature, our study aims to look at ways to respond to the specific needs of such families. We are committed to offering continuous and holistic assistance to parents of children with ASD in order to keep them socially connected to help ensure their mental health and emotional well-being. This, in turn, will benefit their children and their overall family functioning. In addition, the study offers some possible adaptations that could help guarantee greater access to the entire public health system, and it details some

interventions carried out as a result of the situation generated by COVID-19 that could remain in place over time and help strengthen continuity of care.

Method

For this mixed-method study, we used a pre- and post-test randomized control trial (RCT) that included an intervention group, which received the specifically designed intervention named TEAm_FAM, and a wait-list control (WLC) group.

The study was designed to evaluate the effectiveness of a family intervention model with parents of children with ASD in a public mental health care service. The intervention was specifically designed after an exhaustive qualitative exploration of the individual and relational needs of the sample, conducted with an eye toward addressing the unmet needs of the family members. The pilot study also included a qualitative post-intervention analysis of the parents' perceptions of change and their satisfaction with the intervention, with themselves and with their relationships with their children.

The intervention model included both face-to-face and online sessions, all of them opportunities to respond to families' needs and support through the COVID-19 pandemic. In addition, *WhatsApp group* support was offered with the aim of creating a support network managed by the participants themselves and including those who could no longer attend.

Participants

The sample was recruited from among families attached to the Public Center for Mental Health of the Maresme Health Consortium, located in the province of Barcelona. For this pilot study, a total of 48 participants were recruited after giving their written consent.

The inclusion criteria were as follows: (a) married or separated/divorced families, (b) families formed by a couple of adults (+18) with at least one biological child in common who is diagnosed with ASD, according to the criteria of the *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.; *DSM-5*; American Psychiatric Association 2013), and who lives with one or both parents, (c) children are not parents. The following factors were considered as criteria for exclusion: (a) cognitive and/or language difficulties preventing the participation, (b) enrollment in another similar family intervention.

The final sample consisted of 40 parents from whom complete results were obtained, 21 parents were in the TEAm_FAM group and 19 were in the WLC control group. All of them had a biological child who had been diagnosed with ASD at least five years prior to the start of the study. In addition, all children were undergoing psychological and/or psychiatric treatment. It should be noted that the TEAm_FAM group included both of the members of two couples. Table 1 provides a full summary of caregiver and child characteristics. There were no significant differences ($p > 0.05$) in demographic profile between these two groups.

[Insert Table 1 here]

Instruments

The study variables were selected taking into account the scientific literature as well as the categories of unmet joint and individual that had been expressed by the relatives. An *ad hoc* questionnaire was designed to collect demographic and clinical information. The instruments are divided into two sections corresponding to the two major target dimensions of our study: family functioning and mental health and emotional well-being.

Dimension 1: Family Functioning

Basic Family Relations Evaluation Questionnaire (CERFB; Ibañez et al., 2012).

The instrument consists of a 25-item self-report questionnaire completed by parents. The items collect information about parental functioning and marital functioning. The questions are aimed at married parents and are answered on a Likert Scale. Meanwhile, in cases of separated couples, the CERFB-CoP (Mollà et al., 2019) was used to assess the collaboration between the two parents and also to measure parental functioning. The validation process for CERFB-CoP is currently in progress. It consists of 27 Likert-type items, 16 of which measure co-parental functioning and 11 of which gather data on individual parental functioning.

Parental Bonding Instrument (PBI; Parker et al. 1979). This is a self-administered instrument adapted for use with the Spanish population by Ballús-Creus (1991). It consists of 25 items that evaluate two dimensions of parenting scores for the following scales: care and overprotection.

Dimension 2: Mental Health and emotional well-being

Beck Depression Inventory-II (BDI-II; Beck, Steer, & Brown, 1996). This is a 21-item self-report instrument that assesses the severity of depressive symptoms in adults and adolescents aged 13 and older. The Spanish validation by Sanz & Vázquez (2011) was used.

State-Trait Anxiety Inventory (STAI; Spielberger, Gorsuch, & Lushene, 2008). This instrument is designed specifically to measure anxiety. Its two self-assessment scales measure two independent kinds of anxiety: state and trait anxiety. The scales are composed of 20 items each. They are scored on a Likert-type scale. We used the adaptation for the Spanish population by Buela-Casal et al. (2015).

Resilience Scale (ER Scale; Wagnild & Young, 1993). This instrument measures the degree of individual resilience, defined as the individual's ability to adapt to adverse

situations. The instrument consists of 25 items: 17 of them evaluate "Personal Competence" and 8 examine "Self and Life Acceptance". We used the Spanish version by Sánchez-Teruel and Robles-Bello (2015).

Five-Facet Mindfulness Questionnaire (FFMQ; Baer, 2008). This is a 39-item self-report instrument that measures mindfulness capacity as expressed in five different facets: Observation, Description, Acting with Consciousness, Absence of Judgment and Absence of Reactivity. The scores provide an estimate of where the respondent stands in terms of mindfulness and self-awareness. The Spanish adaptation by Cebolla et al. (2012) was used.

World Health Organization Quality of Life Questionnaire (WHOQOL-BREF; World Health Organization, 2004). This is a 26-item self-administered instrument that assesses quality of life. It covers four domains: physical health, psychological health, social relationships, and environmental health. In addition, the instrument also contains QoL and general health items. The Spanish validation by Carrasco (1998) was used.

Subjective Perception and Degree of Satisfaction with the intervention was measured via a group interview specifically designed for this study. The goal was to gather significant information on the perceived utility of the intervention from each participant and their family members.

Procedure

Participants were randomly assigned (1:1) to the TEAm_FAM group or to the WLC control group using a random plan generator. An experienced member of the research team in family therapy and ASD contacted each of the selected participants who met the inclusion criteria. An individual interview was conducted with each participant in order to collect information on the specific needs of the population. All the interviews were audio-recorded, and a content analysis was later carried out. Each

group consisted of 12 randomly assigned participants, we conducted two groups of intervention and two of WLC. Participants in the WLC group received treatment as usual (TAU), continuing to use the services offered by the mental health service. All participants signed written informed consent forms expressing their willingness to participate in the study and to complete the questionnaires before and after the intervention period. Both the evaluation and intervention phases were conducted by the same clinical members of the research team. Following the end of the intervention, a *focus-group* was conducted with the participants in TEAm_FAM. The objective of this interview was to determine their perceptions as to the utility of the intervention and their degree of satisfaction.

The research was granted by the Ethics Research Committee of the Ramon Llull University and by the Clinical Research Ethics Committee of the Hospital de Mataró with reference number: 01/20.

Intervention

The aim of the intervention was to carry out an intervention to respond to the individual and relational needs of the family members of children with ASD.

In light of the interviews with the parents, which explored their individual, family and relational needs, and of the review of the scientific literature, the intervention was structured in 3 modules. They were designed with the objective of offering integrated care to these families. The intervention consisted of 20 weekly sessions of 90 minutes each.

The first module of the intervention consisted of activities aimed at creating and strengthening a cohesive social support network among families. The objective was to foster dynamics of mutual help and shared learning. In this module, metaphors and graphic resources were used for the identification of shared emotions, and to promote a

change of positioning or attitude that would allow them to focus on themselves, take a self-observation attitude, through the group and the couple. Conversations that strengthen personal agency were encouraged. For example, participants were asked to describe themselves and their nuclear family through a representative object or photograph that would remind them of who they are and to reflect on current events and family relational dynamics. The dominant discourses of explaining oneself through the child or the diagnosis were redirected.

The second module focused on the promotion of individual emotional well-being. We conducted activities aimed at identifying the self, strengthening individual and relational identity, improving self-care behaviors and acquiring better coping strategies in the face of challenges they posed, all with the objective of also strengthening the resilience capacity of the participants. We also provided support for the acquisition of cognitive and emotional regulation strategies, working with cognitive restructuring tools. In addition, we undertook to encourage the gradual recovery of individual, couple and family spaces. Graphic and metaphorical resources were also used, such as emotional identification through therapeutic images and their transformation to promote change. Tasks were also marked between sessions focused on the realization of individual, couple or family activities that allowed the differentiation of these spaces.

The third module focused on promoting relational well-being. The goal was to improve both the overall functioning of the family and the relationships of each parent with his or her child. The activities in this part of the intervention allowed for reflection on the different communication styles and attitudes of the parents. They also aimed to improve these communication skills and help participants to set limits in an assertive

manner. Family strengths, meaningful rituals, norms and limits were worked on, as well as strengthening the marital relationship.

In addition, a final part was included to recognize the lessons learned in order to promote its maintenance, as well as the support network built in the group. A collective document was made as a ritual of recognition of the value of each one.

All the parts of the intervention included Mindfulness methods, intended to help participants cope with stress and reactivity. Psychoeducational guidelines were also offered, oriented to the improvement of the understanding of ASD and how to face certain situations.

Adaptations due to COVID-19

The initial response to the situation that resulted from the outbreak of COVID-19 and its consequences was a reassessment of the families' needs, given the new context. The results showed an important loss of individual spaces and a growth on social isolation feeling. Taking into account these conclusions, and the scenario promoted by COVID-19, the need for online assistance became evident. With the aim of offering greater continuity and attention during the period of lockdown, a *WhatsApp* group was created. This action also sought to make therapeutic activities accessible to all those who could not connect virtually during the sessions. The *WhatsApp* group was intended to encourage relationship dynamics that could help compensate for feelings of isolation. It was also a place to offer activities and resources that could lend continuity and reinforce the therapeutic work, generating something similar to a forum, promoting the empowerment of the group.

Data Analysis

Data analysis was carried out following a mixed-method triangulation design. This design was selected given the descriptive and exploratory nature of the study and

the need to evaluate the effectiveness. It is known that the combination of qualitative and quantitative forms provides a better understanding of research problems (Creswell & Plano Clark, 2011).

Quantitative analyses

The sociodemographic and clinical data were analyzed descriptively using means and frequency. Non-parametric tests were used according to the results of the tests of normality (Shapiro-Wilk) and given the size of the sample. We used the Wilcoxon signed-rank test to assess pre-post test scores of TEAm_FAM and WLC groups, and the Mann-Whitney *U* test was used for intergroup analysis to compare the means of the TEAm_FAM and WLC pre-test and post-test scores. We calculated the *r* statistic (Rosenthal, 1991) to estimate the effect size, according to Cohen's (1988) criteria, where 0.2, 0.5 and 0.8 represented small, medium and large effects, respectively. The results were analyzed with IBM SPSS software Statistics v.26.

Qualitative analyses

A phenomenological approach was taken while conducting and analyzing the group interview. Qualitative analysis was carried out through a qualitative content analysis, following the six-phase procedure defined by Braun and Clarke (2006). The analysis was supported by Atlas.TI for Mac (v. 8). Two authors acted as co-coders in a constant process of seeking consensus between peers aimed at ensuring accuracy and reliability. The resulting interrater reliability was $K=0.84$.

Results

Quantitative results

The TEAm_FAM intervention group showed an improvement in post-test scores over pre-test scores (see Table.2). Specifically, the participants who realized the online

intervention recorded significantly higher scores for Marital, Parental and Co-parental functioning, for all the Resilience scales, all the Mindfulness abilities, and for Satisfaction, Social Relationships and Psychological Health from Quality of Life scale. On the other hand, these participants showed a significant decrease in their scores for Depression, State Anxiety, Environmental Quality of Life, and the variables Overprotection and Care. In contrast, the WLC group only showed a significant improvement for the scales of Confidence and Perseverance within the Resilience variable, and they registered a significant decrease for the variables of Social Relationships and Environmental Quality of Life. Regarding the pre-test scores of the TEAm_FAM and WLC group, the comparison of means between groups did not show significant differences between the groups' scores, so it was assumed that the samples were on an equal footing in the pre-intervention stage. However, significant differences were found between the post-test scores of the TEAm_FAM and the WLC group. Specifically, participants from the TEAm_FAM group showed significant differences in contrast to WLC in the variables of Parental and Marital functioning, Overprotection, Satisfaction, State Anxiety, all Resilience scales except Confidence, Social Relationships and Psychological Health from the Quality of Life scale, and all Mindfulness abilities. In addition, Equanimity, Satisfaction and the Total scales from Resilience, Social scale from the Quality of life, and all Mindfulness abilities showed an effect size of great magnitude ($r > 0.7$).

[Insert Table 2 here]

Qualitative Questionnaire Content Analysis: Subjective Perception of Utility and Satisfaction with the Family Intervention

Four major thematic categories emerged in the qualitative analysis: (1) Individual perceived utility, (2) Relational perceived utility, (3) Perceived utility of the online mode of treatment and (4) Perceived utility of the WhatsApp group.

Thematic category 1: Individual perceived utility

As can be seen in Table 3, the individual perceived utility of the family intervention was explored through four themes. Firstly, *The construction of a social support network*, which addresses the variable of isolation and promotes the sense of *support and accompaniment, learning from one another and mutual aid, cohesion and universality*. Secondly, the *Improvement of emotional well-being through regulation and emotional management, mental calm, recovery of individual spaces, self-care behaviours and strengthening of identity and individual empowerment*. Thirdly, *Learning more adaptive skills* in terms of increased *awareness and understanding of ASD, coping strategies, meditation abilities, communication styles, parental attitudes and management of rules and limits*. The last concept refers to the need expressed by the participants to give *Continuity* to the process.

[Insert Table 3 here]

Thematic category 2: Relational perceived utility

Table 4 shows the participants' views of the perceived utility of the family intervention for their relationships. It is divided in three themes; *Basic Family Relations* which includes *parenting, co-parenting and marital functioning*; *Family Dynamics*, which is defined by the subthemes of *family cohesion and family adaptability*, and *Family Communication*.

[Insert Table 4 here]

Thematic category 3: Perceived utility of the online mode

As can be seen in Table 5, participants reported two main themes. On the one hand, they identified a series of *Positive Consequences*, which indicated their view of the modality as a resource that improves access to treatment and, in some cases, offers opportunity for emotional expression. This broader theme was divided into three subthemes: *accompaniment, accessibility and emotional expression*. And on the other hand, there were also *Negative Consequences*, which were mainly related to a lack of individual resources.

[Insert Table 5 here]

Thematic category 4: WhatsApp group perceived utility

Table 6 shows three main themes reported by the participants: *The construction of an inclusive social network* which includes *support and accompaniment, vicarious learning and mutual help and cohesion*; the *Improvement of emotional well-being* thanks to greater *regulation and emotional management* and *the sense of humor* generated in the group; and *Learning more adaptive skills*.

[Insert Table 6 here]

Discussion

The quantitative results emerging from the intergroup comparison show that there were statistically significant differences between the TEAm-FAM group and the control group in terms of the decrease in overprotective behavior within the family and in the levels of state anxiety recorded (although no significant differences were found for anxiety trait). There were also statistically significant intergroup differences for resilience (except for the subdomain of Confidence, and even here the scores in the intervention group increased somewhat more than those of the control group). Significant differences were also found for all of the mindfulness skills. After the

outbreak of the pandemic, neither group displayed improvements in physical or environmental quality of life. It is worth noting, however, that despite the pandemic, the experimental group did record improvements in psychological and social quality of life, as well as significant improvements in the level of depression.

The parents were very active participants in the intervention, and they reported a number of positive effects on themselves, their children and their family functioning. They explicitly stated their desire and need to continue with the intervention given the clear benefits they were getting from the therapeutic process.

In light of the characteristics that tend to appear in families with children with ASD (Colizzi et al., 2020; Lim et al., 2020; Neece et al., 2020) and the obvious difficulties affecting the social realm that emerged as a result of COVID-19 (Eshraghi et al., 2020; Kawabe et al., 2020), we believe it is especially important to highlight the great improvement in social relations achieved by the participants in the TEAm_FAM intervention group, despite this difficult context. In contrast, the control group's scores for social relations declined significantly. Additionally, the families in the experimental group displayed a significant improvement in their ability to regulate their emotions and the stress that is very common in parents of children with this disorder (e.g., Ede et al., 2020; Solomon & Chung, 2012). This finding, too, is especially noteworthy given that the pandemic has brought with it increased stress for many families (Brooks et al., 2020; Colizzi et al., 2020; Fontanesi, et al., 2020; González-Sanguino et al., 2020). The improvements described above likely contributed to the improvement in these families' perception of their own emotional well-being. They found that they were better able to make the most of their own individual spaces and to learn a range of useful everyday coping strategies for raising children with ASD.

Therefore, it is clear that this relational approach to family interventions for parents with children with ASD has the potential to meet the need for broader family care, which can be just as important as the individual care given to children diagnosed with this disorder (Neely et al., 2012). The clear individual benefits perceived by the parents in the study underlined the important role that can be played by this kind of holistic intervention aimed at all the members of the family unit, not just at parent-child relationships. Specifically, this study has shown that psychological improvements made by the parents had a positive influence on overall family relations and on family dynamics. This therapeutic approach allows us to address some of the well-established relationship issues that tend to arise in these families when it comes to basic relations, family functioning and marital satisfaction (Higgins et al., 2005). Our findings underline that interventions focused on relationships and their dynamics, as well as on attitudes toward parenting have the potential to contribute to improvements in these variables. The participants also confirmed these benefits in the qualitative interviews. They indicated that these improved relations had a direct impact on their relationships with their children with ASD and on the children's own well-being. This provides further evidence of the previously established relationship between family functioning and the mental health of children (Garrudo, 2003; Crum & Moreland, 2017).

It is also worth highlighting the consequences of the obligatory adaptation of the intervention in the face of the COVID-19 crisis. The introduction of the WhatsApp group not only provided a clear benefit in the unprecedented context of the pandemic, but it also brought into sharp relief the need to ensure continuity for the group and its members. Upon conclusion of the intervention, the group continued to be active as a forum managed by the participants themselves, helping to promote their autonomy and emotional well-being. Additionally, the parents reported that this opportunity to create a

support network reaching beyond the therapeutic process had helped decrease their feelings of social isolation, a common issue in families with children with ASD (Frantz et al., 2018).

Admittedly, the public mental health system is likely to face a number of challenges if it attempts to adopt this approach. It is well known that mental health centers are overwhelmed and often unable to meet the demands for care (Brown et al., 2011; Hodgetts et al., 2015). That is why group therapy formats and the use of online support can help treat a greater number of people, eliminating some of the barriers to care (Carr & Lord, 2016). Thus, interventions like ours could also help broaden access to care for people who may lack resources. Such strategies also promote the mental health of whole families rather than just patients, and they make it possible to reduce some of the pressure on mental health centers while ensuring that they continue to offer inclusive, integrated care.

Thus, our findings have promising implications for the effectiveness of an intervention approach aimed at addressing the specific individual and relationship needs of parents of children with ASD. The study also documented the effects of this approach to the disorder on the family as a whole. It also promotes a scenario of intervention that is more accessible to the entire population, consistent with the current digital transformation.

Limitations and Prospective

As for the limitations of the present study, we must highlight the small sample size and the loss of participants during the study. This is due, on the one hand, to the difficulty faced by some participants to remain involved and connected through a digital medium.

Even so, the crisis generated by the COVID has forced health professionals to reinvent themselves and be creative, seeking alternatives to traditional face-to-face interventions. Given the current uncertain and changing situation, we believe it is important to offer a therapeutic space that is maintained over time and provides security and unconditionality to parents of children with ASD. We believe that the preliminary results of the study are the first step towards future research about the implementation of online family intervention, as it has been seen to serve the needs of family members and to offer clear benefits.

In addition, it is considered important to be able to continue expanding the intervention to meet the individual and relational needs of the family members, where the benefits in both directions promote an improvement in individual well-being, family functioning and, consequently, the attention to the child's needs from the parenting team.

References

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, *109*, 237–254.
[https://www.doi.org/10.1352/08958017\(2004\)109<237:PWACIM>2.0.CO;2](https://www.doi.org/10.1352/08958017(2004)109<237:PWACIM>2.0.CO;2)
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)*. American Psychiatric Pub.
- Baker, J. K., Messinger, D. S., Lyons, K. K., & Grantz, C. J. (2010). A pilot study of maternal sensitivity in the context of emergent autism. *Journal of autism and*

- developmental disorders*, 40(8), 988-999. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0948-4>
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Fraze, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and practice for persons with severe disabilities*, 30(4), 194-204. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194>
- Ballús-Creus, C. (1991). *Adaptación del parental bonding instrument*. Barcelona: Escuela Profesional de Psicología Clínica.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3, 77- 101.
- Beck, A. T., Steer, R. A., & Brown, G. K. (1996). *BDI-II. Beck Depression Inventory-Second Edition. Manual*. The Psychological Corporation.
- Bobes, J., González, M^a.P. & Bousoño, M. (Eds.) (1995). *Calidad de vida en las esquizofrenias*. J.R.Prous Editores.
- Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N., & Rubin, G. J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *The Lancet*, 395(10227), 912–920. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8)
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., Cobigo, V., & Lam, M. (2011). Beyond an autism diagnosis: Children's functional independence and parents' unmet needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(10), 1291-1302. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1148-y>
- Buela-Casal, G., Guillén-Riquelme A., & Seisdedos Cubero N. (2015). *Cuestionario de ansiedad estado-rasgo*. TEA Ediciones.

