

# Terapia de aceptación y compromiso con familiares de hijos/as con discapacidad intelectual: un estudio piloto

**David Lobato**

Universidad Europea de Madrid

**Francisco Montesinos**

Universidad Europea de Madrid

Instituto ACT

**Óscar García-Leal**

Universidad Europea de Madrid

**Julia Cebrián**

Instituto ACT

## Resumen

### **Terapia de aceptación y compromiso con familiares de hijos/as con discapacidad intelectual: un estudio piloto**

El objetivo del estudio es la valoración de los resultados de un programa de intervención grupal desde la Terapia de Aceptación y Compromiso dirigido a familiares de hijos/as con diagnóstico de discapacidad intelectual ligera. En el estudio participaron cuatro madres y un padre pertenecientes a una asociación de discapacidad. Para valorar la efectividad del entrenamiento se emplearon autoinformes para medir flexibilidad parental, supresión de pensamientos, estrés percibido y salud psicológica, así como autorregistros para medir los cambios en las interacciones con los hijos/as. Los resultados mostraron que tras el entrenamiento y en el seguimiento, a los 2 meses se incrementó significativamente la flexibilidad psicológica y disminuyó la supresión de pensamientos negativos. El tamaño del efecto fue elevado, además de en estas variables, en estrés percibido y salud psicológica. Además, se observó un incremento de interacciones placenteras con los hijos/as con discapacidad. El estudio reveló la potencial utilidad de esta intervención y justificó y aportó claves relevantes para un estudio posterior con una muestra más amplia. Entendemos que con el desarrollo del programa de intervención podríamos poner en manos de los profesionales de la orientación y de las familias un instrumento con la capacidad de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, y de sus familiares.

**Palabras clave:** parentalidad, flexibilidad psicológica, discapacidad, terapias contextuales, terapia de aceptación y compromiso, ACT, estrés parental.

## Abstract

### **Acceptance and commitment therapy for family members of children with intellectual disabilities: a pilot study**

The aim of the study was to assess the results of a group intervention program grounded in Acceptance and Commitment Therapy. The intervention was delivered to relatives of children with a diagnosis of intellectual disability. Four mothers and one father from a disability association participated in the study. Effectiveness was

assessed through self-reports which provided measures of parental flexibility, thought negative suppression, perceived stress and psychological health. Self-monitoring methods were also used to measure changes in interactions with children. Results showed psychological flexibility significantly increased and thought suppression decreased after training and at two-month follow-up. The effect size was high for these variables and for perceived stress and psychological health. In addition, an increase in pleasant interactions with disabled children. The study revealed the potential usefulness of this intervention. It provided justification and relevant clues for a later study with a larger sample. We believe that with the development of the intervention programme we could put in the hands of guidance professionals and families an instrument with the capacity to improve the quality of life of people with disabilities and their families.

**Keywords:** parenting, psychological flexibility, intellectual disability, contextual therapies, acceptance and commitment therapy, ACT, parental stress.

## Introducción

Ejercer la paternidad y la maternidad con un hijo o hija con discapacidad intelectual supone un desafío que requiere de complejas habilidades y que puede repercutir en la salud emocional de los familiares. Los familiares de hijos/as con discapacidad intelectual tienen peor salud que los familiares de otros niños, y el estrés juega un papel importante en ello (Cantwell, Muldoon y Gallagher, 2014). Los familiares generalmente expresan mayores niveles de estrés debido al niño/a y sus características, la insatisfacción con el rol de padres y la reducción de oportunidades en otras esferas de la vida (Hauser-Cram, Nugent, Thies y Travers, 2013), expresando más desesperanza y sensibilidad a los eventos estresantes (Jones y Passey, 2004). El estrés parental está asociado a alteraciones en el funcionamiento psicológico, incluidas la depresión y la eficacia en las competencias de paternidad, y a niveles superiores de hostilidad e inferior capacidad de respuesta parental. Esta situación es observada frecuentemente por los profesionales de la orientación, por el profesorado que atiende y tutoriza alumnado con necesidades especiales, así como en Escuelas de Familia de entidades de personas con discapacidad.

Este tipo de estilos de crianza suele empeorar el comportamiento de los menores diagnosticados, que además suelen tener más incidencia de conductas disruptivas, con el consiguiente ambiente de hostilidad familiar. Todo ello hace más probable la disfunción de la persona diagnosticada en áreas tan importantes para un desarrollo armónico como la escolarización, adquisición de competencias o la socialización.