- Carr, T., & Lord, C. (2016). A pilot study promoting participation of families with limited resources in early autism intervention. *Research in autism spectrum disorders*, 25, 87-96. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.02.003>
- Carrasco, R.L. (1998). *Versión española del WHOQOL*. Ergón.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2020). Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder. Retrieved from <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*, 2nd edn. Á/L.
- Colizzi, M., Sironi, E., Antonini, F., Ciceri, M. L., Bovo, C., & Zocante, L. (2020). Psychosocial and Behavioral Impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: An Online Parent Survey. *Brain Sciences*, 10(6), 341. <https://doi.org/10.3390/brainsci10060341>
- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2011). *Designing and conducting mixed methods research* (2a ed.). Sage.
- Crum, K. I., & Moreland, A. D. (2017). Parental stress and children's social and behavioral outcomes: The role of abuse potential over time. *Journal of Child and Family Studies*, 26(11), 3067-3078. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0822-5>
- Ede, M. O., Anyanwu, J. I., Onuigbo, L. N., Ifelunni, C. O., Alabi-Oparaocha, F. C., Okenyi, E. C., Agu, M.A., Ugwuanyi, L.T., Ugwuanyi, C., Eseadi, C., Awoke, N.N., Nweze, T., & Victor-Aigbodion, V. (2020). Rational Emotive Family Health Therapy for Reducing Parenting Stress in Families of Children with Autism Spectrum Disorders: A Group Randomized Control Study. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*, 38, 1-29. <https://doi.org/10.1007/s10942-020-00342-7>

- Eshraghi, A. A., Li, C., Alessandri, M., Messinger, D. S., Eshraghi, R. S., Mittal, R., & Armstrong, F. D. (2020). COVID-19: overcoming the challenges faced by individuals with autism and their families. *The Lancet Psychiatry*, 7(6), 481-483. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30197-8](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30197-8)
- Factor, R. S., Ollendick, T. H., Cooper, L. D., Dunsmore, J. C., Rea, H. M., & Scarpa, A. (2019). All in the family: a systematic review of the effect of caregiver-administered autism spectrum disorder interventions on family functioning and relationships. *Clinical child and family psychology review*, 22(4), 433-457. <https://doi.org/10.1007/s10567-019-00297-x>
- Fontanesi, L., Marchetti, D., Mazza, C., Di Giandomenico, S., Roma, P., & Verrocchio, M. C. (2020). The effect of the COVID-19 lockdown on parents: A call to adopt urgent measures. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 12(S1), S79-S81. <http://dx.doi.org/10.1037/tra0000672>
- Frantz, R., Hansen, S. G., Squires, J., & Machalicek, W. (2018). Families as partners: Supporting family resiliency through early intervention. *Infants & Young Children*, 31(1), 3–19. <https://www.doi.org/10.1097/IYC.0000000000000109>
- Garrudo Hernández, H. (2003). La cooperación entre la familia, la escuela y las instituciones en un objetivo común: la educación para la salud de niños/as y jóvenes. *Revista Española de Drogodependencias*, 28(1), 104-112.
- González-Sanguino, C., Ausín, B., Castellanos, M. Á., Saiz, J., López-Gómez, A., Ugidos, C., & Muñoz, M. (2020). Mental health consequences during the initial stage of the 2020 Coronavirus pandemic (COVID-19) in Spain. *Brain, Behavior, and Immunity*, 87, 172–176. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2020.05.040>
- Higgins, D.J., Bailey, S.R., & Pearce, J.C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum

- disorder. *Autism*, 9(2), 125–137.
<https://www.doi.org/10.1177/1362361305051403>
- Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(6), 673-683. <https://doi.org/10.1177/1362361314543531>
- Kawabe, K., Hosokawa, R., Nakachi, K., Yoshino, A., Horiuchi, F., & Ueno, S. I. (2020). Making brochure of Coronavirus disease (COVID-19) for children with autism spectrum disorder and their family members. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 74(9), 498-499. <https://doi.org/10.1111/pcn.13090>
- Lehman, A. F., Postrado, L. T., & Rachuba, L. T. (1993). Convergent validation of quality of life assessments for persons with severe mental illnesses. *Quality of life research*, 2(5), 327-333. <https://doi.org/10.1007/BF00449427>
- Lim, T., Tan, M. Y., Aishworiya, R., & Kang, Y. Q. (2020). Autism Spectrum Disorder and COVID-19: Helping Caregivers Navigate the Pandemic. *Annals of the Academy of Medicine, Singapore*, 49(6), 384-386.
- Moggia, D. (2017). El Modelo Constructivista Integrativo: Una Nueva Propuesta. *Revista de psicoterapia*, 28(108), 125-147.
<https://doi.org/10.33898/rdp.v28i108.205>
- Neece, C., McIntyre, L. L., & Fenning, R. (2020). Examining the impact of COVID-19 in ethnically diverse families with young children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(10), 739-749. <https://doi.org/10.1111/jir.12769>
- Neely, J., Amatea, E. S., Echevarria-Doan, S., & Tannen, T. (2012). Working with families living with autism: Potential contributions of marriage and family

- therapists. *Journal of Marital and Family Therapy*, 38, 211-226. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2011.00265.x>
- Neimeyer, R. A. (1992). Hacia una integración teóricamente progresiva de psicoterapia: Una contribución constructivista. *Revista de Psicoterapia*, 3(9), 23-48.
- Nguyen, C. T., Krakowiak, P., Hansen, R., Hertz-Picciotto, I., & Angkustsiri, K. (2016). Sociodemographic disparities in intervention service utilization in families of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(12), 3729-3738. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2913-3>
- Parker, G., Tupling, H., & Brown, L. B. (1979). Parental bonding instrument (PBI). *British Journal of Medical Psychology*, 52(1), 1–10. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8341.1979.tb02487>
- Rosenthal, R. (1991). *Meta-analytic procedures for social research* (2nd ed.). Newbury Park, CA: Sage.
- Sanz, J., & Vázquez, C. (2011). Adaptación española del Inventario para de Depresión de Beck-II (BDI-II) [Spanish adaptation of the Beck Depression Inventory II]. Pearson Education.
- Solomon, A. H., & Chung, B. (2012). Understanding autism: How family therapists can support parents of children with autism spectrum disorders. *Family process*, 51(2), 250-264. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2012.01399.x>
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., & Lushene, R. E. (2008). *STAI. Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Consulting Psychologist Press.

Table 1*Sample demographic characteristics of the parents of children with ASD and their children*

Variables	n (%) or M ± SD	
	Intervention group (TEAm_FAM) (n = 21)	Wait-list control group (WCL) (n = 19)
	<i>Parents of children with ASD</i>	
Age (years)	56.89 ± 8.73	54 ± 4.12
Female	13 (61.9)	12 (63.15)
Marital status		
Married/living together	14 (66.7)	11 (57.9)
Divorced/separated	6 (28.6)	8 (42.1)
Single parent	1 (4.7)	
Education level		
Elementary school	10 (47.6)	9 (47.3)
Some college/technical school	8 (38.1)	6 (31.6)
High school graduate	3 (14.3)	4 (21.1)
Number of children in household		
1	14 (66.7)	11 (57.9)
2	7 (33.3)	8 (42.1)
Under psychiatric treatment	11 (52.4)	10 (52.6)
<i>Children with ASD</i>		
Age (years)	18.42 ± 5.93	17.36 ± 6.52
Female	9 (42.8)	7 (36.8)
Lives with		
Both parents	14 (66.7)	11 (57.9)
Mother	6 (28.6)	8 (42.1)
School placement		
Regular classroom	8 (38.1)	6 (31.6)
Regular classroom with specific support	10 (47.6)	11 (57.9)
Special education classroom	3 (14.3)	2 (10.5)
Level of severity of social communication deficit*		
Grade 1	12 (57.1)	11 (57.9)
Grade 2	5 (23.8)	5 (26.3)
Grade 3	4 (19.1)	3 (15.8)
Level of severity of restricted and repetitive behaviours*		
Grade 1	12 (57.1)	10 (52.6)
Grade 2	7 (33.3)	9 (47.4)
Grade 3	2 (9.6)	-
Comorbidity with TDAH	3 (14.3)	2 (10.5)

*Note: *Level of severity of social communication deficit and of restricted and repetitive behaviors are according to the criteria determined by the DSM-5*

Table 2

Results of Wilcoxon, Mann Whitney U and effect size tests for the Intervention and Control Group

Variables	Intervention group (TEAm_FAM) (n = 21)				Wait-list control group (WLC) (n = 19)				Mean post-test comparisons WLC and TEAm_FAM	
	PRE M (SD)	POST M (SD)	<i>z</i>	<i>r</i>	PRE M (SD)	POST M (SD)	<i>z</i>	<i>r</i>	U	<i>r</i>
FAMILY FUNCTIONING										
CERFB										
Parental functioning	34.71 (4.3)	46 (5.3)	2.36*	0.59	27.25 (18.33)	27.25 (18.2)	.00	0	.00*	0.66
Marital functioning	50.17 (5.5)	57 (5.3)	1.99*	0.49	34.75 (23.65)	34.75 (23.75)	.00	0	1.00*	0.60
CERFB-CoP										
Co-parental functioning	34.5 (12.17)	42.25 (14.38)	2.52*	0.63	31.86 (10.89)	31.29 (11.11)	0.59	0.15	12	0.46
Parental functioning	28 (1.4)	34.5 (3.5)	1.34	0.33	30.33 (3.05)	22 (14.9)	1.34	0.33	0.50	0.41
PBI										
Overprotection	25.11 (5.88)	16.67 (6.8)	2.67*	0.67	22.57 (6.54)	25.43 (4.6)	1.27	0.32	9.5*	0.58
Care	30.11 (3.18)	26 (3.16)	2.67*	0.67	28.29 (3.2)	28.86 (2.11)	.60	0.15	14	0.47
MENTAL HEALTH & EMOTIONAL WELL-BEING										
BDI-II	26.44 (7.95)	18.44 (7.68)	2.67*	0.67	27.14 (10.38)	28.14 (9.5)	.59	0.15	14.5	0.45
STAI										
STAI State	35.22 (10.5)	27.44 (8.77)	2.67 *	0.67	36.14 (10.25)	39.71 (5.25)	1.10	0.27	7*	0.65
STAI Trait	35.78 (8.9)	34.22 (8.05)	1.89	0.47	36.86 (7.8)	36.43 (6.45)	.64	0.16	26	0.15
ER Scale										
Satisfaction	15.11 (4.34)	22.33 (2.34)	2.67*	0.67	13.14 (4.9)	13.43 (4.5)	.31	0.07	3.50**	0.74
Equanimity	10.78 (2.38)	22.33 (4.44)	2.67*	0.67	9.57 (2.22)	11.14 (2.6)	1.70	0.42	.00***	0.84
Existential aloneness	14.56 (5.45)	19.56 (3.16)	2.53*	0.63	12.43 (4.8)	13.71 (3.6)	1.38	0.34	7*	0.65
Confidence	23.89 (4.01)	33.11 (7.02)	2.67*	0.67	24.14 (4.33)	27.14 (5.2)	1.98*	0.49	14	0.46
Perseverance	35.44 (6.16)	41.33 (5.36)	2.67*	0.67	32.86 (7.05)	30.14 (6.9)	2.22*	0.55	5.5*	0.69
Total	103.44 (20.7)	138.67 (19.2)	2.66*	0.66	92.14 (13.9)	95.57 (15.76)	1.75	0.44	2**	0.78
FFMQ										
Observation	12.56 (2.74)	22.78 (6.4)	2.67*	0.67	11.86 (3.57)	12 (2.1)	.13	0.03	1***	0.81
Description	22.67 (2.55)	28.89 (4)	2.67*	0.67	20.86 (3.5)	21.43 (3.55)	.53	0.13	4.50**	0.72
Awareness	21.78 (4)	32.44 (3.8)	2.67*	0.67	20.43 (2.8)	21.86 (2.3)	1.80	0.45	.00***	0.84
Non-judgement	22.44 (2.45)	30.44 (5.07)	2.67*	0.67	21 (3.2)	22.43 (3.2)	1.19	0.30	3.50**	0.75
Reactivity	18 (4.2)	27.44 (3.46)	2.66*	0.66	20 (2.94)	16.71 (5.55)	1.26	0.31	2**	0.78
Total	97.44 (8.45)	142 (19.9)	2.67*	0.67	94.14 (7.2)	94.43 (6.85)	.31	0.08	.00***	0.83
WHOQOL-BREF										

Physical health	53.67 (17.9)	55.67 (16.35)	1.73	0.43	52 (9.9)	56.29 (12.18)	1.47	0.37	30.50	0.03
Psychological health	30.78 (10.12)	51.44 (18.16)	2.5*	0.62	30.43 (8.48)	25.29 (9.6)	1.18	0.29	6*	0.68
Social relations	31.33 (9.96)	63.11 (8.69)	2.71*	0.68	43.71 (13.86)	30.29 (6.7)	1.99*	0.50	.00***	0.85
Environmental health	61.22 (8.8)	42 (8.9)	2.67*	0.67	61.71 (10.51)	40.43 (5.02)	2.37*	0.59	3.50	0.03

Note: * $p \leq 0.05$, ** $p \leq 0.01$, *** $p \leq 0.001$

Table 3

Results of the thematic analysis for the major thematic category of Individual perceived utility

Themes	Subthemes	Representative quotations
The construction of an inclusive social support network	Support and accompaniment	<i>“I felt less lonely and insecure during the pandemic than I had at other times in my life. That’s really incredible.”</i>
	Vicarious learning and mutual help	<i>“Everyone is different and has their own situation, but sharing experiences and learning from our children and one another was a big help. It gives you a stronger foundation.”</i>
	Cohesion	<i>“It’s a really nice group, what everyone is like, how we get along together.”</i>
	Universality	<i>“We all have a lot in common, and the sensitivity we have shown one another has helped a lot.”</i>
Improvement of emotional well-being	Sense of hope	<i>“I felt really isolated, and when I saw there were so many people, well, it opened my eyes, and I thought I wasn’t alone, there are more people who can help, and that gave me hope.”</i>
	Regulation and emotional management	<i>“Also, I felt like I was hanging by a thread when we started, like in the image. I was really depressed, and I didn’t feel up to doing anything, and now it seems like I’m feeling a lot better and I know how to accept the current situation and am more willing to act.”</i>
	Mental Calm	<i>“My head is a lot clearer now, and at certain times I feel like I know what to do and what not to do.”</i>
	Recovery of individual spaces	<i>“Also, setting aside space for myself, to meditate, in order to later be able to do things much better with the others, to be calmer, more refreshed and unwound, yes, that was good.”</i>
	Self-care behaviours	<i>“I’ve rediscovered things I used to like that made me feel good and that I had totally abandoned.”</i>
Learning more adaptive skills in terms of:	Strengthening of identity and empowerment	<i>“And for myself, gaining more confidence in what I do.”</i>
	Awareness and understanding of ASD	<i>“Understanding this type of disorder is also a big help, and it’s important to understand how it affects you personally so as not to react badly to what she does, or to learn to react better and handle things better.”</i>
	Coping Strategies	<i>“I have learned a lot about kind of how to handle certain situations and reactions from my son.”</i>
	Mindfulness Abilities	<i>“I also think meditation has really helped me to see things differently, especially not to react so much to what my son does.”</i>
	Communication styles	<i>“And to communicate better, which I think is really important.”</i>
Need for continuity	Parental Attitudes	<i>“But we have also learned to say things in a different way, and, as we talked about on day, to interpret the messages she gives us and her attitudes better, because sometimes they caused us to react in a certain way that might have been natural, but all it did was make her close in on herself...”</i>
	Rules and limits	<i>“Setting clear boundaries and acting on them.”</i> <i>“I know I’m repeating myself, but it’s true, we need to continue and keep doing this.”</i>

Note. Original responses were in Spanish or Catalan and were translated into English for the purposes of this article

Table 4

Results of the thematic analysis for the major thematic category of Relational perceived utility

Themes	Subthemes	Representative quotations
Basic Family Relations	Parental	<i>"They even go out for walks together now, which used to be impossible. Now she relies a lot on her father. And that's good for me too."</i>
	Functioning	<i>"We're like a team now, much more than before. One of us does one thing, and the other does something else. And we also have more time for just the two of us. Before, they fought a lot. They didn't get along, but now it seems like they do."</i>
	Co-parental	<i>"Pep (her husband) and I have learned a lot about ourselves together, in fact and to talk and have a joint view of topics, to know how one another were doing and, I don't know, to be more united."</i>
Family dynamics	Functioning	<i>"Pep (her husband) and I have learned a lot about ourselves together, in fact and to talk and have a joint view of topics, to know how one another were doing and, I don't know, to be more united."</i>
	Marital Functioning	<i>"Pep (her husband) and I have learned a lot about ourselves together, in fact and to talk and have a joint view of topics, to know how one another were doing and, I don't know, to be more united."</i>
Family Communication	Family Cohesion	<i>"This used to be a warzone, but now it's more postwar."</i>
	Family Adaptability	<i>"Now, depending on the atmosphere, we try to act in certain ways so that it's better for everyone and we can help him."</i>
Family Communication		<i>"We try to find time to talk and to discuss things well."</i>

Note. Original responses were in Spanish or Catalan and were translated into English for the purpose of this article

Table 5

Results of the thematic analysis for the major thematic category of Perceived utility of online mode

Themes	Subthemes	Representative quotations
Positive Consequences	Accompaniment	<i>“It was really good for me during the lockdown to do it online, because it was like opening a window and finding people there.”</i>
	Accessibility	<i>“The online sessions were actually good for me, because otherwise I might not have been able to attend, or I might have been late.”</i>
	Emotional Expression	<i>“Going online was good for me, because, as you know, it’s not easy for me to talk, and being online helped me loosen up a bit.”</i>
Negative Consequences	<i>“I wasn’t able to connect online because of my son and my situation.”</i>	

Note. Original responses were in Spanish or Catalan and were translated into English for the purposes of this article

Table 6

Results of the thematic analysis for the major thematic category of WhatsApp group perceived utility

Themes	Representative quotations	
The construction of an inclusive social support network	Support and accompaniment	<i>“During the lockdown, I had a really hard time. There were some very difficult situations, but it was calming to be able to rely on being able to say what I needed to by writing it in the group and on knowing they would be there.”</i>
	Learning from one another and mutual aid	<i>“In order to ask questions or get advice, I knew they would help me, just like I would them. I wasn’t alone. I was with all of you, and in our situation having something like this is very important because it makes you feel much better, and you can even see your child differently, or at least not feel so alone and abandoned.”</i>
	Cohesion	<i>“I expected that even though we had the group I would still feel lonely. But I don’t know, this changed, because I haven’t felt lonely. The group has been there. The WhatsApp has been there, and I could ask questions, ask for help, say whatever I needed to. There was always someone there.”</i>
Improvement of emotional well-being	Regulation and emotional management	<i>“For me, when we were locked down over the winter, the WhatsApp group was really important. It might have been the most important thing for me that helped me stay well.”</i>
	Sense of humor	<i>“We send one another funny videos. Especially during the lockdown that was a big help.”</i>
Learning more adaptive skills	<i>“The complementary documents that were sent via WhatsApp were a big help, and I did the activities there even when I couldn’t connect to the sessions.”</i>	

Note. Original responses were in Spanish or Catalan and were translated into English for the purposes of this article

6.4. Estudio 4: The voice of professionals: A qualitative study of experiences in the ASD community during COVID-19

Abstract

The pandemic caused by COVID-19 has created a need for reflection, adaptation, and digital transformation in terms of the health treatments offered by psychologists. This study aims to take a qualitative approach to study the evolution of impact of the COVID-19 on patients with ASD, their parents, and professional practice through the experience of psychologists. The study involved 8 psychologists who were interviewed at two different points in time, one year apart. The results are divided into two areas, the first referring to the first period of lockdown and gradual opening and the second to the period one-year later. The results focus on the professionals' perception of the adaptability of their treatments, the main change in terms of methodology, and the adaptation to a relational approach. The lockdown led to an increase in autonomy and responsibility in patients, and it has also reinforced the importance of maintaining routines. Some parents have shown emotional consequences and overload due to increased time together. Furthermore, the increase in shared spaces has also led to greater relational closeness, impacting family dynamics and functioning. The findings describe in detail a reality experienced, providing useful reflections to contribute to the advancement of treatment and psychotherapeutic accessibility.

Keywords: ASD, autism spectrum disorders, professional practice, family, qualitative study.

Introduction

The novel 2019 coronavirus disease (COVID-19) was first reported in December 2019 in Wuhan, China. This disease evolved rapidly, affecting all countries in the world. On March 11, 2020, the World Health Organization (WHO) declared the COVID-19 outbreak a global pandemic. The governments of each country have been implementing different measures with the aim of preventing and containing the spread of the virus and mitigating its impact.

Specifically, Spain, where the study took part from, formally declared a state of alert on March 14, 2020, as one of the European countries the most affected by the pandemic. The Spanish government decreed a compulsory home lockdown and allowed citizens to leave home only for essential, justified activities. Two months after this first declaration, and with the drop in reported cases, the Spanish government gradually implemented the de-escalation phase. The measures after this period have been updated and adjusted to public health needs.

The pandemic has undoubtedly challenged the general population, and several studies have reported the high impact of COVID-19 in the context of mental health (Brooks et al. 2020; Meyer & Young, 2021). In particular, increased levels of anxiety, depression, irritability, insomnia, psychological distress, and post-traumatic stress disorder-related symptoms (PTSD) have been described in the general population (Bates et al., 2021; Brooks et al., 2020; Günther-Bel et al., 2020; Fontanesi, et al., 2020; Luo et al., 2020; Vilaregut et al., 2021).

Furthermore, it is important to highlight the implications of this situation for people already suffering from mental illness, whose symptoms have been exacerbated. This has meant that healthcare services have had to adapt and respond, putting

additional pressure on healthcare providers and making access to routine and ongoing treatments more difficult (Brooks et al., 2020; Colizzi et al., 2020; Lim et al., 2020).

Among the most vulnerable populations, people diagnosed with autism spectrum disorder (ASD) and their families have been a major focus of concern for healthcare professionals (Eshraghi et al., 2020; Kawabe et al., 2020), who have reported higher levels of stress and disruption in daily life in these cases (Manning et al., 2020).

The latest estimate of the prevalence of ASD indicated that 1 in 54 children had this disorder in 2016, according to the CDC's Autism and Developmental Disabilities Surveillance Network (ADDM) (Center for Disease Control and Prevention, 2020).

ASD is characterized by the presence of communication and social interaction difficulties and restrictive or repetitive behavior patterns, according to the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.; *DSM-5*; American Psychiatric Association 2013). Thus, exposure to the constantly changing social dynamics prompted by COVID-19 and these dynamics' lack of predictability has been an important risk factor and a major challenge given the characteristics of children and young people with ASD, who, in general, have experienced increased levels of stress, anxiety, life disruption, and confusion, which, in turn, influence the underlying symptomatology (Colizzi et al., 2020; Jenkinson et al., 2020; Manning et al., 2020).

Some studies also explain how this context may have provoked emotional and behavioral consequences in these patients explained by the alteration in routines and the difficulty understanding what is happening around them, as well as of having to tolerate the uncertainty already present in their daily functioning (Eshraghi et al., 2020).

All of these changes have major short- and/or long-term effects on the parents of autism patients and on the functioning and dynamics of the entire family system (Meral., 2021).

On the one hand, describing the negative consequences at the family level, the study by Colizzi et al. (2020) reports significant difficulties for parents in managing their children's daily activities, especially with regard to the structuring and management of free time. Moreover, it points out how parents report a worsening of the frequency and severity of behavioral problems and previous symptomatology. This is also congruent with the study by Eshraghi et al. (2020), which explains it in terms of less professional and social support due to the circumstances. All of this is transformed into an enormous burden on parents, who have a great responsibility to meet their children's educational, social, health, and psychological needs, in addition to their own and the usual ones (Cuypers et al., 2020; Meral et al., 2021; Neece et al., 2020). The study by Manning et al. (2020) underscores these findings and furthermore emphasizes families' desire to communicate and express this felt and experienced burden.

On the other hand, in terms of positive consequences, the study by Meral (2021) highlights how parents reported an increase in family time-sharing and parent-child interactions as a positive effect of COVID-19. The pandemic allowed parents to more deeply monitor and observe their child's functioning as well as interact with them. In addition, increased interaction and knowledge or use of tools is described as reducing the stress expressed by parents (Manning et al., 2020). This study also reports an improvement in patients' expressive language skills, which is so important in the development of communication and self-care skills. Furthermore, in the pandemic context, it has been confirmed how active parental mediation reduces children's emotional difficulties, especially during events of high emotional intensity (Morelli et al., 2022). Thus, the importance of the involvement and therapeutic work with the family system and the maintenance of routines in the improvement of individual and family well-being is evident (Bates et al., 2021; Werner et al., 2022).