La crisis sanitaria del COVID-19 está incrementando los niveles de estrés de la población general (Gloster et al., 2020), que se multiplica en el caso de progenitores de hijos e hijas con discapacidad (Navas, Verdugo, Amor, Crespo y Martínez, 2020), ya por sí vulnerables, lo que puede estar disminuyendo sus niveles de salud, e interfiriendo con la promoción de la autonomía, salud de los hijos/as y adaptación a los diferentes contextos vitales.

Diversos estudios han demostrado que el estrés parental disminuye la eficacia de los programas de intervención tempranos en los niños con discapacidad, desde contextos clínicos

y educativos (Brinker, Seifer, y Sameroff, 1994) y de las intervenciones dirigidas a sus padres y madres (Crnic, Neece, McIntyre, Blacher y Baker, 2017). Los familiares de las personas con discapacidad se enfrentan a experiencias estresantes que (en muchas ocasiones) no es posible cambiar o solucionar, bien por la naturaleza crónica de las dificultades con las que trabajan o bien porque los procesos de cambio comportamental son más lentos que en el colectivo de personas sin discapacidad, pues precisan de habilidades y competencias específicas para afrontar tales situaciones. Por todo ello, resulta muy necesario proporcionar herramientas que ayuden a mejorar la capacidad de padres y madres para gestionar el estrés, lo que redundará significativamente en el desarrollo de los hijos reduciendo el impacto de la discapacidad. Estos mismos programas también se han realizado en contextos educativos, encontrando resultados similares y mejorando la adaptación global del alumnado con discapacidad o problemática del desarrollo (Osborne et al., 2008).

Probablemente, en el campo de la discapacidad intelectual, las intervenciones en estrés pasan por alto la naturaleza del propio problema. Los psicólogos/as hemos dedicado mucho esfuerzo a ofrecer repertorios de comportamiento alternativos a las personas que sufren estrés, dotándoles de estrategias orientadas a eliminar el malestar asociado. Sin embargo, estas técnicas parecen más orientadas a problemáticas susceptibles de ser cambiadas, menos crónicas o que generan menor impacto en la vida de la persona. De hecho, se ha señalado que las estrategias de analizar, tratar de cambiar sus propias experiencias estresantes –y no lograrlo– puede incrementar el estrés psicológico (Hayes et al., 1999). En este contexto, las terapias contextuales, a pesar de ser relativamente novedosas, están ofreciendo una prometedora línea de investigación en dificultades de naturaleza crónica. Estas terapias, basadas en la aceptación, la flexibilidad psicológica (FP) y el mindfulness, están mostrando su efectividad en numerosos ámbitos (Hayes y Hofmann, 2017). Entre estas intervenciones innovadoras destaca la “Terapia de Aceptación y Compromiso” (ACT) (Hayes, Strosahl y Wilson, 2014), que enfatiza el papel de la inflexibilidad psicológica en los problemas psicológicos. ACT se orienta a promover la FP, que se define como un conjunto de habilidades comportamentales que permiten a la persona tomar contacto con eventos privados con funciones aversivas de manera plena y consciente, mientras se orienta el comportamiento hacia valores. Esto es, tomar acción hacia ellos independientemente de la emoción o la cognición que pueda aflorar. Investigaciones recientes indican que las intervenciones que promueven la FP de los familiares se asocian a menos problemas de conducta en los hijos, más prácticas parentales adaptativas en diferentes etapas del desarrollo, reducción significativa del estrés, mejora de la salud general y el fomento de interacciones familiares menos aversivas (Lewallen y Neece, 2015).

Si bien las intervenciones orientadas a promover la FP se muestran prometedoras, los estudios en el ámbito de la discapacidad intelectual aún son escasos, a pesar de la necesidad que tiene este colectivo de contar con recursos para la mejora de sus condiciones de vida. Debido a la carencia de protocolos de intervención para esta población en España desde ACT, se utilizó una adaptación del programa diseñado por Whittingham, Sanders, McKinlay y Boyd (2014) por su eficiencia y facilidad de replicación. En este trabajo se presentan los resultados obtenidos en un estudio piloto desarrollado con el objetivo de evaluar los

resultados del protocolo, analizando su impacto sobre la FP, el estrés percibido y la salud psicológica de los padres y madres, así como en la calidad de la interacción con el hijo/a diagnosticado/a de discapacidad.