Even with the findings described so far, there are still few studies that explore the consequences of the pandemic on family and individual functioning and point to the importance of continuing to explore this line of research with the aim of furthering our knowledge and being able to provide a higher quality response from care services now and in the future. They also highlight the importance of doing so through the stories of those who have lived through this situation (Colizzi et al., 2020; Meral, 2021).

Given this, it is important not to forget the role of the mental health professionals who have cared for this group and their families, with all that this entails. Until now, most of the psychological literature on COVID-19 has focused on the impact of the pandemic on individuals, although some authors have also considered the role of family members, but there is very little research on the impact on the professionals who care for this group. Some studies have been published, although they do not specialize in ASD, which makes psychologists' individual and shared reflection on this situation even more important. It also highlights the need to expand our knowledge and promote collaborative networks, for greater awareness of the population and optimization of treatment in this context (Meyer & Young, 2021). However, the effects or the lessons learned among this specific group has not been explored in depth, either longitudinally or taking into account the different stages of in the post-lockdown opening. In fact, Howes et al. (2021) point out the importance of increasing research aimed at documenting the experience of professionals specialized in ASD, focusing on the impact on them and the promotion of their well-being. The bibliographic review conducted here confirms that people with autism spectrum disorder and their families are a group that requires additional support during and after the COVID-19 period, as well as in future public health crises (Eshraghi et al., 2020; Meral, 2021).

Therefore, the main objective of this study is to use a qualitative approach, to our knowledge for the first time, to explore the impact of COVID-19 on patients, families, and professionals through the experiences of psychologists. It also aims to explore the lessons learned and changes resulting from the experience at the care level as perceived by patients and families, which may be useful in promoting progress and the optimization of treatments in this group; adaptation to new circumstances; and the promotion, care, specialization, and recognition of the role of the psychologists specialized in ASD.

Method

Design

This exploratory study was conducted using a *focus-group* research method. A qualitative research design was chosen due to the reduce of empirical research about the impact and long-term lessons learned from COVID-19 and the lockdown on patients with ASD, their families, and mental health professionals through the voices of those who have treated this group during this period. To ensure the quality of the research, the guidance provided by Breen (2006) and Morgan and Krueger (1998) was followed.

This study is organized into two phases of exploration and qualitative analysis. The first phase was carried out 3 months after the arrival of COVID-19 and dovetailed with the start of lockdown, with the aim of ascertaining the initial impact and adaptation. The second phase was carried out 1 year after the first *focus-group* with the aim of comparing the previous conclusions with the clinicians and finding out if there were any differences after this period of time (see Figure 1)

Figure 1.

Phases of the study design.

[Insert figure 1 here]

Sample

The target population consisted of health professionals, namely psychologists, working with patients diagnosed with ASD and their families. Participants were initially selected through a non-probabilistic convenience sample recruited from several mental health centers in Spain.

The sample inclusion criteria were the following: (a) psychologists specializing in ASD whose usual professional practice is with this population; (b) the professionals had worked specifically with patients diagnosed with ASD, according to the DSM-5 criteria, during the pandemic and during the subsequent period; and (c) they accept the informed consent form.

A total of 10 professionals were invited to participate in the study, all of whom agreed to participate voluntarily except for two who cited incompatibility reasons unrelated to the focus of the study. The final sample consisted of 8 psychologists, 6 females and 2 males. All were psychologists working full-time in a public service ($n = 4$) or in a private psychology practice ($n = 4$). The mean age of the respondents was 36.87 (range 27-57 years, $SD = 9.75$). Half ($n = 4$) of the professionals had been working with patients with ASD for more than 10 years, and the other half ($n = 4$) had been working for between 5 and 10 years. All respondents were licensed clinical psychologists, and all had specific training and extensive experience with autism ($n = 8$). Moreover, all of them work based on the cognitive-conductual model and have always developed their practice in a face-to-face format.

As for the patients visited by the professionals, both male and female in a balanced way, they are between 5 and 25 years old. All of them have a clinical diagnosis of ASD and live in the family home. In all cases, they have been visiting

regularly for more than one year with these professionals. Moreover, among all the patients they attend, there is representation of the different degrees of severity of ASD.

Measures

Demographic/Background questionnaire.

This was an ad-hoc questionnaire designed to collect demographic and clinical information from participants, including items relating to education, work experience, and work context.

Focus-groups.

The *focus-groups* used a semi-structured interview design developed by the authors according to the interest of the study. The first *focus-group* included questions about professionals' perceptions of changes, difficulties and learning in the lockdown phase, and concerns, challenges, needs, and new opportunities in the opening phase. All questions were asked to explore the experiences of patients and relatives as well as the professionals and the impact on the work context. The second *focus-group* was a contrast *focus-group*, where the conclusions drawn from the same interview structure were re-evaluated.

Procedure

Our research procedures were established in accordance with the Declaration of Helsinki and approved by the Ethics Research Committee of the Faculty of Psychology, Education and Sports Sciences Blanquerna, Ramon Llull University. All participants gave the research team their informed consent both in the form of a video recording and signed it online prior to the start of the research. The anonymity of the participants was preserved at all times. In addition, before the beginning of the *focus-group*, participants were asked to complete a self-administered questionnaire that collected sociodemographic and clinical information.

The research team consisted of four clinical psychologists and researchers, experts in ASD, family relationships, support for mental health professionals, and qualitative research.

Three 90-minute *focus-group* sessions were conducted in an online format using the *Google Meet* application. The *focus-groups* were coordinated by two clinicians from the research team.

The first two *focus-groups* were held in June 2020 and consisted of 8 professionals, randomly divided into two groups in order to provide more space and quality for the information collection. At that time, Spain was recovering from the first wave of the COVID-19 pandemic, and the government had relaxed the closure restrictions. This time was chosen in order to be able to evaluate both the lockdown phase and the first opening period.

The second *focus-group* took place one year later, in June 2021. At that point, Spain had gone through several phases of openings and different levels of restrictions, according to the socio-health situation generated by the COVID-19 pandemic.

Data analysis

The *focus-groups* were audio-recorded, transcribed, and entered into ATLAS.ti 8, a qualitative software analysis package, to facilitate data coding and analysis. A phenomenological approach was taken while conducting and analyzing the group interview.

Thematic analysis was used to identify and analyze repeated patterns of meaning in the data from the 3 *focus-groups*. This rigorous method was carried out following the analytical procedure described by Braun and Clarke (2006), using Creswell's (2007) constant comparison method, which consists of 6 phases: (1) becoming familiar with the data, (2) generating the data, (2) generating the initial codes, (3) identifying themes in

the data, (4) reviewing the themes, (5) naming and defining the themes, and (6) drafting the report.

Two authors acted as co-coders in a constant process of peer consensus-seeking aimed at ensuring accuracy and reliability. The emerging results were shared with the rest of the co-authors until full agreement was reached on the final configuration. The resulting inter-observer reliability was $K=.92$ for the first analysis and $K=.99$ for the second phase. Minor discrepancies were resolved through discussion to reach full agreement. The original responses were in Spanish and were translated into English for the purposes of this article.

The sociodemographic and clinical data were analyzed descriptively using means and frequency. Data were analyzed with IBM SPSS Statistics v. 26.

Results

We divided the results of the first phase into two areas: the lockdown period, in which we analyzed 4 thematic units (functional changes, dysfunctional changes, difficulties, and lessons learned) and the opening period, focused on 5 thematic units (concerns, challenges, resources, lessons learned, and expectations). The second phase was analyzed following the same structure as in the opening phase with the aim of contrasting the previous content and updating the information based on the experience one year later.

First phase: June 2020

Confinement period: functional changes, dysfunctional changes, difficulties, and lessons learned according to the clinical psychologists with regard to children and/or adolescents with ASD, their parents, and their own practice.

First, in terms of the functional changes in patients, the psychologists perceived greater autonomy as they took responsibility for their own sessions; promoted adaptive behaviors; and showed improved openness, expressiveness, and communication in the therapeutic relationship. Likewise, sometimes their emotional wellbeing also improved given the lower social pressure perceived by the children and adolescents (see table 1).

In terms of the parents, the psychologists report having perceived improvements in family cohesion, the expressiveness and emotional wellbeing of the family system, the understanding and acceptance of the diagnosis, family communication, peaceful coexistence, and the family structure (see table 1).

Finally, with regard to their own practice, they described an enrichment in their treatment methodology in terms of both the material resources used and its structure. In the therapeutic alliance, they perceived greater closeness by the patients, an opportunity learn more about the reality of each case, and an increased awareness of the importance of working in conjunction with parents (see table 1).

[Insert table 1 here]

Secondly, in relation to the dysfunctional changes, the psychologists perceived a kind of regression in some therapeutic milestones achieved and symptomology in the children and/or adolescents with ASD, as well as a significant increase in social isolation in some cases. In the parents, they described dysfunctional changes in terms of the degree of family cohesion, as they perceived greater detachment and chaos in terms of the family structure in the maintenance of routines, and in the family's adaptation especially to regressions in the symptomology. In relation to their own practice, they perceived a dysfunctional change in the therapeutic bond, primarily in cases where it was impossible to monitor the patients remotely (see table 2).

[Insert table 2 here]

Thirdly, with regard to the perceived difficulties in the children and/or adolescents with ASD, in the child phase the clinicians described their difficulty understanding the situation, as well as having to materials and devices to continue treatment. In the adolescent phase, they also reported their patients' difficulty understanding, loss of touch with reality, and the maintenance of patterns and limits. Furthermore, bearing in mind the degree of severity, they noted a range of perceived difficulties in severe profiles with comorbidity, low-performing profiles, and high-performing profiles (see table 3).

In terms of the parents, they described the perception of an inappropriate coping style for the situation and difficulties in communication, cohesion, structure, and family dynamics. And with regard to themselves, they highlighted difficulties adapting to the therapeutic style, maintaining the setting, adapting the treatment methodologies, and emotionally managing the situation due to perceived overload (see table 3).

[Insert table 3 here]

Finally, the participating psychologists noted that they learned to treat their patients by enriching their treatment methodology with a hybrid, more holistic methodology and adapting to the new treatment structure. In terms of the setting, they stated that they were able to gain a broader view of each case and get more verified information. They highlighted that the lockdown enabled them to realize even more the importance of family work, their own professional style, and the emotional closeness and connection which made the remote format possible in some cases (see table 4).

[Insert table 4 here]

Opening period: Concerns, challenges, resources, lessons learned, and expectations

In the opening phase, the professionals shared that they were worried about reconducting the symptomology, being able to continue making the methodological adaptations needed in each case, the appearance and management of new lockdowns, external or contextual aspects that are beyond their control, and the adaptation of their patients with ASD and their families to the new normal. They also explained what had been a stage of major lessons learned, shared the current challenges they are facing in terms of being able to deal with the uncertainty of the situation, and emphasized the role of the psychologist and their desire to continue fostering family spaces. They also mentioned how flexibility, networking, a greater presence of family members, and spaces of individual and shared reflection among professionals were extremely useful resources for them. Finally, they mentioned their low expectations of going back to normal as it used to be (see Table 5).

[Insert table 5 here]

Second phase: June 2021

Concerns, challenges, resources, lessons learned, and expectations of the psychologists

One year later, the psychologists interviewed continued to describe how they were concerned with reconducting the symptomology, and they specifically noted a greater perceived rigidity, a kind of accommodation which caused social isolation in some cases and an increase in anxious symptoms and risky or maladaptive behaviors. They also said that they were more concerned with aspects external to them and beyond their control, such as the overload and saturation of the public healthcare system. Finally, they continued to express concern with the adaptation of their patients and their family members to the current situation, the constant dynamism to which they are subjected, and their potential difficulties understanding the situation (see table 6).

With regard to the lessons learned, one year later they identified new lessons learned which they were integrating and able to outline more specifically. In fact, we can see how some previous challenges had become lessons learned, particularly learning how to tolerate uncertainty, how to care for their professional role and value it, how to emotionally accompany families by encouraging a larger presence of family therapeutic sessions, and expanding their sights and being open to new, continuous adaptations (see table 6).

In terms of the challenges, they continued to express the importance of promoting recognition of the role of the psychologist, especially socially, and continuing to promote both individual and group family spaces. Furthermore, a new challenge had appeared, namely the importance of improving the specialized training of professionals who work in the field of ASD given the steep increase in mental health problems (see table 6).

In terms of resources, they underscored how the lessons learned from the previous year had been integrated as resources now, and how the resources previously learned remained. They stressed resources such as the capacity to flexibly apply what they learned, encouraging networking bearing in mind the ease of coordinating remotely, having a greater presence of family members in the therapeutic process, having individual time to consider the context situation and their professional attitude, sharing with other professionals, and bearing in mind the methodological adaptations learned and incorporated.

Finally, they expressed similar expectations like not going back to normal, but now focused on the idea of transformation, change, and growth (see table 6).

[Insert table 6 here]

Discussion

This study based on the experience of the pandemic sought to offer and make available to the community useful, relevant, and professional information with regard to the psychological treatment of the ASD population, taking a evolution perspective coherent with the constant dynamism that characterizes the current situation caused by COVID-19.

Generally speaking, our results reinforce the findings described in terms of how the situation caused by the pandemic has generated major changes in the everyday lives of the ASD community (Manning et al., 2020). In this study, psychologists have reaffirmed how because of its features, the pandemic has become a serious risk factor and a major therapeutic challenge, as other authors predicted (Colizzi et al., 2020; Jenkinsen et al., 2020; Manning et al., 2020). We can conclude how in children and adolescents, this situation has led to a regression in their underlying symptomology and an increase in risky behaviors and social isolation, which has led to an increase in stress and a worsening of moods in both the patients themselves and in their parents, which poses a huge challenge to professionals. Still, thanks to this study we have also found how this situation has also enabled professionals to offer the children and/or adolescents greater autonomy over their own process, and has lowered perceived social pressure, leading to a subjective perspective of improved emotional wellbeing and capacity for expression, conclusions that are coherent with the study by Manning et al. (2020). It also reaffirmed the importance of maintaining routines and structure to preserve the wellbeing of these patients given their rigidity.

Likewise, the psychologists also stated that this crisis has generated major emotional consequences in the parents, as well as in the functioning of the family system. Even though negative consequences have been described in relation to family

structure, cohesion, and adaptation, as some authors guessed (Brooks et al., 2020; Colizzi et al., 2020; Lim et al., 2020), especially in the first stage, it is essential to add how this situation has also been an opportunity for greater relational closeness among the family members. We found that sharing more spaces of time and interactions in everyday life has led to improved family communication and cohesion, as well as parents' understanding and acceptance of the diagnosis. This last milestone is extremely important and useful in therapeutic treatment, as it encourages families to take greater part in the therapeutic process by empowering their role and responsibilities, as also stated in the reflections of the professionals in our study, and as coherent with the conclusions of Meral (2021).

Nevertheless, the clinicians had no doubt that it was a situation which has caused a great deal of emotional overload in the parents, who have needed spaces of emotional expression and management, as suggested by Manning et al. (2020). At the same time, they underscored the clear importance of offering therapeutic spaces of emotional support for parents and how this has had a direct effect on improving the mental health and handling of the children and adolescents diagnosed with ASD.

Furthermore, they added how it was and continues to be essential for the children, adolescents and parents to understand the ever-changing situation they are experiencing and to tolerate uncertainty, as Eshraghi et al. (2020) anticipated.

One year later, the importance of the professionals being able to help ASD patients understand and integrate the different changes to mitigate their sense of confusion and bewilderment has come to the fore. Therefore, this has been reinforced as a major goal of therapy, which directly affects the symptomology and wellbeing of children and adolescents with ASD. Furthermore, it has also become clear that the first

target of this act must be the professionals themselves so they can serve as models in the treatment.

With regard to the performance of their professional role, about which there is very little prior information, we obtained very significant reflections on the efficacy and quality of the treatment. The professionals confirmed that this situation has been a major challenge for them, while also giving them an opportunity to learn. The possibility of remote treatment and the adaptation of new treatment online methodologies have brought flexibility, adaptability, and quality to their treatments, as well as a closer relationship with their patients, accessibility, and individuation for each case, aspects that they consider very useful one year later, and therefore that are worth recalling. Furthermore, these new methodologies have also fostered and facilitated networking, which allows the professionals to delegate and diminish their sense of overload while also bringing greater quality to the treatment. They also highlight the importance of expanding their sights to the context in each case and taking a more relational position by giving the family members their due space as a key point in the treatment.

The psychologists also stressed the importance of self-care of their professional role and recognition of themselves from their position as a key factor improving the quality of their treatments. This is coupled with the importance of having spaces for individual and shared reflection among professionals in the same field, which enables them to lower their perceived overload while enriching their work by fostering the greater specialization and professionalization needed within this group.

There is no doubt that comparing and documenting the experience one year later has enriched and reinforced the results obtained initially, and it has also enabled us to draw more profound reflections to encourage a greater consolidation of the lessons

learned and advancement in this sphere of treatment, bearing in mind all the stakeholders who converge as important, active elements in children and adolescents with ASD.

Through the voices of the psychologists, the conclusions of this study reveal how this crisis has been an opportunity to reflect among themselves, emphasize their own role, and learn from their experiences with the goal of continuing to enhance the professionalism of their clinical practice. And despite the continued concern over factors beyond their control, such as the saturation of the public network, these findings and the continuity of the spaces of reflection lead to a greater advancement, accessibility, and optimization of the healthcare services through the inclusion of new treatment models, putting the lessons learned at the service of the clinical community, which means working towards growth and evolution.

Finally, in line with Meral (2021), we wish to recall that we are in a crisis that is still constantly changing, which has not only short-term but also long-term consequences. Thus, it is important for future prospects to continue to recognize more experiences through the voices of psychologists, which gives us greater knowledge of the impact of COVID-19 in children and/or adolescents with ASD, their family members, and their own practice. And this should be done with the twofold objective of promoting the wellbeing of healthcare workers and generating advances in clinical practice, accompanying the transformation in health treatments unleashed by the pandemic, especially because this is such a vulnerable group who require additional support in times of crisis.

References

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Bates, C. R., Nicholson, L. M., Rea, E. M., Hagy, H. A., & Bohnert, A. M. (2021). Life Interrupted: Family Routines Buffer Stress during the COVID-19 Pandemic. *Journal of child and family studies*, 30(11), 2641-2651. <https://doi.org/10.1007/s10826-021-02063-6>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Breen, R. L. (2006). A practical guide to focus-group research. *Journal of Geography in Higher Education*, 30(3), 463–475. <https://doi.org/10.1080/03098260600927575>
- Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N., & Rubin, G. J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *The Lancet*, 395(10227), 912–920. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8)
- Centers for Disease Control and Prevention. (2020). Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder. Retrieved from <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Colizzi, M., Sironi, E., Antonini, F., Ciceri, M. L., Bovo, C., & Zocante, L. (2020). Psychosocial and behavioral impact of COVID-19 in autism spectrum disorder: an online parent survey. *Brain Sciences*, 10(6), 341. <https://doi.org/10.3390/brainsci10060341>
- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2011). *Designing and conducting mixed methods research* (2a ed.). Sage.

- Cuypers, M., Schalk, B. W. M., Koks-Leensen, M. C. J., Nägele, M. E., Bakker-van Gijssel, E. J., Naaldenberg, J., & Leusink, G. L. (2020). Mortality of people with intellectual disabilities during the 2017/2018 influenza epidemic in the Netherlands: potential implications for the COVID-19 pandemic. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(7), 482–488. <https://doi.org/10.1111/jir.12739>
- Eshraghi, A. A., Li, C., Alessandri, M., Messinger, D. S., Eshraghi, R. S., Mittal, R., & Armstrong, F. D. (2020). COVID-19: overcoming the challenges faced by individuals with autism and their families. *The Lancet Psychiatry*, 7(6), 481–483. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30197-8](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30197-8)
- Fontanesi, L., Marchetti, D., Mazza, C., Di Giandomenico, S., Roma, P., & Verrocchio, M. C. (2020). The effect of the COVID-19 lockdown on parents: a call to adopt urgent measures. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 12, S79–81. <https://doi.org/10.1037/tra0000672>
- Günther-Bel, C., Vilaregut, A., Carratala, E., Torras-Garat, S., & Pérez-Testor, C. (2020). A Mixed-method Study of Individual, Couple, and Parental Functioning During the State-regulated COVID-19 Lockdown in Spain. *Family Process*, 59(3), 1060–1079. <https://doi.org/10.1111/famp.12585>
- Howes, A. E., Burns, M. E., & Surtees, A. D. R. (2021). Barriers, facilitators, and experiences of the autism assessment process: A systematic review of qualitative research with health professionals. *Professional Psychology: Research and Practice. Advance*. <https://doi.org/10.1037/pro0000413>
- Jenkinson, R., Milne, E., & Thompson, A. (2020). The relationship between intolerance of uncertainty and anxiety in autism: A systematic literature review and meta-analysis. *Autism*, 24(8), 1933–1944. <https://doi.org/10.1177/1362361320932437>

- Kawabe, K., Hosokawa, R., Nakachi, K., Yoshino, A., Horiuchi, F., & Ueno, S. I. (2020). Making brochure of Coronavirus disease (COVID-19) for children with autism spectrum disorder and their family members. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*. <https://doi.org/10.1111/pcn.13090>
- Lim, T., Tan, M. Y., Aishworiya, R., & Kang, Y. Q. (2020). Autism Spectrum Disorder and COVID-19: Helping Caregivers Navigate the Pandemic. *Annals of the Academy of Medicine, Singapore*, 49(6), 384-386.
- Luo, M., Guo, L., Yu, M., & Wang, H. (2020). The psychological and mental impact of coronavirus disease 2019 (COVID-19) on medical staff and general public – A systematic review and meta-analysis. *Psychiatry Research*, 291, 113190. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020>
- Manning, J., Billian, J., Matson, J., Allen, C., & Soares, N. (2020). Perceptions of Families of Individuals with Autism Spectrum Disorder during the COVID-19 Crisis. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-9.
- Meral, B. F. (2021). Parental Views of Families of Children with Autism Spectrum Disorder and Developmental Disorders During the COVID-19 Pandemic. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-13. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05070-0>
- Meyer, M. L., & Young, E. (2021). Best practice recommendations for psychologists working with marginalized populations impacted by COVID-19. *Professional Psychology: Research and Practice*, 52(4), 309–317. <https://doi.org/10.1037/pro0000409>
- Morelli, M., Graziano, F., Chirumbolo, A., Baiocco, R., Longobardi, E., Trumello, C.,

- ... & Cattelino, E. (2022). Parental Mediation of COVID-19 News and Children's Emotion Regulation during Lockdown. *Journal of Child and Family Studies*, 1-13. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02266-5>
- Morgan, D. L., & Krueger, R. A. (1998). *The focus group guidebook*. Sage.
- Neece, C., McIntyre, L. L., & Fenning, R. (2020). Examining the impact of COVID-19 in ethnically diverse families with young children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(10), 739–749. <https://doi.org/10.1111/jir.12769>
- Vilaregut, A., Roca, M., Ferrer, M., Pretel-Luque, T., & Calvo, N. (2021). Exploring the psychological impact of COVID-19 on adolescents with borderline personality disorder and their mothers: A focus group study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, <https://doi.org/10.1177/13591045211058318>
- Werner, S., Hochman, Y., Holler, R., & Shpigelman, C. N. (2022). Burden and Growth during COVID-19: Comparing Parents of Children with and without Disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 1-12. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02282-5>

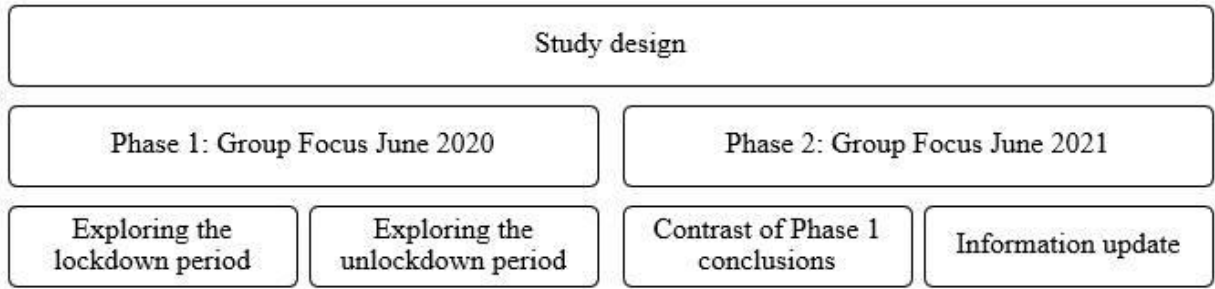
Figure 1*Phases of study design*

Table 1*Functional changes perceived by the psychologists during lockdown*

Category	Subcategory	Example of literal quote
Child and/or adolescent with ASD	Fostering autonomy	<i>"I was able to give my patients much more responsibility to remember the day of the appointment and be ready. When they come, it's like their father or mother brings them and takes care of it"</i>
	Promoting adaptive behaviors	<i>"Given that we were all on lockdown, I was surprised that the majority of my patients asked me how I was, which confirms that always labelling them as lacking empathy is a fallacy"</i>
	Expression and communication	<i>"The fact that the child was at home, in their comfort zone, was clear although there were more distractions and the treatment time was lower, but they were much more open, more communicative, and spoke to me more"</i>
	Emotional wellbeing	<i>"There are cases which were better emotionally because their primarily social stressors had been eliminated"</i>
Parents	Family cohesion	<i>"They placed more value on family spaces and the need to use them well"</i>
	Expression and emotional wellbeing	<i>"There are parents that were able to open up more onscreen and express themselves emotionally, which was very difficult for them in person"</i>
	Understanding and acceptance of diagnosis	<i>"It was a really lovely process of acceptance; they saw and accepted their child's difficulty because they lived with them 24/7"</i>
	Family communication	<i>"Parents with severe communicative shortcomings were able to get closer and improve a lot, which benefited their children"</i>
	Peaceful coexistence	<i>"They usually spend 4-5 hours together a day, but the lockdown brought about a situation in which they lived together all the time"</i>
	Family structure	<i>"They had to become teacher, mother, everything"</i>
Professional practice	Treatment methodology	<i>"A shift in the therapies: instead of doing 50 minutes every two weeks, they did 30 minutes every week, because of how constantly changing the situation was so I could monitor in a more controlled and continuous fashion"</i>
	Therapeutic alliance	<i>"In many cases, doing it online led to a closer alliance"</i>
	Opportunities	<i>"We were able to enter the family homes, we saw what is here, what they are actually like, how they conduct different situations; we saw not only their engagement but also the real skills of each complete family system"</i>
	Work with parents	<i>"Spending time on the parents, on calming them so they understand, because we need them as allies" "Working on the parents' concerns and fears so that they don't convey them to their children and the family works better"</i>

Table 2

Dysfunctional changes perceived by the psychologists during lockdown

Category	Subcategory	Literal quote
Child and/or adolescent with ASD	Symptomology	<i>“Kids who had managed to play videogames for 3 hours were spending 7-8 hours”</i>
	Promoting adaptive behaviors	<i>“In some of them, the stereotypes increased or some appeared that we had overcome; they increased rituals because they didn’t have the day-to-day structure”</i>
	Social isolation	<i>“The child who had no computer during the lockdown was isolated, and that is precisely one of the main difficulties”</i>
Parents	Family cohesion	<i>“Parents who seemed closely involved before, coming to the therapies with their children, were more detached; I’m guessing they were saturated by the situation”</i>
	Family structure	<i>“Many parents found it hard to understand that even when they were at home, they had to keep structure and boundaries”</i>
	Family adaptation	<i>“I have families who were unable to continue the treatment because they didn’t have a computer or couldn’t pay for the sessions”</i>
Professional practice	Therapeutic bond	<i>“Much less contact and follow-up with parents”</i>

Table 3*Difficulties perceived by the psychologists during lockdown*

Category	Subcategory	Codes	Literal quote
Children/adolescents with ASD	Children	<i>Understanding</i>	<i>“Understanding why my therapist is now on the computer”</i>
		<i>Material and devices</i>	<i>“Using a technology, which could be a distraction, and they were distracted by other things”</i>
	Adolescents	<i>Isolation</i>	<i>“Greater loss of contact with reality and being even more isolated”</i>
		<i>Understanding</i>	<i>“Very difficult to get them to understand the new situation”</i>
	Degree of symptomology	<i>Guidelines and boundaries</i>	<i>“Their hours are very strange, in addition to videogames”</i>
		<i>Severe and comorbidity</i>	<i>“In profiles with other comorbidities, we saw a huge explosion”</i>
Parents	Coping style	<i>Low performance</i>	<i>“More difficulty in the setting shared with parents and everything this implies in terms of family functioning”</i>
		<i>High performance</i>	<i>“Difficulties with structure, keeping boundaries”</i>
	Family communication	<i>Inappropriate, problem-focused</i>	<i>“They were overwhelmed by having to combine everything that they personally had to do, plus their child’s needs, and also spending time with their partner and family”</i>
		<i>Inappropriate, emotion-focused</i>	<i>“Many parents were obsessed or worried thinking that their children were regressing”</i>
		<i>“Communication primarily between separated parents during the lockdown was difficult”</i>	
		<i>“The big challenge was getting families to understand the importance of keeping a routine and family spaces at home”</i>	
Family cohesion	<i>“The fact that the parents had to be teachers and parents and combine their timetables led to greater chaos”</i>		
Family structure	<i>“It’s like the dynamics that were already there became exaggerated, but it was much easier to see the poles and dysfunctionality that this means and the need to work on it under normal circumstances”</i>		
Family dynamic			
Professional practice	Therapeutic style	<i>“The difficulty was how quickly we had to make the change and adaptation when faced with the unknown, without time to prepare for the sessions or the mental concept of patients or families”</i>	
	Setting	<i>“It was harder to structure the appointment with the younger patients”</i>	
		<i>“The need for a brutal change in the methodology or structure of the sessions, access, materials”</i>	
	Treatment methodology	<i>“You suddenly find that you have you’ve got to remake all the materials and adapt them to the situation:”</i>	
		<i>“Many difficulties adapting formats, especially with young children and low-performing patients”</i>	
Overload	<i>“Absence of treatment because of economic problems leads to uncertainty regarding how they’re going to be, and this is worrisome and stressful”</i>		
		<i>“It’s been exhausting. You watch them regress on things you’ve worked on or major losses in being present and what this means for the treatment”</i>	

Table 4

Lessons learned perceived by the psychologists during lockdown

Category	Subcategory	Literal quote
Treatment methodology	Hybrid methodology	<i>“The lesson learned will be knowing how to detect in what cases online works better and in which ones in-person or a combination of both”</i>
	General structure	<i>“The lockdown enabled me to reflect and include new methodologies or treatment models that were more effective and beneficial and not so setting-dependent”</i> <i>“Professionally, I feel like I’ve learned a lot, that I’ve done many different therapies, different types, I’ve adapted resources, etc.”</i>
	Holistic treatment	<i>“The importance of individual work and parents’ parallel work would be great; the fact that they were the ‘therapists’ in the lockdown became clear”</i>
Setting		<i>“Adapting the session time, not having to be 50 minutes no matter what, where you have to use fillers to complete the session but instead molding yourself to the need of each process and each child’s ability; for this to be possible, it’s important for parents to understand it”</i>
Broader view		<i>“In the office I was missing information on the setting and the family, so I wasn’t able to properly treat certain things”</i>
Family work		<i>“This reveals the importance to knowing and working with the parents in both the lockdown but also in normal life to develop the child’s therapeutic treatment, because it will be important to apply tools bearing in mind not only the symptomology and the child’s needs but also the characteristics and relationships in the family system and the parents”</i>
Emotional connect		<i>“Working online I was able to get closer to them”</i>
Professional style		<i>“Having a more flexible timetable and being in lockdown as therapists has given us the chance to be more flexible and to mold ourselves more to each specific case in order to provide a treatment more focused on the needs and times of each person”</i>

Table 5

Concerns, lessons learned, challenges, resources, and expectations of the psychologists during lockdown

Category	Subcategory	Literal quote
Concerns	Reconducting symptomology	<i>"I think it will be difficult to reconduct all the symptomology which has appeared in some cases because of the lockdown"</i>
	Methodological adaptations	<i>"I'm worried about how we're going to have to adapt the treatments"</i>
	New lockdowns	<i>"I'm afraid how those who still don't have their symptoms under control will cope with another lockdown and the consequences this is going to have on them"</i>
	External situations	<i>"And I'm especially worried whether politically or publicly mental health is being anticipated and something is being done"</i> <i>"Precisely the part we as therapists cannot control is what causes anxiety"</i>
	Adapting to the new situation	<i>"Going back to school and what school all year round will be like"</i>
Lessons learned		<i>"The importance with the families to relativize, work together, and work on lots of structure and basic objectives in order to continue making progress"</i>
		<i>"We have acquired new tools, the way we see our patients and families, and we have more information"</i>
		<i>"Learning how to live with our sights on the present and all of us adapting, both therapists and families and patients"</i>
Challenges	Tolerating uncertainty	<i>"Accepting that we're in a situation of constant change, tolerating uncertainty, and learning how to live with doubts is a challenge"</i>
	Recognition of their own role	<i>"I agree with the importance of acknowledging the figure of the psychologist"</i>
	Encouraging family spaces	<i>"We can't forget to care for our families and give them space"</i>
Resources	Flexibility	<i>"Flexibility is our best ally"</i>
	Networking	<i>"The exhaustive coordination with everyone working on a case"</i>
	Greater presence of family members	<i>"Families have to be allies in this phase"</i>
	Self-reflections	<i>"The best help would be not forgetting what happened, how we've been and the impact this has had, what we're discussing"</i>
	Sharing among professionals	<i>"Just what we're doing today is extremely helpful, being able to share as a team and reflect on the situation and tools"</i>
Expectations		<i>"I don't believe we're going back to normal; we have to keep going and taking advantage of the lessons we've learned from this experience"</i>

Table 6
Concerns, lessons learned, challenges, resources, and expectations of the psychologists one year later (June 2021)

Category	Subcategory	Codes	Literal quote
Concerns	Reconducting symptomology	Rigidity	<i>“I found much more rigidity, and breaking it is still a problem for me”</i>
		Complacency	<i>“You can see a lot of complacency from being at home, some absenteeism, and difficulties resituating”</i>
		Risky behaviors	<i>“The risky behaviors are appearing because the rigid routines they had have been broken”</i>
	Adapting to the new situation	Understanding	<i>“One concern that has intensified is the degree of understanding of the situation, the fears stemming from confusion, and therefore adaptation to it”</i>
		Dynamism	<i>“They’re constantly back and forth in lockdown or opening, and this doesn’t help them adapt to the routine”</i>
	External situations	<i>“Saturation of the public health system, which cannot deal with all the cases needed, and difficulty coordinating”</i>	
Lessons learned	Tolerating uncertainty	<i>“I’ve learned how to occupy myself more and worry less”</i>	
		<i>“I’ve learned how to be flexible and more present”</i>	
	Recognition of their own role	<i>“Not to take on more than my role allows me to, and to delegate to families or other professionals”</i>	
	Encouraging family spaces	<i>“The importance of helping families and providing them with emotional support so they can deal with their children”</i>	
		<i>“Now I work with many parents, many more than before, to offer them therapeutic spaces as well”</i>	
Broadening the view	<i>“Being able to make constant adaptations and being open to this”</i>		
	<i>“The importance of bearing in mind the setting, context, and family members in each case”</i>		
Challenges	Recognition of their own role	<i>“Socially there’s still a long road ahead, but in certain areas it has become more significant”</i>	
		<i>“There are families that delegate a lot, and I think they still have to better understand what our role is”</i>	
	Encouraging family spaces	<i>“I think we should continue to encourage more spaces for parents’ groups where they can share with families”</i>	
	Specialized training	<i>“Better training of ASD professionals for a good differential diagnosis”</i>	
Resources	Flexibility	<i>“Working to break the rigidity and capacity for adaptation”</i>	
	Networking	<i>“Lots of coordination with all the services involved in a case is essential”</i>	
	Greater presence of family members	<i>“Parents can collaborate more and attach more importance to their children’s mental health. Before they didn’t take the appointments very seriously”</i>	
		<i>“Parents are seeking help for themselves and not only focusing the problem on their children”</i>	
	Sharing among professionals	<i>“Space to share, exchange, learn among professionals”</i>	
	Self-reflections	<i>“Remembering where we came from so we can continue to reflect”</i>	
	Methodological adaptations	<i>“I use online and in-person as therapeutic tools bearing in mind the situation in each case”</i>	
<i>“Hybrid has seriously improved networking, with schools and parents”</i>			
Expectations		<i>“We are transforming; sometimes you need to be shaken up to cause a change in our lives. Children with ASD have matured a lot both emotionally and in their communication” “We are facing a major challenge of change and growth”</i>	

7. Discusión

7. Discusión

La finalidad de la presente tesis doctoral ha consistido en evaluar y describir las relaciones familiares (conyugalidad, parentalidad y coparentalidad) en familias con un hijo diagnosticado de TEA, así como desarrollar una intervención multifamiliar eficaz diseñada específicamente para atender las necesidades de los padres que tienen un hijo con TEA tomando un enfoque relacional.

Resulta ineludible promover investigaciones destinadas al avance en la comprensión y optimización de la atención de este colectivo, dado el ingente aumento demostrado de la prevalencia actual del TEA, la alta complejidad en la presentación clínica y el carácter crónico del trastorno (p.e. Hervás, 2016; Zeidan et al., 2022; Zuñiga et al., 2017). Concretamente, dicho interés se focaliza en la familia nuclear como elemento activo y presente en todas las etapas del ciclo vital (p.e. Factor et al., 2019; Solomon y Chung, 2012), dada la vulnerabilidad y afectación del diagnóstico y sus consecuencias demostradas en el sistema familiar y sus miembros (p.e. Bohórquez et al., 2008; Raffaele et al., 2019; Siu et al., 2019; Tam, 2021), a lo que responden nuestras investigaciones.

Así, el estudio 1, consistió en la evaluación y descripción de las relaciones familiares, el vínculo parental y el ajuste diádico en progenitores casados con un hijo diagnosticado de TEA, desde la perspectiva sistémica y basándonos en la definición de la Teoría de las Relaciones Familiares Básicas de Linares (1996, 2007, 2012) y el concepto de coparentalidad de Feinberg (2003). Los resultados demostraron un deterioro significativo en todas las variables analizadas en las familias con un hijo con TEA en comparación con la población general coherente con hallazgos anteriores

(Raffaele et al., 2019; Solomon et al., 2008). Estos resultados permiten concretar estadísticamente y reforzar descripciones previas realizadas respecto a la afectación en el desempeño de la parentalidad y la conyugalidad (Baña, 2015; Harthley et al., 2010; Saini et al., 2015), añadiendo la variable de coparentalidad y evaluándolas, por primera vez, de forma simultánea, dada la influencia recíproca que ejercen unas sobre las otras (Baena et al., 2021; Harthley et al., 2010; Raffaele et al., 2019). Concretamente en estas familias se observa una tendencia a una parentalidad primariamente deteriorada y a una conyugalidad disarmónica, lo que explicaría una tipología de familia según el modelo bidimensional de Linares (1996, 2007, 2012), con tendencia a la caotización, demostrando dificultades tanto en la relación de pareja como en el ejercicio de ser padres. También podría darse una parentalidad primariamente deteriorada y una conyugalidad con tendencia a la armonía, por lo que explicaría una tipología de familia denominada deprivadora, donde la conyugalidad se encontraría preservada y el objetivo terapéutico se centraría en restaurar y reforzar el ejercicio de parentalidad. Los resultados, también, arrojaron nuevos hallazgos sobre cómo la gravedad de dicho diagnóstico, la tipología de escuela a la que asiste o asistió la persona con TEA, y la presencia de lenguaje o de discapacidad intelectual son factores moduladores de las tres dimensiones de la relación familiar. Contrariamente a lo que podría esperarse, los resultados demostraron que una menor gravedad, la asistencia a escuela ordinaria y la preservación del lenguaje y de la capacidad intelectual, explicaban un mayor deterioro de la conyugalidad, parentalidad y coparentalidad. Ante dichos resultados, se pensó en dos posibles hipótesis exploratorias que: por un lado, aquellas familias en las que la pareja se mantuvo unida a pesar de la presencia de una mayor gravedad diagnóstica, dificultades en el lenguaje o presencia de discapacidad intelectual, así como la asistencia a escuelas de educación especial del hijo con TEA, podrían causar un mayor

aglutinamiento familiar, buscando soporte en dicho núcleo y desviando el conflicto al diagnóstico, descuidando su propia identidad como pareja, dejando de nutrirse relacionamente, lo que demuestra la importancia de explorar específicamente todas las dimensiones de la relación familiar y ver de qué forma cubren a nivel cognitivo, emocional y pragmático las necesidades propias del sistema relacional. Por otro lado, otra posible explicación sería que aquellas familias en las que la gravedad es menor y las variables mencionadas se encuentran menos afectadas reciben menos apoyos y disponen de menos recursos asistenciales debido a la sutileza de dichos síntomas, lo que podría afectar negativamente a las dimensiones de la relación familiar y al apoyo percibido. Al mismo tiempo, podría existir una mayor incertidumbre en cuanto al tratamiento a seguir y un menor consenso en la aceptación del diagnóstico o de las dificultades percibidas en el hijo con TEA por parte de ambos progenitores, lo que podría afectar negativamente a la conyugalidad, parentalidad y coparentalidad. Estos hallazgos refuerzan la importancia de avanzar en la investigación de dichas relaciones, teniendo en cuenta las necesidades específicas de los familiares y las características de los hijos con TEA, sin olvidar aquellos con síntomas más leves, así como la importancia de promover programas de intervención que atiendan a los familiares desde la perspectiva relacional y en base a este conocimiento empírico que aporta el presente estudio. Así, estos resultados, en primera instancia, invitan a seguir analizando y traducir este deterioro estadísticamente evidenciado en información cualitativa específica y relatada en primera persona que contribuya al desarrollo específico de intervenciones eficaces y basadas en necesidades (Ministerio de Salud, Servicios Sociales e Igualdad, 2015).

El estudio 2, tuvo como objetivo explorar y describir las necesidades individuales y relacionales de los padres que tienen un hijo con TEA contemplando la

evolución a lo largo del ciclo vital. Los resultados describieron cómo los padres, además de las necesidades individuales referentes al bienestar psicológico de sí mismos, reclamaron tener necesidades de carácter conyugal, familiar y social (p.e. Kogan et al., 2008; Raffaele et al., 2019; Zemp et al., 2020). A nivel individual, coherentemente con hallazgos anteriores demandaron la necesidad de fortalecimiento de la propia identidad, mejora del bienestar psicológico y del procesamiento de duelos y reajuste de expectativas (p.e. Abbeduto et al., 2004; Cheak-Zamora et al., 2015; Merino et al., 2012). A nivel conyugal, se explicitaron necesidades referentes a la mejora del ajuste diádico, fortalecimiento de la identidad de pareja y recuperación de elementos afectivos, de soporte mutuo y espacios de intimidad y comunicación (Derguy et al., 2018). A nivel familiar, se determinaron necesidades en relación con la mejora del bienestar psicológico, las variables relacionadas con la mejora de la dinámica familiar, la comunicación familiar, el intercambio afectivo y la gestión de la parentalidad y coparentalidad. A nivel social, se explicaron necesidades coherentes con abogar por una mayor conciencia social y generar redes de soporte mutuo que mitiguen el aislamiento social percibido y fomenten la identificación comunitaria. Además, en todas las áreas exploradas resaltó y fue común la necesidad de apoyo psicológico específico destinado propiamente a los padres, su salud mental y las relaciones familiares, incluyendo a ambos miembros del sistema parental. También, como ya es sabido, se indicó la necesidad de recibir más información y aprendizaje profesional acerca del TEA. Así, los resultados que se obtuvieron en este estudio refuerzan la importancia de atender a los padres como elementos protagonistas y diferenciados y no siendo simplemente acompañantes del paciente identificado. Enfatizaron la importancia de atender la salud mental del sistema familiar y sus miembros como factor protector y de promoción del desarrollo y funcionalidad del paciente diagnosticado (Crum y Moreland, 2017;

Garrudo, 2003; McLaughlin et al., 2012; Reupert y Maybery, 2016). Concretamente, el estudio ha demostrado la necesidad de implementar programas de intervención específicos diseñados para promocionar y mejorar la salud mental de los padres y la calidad de las relaciones familiares, cubriendo sus necesidades de forma específica, a lo que responde nuestra intervención TEAm_FAM. Ya que esta mejoría es sabido que promueve una mayor disponibilidad o percepción de eficacia en acompañar y atender las necesidades de su hijo con TEA (Baña, 2015; Osborne et al., 2008; VanOmer, 2020) así como el estado emocional de los padres en el tratamiento y bienestar de los menores (Reid et al., 2019).

En cuanto al estudio 3, nos planteamos diseñar y evaluar el impacto de una intervención multifamiliar, denominada TEAm_FAM, en los padres con un hijo con TEA y en las relaciones familiares, en comparación con los familiares que mantienen el seguimiento usual ofrecido por el Centro de Salud Mental colaborador. Los resultados de este estudio demostraron el potencial de una intervención multifamiliar con enfoque relacional e integrador que atienda las necesidades propias individuales, conyugales y familiares específicamente exploradas, a diferencia de estudios anteriores que utilizaban a los padres como canales o mediadores en la intervención terapéutica, gracias a un análisis de necesidades específico realizado en el estudio 2 (p.e. Mueller y Moskowitz, 2020; Rispoli et al., 2021; Tripathi et al., 2021). Los resultados cuantitativos y cualitativos demostraron los claros beneficios en todas las áreas evaluadas; tanto en conyugalidad, parentalidad, coparentalidad, ansiedad, depresión, calidad de vida, resiliencia y habilidades de mindfulness. Estos resultados son coherentes con los hallazgos de Ede et al., (2020), Enav et al., (2014) y Hock et al., (2022) que confirmaron una mejora específica del estrés parental, la eficacia de la parentalidad y el empoderamiento familiar consecutivamente y los de Lunksy et al, (2017) que hallaron

una mejora en la variable de mindfulness aunque no de la parentalidad, así como Kuhlthau et al., (2020), que también demostró una mejora en mindfulness, resiliencia y apoyo social. Además, los padres describieron una alta satisfacción y una influencia positiva en las relaciones con sus hijos con TEA y la gestión de la parentalidad, así como un mayor apoyo social y sensación de red de soporte. A diferencia de los estudios anteriores, nuestra intervención TEAm_FAM, interviene de forma integral a todas las variables expresadas como necesidades, demostrando una mejora significativa en todas ellas e incluyendo concretamente todas las dimensiones que comprende la relación familiar. También resulta importante señalar un factor distintivo de dicha intervención: su realización en formato híbrido y grupal, que resultó ser un escenario facilitador para la creación y promoción de una red de apoyo de funcionamiento autónomo y para ampliar la accesibilidad y asistencia promoviendo la asistencia de ambos padres, así como romper con algunas resistencias iniciales de algunos de los familiares. Este resultado refuerza y amplía los hallazgos iniciales de Kuhlthau et al., (2020), que ya apuntaba los beneficios de la terapia grupal virtual. Así, este estudio ofrece resultados prometedores en cuanto a la efectividad y aceptabilidad de la intervención TEAm_FAM para acoger las necesidades específicas de los progenitores desde una perspectiva relacional centrada no solo en la etapa de infancia y adolescencia como realizan estudios anteriores (Ede et al., 2020; Enav et al., 2019; Hock et al., 2022; Lunsky et al., 2017), ampliando en la etapa de joven-adulto donde aún son más escasas, y ofrece una nueva perspectiva basada en las necesidades recogidas en el estudio 2, dando así voz a los padres de los hijos con TEA y en consonancia con la investigación participativa que está tomando fuerza en los últimos años.

Finalmente, en el estudio 4, se exploró el impacto psicológico de la COVID-19 y los aprendizajes derivados de esta situación, en los pacientes con un diagnóstico de

TEA, sus progenitores y en el desarrollo del rol profesional, a través de la voz de los psicólogos clínicos que durante la pandemia acompañaron a este colectivo. Los resultados hacen referencia a dos momentos temporales y permiten tomar una mirada longitudinal describiendo la evolución del escenario generado en términos de proceso. Los hallazgos señalan importantes retos y aprendizajes consolidados, por un lado, en cuanto a la adaptabilidad de tratamientos y a la inclusión de nuevas metodologías híbridas y/o telemáticas que permiten desdibujar barreras físicas, temporales y geográficas ofreciendo un método eficaz y seguro de conexión (Ellison et al., 2021; Holmes et al., 2020). Además, estas metodologías fomentan una mayor accesibilidad y facilitación del trabajo en red, aunque también han demostrado, la importancia de las intervenciones de carácter presencial y su efectividad en este colectivo. Por otro lado, este escenario permitió una mayor aproximación a la realidad de las familias, lo que ha permitido reflexionar y reforzar la importancia del papel que desarrollan, fomentando la inclusión de modelos relacionales y más inclusivos en el abordaje del TEA (Meral et al., 2021). Así, se considera oportuno seguir avanzando e investigando el escenario generado derivado de la contingencia de la COVID-19 y sus afectaciones como aprendizajes en este colectivo y sus familiares, así como la transformación digital en el rol profesional que permite.

8. Conclusiones

8. Conclusiones

The current section will present the main conclusions found in coherence with the specific defined objectives.

SO1: *To describe family relationships (conjugal, parenting and co-parenting) in families with a child diagnosed with ASD (clinical group, GCL), and compare them with families with a child without a psychopathological diagnosis (control group, GCT).*

- A significant deterioration of family relationships was found in all 3 dimensions: conjugal, parenting and co-parenting, in families with a child diagnosed with ASD compared to the general population. A tendency has been described towards a primarily non-conserved parenthood and a disharmonious conjugal with oscillation to harmony in some cases, which would explain families with a chaotic or depriving typology, in which the exercise of parenthood should be reinforced and the dimension of conjugal should be specifically explored, in order to reinforce the parental team exercised.
- Paradoxically, in relatives of children with ASD in whom the severity of the diagnosis is less severe, and there is no language impairment or intellectual disability, and who attend mainstream schools, a greater deterioration of family relationships is observed. These results point to the importance of exploring and intervening in the family even when the clinical symptomatology that the person presents and that is expressed with the diagnosis is at a lower level, and may remain invisible, as deterioration is also observed. Therefore, it is necessary to assess the quality of family relationships in all families, as well as to accompany an exploratory interview that specifically describes the cognitive, emotional or pragmatic level at which the functions are developing.

- This result, derived from our research, provides relevant information that demonstrates the importance of assessing and intervening specifically in all three dimensions equally and simultaneously. We advocate systematically including the assessment of family relationships in the protocols for the care of a person diagnosed with ASD, due to the proven effect of the diagnosis and thus better fine-tuning therapeutic interventions.

SO2: *To correlate the state of family relationships with clinical and socio-demographic variables in the diversity that encompasses the ASD spectrum.*

- Regarding family relationships specifically in ASD, we conclude a greater significant deterioration in those families where the severity of the ASD symptomatology is less severe, there is no language impairment or associated intellectual disability and the children and/or adolescents attend an ordinary school.
- The data allow us to think about and defend the need to expand the care, social, educational and economic resources as well as their accessibility in mental health networks, mainly in cases where the severity is not alarming, or the diagnostic conclusions are more confusing and the criteria in the choice of treatment or adaptations are less well defined, which directly affects the exercise of parenthood, co-parenting and conjugality.
- The social and professional responsibility we have as a system to attend to and accompany all cases regardless of their clinical and symptomatological expression is unquestionable. Both for prevention in families where the severity may initially appear to be less serious, and for promotion in families where a deviation of conflict as a result of the diagnosis can be observed from the outset.

SO3: *To explore and describe the specific individual and relational psychotherapeutic needs of parents who have a child with ASD.*

- The parents themselves have described needs beyond those related to the diagnosis, encompassing also individual needs (them as a person), in relation to the couple, family relationships, in terms of parenting and parenting team, and the social environment.
- This thesis has given voice to these relational needs by equating them, for the first time, all at the same level of care importance. Furthermore, the importance of responding specifically to these needs throughout the life cycle is determined.
- These qualitative data reinforce the urgent need to specifically design family interventions that take into account the individual, conjugal, parental and coparental dimension, beyond the clinical symptomatology of the child with ASD.

SO4: *To develop a multifamily intervention that responds in a global way to the needs detected in the families, taking a relational approach.*

- The intervention programme, TEAm_FAM, has been developed, which responds specifically to the individual, family and social needs expressed by the parents themselves, emphasising the participatory research model.

SO5: *To evaluate the impact and effectiveness of the multifamily intervention (TEAm_FAM) on parents and family relationships (clinical group, GCL), in comparison with family members who maintain the usual follow-up (control group, GCT).*

- Both individual clinical variables (anxiety, depression, quality of life, resilience and mindfulness skills) and relational variables (marital, parental, co-parenting) improve with the TEAm_FAM intervention. In the case of depression and

anxiety, the levels are from moderate-severe to mild-minimal, in the case of resilience, quality of life and mindfulness skills a significant increase is also observed, and in relation to conjugality, parenting, co-parenting, the values obtained post-intervention are similar to those described for the general population.

- Parents described high satisfaction and a positive influence on relationships with their children with ASD and parenting management. These interventions, therefore, have a modulating impact that empowers the role of parents in the development and care of the person diagnosed with ASD.
- The TEAm_FAM intervention has proven to be effective, so it is considered necessary to promote and replicate these interventions that accompany the family both in childhood and adolescence, as well as in adulthood. Advocating the use of hybrid methods and group formats that offer greater accessibility and at the same time allow for a reduction in economic costs, also promoting the attendance of both members of the parenting team.

SO6: *To explore the psychological impact at the individual and family level and on the development of the psychologist's role in the population diagnosed with ASD. in the COVID-19 contingency.*

- The scenario promoted by the crisis derived from COVID-19 has affected the clinical symptomatology of children and/or adolescents with ASD, generating, in addition, consequences in the psychological well-being of parents and family relationships.
- Professionals describe this crisis as a stop that has forced them to transform and digitalize intervention methodologies, including new hybrid formats that have allowed them to get closer to children and families, virtually entering their

homes and getting to know their realities better. In addition, these new methodologies have also facilitated coordination between professionals.

- The professionals emphasize that the crucial role played by parents has been highlighted, as well as their unmet emotional needs, which is why they point out the importance of including them as active elements in the intervention and designing specific interventions that address their individual and relational wellbeing, due to the impact on the child or young-adult.
- This crisis has had consequences for children, families and professionals that are still latent one year later and that reinforce the need to integrate the new methodologies that have emerged, as well as to continue exploring the after-effects and future challenges it poses.

All these results provide research and clinical practice with a new perspective and a better understanding of the complexity of the concept of "spectrum". Thus, as a final conclusion, we would like to reinforce the importance of giving space to families in mental health contexts, with the ultimate goal of promoting the psychological wellbeing of the whole family system, and equipping them with resources to cope with the challenges of the diagnosis. The need to promote greater inclusion of the family system in clinical mental health contexts and public care guidelines and policies, specifically in the case of ASD, a diagnosis that accompanies the entire life cycle, both at the level of assessment of people's conditions, as well as intervention.

9. Limitaciones de la investigación, líneas futuras e implicaciones clínicas

9. Limitaciones de la investigación, líneas futuras e implicaciones clínicas

Una limitación podría ser el tamaño muestral, consideramos importante ampliarlo para poder asegurar una mejor generalización y fiabilidad de los resultados y conclusiones del estudio. Además, a su vez el territorio y contexto socio-cultural en el cuál se han desarrollado los estudios podría ser una variable influyente, por tanto, valdría la pena en futuras investigaciones ampliar con estudios realizados en otras poblaciones.

En cuanto a la muestra, también es importante resaltar como limitación la difícil participación y reclutamiento de muestra del género masculino en comparación al femenino. Esto sugiere poder ampliar la muestra equiparando ambos géneros y promover futuras líneas de investigación que exploren esta diferencia.

Concretamente, en el estudio 1, la generalización de los hallazgos está limitada a parejas casadas, sería óptimo en líneas futuras replicar este mismo estudio incluyendo familias con padres divorciados/separados, contemplando la diversidad de estructuras familiares y sus particularidades. Además, en cuanto a este estudio también podría ser interesante correlacionar los datos con variables de sintomatología clínica.

En el estudio 2, una importante limitación el contexto socio-cultural de la muestra así como incluir un mayor número de participantes masculinos. Además, sería deseable incorporar la voz de los pacientes y profesionales y poder contrastar las conclusiones. También, ampliando la muestra se podría especificar y clasificar afinando en las variables como momento del ciclo vital, gravedad y tiempo del diagnóstico.

En cuanto al estudio 3, destacar el limitado tamaño de la muestra y la pérdida de participantes durante el estudio, así como la dificultad de disponer de recursos en accesibilidad y logística para poder seguir la intervención online. Consideramos

importante continuar replicando la intervención fomentando una participación mayor de sujetos masculinos y buscando ofrecer un formato híbrido que facilite la participación. Además, se considera importante poder seguir fomentando este tipo de intervenciones dirigidas a satisfacer las necesidades individuales y relacionales de los miembros de la familia, donde los beneficios en ambas direcciones promueven una mejora en el bienestar individual, el funcionamiento familiar y, en consecuencia, la atención a las necesidades del niño por parte del equipo de padres.

Por último, en cuanto al estudio 4, creemos que una limitación, a la vez que una línea futura podría ser además de aumentar la muestra incorporando la voz de los familiares y propios pacientes, para contrastar la percepción de los profesionales. Además, sería óptimo replicar el estudio en un momento temporal futuro para conocer los aprendizajes que se han integrado y explorar consecuencias surgidas con el paso del tiempo y la adaptación a la nueva normalidad.

Así, nuestros hallazgos ponen de manifiesto la importancia de promover la investigación sobre las relaciones familiares en el TEA, para comprender la complejidad en su totalidad y atender las necesidades reales de las familias. Considerar a la familia desde un enfoque relacional ha resultado imprescindible para poder intervenir eficazmente sobre la salud mental de los progenitores, la calidad de las relaciones familiares y que así estos puedan acompañar y atender de una forma más óptima las necesidades del paciente diagnosticado de TEA.

10. Referencias

10. Referencias

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, *109*, 237–254. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109<237:PWACIM>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<237:PWACIM>2.0.CO;2)
- Adamsons, K., y Pasley, K. (2006). *Coparenting following divorce and relationship dissolution*. En M. Fine y J. Harvey (Eds.). *Handbook of divorce and relationship dissolution*, 241-262. New York: Erlbaum.
- Althoff, C. E., Dammann, C. P., Hope, S. J., & Ausderau, K. K. (2019). Parent-mediated interventions for children with autism spectrum disorder: A systematic review. *The American Journal of Occupational Therapy*, *73*(3), 7303205010p1-7303205010p13. <https://doi.org/10.5014/ajot.2019.030015>
- American Psychiatric Association. (1952). *Diagnostic and statistical manual: Mental disorders*. American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (1968). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (2nd ed.)*. American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (3rd ed.)*. American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (1987). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (3rd ed., rev.)*. American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed.)*. American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed. Text Revised)*. American Psychiatric Association

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. American Psychiatric Association
- Asperger, H (1944). Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter. *Archiv für psychiatrie und nervenkrankheiten*, 117, 76-136.
<https://doi.org/10.1007/BF01837709>
- Asperger, H. (1991). Autistic psychopathy. *Autism and Asperger syndrome*, 37-92.
<https://doi.org/10.1017/CBO9780511526770.002>
- ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH [ATLAS.ti 9 Mac]. (2020).
Obtained in <https://atlasti.com>
- Autism Europe (s.f). *Prevalence rate of autism*. Recuperado el 1 de junio de 2022 de <https://www.autismeurope.org/about-autism/prevalence-rate-of-autism/>
- Baena, S., Jiménez, L., Lorence, B., & Hidalgo, M. V. (2021). Family functioning in families of adolescents with mental health disorders: The Role of Parenting Alliance. *Children*, 8(3), 222. <https://doi.org/10.3390/children8030222>
- Baer, R. A., Smith, G. T., Lykins, E., Button, D., Krietemeyer, J., Sauer, S., ... & Kuyken, W. (2008). FFMQ-15: 15-item five-facet mindfulness questionnaire. *Assessment*, 15, 329-342.
- Baker, J. K., Messinger, D. S., Lyons, K. K., & Grantz, C. J. (2010). A pilot study of maternal sensitivity in the context of emergent autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(8), 988-999. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0948-4>
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and practice for persons with severe disabilities*, 30(4), 194-204.
<https://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194>

- Ballús-Creus, C. (1991). *Adaptación del Parental Bonding Instrument*. Barcelona: Escuela Profesional de Psicología Clínica.
- Baña, M. (2015). The role of the family in the quality of life and self-determination of people with autistic spectrum disorder. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336.
- Beck, A. T., Steer, R. A., & Brown, G. K. (1996). *Beck Depression Inventory-Second Edition (BDI-II)*. Manual. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
- Berry, J. O., & Jones, W. H. (1995). Parental Stress Scale (PSS). *Journal of Social and Personal Relationships*, 12(3), 463-472.
<https://doi.org/10.1177/0265407595123009>
- Billstedt, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: A population-based study. *Autism*, 15(1), 7-20. <https://doi.org/10.1177/1362361309346066>
- Bleuler, E. (1950). *Dementia praecox or the group of schizophrenias*. International Universities Press.
- Bohórquez, D., Alonso Peña, J. R., Canal, R., Martín, M. V., García, P., Guisuraga, Z., Martínez, A., Herráez, M. M. y Herráez, L. (2008). Un niño con autismo en la familia. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
- Bölte, S., Girdler, S., & Marschik, P. B. (2019). The contribution of environmental exposure to the etiology of autism spectrum disorder. *Cellular and Molecular Life Sciences*, 76(7), 1275-1297. <https://doi.org/10.1007/s00018-018-2988-4>
- Bowen, M. (1966). El uso de la teoría familiar en la práctica clínica. *Comprehensive Psychiatry*, 7(5), 345-374. [https://doi.org/10.1016/S0010-440X\(66\)80065-2](https://doi.org/10.1016/S0010-440X(66)80065-2)
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative*

- Research in Psychology*, 3(2), 77–101.
<https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V. & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis: A practical guide*. SAGE.
- Breen, R. L. (2006). A practical guide to focus-group research. *Journal of Geography in Higher Education*, 30(3), 463–475. <https://doi.org/10.1080/03098260600927575>
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental psychology*, 22(6), 723.
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., Cobigo, V., & Lam, M. (2011). Beyond an autism diagnosis: Children’s functional independence and parents’ unmet needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(10), 1291-1302. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1148-y>
- Brown, J. (2018). Parents’ experiences of their adolescent’s mental health treatment: Helplessness or agency-based hope. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 23(4), 644–662. <https://doi.org/10.1177/1359104518778330>
- Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N., & Rubin, G. J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *The lancet*, 395(10227), 912-920. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8)
- Brown, A. C., Wolchik, S. A., Tein, J. Y., & Sandler, I. N. (2007). Maternal acceptance as a moderator of the relation between threat to self appraisals and mental health problems in adolescents from divorced families. *Journal of Youth and Adolescence*, 36(7), 927-938. <https://doi.org/10.1007/s10964-006-9079-9>
- Buela-Casal, G., Guillén-Riquelme A., & Seisdedos Cubero N. (2015). *Cuestionario de ansiedad estado-rasgo*. Madrid: TEA, Ediciones.
- Burnette, M. L. (2013). Gender and the development of oppositional defiant disorder:

- contributions of physical abuse and early family environment. *Child Maltreatment*, 18(3), 195-204. <https://doi.org/10.1177/1077559513478144>
- Burstein, M., Stanger, C., & Dumenci, L. (2012). Relations between parent psychopathology, family functioning, and adolescent problems in substance-abusing families: disaggregating the effects of parent gender. *Child psychiatry & human development*, 43(4), 631-647. <https://doi.org/10.1007/s10578-012-0288-z>
- Campreciós, M., Vilaregut, A., Callea, T., & Mercadal, L. (2020). Aplicabilidad clínica del Cuestionario de Evaluación de las Relaciones Familiares Básicas (CERFB) en los trastornos de la conducta alimentaria: relación conyugal y parental en estructuras tradicionales de familia. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 48(5), 191–199.
- Carbone P. S., Behl D. D., Azor V. & Murphy N. A. (2010) The medical home for children with autism spectrum disorders: parent and pediatrician perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 40, 317–324. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0874-5>
- Carrasco, R.L. (1998). *Versión española del WHOQOL*. Madrid: Ergón.
- Casanova, M. F., Frye, R. E., Gillberg, C., & Casanova, E. L. (2020). Comorbidity and autism spectrum disorder. *Frontiers in psychiatry*, 1273. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.617395>
- Ceberio, M. R., & Watzlawick, P. (1998). *La construcción del universo. Conceptos introductorios y reflexiones sobre epistemología, constructivismo y pensamiento sistémico*. Barcelona: Herder.
- Cebolla, A., García-Palacios, A., Soler, J., Guillen, V.; Baños, R., & Botella, C. (2012).

- Psychometric properties of the Spanish validation of the Five Facets of Mindfulness Questionnaire (FFMQ). *The European Journal of Psychiatry*, 26(2), 118–126. <https://doi.org/10.4321/S0213-61632012000200005>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2020). Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder. Retrieved from <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Cheak-Zamora, N. C., Teti, M., & First, J. (2015). ‘Transitions are scary for our kids, and they’re scary for us’: Family member and youth perspectives on the challenges of transitioning to adulthood with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(6), 548–560. <https://doi.org/10.1111/jar.12150>
- Cheslack-Postava, K., & Jordan-Young, R. M. (2012). Autism spectrum disorders: toward a gendered embodiment model. *Social science & medicine*, 74(11), 1667-1674. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.06.013>
- Chiarotti, F., & Venerosi, A. (2020). Epidemiology of autism spectrum disorders: a review of worldwide prevalence estimates since 2014. *Brain sciences*, 10(5), 274. <https://doi.org/10.3390/brainsci10050274>
- Confederación Autismo España (29 de noviembre de 2019). *Actualidad*. Recuperado el 1 de junio de 2022 de <http://www.autismo.org.es/actualidad/articulo/se-confirma-el-aumento-de-personas-con-autismo-identificadas-en-espana>
- Cummings, E. M., & Davies, P. T. (2010). *Marital conflict and children: An emotional security perspective*. New York: Guilford Press.
- Cuypers, M., Schalk, B. W. M., Koks-Leensen, M. C. J., Nägele, M. E., Bakker-van

- Gijssel, E. J., Naaldenberg, J., & Leusink, G. L. (2020). Mortality of people with intellectual disabilities during the 2017/2018 influenza epidemic in the Netherlands: potential implications for the COVID-19 pandemic. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(7), 482–488.
<https://doi.org/10.1111/jir.12739>
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with autistic disorder. *Research in developmental disabilities*, 35(6), 1326-1333. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.03.009>
- Derguy, C., Roux, S., Portex, M., & M'bailara, K. (2018). An ecological exploration of individual, family, and environmental contributions to parental quality of life in autism. *Psychiatry research*, 268, 87-93.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.07.006>
- Dieleman, L. M., Soenens, B., Vansteenkiste, M., Prinzie, P., Laporte, N., & De Pauw, S. S. W. (2019). Daily sources of autonomy-supportive and controlling parenting in mothers of children with ASD: The role of child behavior and mothers' psychological needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(2), 509–526. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3726-3>
- Douglas, V. I. (2020). Review on the Effects of Divorce on Children. *Journal of Current Issues in Arts and Humanities*, 6(1), 67–74. www.idosr.org
- Ede, M. O., Anyanwu, J. I., Onuigbo, L. N., Ifelunni, C. O., Alabi-Oparaocha, F. C., Okenyi, E. C., ... & Victor-Aigbodion, V. (2020). Rational emotive family health therapy for reducing parenting stress in families of children with autism spectrum disorders: a group randomized control study. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*, 38(2), 243-271.
<https://doi.org/10.1007/s10942-020-00342-7>

- Ellison, K.S., Guidry, J., Picou, P., Adenuga, P., & Davis, T.E. (2021).. Telehealth and Autism Prior to and in the Age of COVID-19: A Systematic and Critical Review of the Last Decade. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 24, 599–630. <https://doi.org/10.1007/s10567-021-00358-0>
- Enav, Y., Erhard-Weiss, D., Kopelman, M., Samson, A. C., Mehta, S., Gross, J. J., & Hardan, A. Y. (2019). A non randomized mentalization intervention for parents of children with autism. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 12(7), 1077–1086. <https://doi.org/10.1002/aur.2108>
- Eshraghi, A. A., Li, C., Alessandri, M., Messinger, D. S., Eshraghi, R. S., Mittal, R., & Armstrong, F. D. (2020). COVID-19: overcoming the challenges faced by individuals with autism and their families. *The Lancet Psychiatry*, 7(6), 481-483. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30197-8](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30197-8)
- Factor, R. S., Ollendick, T. H., Cooper, L. D., Dunsmore, J. C., Rea, H. M., & Scarpa, A. (2019). All in the family: A systematic review of the effect of caregiver-administered autism spectrum disorder interventions on family functioning and relationships. *Clinical child and family psychology review*, 22(4), 433-457. <https://doi.org/10.1007/s10567-019-00297-x>
- Feinberg, M. E. (2003). The Internal Structure and Ecological Context of Coparenting: A Framework for Research and Intervention. *Parenting*, 3(2), 95–131. https://doi.org/10.1207/S15327922PAR0302_01
- Feinberg, M. E., & Kan, M. L. (2008). Establishing family foundations: intervention effects on coparenting, parent/infant well-being, and parent-child relations. *Journal of Family Psychology*, 22(2), 253. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.22.2.253>

- Feinberg, M. E., Jones, D. E., Roettger, M. E., Solmeyer, A., & Hostetler, M. L. (2014). Long-term follow-up of a randomized trial of family foundations: Effects on children's emotional, behavioral, and school adjustment. *Journal of Family Psychology, 28*(6), 821. <https://doi.org/10.1037/fam0000037>
- Generalitat de Catalunya (2017). *Pla integral d'atenció a les persones amb trastorn mental i addiccions*. Recuperado de <https://www.consaludmental.org/publicaciones/Pla-integral-salut-mental-addiccions-catalunya.pdf>
- Glover, J., Srinivasan, S., & Bouknight, J. G. (2017). Introduction to telepsychiatry. En S. Srinivasan, J. Glover, & J. G. Bouknight (Eds.), *Geriatric telepsychiatry: A clinician's guide* (pp. 3-9). Springer International Publications. https://doi.org/10.1007/978-3-319-51491-8_1
- Goepfert, E., Mulé, C., von Hahn, E., Visco, Z., & Siegel, M. (2015). Family system interventions for families of children with autism spectrum disorder. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics, 24*(3), 571-583. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2015.02.009>
- Gralewski, J., & Jankowska, D. M. (2020). ¿Do parenting styles matter? Perceived dimensions of parenting styles, creative abilities and creative self-beliefs in adolescents. *Thinking skills and creativity, 38*, 100709. <https://doi.org/10.1016/j.tsc.2020.100709>
- Günther-Bel, C. (2017). La alianza terapéutica en terapia familiar con progenitores separados en conflicto: un modelo del proceso de cambio intrasistema [Universitat Ramon Llull]. In *TDX (Tesis Doctorals en Xarxa)*. <http://www.tdx.cat/handle/10803/403375>
- Günther-Bel, C., Vilaregut, A., Carratala, E., Torras-Garat, S., & Pérez-Testor, C.

- (2020). A mixed-method study of individual, couple, and parental functioning during the state-regulated COVID-19 lockdown in Spain. *Family process*, 59(3), 1060-1079.
- Haley, J. (1980). *Trastornos de la emancipación juvenil y terapia familiar*. Buenos aires: Amorrortu.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449–457. <https://doi.org/10.1037/a0019847>
- Hervás, A. (2016). Un autismo, varios autismos. Variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*, 62(Supl 1), S9-14. <https://doi.org/10.33588/m.62S01.2016068>
- Hibberts, M., Burke Johnson, R., & Hudson, K. (2012). Common survey sampling techniques. In *Handbook of survey methodology for the social sciences* (pp. 53-74). New York: Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-3876-2_5
- Higgins, D.J., Bailey, S.R., & Pearce, J.C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125–137. <https://www.doi.org/10.1177/1362361305051403>
- Hock, R. M., Rovane, A. K., Feinberg, M. E., Jones, D. E., & Holbert, A. A. (2022). A Pilot Study of a Co-parenting Intervention for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 1-17. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02278-1>
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., & Looney, L.

- (2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178-187. <https://doi.org/10.1177/1088357609338715>
- Holmes, E. A., O'Connor, R. C., Perry, V. H., Tracey, I., Wessely, S., Arseneault, L., Ballard, C., Christensen, H., Cohen Silver, R., Everall, I., Ford, T., John, A., Kabir, T., King, K., Madan, I., Michie, S., Przybylski, A. K., Shafran, R., Sweeney, A., ... Bullmore, E. (2020). Multidisciplinary research priorities for the COVID-19 pandemic: A call for action for mental health science. *The Lancet Psychiatry*, 7(6), 547-560. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30168-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30168-1)
- Ibáñez Martínez, N., Linares Fernández, J. L., Vilaregut Puigdesens, A., Virgili Tejedor, C., & Campreciós Orriols, M. (2012). Propiedades psicométricas del cuestionario de evaluación de las relaciones familiares básicas (CERFB). *Psicothema*, 24(3), 489–494.
- IBM Corp. (2019). *IBM SPSS Statistics for Macintosh*, Version 26.0. Armonk, NY: IBM Corp
- IBM Corp Jenkinson, R., Milne, E., & Thompson, A. (2020). The relationship between intolerance of uncertainty and anxiety in autism: A systematic literature review and meta-analysis. *Autism*, 24(8), 1933-1944. <https://doi.org/10.1177/1362361320932437>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kanner, L. (1943). Trastornos autistas del contacto afectivo. *Revista española de Discapacidad*.
- Kawabe, K., Hosokawa, R., Nakachi, K., Yoshino, A., Horiuchi, F., & Ueno, S. I.

- (2020). Making a brochure about coronavirus disease (COVID-19) for children with autism spectrum disorder and their family members. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 74(9), 498-499. <https://doi.org/10.1111/pcn.13090>
- Kim, Y., Richards, J. S., & Oldehinkel, A. J. (2022). Self-control, mental health problems, and family functioning in adolescence and young adulthood: Between-person differences and within-person effects. *Journal of youth and adolescence*, 51(6), 1181-1195. <https://doi.org/10.1007/s10964-021-01564-3>
- Kim, H. K., Viner-Brown, S. I., & Garcia, J. (2007). Children's Mental Health and Family Functioning in Rhode Island. *Pediatrics*, 119, S22-S28. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-2089E>
- Kirkpatrick, B., Louw, J. S., & Leader, G. (2019). Efficacy of parent training incorporated in behavioral sleep interventions for children with autism spectrum disorder and/or intellectual disabilities: A systematic review. *Sleep Medicine*, 53, 141-152. <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2018.08.034>
- Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005–2006. *Pediatrics*, 122(6), e1149-e1158. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-1057>
- Kuhlthau, K. A., Luberto, C. M., Traeger, L., Millstein, R. A., Perez, G. K., Lindly, O. J., ... & Park, E. R. (2020). A virtual resiliency intervention for parents of children with autism: A randomized pilot trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(7), 2513-2526. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03976-4>
- Lamela, D., Figueiredo, B., Bastos, A., & Feinberg, M. (2016). Typologies of Post-divorce Coparenting and Parental Well-Being, Parenting Quality and Children's

- Psychological Adjustment. *Child Psychiatry & Human Development*, 47(5), 716–728. <https://doi.org/10.1007/s10578-015-0604-5>
- Lebow, J. (2015). *Integrative approaches to couple and family therapy*. In *Handbook of family therapy* (pp. 205-228). New York: Routledge.
- Lima, V. S., Dias, P., Vilaregut, A., & Callea, A. (2022). Assessment of Basic Family Relationships: Portuguese Validation of the “Cuestionario de Evaluación de las Relaciones Familiares Básicas” (CERFB). *Journal of Child and Family Studies*. <https://doi.org/10.1007/s10826-021-02215-8>
- Linares, J. L. (1996). *Identidad y narrativa: la terapia familiar en la práctica clínica*. Barcelona: Paidós.
- Linares, J. L. (2007). La personalidad y sus trastornos desde una perspectiva sistémica. *Clínica y Salud*, 18(3), 381–399. <http://www.redalyc.org/pdf/1806/180613877008.pdf>
- Linares, J. L. (2012). *Terapia familiar ultramoderna*. Barcelona: Herder.
- Linnehan, A., Cannon, B., & Luiselli, J. K. (2022). Parent-Mediated Home Intervention for Delayed Sleep-Onset and Night Waking in a Child With Autism Spectrum Disorder. *Clinical Case Studies*, 21(2), 119-131. <https://doi.org/10.1177/15346501211041407>
- Lodder, A., Papadopoulos, C., & Randhawa, G. (2019). The development of a stigma support intervention to improve the mental health of family carers of autistic children: suggestions from the autism community. *European Journal of Mental Health*, 14(1), 58-77. <https://doi.org/10.5708/EJMH.14.2019.1.4>
- Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466-474.

<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>

López, F., Etxebarria, I., Fuentes, M. J. Y Ortiz, M. J. (2005). *Desarrollo afectivo y social*. Madrid: Pirámide.

Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P., Risi, S., Gotham, K., y Bishop, S. (2015). ADOS-2. *Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo - 2. Manual (Parte I): Módulos 1-4* (T. Luque, adaptadora). Madrid: TEA Ediciones.

Lunsky, Y., P Hastings, R., Weiss, J. A., M Palucka, A., Hutton, S., & White, K. (2017). Comparative effects of mindfulness and support and information group interventions for parents of adults with autism spectrum disorder and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(6), 1769-1779. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3099-z>

Manning, J., Billian, J., Matson, J., Allen, C., & Soares, N. (2021). Perceptions of families of individuals with autism spectrum disorder during the COVID-19 crisis. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(8), 2920-2928. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04760-5>

Martín-Lanas, R., Cano-Prous, A., & Beunza-Nuin, M. I. (2017). *DAS. Escala de Ajuste Diádico. Adaptación Española*. Madrid: TEA Ediciones.

Mannion, A., & Leader, G. (2013). Comorbidity in autism spectrum disorder: A literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1595-1616. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.09.006>

Manouilenko, I., & Bejerot, S. (2015). Sukhareva--Prior to Asperger and Kanner. *Nordic Journal of Psychiatry*, 69(6), 1761-1764. <https://doi.org/10.3109/08039488.2015.1005022>

McHale, J. P., Kuersten-Hogan, R., & Rao, N. (2004). Growing points for coparenting theory and research. *Journal of adult development*, 11(3), 221-234.

<https://doi.org/10.1023/B:JADE:0000035629.29960.ed>

- McHale, J. P., & Rotman, T. (2007). Is seeing believing?: Expectant parents' outlooks on coparenting and later coparenting solidarity. *Infant Behavior and Development, 30*(1), 63-81. <https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2006.11.007>
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism, 18*(5), 502-510. <https://doi.org/10.1177/1362361313485163>
- Meral, B. F. (2022). Parental views of families of children with autism spectrum disorder and developmental disorders during the COVID-19 pandemic. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 52*(4), 1712-1724. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05070-0>
- Mercadal Salort, L. (2018). Validación y aplicabilidad clínica del Cuestionario de Evaluación de las Relaciones Familiares Básicas (CERFB) en los trastornos relacionados con sustancias [Universitat Ramon Llull]. In TDX (Tesis Doctorals en Xarxa). <http://www.tdx.cat/handle/10803/552404>
- Merino, M., Martínez, M. A., Cuesta, J. L., De la Varga, L., García, I. (2012). *Estrés y familias de personas con trastorno del espectro del autismo*. León: Federación Autismo Castilla y León.
- Meyer, M. L., & Young, E. (2021). Best practice recommendations for psychologists working with marginalized populations impacted by COVID-19. *Professional Psychology: Research and Practice, 52*(4), 309–317. <https://doi.org/10.1037/pro0000409>
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2021). *Estrategia en Salud mental del Sistema Nacional de Salud*. Recuperado de

https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/salud_mental/ESTRATEGIA_SALUD_MENTAL_SNS_PAG_WEB.pdf

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2015). *Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo*. Ministerio Sanidad, Consumo y Bienestar.

Minuchin, S., & Fishman, H. (2004). *Técnicas de terapia familiar*. Barcelona: Paidós.

Miranda-Casas, A., Baixauli-Fortea, I., Colomer-Diago, C., & Roselló-Miranda, B.

(2013). Autismo y trastorno por déficit de atención/hiperactividad: convergencias y divergencias en el funcionamiento ejecutivo y la teoría de la mente. *Revista de Neurología*, 57(1), S177-S184.

<https://doi.org/10.33588/m.57S01.2013279>

Mollà, L., Günther-Bel, C., Vilaregut, A., Campreciós, M., & Matalí, J. L. (2020).

Instruments for the Assessment of Coparenting: A Systematic Review. *Journal of Child and Family Studies*, 29(9), 2487–2506. <https://doi.org/10.1007/s10826-020-01769-3>

Mollà, L., Vilaregut, A., Callea, A., Roca, M., Pretel-Luque, T & Matalí, J. (en revisión, aceptado). Questionnaire for the Assessment of Coparenting (CECOP): Development and Validation. *Psicothema*.

Montagut Asunción, M., Mas Romero, R. M., Fernández Andrés, M. I., & Pastor

Cerezuela, G. (2018). Influencia del sesgo de género en el diagnóstico de trastorno de espectro autista: una revisión. *Escritos de Psicología (Internet)*, 11(1), 42-54. <https://dx.doi.org/10.5231/psy.writ.2018.2804>

Morgan, D. L., & Krueger, R. A. (1998). *The focus group guidebook*. California (CA):

Sage. Mosmann, C., da Costa, C. B., da Silva, A. G. M., & Luz, S. K. (2018). Children with clinical psychological symptoms: The discriminant role of

- conjugality, coparenting and parenting. *Trends in Psychology*, 26(1), 429–456.
<https://doi.org/10.9788/TP2018.1-17En>
- Mueller, R., & Moskowitz, L. J. (2020). Positive family intervention for children with ASD: impact on parents' cognitions and stress. *Journal of Child and Family Studies*, 29(12), 3536-3551. <https://doi.org/10.1007/s10826-020-01830-1>
- Nagaraja, A., Rajamma, N. M., & Reddy, S. V. (2012). Effect of parents' marital satisfaction, marital life period and type of family on their children's mental health status. *Journal of Psychology*, 3(2), 65-70.
<https://doi.org/10.1080/09764224.2012.11885479>
- National Association of Needs (2016). *Sobre el TEA*. Recuperado el 1 de Junio de 2022 de <http://www.autismo.org.es/sobre-los-TEA/trastorno-del-especto-del-autismo>.
- Nevill, R. E., Lecavalier, L., & Stratis, E. A. (2018). Meta-analysis of parent-mediated interventions for young children with autism spectrum disorder. *Autism*, 22(2), 84-98. <https://doi.org/10.1177/1362361316677838>
- Neely, J., Amatea, E. S., Echevarria-Doan, S., & Tannen, T. (2012). Working with families living with autism: Potential contributions of marriage and family therapists. *Journal of Marital and Family Therapy*, 38, 211-226.
<https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2011.00265.x>
- Oono, I. P., Honey, E. J., & McConachie, H. (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Evidence-Based Child Health: A Cochrane Review Journal*, 8(6), 2380-2479.
<https://doi.org/10.1002/ebch.1952>
- Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J., & Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(6), 1092-1103.

<https://doi.org/10.1007/s10803-007-0497-7>

Pan, W., Gao, B., Long, Y., Teng, Y., & Yue, T. (2021). Effect of Caregivers Parenting Styles on the Emotional and Behavioral Problems of Left-Behind Children: The Parallel Mediating Role of Self-Control. *International journal of environmental research and public health*, 18(23), 12714.

<https://doi.org/10.3390/ijerph182312714>

Parker, G., Tupling, H., & Brown, L. B. (1979). Parental bonding instrument (PBI). *British Journal of Medical Psychology*, 52(1), 1–10.

<https://doi.org/10.1111/j.2044-8341.1979.tb02487.x>

Patrini, M. (2021). Is family therapy effective for people with autism spectrum disorder and their families? A Cochrane Review summary with commentary. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 63(2), 133-134.

<https://doi.org/10.1111/dmcn.14757>

Raffaele Mendez, L. M., Berkman, K., Lam, G. Y. H., & Dawkins, C. (2019). Fostering Resilience among Couples Coparenting a Young Child with Autism: An Evaluation of Together We Are Stronger. *American Journal of Family Therapy*, 47(3), 165–182. <https://doi.org/10.1080/01926187.2019.1624225>

Ramos, M. C., Cheng, C.-H. E., Preston, K. S. J., Gottfried, A. W., Guerin, D. W., Gottfried, A. E., Riggio, R. E., & Oliver, P. H. (2022). Positive family relationships across 30 years: Predicting adult health and happiness. *Journal of Family Psychology*. <https://doi.org/10.1037/fam0000983>

Roca, M., Vilaregut, A., Palma, C., Barón, F. J., Campreciós, M., & Mercadal, L. (2020). Basic Family Relations, Parental Bonding, and Dyadic Adjustment in Families with a Member with Psychosis. *Community Mental Health Journal*, 56(7), 1262–1268. <https://doi.org/10.1007/s10597-020-00581-z>

- Reid, M., Fesalbon, M., Mendoza, E. *et al.* Examining the Relationship Between Parental Symptomatology and Treatment Outcomes in Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* 49, 4681–4685 (2019). <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04151-5>
- Rispoli, K. M., Malcolm, A. L., Nathanson, E. W., & Mathes, N. E. (2019). Feasibility of an emotion regulation intervention for young children with autism spectrum disorder: A brief report. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 67, 101420. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101420>
- Rispoli, K. M., Malcolm, A. L., Norman, M. Z., Nathanson, E. W., & Mathes, N. E. (2021). Promoting emotion regulation in young children with autism via parent-mediated intervention: lessons learned from an initial investigation. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 1-23. <https://doi.org/10.1080/23297018.2021.1947879>
- Rutter, M., Le Couteur, A., & Lord, C. (2006). *ADI-R: entrevista para el diagnóstico del autismo-revisada*. Madrid: TEA Ediciones.
- Saini, M., Stoddart, K. P., Gibson, M., Morris, R., Barrett, D., Muskat, B., ... & Zwaigenbaum, L. (2015). Couple relationships among parents of children and adolescents with autism spectrum disorder: Findings from a scoping review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, 142-157. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.06.014>
- Sánchez-Teruel, D., & Robles-Bell, M. (2015). Escala de Resiliencia 14 ítems (RS-14): Propiedades Psicométricas de la Versión en Español. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y evaluación psicológica*, 40 (2), 103-113
- Sanz, J., & Vázquez, C. (2011). *Adaptación española del Inventario para de Depresión*

- de Beck-II* (BDI-II) [Spanish adaptation of the Beck Depression Inventory II].
Madrid: Pearson Education
- Satir, V. (2002). *Nuevas relaciones humanas en el núcleo familiar*. México: Editorial Pax.
- Selvini-Palazzoli, M., Boscolo, L., Cecchin, G., & Prata, G. (1990). *Los juegos psicóticos en la familia*. Barcelona: Paidós.
- Siu, Q. K., Yi, H., Chan, R. C., Chio, F. H., Chan, D. F., & Mak, W. W. (2019). The role of child problem behaviors in autism spectrum symptoms and parenting stress: A primary school-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *49*(3), 857-870. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3791-7>
- Solomon, A. H., & Chung, B. (2012). Understanding autism: How family therapists can support parents of children with autism spectrum disorders. *Family process*, *51*(2), 250-264. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2012.01399.x>
- Solomon, M., Ono, M., Timmer, S., & Goodlin-Jones, B. (2008). The effectiveness of parent-child interaction therapy for families of children on the autism spectrum. *Journal of autism and developmental disorders*, *38*(9), 1767-1776. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0567-5>
- Spanier, G. B. (1976). Measuring dyadic adjustment: New scales for assessing the quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage and the Family*, *38*, 15-28.
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., & Lushene, R. E. (2008). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory* (STAI). Palo Alto: Consulting Psychologist Press.
- Staccini, L., Tomba, E., Grandi, S., & Keitner, G. I. (2015). The evaluation of family functioning by the family assessment device: A systematic review of studies in adult clinical populations. *Family Process*, *54*(1), 94-115.

<https://doi.org/10.1111/famp.12098>

Stuart-Hamilton, I., & Morgan, H. (2011). What happens to people with autism spectrum disorders in middle age and beyond? Report of a preliminary on-line study. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*.

<https://doi.org/10.5042/amhid.2011.0109>

Talbot, J. A., & McHale, J. P. (2004). Individual parental adjustment moderates the relationship between marital and coparenting quality. *Journal of Adult Development, 11*(3), 191-205.

<https://doi.org/10.1023/B:JADE.0000035627.26870.f8>

Tam, C. (2021). *The Impact of Problem Behaviors, Parenting and Availability of Supports on Aspects of Family Life in Children with Autism Spectrum Disorder*. New York: State University of New York at Albany.

Taylor, M. J., Rosenqvist, M. A., Larsson, H., Gillberg, C., D'Onofrio, B. M., Lichtenstein, P., & Lundström, S. (2020). Etiology of autism spectrum disorders and autistic traits over time. *JAMA psychiatry, 77*(9), 936-943.

<https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2020.0680>

Teubert, D., & Pinquart, M. (2010). The association between coparenting and child adjustment: A meta-analysis. *Parenting: Science and Practice, 10*(4), 286-307.

<https://doi.org/10.1080/15295192.2010.492040>

Teubert, D., & Pinquart, M. (2011). The Coparenting Inventory for Parents and Adolescents (CI-PA). *European Journal of Psychological Assessment, 27*(3), 206–215. <https://doi.org/10.1027/1015-5759/a000068>

Tripathi, I., Estabillo, J. A., Moody, C. T., & Laugeson, E. A. (2022). Long-term

- treatment outcomes of PEERS® for preschoolers: A parent-mediated social skills training program for children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(6), 2610-2626.
<https://doi.org/10.1007/s10803-021-05147-w>
- Van Egeren, L. A. (2004). The development of the coparenting relationship over the transition to parenthood. *Infant Mental Health Journal: Official Publication of the World Association for Infant Mental Health*, 25(5), 453-477.
<https://doi.org/10.1002/imhj.20019>
- VanOrmer, J. (2020). *Parental Mental Health in Children with Autism: Effects of Parental Support, Family Resilience, and Parental Stress* (Doctoral dissertation, University of South Alabama).
- Vilaregut, A., Callea, A., Campreciós, M., Coletti, M., Mercadal, L., & Mateu, C. (2019). Measuring family relations: Italian validation of the “cuestionario de evaluación de las relaciones familiares básicas” (CERFB). *Clinical Neuropsychiatry*, 16(2). <http://www.recercat.cat/handle/2072/374179>
- Vilaregut, A., Roca, M., Ferrer, M., Pretel-Luque, T., & Calvo, N. (2021). Exploring the psychological impact of COVID-19 on adolescents with borderline personality disorder and their mothers: A focus group study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 27(1), 157-176..
<https://doi.org/10.1177/13591045211058318>
- Wagnild, G. M., & Young, H. M. (1993). Development and psychometric. *Journal of nursing measurement*, 1(2), 165-17847. PMID: 7850498.
- Warren, Z., Vehorn, A., Dohrmann, E., Newsom, C., & Taylor, J. L. (2013). Brief report: Service implementation and maternal distress surrounding evaluation

- recommendations for young children diagnosed with autism. *Autism*, 17(6), 693–700. <https://doi.org/10.1177/1362361312453881>
- Whoqol Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological medicine*, 28(3), 551-558.
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., ... & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: a systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>
- Zemp, M., Jockers, M., & Mata, J. (2020). The Role of Constructiveness in Interparental Conflict for Mothers' Perception of Children's Health. *Family Relations*, 69(4), 683–697. <https://doi.org/10.1111/fare.12449>
- Zemp, M., Johnson, M. D., & Bodenmann, G. (2018). Within-family processes: Interparental and coparenting conflict and child adjustment. *Journal of Family Psychology*, 32, 299– 309. <https://doi.org/10.1037/fam0000368>
- Zúñiga, A. H., Balmaña, N., & Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría integral*, 21(2), 92-108.

Apéndice

Apéndice

Apéndice A: Concesión Ajut de contractació de personal nivell investigador (FI)



El Dr. Josep Antoni Rom Rodríguez, com a vicerector de Recerca i Innovació de la Universitat Ramon Llull, amb domicili social al carrer Claravall, 1-3 de Barcelona

CERTIFICA QUE:

La Sra. Teresa Pretel Luque amb DNI 39949315V és beneficiària d'un ajut per a la contractació de personal investigador predoctoral en formació (FI) del Departament de Recerca i Universitats de la Generalitat de Catalunya des de l'any 2019. Aquests ajuts es renoven cada any per un màxim de 3 anys. Els credentials dels ajuts son 2019FI_B 01016, 2020FI_B1 00113 i 2021FI_B2 00166.

D'acord amb la Resolució REU/2761/2021, de 26 de juliol, per la qual s'autoritza la pròrroga dels contractes de treball de durada determinada i s'estableixen les seves condicions, en el marc de les convocatòries dels ajuts destinats a universitats, centres de recerca i fundacions hospitalàries per contractar personal investigador novell (FI), el contracte de la Teresa Pretel va ser prorrogat per 5 mesos.

La duració total de l'ajut és des de l'1 d'abril de 2019 fins el 31 d'agost de 2022.

I per a que així consti i tingui els efectes oportuns signo aquest certificat, a petició de la persona interessada, a Barcelona el 4 de juliol de 2022.

46334641Z JOSE
ANTONIO ROM
(R: G59069740)

Digitally signed by
46334641Z JOSE
ANTONIO ROM (R:
G59069740)
Date: 2022.07.04 16:02:26
+02'00'

Dr. Josep Antoni Rom Rodriguez
Vicerector de Recerca i Innovació
Universitat Ramon Llull

Apéndice B: Resolución ayudas a proyectos I+D+i (PSI2017-83146-R)

MINISTERIO
DE CIENCIA, INNOVACIÓN
Y UNIVERSIDADES



COMUNICACIÓN DE LA PUBLICACIÓN DE LA RESOLUCIÓN DEFINITIVA DE LA CONVOCATORIA 2017 DE PROYECTOS DE I+D+i CORRESPONDIENTES AL PROGRAMA ESTATAL DE INVESTIGACIÓN, DESARROLLO E INNOVACIÓN ORIENTADA A LOS RETOS DE LA SOCIEDAD, EN EL MARCO DEL PLAN ESTATAL DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA Y TÉCNICA Y DE INNOVACIÓN 2013-2016.

REFERENCIA: PSI2017-83146-R

ENTIDAD SOLICITANTE: UNIVERSITAT RAMON LLULL, FUNDACIO PRIVADA

CENTRO: FACULTAD DE PSICOLOGIA, CC. EDUCACION Y DEPORTE. BLANQUERNA

TÍTULO: DIAGNOSTICO RELACIONAL FAMILIAR EN SALUD MENTAL. APORTACIONES A LA PREVENCIÓN, EVALUACIÓN Y TRATAMIENTO.

DURACIÓN EN AÑOS: 3

Se ha publicado en la sede electrónica del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades (<https://sede.micinn.gob.es>) la resolución definitiva de la convocatoria 2017 de ayudas a proyectos de I+D+i correspondientes al Programa Estatal de Investigación, Desarrollo e Innovación Orientada a los Retos de la Sociedad.

La ficha económica del proyecto no será enviada a través de Facilit@ puesto que todas las condiciones económicas y de ejecución del mismo se encuentran en la resolución definitiva publicada en la sede.

Contra esta resolución, que pone fin a la vía administrativa, se podrá interponer potestativamente recurso de reposición ante el órgano que la dictó en el plazo de un mes desde el día siguiente al de la notificación, de acuerdo con lo dispuesto en los artículos 123 y 124 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas.

Sin perjuicio de lo anterior, cabe interponer recurso contencioso-administrativo ante la Sala de lo Contencioso-Administrativo de la Audiencia Nacional, en el plazo de dos meses si la resolución fuera expresa, o de seis meses si no lo fuera, de acuerdo con lo dispuesto en los artículos 11.1.a) y 46 de la Ley 29/1998, de 13 de julio, reguladora de la Jurisdicción Contencioso-Administrativa. No se podrá interponer recurso contencioso administrativo hasta que sea resuelto expresamente o se haya producido la desestimación presunta del recurso de reposición interpuesto.

Agencia Estatal de Investigación

Apéndice C: Justificación estancia de investigación internacional: *Libera Università Maria Santissima Assunta (LUMSA, Roma)*



Il Rettore alla Ricerca e all'Internazionalizzazione

Declaration

It is declared, for all intents and purposes, that Teresa Pretel Luque, from Universitat Ramon Llull, Spain, has developed methodological section of Ph.D. dissertation at Libera Università Maria Santissima Assunta (LUMSA), Roma, from the 10th of January to the 30th of May 2022.

Teresa took part to seminars and research meets, which allowed improving her data analysis skills.

Best regards,

A handwritten signature in black ink that reads 'Gennaro Iasevoli'.

Professor Gennaro Iasevoli

Rettore alla Ricerca e all'Internazionalizzazione



Apéndice D: Justificación estancia de investigación internacional: Scuola Di Specializzazione in Psicoterapia Sistemico-Relazionale (IEFCOS, Roma)



I.E.F.Co.S.

Istituto Europeo di Formazione e Consulenza Sistemica

Si attesta che la dott.ssa Teresa Pretel Luque,

nata il 7 novembre 1995, DNI (documento di identificaciones): 39949315V, studentessa del *Máster de Terapia Familiar y el Doctorado en Psicología* (FPCEE Blanquerna, Univeritat Ramon Llull), ha frequentato il nostro Istituto dal 10 gennaio al 31 maggio 2022, in qualità di frequentatrice scientifica.

La dott.ssa ha partecipato ai gruppi di training di supervisiones diretta e indiretta tenuti dai didatti del I. E. F. Co. S.

La frequenza si è articolata secondo lo schema seguente.

- il lunedì ore 14:30/17:30 docente dott.ssa Monica Micheli, dott.ssa Maria Gorga
- il lunedì ore 17:30/20:30 docente dott.ssa Sara Gentilezza, dott.ssa Maria Gorga.

La dott.ssa ha inoltre partecipato alle attività teoriche di completamento della formazione tenute dai didatti del Centro Studi.

L'Istituto Europeo di Formazione e Consulenza Sistemica è sede formativa del Centro Studi di Terapia Familiare e Relazionale, Scuola Italiana di Psicoterapia Familiare e Relazionale, riconosciuta ufficialmente dal Ministero dell'Università e della Ricerca Scientifica e Tecnologica.

Si rilascia, a richiesta dell'interessato, per gli usi consentiti dalla legge.

Roma, 31/05/2022



Apéndice E: Bloque de cuestionarios sociodemográficos y clínicos

Datos sociodemográficos	
Fecha de la encuesta:	Sexo:
Fecha de nacimiento:	Lugar de nacimiento:
Lugar de residencia actual:	
Nivel de estudios cursados: <ul style="list-style-type: none"> ● Primarios (hasta 6° de E.G.B) ● Graduado escolar ● Formación profesional (F.P) ● E.S.O ● Bachiller (B.U.P) ● C.O.U. o Bachillerato ● Diplomatura ● Licenciatura o Grado ● Máster ● Doctorado ● Otros niveles (indicar): 	
Número de hijos:	Edad de los hijos:
Indique el número de hijos que conviven con usted en casa:	
Indique si alguno de los hijos es adoptado y cuál:	
Antecedentes médicos	
¿Está tomando algún tipo de medicación? <ul style="list-style-type: none"> ● Sí ● No 	
En caso de respuesta afirmativa indiquenos por favor el nombre del fármaco:	
Antecedentes psicopatológicos	
¿Alguna vez ha realizado tratamiento psicológico o psiquiátrico? <ul style="list-style-type: none"> ● Sí ● No 	
En caso de respuesta afirmativa indiquenos por favor de qué tipo: <ul style="list-style-type: none"> ● Psicológico ● Psiquiátrico 	
Describa el motivo de consulta, el diagnóstico, el tipo de tratamiento psicológico y/o el nombre del fármaco:	
¿Realiza tratamiento psicológico o psiquiátrico actualmente? <ul style="list-style-type: none"> ● Sí ● No 	

En caso de respuesta afirmativa indíquenos por favor de qué tipo: <ul style="list-style-type: none">• Psicológico• Psiquiátrico
Describa el motivo de consulta, el diagnóstico, el tipo de tratamiento psicológico y/o el nombre del fármaco:
Antecedentes psicopatológicos de los hijos
¿Alguna vez sus hijos han realizado tratamiento psicológico o psiquiátrico? <ul style="list-style-type: none">• Sí• No
En caso de respuesta afirmativa, indíquenos por favor el motivo de consulta, el diagnóstico, el tipo de tratamiento psicológico y/o el nombre del fármaco: <ul style="list-style-type: none">• 1° Hijo:• 2° Hijo:• 3° Hijo:• 4° Hijo:
¿Actualmente realizan tratamiento psicológico o psiquiátrico? <ul style="list-style-type: none">• Sí• No
En caso de respuesta afirmativa, indíquenos por favor el motivo de consulta, el diagnóstico, el tipo de tratamiento psicológico y/o el nombre del fármaco: <ul style="list-style-type: none">• 1° Hijo:• 2° Hijo:• 3° Hijo:• 4° Hijo:

Las siguientes preguntas son en referencia a su hijo/a diagnosticado de TEA:	
Edad actual de su hijo diagnosticado de TEA: Género: Puntuación ADOS (si dispone de ella):	
¿Qué edad tenía su hijo/a cuando fue diagnosticado de TEA?	
Indique con una cruz el Grado de Severidad del Trastorno de su hijo/a según la Comunicación Social: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Grado 1 "Necesita ayuda". Sin ayuda in situ. Dificultad para iniciar interacciones, apertura social, de hacer amigos. <input type="checkbox"/> Grado 2 "Necesita ayuda notable". Deficiencias notables en comunicación verbal y no verbal. Emite frases sencillas y la comunicación se limita a intereses específicos. Problemas sociales aparentes incluso in situ con ayudas. <input type="checkbox"/> Grado 3 "Necesita ayuda muy notable". Deficiencias graves en la interacción social, comunicación verbal y no verbal que generan alteraciones graves del funcionamiento. Mínima apertura social. Raramente inicia interacción social sólo para cubrir necesidades. 	
Indique con una cruz el Grado de Severidad del Trastorno de su hijo/a según la Comportamientos Restringidos y Repetitivos: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Grado 1 "Necesita ayuda". Dificultad para alternar actividades. Problemas de organización y planificación que dificultan la autonomía. <input type="checkbox"/> Grado 2 "Necesita ayuda notable". Inflexibilidad de comportamiento. La dificultad para hacer frente a cambios aparece con frecuencia e interfiere. Aparece ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción. <input type="checkbox"/> Grado 3 "Necesita ayuda muy notable". Extrema inflexibilidad del comportamiento y dificultad para hacer frente a cambios que junto con los comportamientos repetitivos interfieren notablemente en todos los ámbitos. Ansiedad intensa ante los cambios. 	
Indique con una cruz el tipo de escolaridad que recibe su hijo: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Ordinaria <input type="checkbox"/> Ordinaria con USEE (SIEI) <input type="checkbox"/> Educación especial 	
El TEA se presenta con deterioro intelectual acompañante:	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
El TEA se presenta con deterioro del lenguaje acompañante:	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
Indique si su hijo con TEA tiene algún otro diagnóstico, y de cuál se trata:	
Si su hijo toma medicación, indique de qué tipo:	
Indique si realiza algún tipo de tratamiento psicológico o psiquiátrico y su periodicidad:	

Datos sociodemográficos de la pareja	
Estado civil: <ul style="list-style-type: none"> • Vive en pareja • Casado/a 1r matrimonio • Casado/a 2o matrimonio o más • Separado/a o divorciado/a 	
Año en que se juntó o casó:	¿Qué edad tenía?
¿Cuántos años llevan casados?	¿Con quién conviven actualmente los hijos?
En caso de estar separado o divorciado, responda a las siguientes preguntas:	
Año en que se separó o divorció:	¿Qué edad tenía?
¿Qué edad tenían sus hijos cuando se separó/divorció?	
¿Cuántos años estuvieron casados o convivieron previamente?	¿Con quién conviven actualmente los hijos?

Apéndice F: Entrevista semiestructurada del Estudio 2

Antes

1. ¿Cómo era vuestra relación de pareja antes de recibir el diagnóstico?
2. ¿Cómo era tu expectativa o idea de ser madre/padre?
3. ¿Qué señales te pusieron en alerta?
4. ¿Cómo viviste tu ese tiempo hasta tener un diagnóstico claro?
5. ¿Qué necesidades tuviste?
6. ¿Cómo vivisteis la pareja todo ese tiempo hasta tener un diagnóstico claro?
7. ¿Qué necesidades tuvisteis?
8. ¿Cómo vivisteis la familia todo ese tiempo hasta tener un diagnóstico claro?
9. ¿Qué necesidades tuvisteis? (En cas de haver germans)
10. ¿Cuáles eran los aspectos relevantes o que valorabas de tu vida diaria?

Diagnóstico

11. ¿Cuándo te comunicaron el diagnóstico de tu hijo de TEA?
12. ¿Cómo viviste la noticia?
13. ¿Cómo lo vivisteis a nivel de pareja?
14. ¿Qué es lo primero que te ofrecieron que agradeciste?
15. ¿Cuánto tiempo pasó desde el diagnóstico de este primer recuerdo positivo?
16. ¿Qué es lo que más echaste de menos durante ese tiempo?
17. ¿Qué factores crees que pueden haber influido en que tu hijo presente TEA?
18. ¿En qué crees que te ha afectado el diagnóstico a ti?
19. ¿En qué crees que ha afectado a la relación de pareja?
20. ¿En qué crees que ha afectado al funcionamiento de tu familia?
21. ¿Cuáles han sido los cambios más significativos que has percibido desde el diagnóstico en tu hijo?
22. ¿Cuáles han sido los cambios más significativos que has percibido desde el diagnóstico en la relación de pareja?
23. ¿Cuáles han sido los cambios más significativos que has percibido desde el diagnóstico en la familia?
24. ¿Cuáles fueron las principales necesidades a nivel personal?
25. ¿Cuáles fueron las principales necesidades para la pareja?
26. ¿Cuáles fueron las principales necesidades en la familia?
27. ¿Cuáles fueron las mayores dificultades?
28. ¿Cómo les hiciste frente?
29. ¿Cómo pareja cómo le hicistéis frente?
30. ¿Recibiste alguna ayuda?

Actualidad

31. ¿Qué tenías antes que crees haber perdido?
32. ¿Qué crees haber ganado?
33. ¿Sigues en la misma situación que cuando recibisteis el diagnóstico, han cambiado tus necesidades?
34. ¿Han cambiado vuestras necesidades?
35. ¿Con qué dificultades os encontráis actualmente?
36. ¿Qué estrategias o recursos tienes para poder dar respuesta a las dificultades?
37. ¿Qué estrategias o recursos tenéis para poder dar respuesta a las dificultades?
38. ¿Cómo es vuestro día a día actualmente?
39. ¿Cómo es la relación y qué dificultades encuentras? Cómo definiría su calidad de vida actualmente, y en qué aspectos se basa para definirla?
40. ¿Cómo madre/padre con qué necesidades en la relación con tu hijo te encuentras?
41. ¿Qué recursos te gustaría aprender o has observado en otras personas que podrían ser útiles para ti?
42. ¿En qué crees que puede ayudarte la intervención grupal?
43. ¿En qué crees que puede ayudar la intervención grupal a tu relación de pareja?
44. ¿En qué crees que puede ayudar la intervención grupal a la relación con tu hijo?
45. ¿En qué crees que puede ayudar la intervención grupal al funcionamiento familiar?

Apéndice G: Entrevista semiestructurada del Estudio 4

Entrevista Fase 1: Confinamiento y Desconfinamiento

Fase de Confinamiento
Impacto: Cambios, Dificultades y Aprendizajes Foco: Individual y Relacional
<p>¿Qué cambios más significativos han observado en sus pacientes y familiares? (Cambios: polo positivo / polo negativo).</p> <p>¿Qué cambios más significativos en el seguimiento terapéutico?</p> <p>¿En qué sentido creéis que la pandemia ha influido en el enfoque terapéutico con vuestros pacientes? ¿Y en sus familias? (Definir áreas)</p> <p>¿Qué papel creéis que han desarrollado las familias con sus hijos durante el confinamiento?</p> <p>¿A nivel personal qué retos os ha supuesto como terapeutas?</p> <p>¿Habéis observado diferencias según la edad de los pacientes? ¿Y según el tiempo que hace que tienen el diagnóstico? ¿Y según la necesidad de apoyo requerida por el grado de TEA?</p> <p>¿Qué pensáis que habéis aprendido como profesionales de esta situación de alarma?</p> <p>¿Qué estrategias habéis puesto en práctica para adaptaros a la situación de confinamiento?</p> <p>¿Qué oportunidades os ha ofrecido la asistencia online respecto a intervenir con vuestros pacientes y familias?</p>
Fase de desconfinamiento y “nueva normalidad”
Perspectiva Futura: Preocupaciones, Necesidades, Retos, Nuevas Oportunidades Foco: Individual y Relacional

¿Cuáles son los **retos** a los que creéis necesario hacer frente a partir de ahora en este momento de desconfinamiento y en la “nueva normalidad”?

¿Hay algún **cambio** que habéis realizado durante esta etapa que **mantendríais** en la “nueva normalidad”?

¿Tienes alguna **preocupación** como profesional ante esta situación generada por el COVID-19 **después del confinamiento**, en relación a los TEA?

(De cara al futuro) ¿Qué **apoyos** creéis que os podrían beneficiar?

Uso del soporte tecnológico en la intervención TEA y familia:

¿Cuáles son las **ventajas** que puede aportar la terapia online, tanto para las familias como para los pacientes ¿Puede ofrecer nuevas formas de intervención?

¿Y **desventajas**?

¿Consideráis la posibilidad real de incluir la modalidad online?



¿Qué ventajas tendría la modalidad híbrida?

¿Y desventajas?

Entrevista Fase 2: 1 año posterior

<p>PREOCUPACIÓN</p> <ul style="list-style-type: none"> - Una preocupación vuestra era la reconducción de la sintomatología en la etapa del desconfinamiento: <ul style="list-style-type: none"> - ¿Habéis podido hacerle frente? - ¿Cómo lo habéis hecho? - ¿Cómo está a día de hoy? - ¿Cómo habéis vivido la preocupación que teníais sobre el impacto en la salud mental? - Os preocupaba también la adaptación de la metodología de las intervenciones. ¿Habéis tenido alguna dificultad en este sentido? - Hace un año sufríais nuevos confinamientos. Ahora después de un año ¿cómo habéis dado respuesta? - ¿Cómo habéis podido gestionar las situaciones externas a vosotros? - Alguien de vosotras, dijo no estar preocupada. Sigue así, ¿o ahora es diferente? - Después de un año, ¿tenéis nuevas preocupaciones?
<p>APRENDIZAJES</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Cómo se han ido plasmando actualmente los aprendizajes que resaltasteis adquirir durante el confinamiento? - ¿Estos aprendizajes se han mantenido? ¿Diferencias? - ¿Han aparecido nuevos?
<p>RETOS</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Habéis podido dar respuesta a los retos que os planteabáis? - ¿De qué forma? ¿Qué dificultades habéis tenido? - ¿Han aparecido nuevos?
<p>RECURSOS</p> <ul style="list-style-type: none"> - Del listado de recursos que nombrabáis (flexibilidad, reflexión, supervisión entre profesionales, involucrar a la familia, etc.), ¿los habéis podido poner en práctica? ¿Cuáles? ¿De qué manera? - ¿Han aparecido nuevos?
<p>EXPECTATIVAS</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Se han hecho realidad las expectativas que teníais transcurrido un año o cambiaríais de opinión?
<p>VALORACIÓN GLOBAL</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Cuál es la evaluación global que hacéis de este último año, de esta vivencia o experiencia?

Apéndice H: Hoja de información y consentimiento informado para el Estudio 1: Modelo utilizado en el Hospital de Mataró

	Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport	
---	--	--

Barcelona, 2019

Apreciados,

Nos gustaría solicitar su participación en el estudio que estamos realizando sobre la Validación y aplicabilidad clínica del Cuestionario de Evaluación de las Relaciones Familiares Básicas (CERFB) en población clínica.

Desde la *Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport de la Fundació Blanquerna de la Universitat Ramon Llull* y el *Hospital de Mataró*, se está realizando este estudio con la finalidad de contribuir a la validación y aplicabilidad clínica del Cuestionario de Evaluación de las Relaciones Familiares Básicas (CERFB) como instrumento de diagnóstico relacional.

Su participación consistirá en contestar a los siguientes cuestionarios, el *Cuestionario de datos sociodemográficos y clínicos*, el *Cuestionario de Evaluación de las Relaciones Familiares Básicas* (CERFB), el *Dyadic Adjustment Scale* (DAS), la *Escala de coparentalidad* (CECOP) y el *Parental Bonding Instrument* (PBI). Dichos instrumentos evalúan la Conyugalidad (relación de pareja), la Parentalidad (relación entre padres e hijos), y la Co-parentalidad (relación entre los progenitores como equipo de padres). Los cuestionarios serán auto administrados y la información recogida será totalmente anónima y confidencial; únicamente será utilizada para los fines de la investigación. Por este motivo, al anonimizar los datos, no será posible realizar una devolución de los resultados.

Consideramos muy importante profundizar en el conocimiento de las relaciones familiares para poder reflexionar entorno a la prevención e intervención familiar en el campo de la salud mental.

Agradecemos de antemano su colaboración.

LES AGRADECERÍAMOS QUE ANTES DE PARTICIPAR EN EL ESTUDIO
FIRMARAN EL CONSENTIMIENTO INFORMADO ADJUNTO

PADRE/MADRE



Facultat de Psicologia,
Ciències de l'Educació
i de l'Esport



HOSPITAL DE MATARÓ
CONSORCI SANITARI DEL MARESME

CONSENTIMIENTO INFORMADO

NOMBRE Y APELLIDOS:

Declaro haber estado informado sobre los objetivos y el contenido del estudio de Validación y aplicabilidad clínica del Cuestionario de Evaluación de las Relaciones Familiares Básicas (CERFB) en población clínica, que se está llevando a cabo entre la *Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport de la Fundació Blanquerna (Universitat Ramon Llull)* y el *Hospital de Mataró*, bajo la supervisión de la Dra. Anna Vilaregut Puigdesens y la Dra. Carolina Palma Sevillano, respectivamente.

Una vez recibida la información necesaria, doy mi consentimiento para participar en el estudio anteriormente citado respondiendo de manera voluntaria y anónima a los cuestionarios que evalúan las relaciones de parentalidad y coparentalidad, sabiendo que se preservará la confidencialidad de los datos que se obtengan y que éstos únicamente serán utilizados para los fines de la investigación.

No hay ningún inconveniente en cambiar la decisión que ahora tomo de participar en el estudio y sé que en el momento que lo manifieste a la Dra. Anna Vilaregut Puigdesens o a la Dra. Carolina Palma Sevillano mis datos serán eliminados de la base de datos del estudio.

A todo esto, libremente, doy mi consentimiento

Barcelona, a de del 2019

Firma del participante

Firma del responsable de la investigación

En virtud de lo previsto en la Ley Orgánica 2016/679, del 27 de Abril, de Protección de Datos de Carácter Personal, doy mi consentimiento para que los datos de los cuestionarios sean incluidos en un fichero propiedad del *Hospital de Mataró* y la FPCEE Blanquerna puedan ser utilizados con la finalidad de recoger información estadística para validar el Cuestionario de Evaluación de las Relaciones Familiares Básicas (CERFB), y declaro haber sido informado sobre los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición, pudiendo ejercerlos dirigiéndome a la Dra. Carolina Palma Sevillano, responsable del equipo investigador del *Hospital de Mataró*.

Apéndice I: Hoja de información y consentimiento informado relativo al Proyecto TEAm_FAM



Consentimiento Informado General del Estudio

HOJA DE INFORMACIÓN PARA EL/LA ENTREVISTADO/A

Barcelona, 2020

Estudio: **Abordaje familiar del Trastorno del Espectro Autista: Ensayo clínico de una intervención grupal. Proyecto TEAm-FAM**

La presente investigación es fruto de la colaboración entre la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna de la Universitat Ramon Llull y el Centro de Salud Mental y Adicciones de Adultos (CSMA) de Mataró (Consorci Sanitari del Maresme).

El objetivo consiste en conocer las necesidades específicas de las familias que tienen un hijo/a con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y evaluar la posible efectividad, es decir, la mejoría que pueden experimentar los familiares que participan en la intervención diseñada específicamente para atender sus necesidades así como las relaciones familiares básicas (parentalidad y conyugalidad). Para la realización de dicho estudio será necesario que los participantes respondan diversos cuestionarios a lo largo del proceso terapéutico y posteriormente cuando éste haya finalizado.

En el presente estudio van a existir 2 grupos para la comparación de la efectividad de la terapia:

- Grupo de Tratamiento (GT): grupo de personas que van a recibir la terapia diseñada para el presente estudio. El período de intervención va a ser de 6 meses en el Centro de Salud Mental de Adultos (CSMA). Las sesiones terapéuticas serán semanales y con una duración de 1,5 h. Este grupo de personas van a seguir, además, con su tratamiento habitual en el centro de Salud Mental de Adultos (CSMA).
- Grupo Control (GC): grupo de pacientes que seguirán con su atención habitual

en el centro de Salud Mental de Adultos (CSMA). Estas personas se mantendrán en lista de espera para iniciar la intervención una vez la organización del centro lo permita. **El equipo de investigación se compromete y garantiza que todas las personas que se encuentren en el GC, recibirán más adelante la oportunidad de realizar la intervención grupal.**

PROYECTO TEAm_FAM

La asignación de los participantes de dicha investigación a uno de los grupos se va a realizar de forma aleatoria mediante un programa informático.

Los participantes de éste estudio deberán entrevistarse con un psicólogo del equipo de investigación antes de empezar el tratamiento y a los X meses de haberlo finalizado. En total serán entre 2 y 3 entrevistas de 1 hora de duración cada una.

Los investigadores de este estudio se comprometen a:

- Mantener el **anonimato y la confidencialidad** de todos los datos que se obtengan en el estudio, a fin de preservar la intimidad de las personas que participan, asignando un código a cada participante, que sólo conocerá el investigador principal.
- Que la participación en el estudio **es voluntaria** por lo que existe la posibilidad de abandonarlo en cualquier momento, si se estima pertinente. En ese caso, sus datos serán eliminados. En ningún caso abandonar el tratamiento implicará un perjuicio para usted o su familia.
- El posible **beneficio** que usted podría obtener con su participación es la de recibir un tratamiento psicológico grupal para el soporte a las familias con un hijo con TEA que le ayudará a reducir los síntomas que presenta y le proporcionará estrategias que le favorecerán a aumentar su calidad de vida.
- Su **participación será de gran utilidad** para el conocimiento de los factores implicados en el malestar que usted padece, así como para identificar elementos que nos permitan diseñar tratamientos más efectivos para su problema.

En caso de dudas, comentarios o estar interesado en el estado actual de la investigación, puede ponerse en contacto con Teresa Pretel, mediante correo teresapl@blanquerna.url.edu

PROYECTO TEAm_FAM

CONSENTIMIENTO INFORMADO Barcelona, 2020

(Por favor indique a continuación su nombre, apellidos y DNI)

Yo,.....,

participo libremente en el presente estudio y aseguro que:

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio
- He recibido suficiente información sobre el estudio
- Comprendo que mi participación es voluntaria
- Comprendo que, aunque se me asigne al grupo control, más adelante recibiré la posibilidad de formar parte de la intervención grupal adicional
- Sé que puedo abandonar en cualquier momento la investigación, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos o psicológicos. -
- No he recibido ningún tipo de presión para colaborar en el estudio.

Declaro haber sido informado/a de que mis datos serán tratados de conformidad con lo que establece el [Reglamento europeo 2016/679](#), de protección de datos de carácter personal, así como la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica 41/2002.

Y consiento que los datos clínicos referentes a mi enfermedad sean almacenados en un fichero automatizado, cuya información podrá ser manejada exclusivamente para fines científicos, a efectos de este proyecto.

Y he expresado estar de acuerdo en participar en el estudio.

Firma del entrevistado/a Firma del investigador/a

Mataró, de 20....

En caso de dudas, comentarios o estar interesado en el estado actual de la investigación, puede ponerse en contacto con Teresa Pretel, mediante correo teresapl@blanquerna.url.edu

Apéndice J: Resolución CEIC URL



DICTAMEN DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE LA UNIVERSITAT RAMON LLULL

El Comité de Ética de Investigación de la Universidad Ramon Llull, en su reunión virtual realizada el día 10 de abril de 2018, tras la evaluación realizada del proyecto de investigación con número de expediente CER URL 2017_2018_007, titulado *Diagnóstico Relacional Familiar en Salud Mental. Aportaciones a la prevención, evaluación y tratamiento*, presentado por la Dra. Anna Maria Vilaregut Puigdesens, y teniendo en cuenta la documentación presentada y los aspectos que se detallan a continuación:

	Adecuado	Dudoso	Incorrecto	No aplica
Justificación del estudio	x			
Definición del objeto del estudio	x			
Implicaciones éticas en el diseño, metodología y financiación	x			
Obtención del consentimiento informado y otros informes necesarios	x			
Información sobre la adecuación de las instalaciones e instrumentos requeridos	x			
Competencia del investigador y del grupo	x			
Compromiso de confidencialidad	x			

Observaciones/ Comentarios: Ninguno

Se resuelve emitir el dictamen como **Favorable**.

Fecha: 30 de abril de 2018

Firma Presidente del Comité: Dr. Lluís Comellas i Riera

Todos los miembros del CER URL se comprometen a garantizar la confidencialidad de la información a la que tienen acceso en el desarrollo de las funciones. Se garantiza así el tratamiento adecuado de la documentación recibida para la evaluación de protocolos y de la identidad de los sujetos que participan en las propuestas que se evalúen.

Apéndice K: Resolució CEIC Hospital de Mataró



HOSPITAL DE MATARÓ
CONSORCI SANITARI DEL MARESME

Carretera de Círrera, s/n 08304 Mataró
Tel. 93 741 77 00 Fax 93 741 77 33

INFORME DEL COMITÈ ÈTIC D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA

MATEU SERRA PRAT, Secretari del Comitè Ètic d'Investigació Clínica de l'Hospital de Mataró, Consorci Sanitari del Maresme

CERTIFICA

Que aquest Comitè ha avaluat la proposta presentada per la **Dra. A. Vilaregut** (Universitat Blanquerna) per tal que sigui realitzat a l'Hospital de Mataró el projecte de recerca titulat: **Validación del cuestionario de evaluación de las relaciones familiares básicas (CERFB), como instrumento de diagnóstico relacional en población española y población clínica.** (*Protocol i Full d'Informació al pacient i consentiment informat versió setembre de 2014*)

amb els medicaments: ----

i considera que:

Es compleixen els requisits necessaris d' idoneïtat del protocol en relació amb els objectius de l'estudi i estan justificats els riscos i molèsties previsibles per al subjecte.

La capacitat de l'investigador i els mitjans disponibles són apropiats per a dur a terme l'estudi.

El procediment per a obtenir el Consentiment Informat és adequat.

I que aquest Comitè accepta que aquest projecte de recerca sigui realitzat a **Hospital de Mataró** pel **Dr. F. Barón** com a Investigador Principal.

Ho firmo a Mataró a 24 de setembre de 2014

Firmat:

Mateu Serra Prat
Secretari CEIC del CSdM

Apéndice L: Resolución CEIC Hospital Universitari de la Vall d'Hebrón

Vall d'Hebron
Hospital

Pg. Vall d'Hebron, 119-129
08035 Barcelona
Tel. 93 489 38 91
Fax 93 489 41 80
ceic@vhir.org

ID-RTF080

**INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTO Y
COMISIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN DEL HOSPITAL UNIVERSITARI
VALL D'HEBRON**

Sra. Mireia Navarro Sebastián, Secretaria del COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS del Hospital Universitari Vall d'Hebron,

CERTIFICA

Que el Comité de Ética de Investigación con Medicamentos del Hospital Universitario Vall d'Hebron, en el cual la Comisión de proyectos de investigación está integrada, se reunió en sesión ordinaria nº 315 el pasado 27 de octubre de 2017 y evaluó el proyecto de investigación PR(AG)372/2017 presentado con fecha 01/10/2017, titulado "*Validación y aplicabilidad clínica del Cuestionario de Evaluación de las Relaciones Familiares Básicas (CERFB) en familias con un hijo con trastorno límite de la personalidad.*" que tiene como investigador principal al Dr. Marc Ferrer Vinardell del Servicio de Psiquiatría de nuestro Centro.

Y que tras emitir un informe aprobado condicionado en dicha reunión y evaluar la documentación recibida posteriormente en respuesta a este informe

Versión de documentos:

- Memoria Versión 2. Noviembre 2017
- Consentimiento informado adultos Versión 2. Noviembre 2017
- Consentimiento informado menores (12-18 años) Versión 2. Noviembre 2017
- Información al paciente para un estudio sin ningún procedimiento invasivo Versión 2. Noviembre 2017
- Solicitud informe CEIC Versión 2 fecha 27 de Noviembre 2017



El resultado de la evaluación fue el siguiente:

DICTAMEN FAVORABLE

El Comité tanto en su composición como en los PNT cumple con las normas de BPC (CPMP/ICH/135/95) y con el Real Decreto 1090/2015, y su composición actual es la siguiente:

Presidenta: Gallego Melcón, Soledad. Médico
Vicepresidente: Segarra Sarries, Joan. Abogado
Secretaria: Navarro Sebastián, Mireia. Química
Vocales: Armadans Gil, Lluís. Médico
Azpiroz Vidaur, Fernando. Médico
Balasso, Valentina. Médico
Cucurull Folguera, Esther. Médico Farmacóloga
De Torres Ramírez, Inés M. Médico
Fernández Liz, Eladio. Farmacéutico de Atención Primaria
Fuentelsaz Gallego, Carme. Enfermera
Fuentes Camps, Inmaculada. Médico Farmacóloga
Guardia Massó, Jaume. Médico
Joshi Jubert, Nayana. Médico
Hortal Ibarra, Juan Carlos. Profesor de Universidad de Derecho
Iavecchia, María Luján. Médico Farmacólogo
Rodríguez Gallego, Alexis. Médico Farmacólogo
Sánchez Raya, Judith. Médico
Solé Orsola, Marta. Diplomada Enfermería
Suñé Martín, Pilar. Farmacéutica Hospital
Vargas Blasco, Víctor, Médico

En dicha reunión del Comité de Ética de Investigación con Medicamentos se cumplió el quórum preceptivo legalmente.

En el caso de que se evalúe algún proyecto del que un miembro sea investigador/colaborador, éste se ausentará de la reunión durante la discusión del proyecto.

Lo que firmo en Barcelona a 05 de octubre de 2017



**MIREIA NAVARRO
SEBASTIAN**

Firmado digitalmente por MIREIA NAVARRO SEBASTIAN
Nombre de reconocimiento (DN): c=ES, ou=Vegeu
<https://www.catcert.cat/verificador/>
Publics de Certificacio CP/ISA-2, sn=NAVARRO
SEBASTIAN, givenName=MIREIA,
serialNumber=381212262, cn=MIREIA NAVARRO
SEBASTIAN
Fecha: 2017.12.13 15:06:08 +01'00'

Sra. Mireia Navarro
Secretaria del CEIm

Apéndice M: Resolución CEIC Hospital Sant Joan de Déu



Informe Dictamen Favorable
Proyecto Investigación Biomédica

C.I. PIC-128-16

6 de octubre de 2016

CEIC Fundació Sant Joan de Déu

Dr. Pau Ferrer Salvans
Secretario del CEIC Fundació Sant Joan de Déu

CERTIFICA

1º. Que el CEIC Fundació Sant Joan de Déu en su reunión del día 22/09/2016, ha evaluado la propuesta del promotor referida al estudio:

Título: "Validación y aplicabilidad clínica del Cuestionario de Evaluación de las Relaciones Familiares Básicas (CERFB) en población clínica"

Código Interno: PIC-128-16

IP: Josep Lluís Matalí Costa

Considera que:

- El proyecto se plantea siguiendo los requisitos de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y su realización es pertinente.
- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- Son adecuados tanto el procedimiento para obtener el consentimiento informado como la compensación prevista para los sujetos por daños que pudieran derivarse de su participación en el estudio.
- El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.
- La capacidad de los Investigadores y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

2º. Por lo que este CEIC emite un **DICTAMEN FAVORABLE**.

3º. Este CEIC acepta que dicho estudio sea realizado en los siguientes CEIC/Centros por los Investigadores:

- **HOSPITAL SANT JOAN DE DEU. Josep Lluís Matalí Costa.**

Lo que firmo en Esplugues de Llobregat, a 6 de octubre de 2016

Fdo:

Dr. Pau Ferrer Salvans
Secretario del CEIC Fundació Sant Joan de Déu

Apèndice N: Resolució CEIC Consorci Sanitari de l'Anoia

Av. Catalunya, 11
08700 IGUALADA Barcelona
Tel. 93 807 55 00 · Fax 93 807 55 37
www.csa.cat

INFORME DEL COMITÈ DE RECERCA

El Comitè de Recerca del Consorci Sanitari de l'Anoia (CSA), a la seva reunió de 19 de maig de 2016 (Acta 4/16), després d'examinar tota la documentació presentada sobre el projecte de recerca amb codi **PRCSA0078**, titulat:

“Validación y aplicabilidad clínica del Cuestionario de Evaluación de las Relaciones Familiares Básicas (CERFB) en población clínica”

Presentat per Josep Checa Soler, metge especialista en Psiquiatria del Consorci Sanitari de l'Anoia, com a Investigador principal, ha acordat emetre **INFORME FAVORABLE** a l'esmentat projecte per a la seva aplicació al CSA.

Aquest informe no substitueix, en cap cas, l'aprovació per part d'un Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica.

Altrament, es fa constar que la composició actual del Comitè de Recerca del Consorci Sanitari de l'Anoia és:

Yolima Cossio Gil	Metgessa. Cap d'estratègia, Projectes i Qualitat
Rosa M. Parés Marimon	Farmacèutica. Cap d'estudis
Agustí Perelló Juncà	Farmacèutic. Cap del Servei de Farmàcia
Griselda González Zobl	Metgessa. Medicina Preventiva i Salut Pública
Alba Alsina Tarrida	Direcció i Administració d'Empreses. Departament de Comptabilitat.
Mercè Taló Soler	Infermera. Àrea de Gestió del Coneixement
Elisabet Urbano Fernández	Administrativa. Àrea de Gestió del Coneixement

La qual cosa es signa a Igualada, a 16 de juny de 2016.

Dra. Yolima Cossio Gil
Cap d'estratègia, Projectes i Qualitat

Dr. Ramon Sellarés Ribera
Director Assistencial

Apéndice O: Resolució CEIm Hospital de Mataró para el proyecto TEAm_FAM



Codi CEIm 01/20

INFORME DEL COMITÈ DE ÈTICA D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA

Mireia Bolívar Prados, en qualitat de secretaria tècnica del Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica amb Medicaments de l'Hospital de Mataró, Consorci Sanitari del Maresme,

CERTIFICA

Que aquest Comitè ha avaluat la proposta presentada per **Consorci Sanitari del Maresme i U.Blanquerna** per a que sigui realitzat a l'Hospital de Mataró l'estudi titulat:

Abordatge familiar del Trastorn de l'Espectre Autista: Assaig clínic d'una intervenció grupal

Protocol	Versió -	Data: 15/04/2020
Full d'Informació al Pacient / Consentiment Informat	Versió -	Data: 15/04/2020
Procediments i material utilitzat pel reclutament dels subjectes (anuncis publicitaris, informació web, etc.)	Versió NA	Data: NA

I considera que:

- Es compleixen els requisits necessaris d'idoneïtat del protocol en relació amb els objectius de l'estudi i es troben justificats els riscos i molèsties previsibles pel subjecte
- La capacitat de l'Investigador i els mitjans disponibles són apropiats per a dur a terme l'estudi
- El procediment per a obtenir el consentiment informat és adequat
- Les compensacions econòmiques previstes no interfereixen amb el respecte dels postulats ètics

I que aquest Comitè emet **informe favorable** per a que l'esmenat estudi sigui realitzat a l'Hospital de Mataró per Farriols, N com Investigador Principal.

El que firmo a Mataró a 15 d'abril de 2020

Mireia Bolívar Prados

Secretària Tècnica del CEIm del CSdM,
Hospital de Mataró



Mireia Bolívar Prados, en qualitat de secretaria tècnica del Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica amb Medicaments de l'Hospital de Mataró, Consorci Sanitari del Maresme,

FA CONSTAR QUE:

1. En la reunió celebrada a dia 26/02/2020, acta 02-26.02.2020 es decideix emetre informe favorable condicionat
2. Que a dia 15/04/2020, s'emet informe favorable amb les modificacions pertinents suggerides pel Comitè.
3. En l'esmentada reunió, es compleixen els requisits establerts en la legislació vigent per a que la decisió de l'anomenat CEIm sigui vàlida.
4. El CEIm del CSdM, tant en la seva composició com als PNT compleix amb les normes de BPC (CPMP/ICH/135/95)
5. La composició actual del CEIm és la següent:

Pere Clavé Civit (President)	Metge. Especialista en cirurgia. Director Acadèmic, d'Investigació i Innovació del Consorci Sanitari del Maresme. President de la Comissió d'Investigació del CSdM.
Alberto Zamora Cervantes (Vicepresident)	Metge. Servei de Medicina Interna. Hospital de Blanes. Coordinador Comissió Recerca i Innovació. Corporació Salut Maresme i la Selva.
Josep M^a Ibáñez Romaguera (Vicepresident 2n)	Metge. Especialista en otorinolaringologia. Director assistencial del Consorci Sanitari del Maresme.
Mireia Bolívar Prados (Secretària Tècnica)	Farmacèutica. Unitat de Fisiologia Digestiva del Consorci Sanitari del Maresme.
Mateu Serra Prat	Cap de la Unitat de Recerca. Membre de la Comissió d'Investigació del CSdM. Membre del Comitè d'Ètica Assistencial del CSdM.
Alexis Rodríguez Gallego	Metge Farmacòleg Clínic. Hospital Vall d'Hebrón. Membre aliè al centre.
Itziar Flores Aliri	Advocada. Membre no sanitari i aliè al centre.
Maria Bartolomé Regué	Metge especialista en MFIC. CAP Mataró-Centre del CSdM.
Josep A. Capdevila Morell	Metge. Servei de Medicina Interna. Hospital de Mataró.
Lluís Campins Barnadas	Farmacèutic Hospitalari. Cap de Servei de Farmàcia de l'Hospital de Mataró.
Rubén Sánchez Borrego	Administratiu. Cap de la Unitat d'Atenció a l'Usuari del CSdM.
David López Faixó	Farmacèutic Atenció Primària. Servei de Farmàcia del CSdM.
Rosa Querol Niñerola	Metge. Unitat d'Oncologia de l'Hospital de Mataró.
Azhara Sánchez Ulayar	Farmacèutica Hospitalària. Servei de Farmàcia del CSdM.
Omar Ortega Fernández	Biòleg. Investigador CIBERehd del CSdM.
Isabel Lorenzo Sánchez	Biòloga. Responsable econòmica. Direcció Acadèmica, de Recerca i d'Innovació del CSdM.
Vanessa Vicente Arcúa	Infermera. Hospital de Mataró, CSdM.
Cristina Mas Parcerisa	Administrativa. Unitat d'Investigació del CSdM.
Carne Pascual González	Metge especialista en MFIC. ABS Calella