## Método

### Participantes.

Participó en el estudio una muestra de carácter incidental de 5 familiares (4 madres y 1 padre) de un hijo/a con diagnóstico de discapacidad, miembros de una asociación de discapacidad intelectual de la Comunidad de Madrid. Los familiares tenían edades comprendidas entre los 56 y los 69 años ( $\bar{X}=64.4$ ,  $DT=4.92$ ). Los criterios de inclusión fueron ser mayor de 18 años, en ausencia de tratamiento psicológico y/o psiquiátrico actual, y tener hijos/as diagnosticados de discapacidad intelectual desde al menos seis meses. En la Tabla 1 se recogen las características de la muestra.

**Tabla 1.** Características de la muestra de padres y madres del estudio piloto

Participante	Edad (sexo)	Estado civil	Número de hijos	Edad del hijo/a con discapacidad	Porcentaje de discapacidad reconocida	Diagnóstico
1	56 (M)	C	2	26	65	D.I.L.
2	66 (M)	C	1	27	43	D.I.L.
3	69 (M)	S	1	29	33	D.I.L.
4	65 (V)	C	3	30	66	D.I.L.
5	66 (M)	C	2	28	66	D.I.L.

*Nota.* M: mujer, V: varón, C: casado/a, S: soltero/a, D.I.L.: discapacidad intelectual ligera

### Protocolo de intervención.

La intervención buscaba que los familiares respondiesen de una manera más adaptativa, consciente y orientada a valores ante sus hijos/as, reduciendo la evitación experiencial, para que, a medio o largo plazo, disminuya el estrés percibido y mejore la calidad de vida en general. Asimismo, los efectos positivos también se pondrán de manifiesto en el sistema familiar, al modificar los repertorios de interacción con el hijo o hija diagnosticado, mejorar las relaciones afectivas y disminuir la hostilidad. Consecuente a ello, se espera la transferencia de las relaciones aprendidas a otros contextos, como el interpersonal o el escolar. El protocolo se aplicó de una manera flexible, centrándose más en los objetivos de las técnicas (modificar las relaciones funcionales entre eventos psicológicos y contextos relacionales de los familiares) que en aplicarlas de una manera rígida. Para ello se

adaptó el repertorio verbal, los ejercicios experienciales, las metáforas y los ejemplos a las situaciones cotidianas que presentaban los participantes. Se centró en técnicas específicas de ACT e incluyó (a) la clarificación de valores, (b) las estrategias de defusión, (c) el entrenamiento en atención flexible al momento presente (mindfulness), (d) la acción comprometida y (e) la aceptación psicológica. El protocolo breve de intervención se implementó a lo largo de 3 sesiones de 3 horas cada una con una periodicidad semanal. En la Tabla 2 se recogen los contenidos de la intervención. El protocolo presenta un formato sencillo de trabajo para su desarrollo en el contexto educativo y nos parece también muy recomendable para Escuelas de Familia de entidades que trabajan con la discapacidad.

Los lectores interesados, pueden contactar con el primer autor para conseguir una versión más detallada del protocolo.

**Taula 2.**Descripción del protocolo de intervención piloto.

Métodos terapéuticos	Procesos terapéuticos							Sesiones		
	Aceptación	Defusión	Valores	Compromiso con la acción	Atención flexible al momento presente (mindfulness)	Yo como contexto	1	2	3	
Promoviendo la desesperanza creativa: ejercicio experiencial para valorar la eficacia de los repertorios de afrontamiento al estrés.	X						X			
Metáfora del “hombre en el hoyo” (Wilson y Luciano, 2002)										
Metáfora de “la brújula de la vida” (Harris, 2019)			X	X			X			
Ejercicio experiencial: ¿Qué tipo de madre o de padre quiero ser?										
Ejercicio experiencial: ¿Qué puedo hacer esta semana para dirigirme hacia el tipo de madre o padre que quiero ser?										
Tareas para casa: puesta en marcha de acciones comprometidas y registro.				X				X	X	
Ejercicio: Clarificación de valores acerca de la familia/parentalidad, evaluación de la importancia y de la orientación hacia los valores mediante una escala de 0 a 10.			X					X		
Ejercicio experiencial: Mindfulness de las emociones a través de la fisicalización (Harris, 2019)		X						X		
Metáfora: “Paco el vagabundo” (Hayes, Strosahl y Wilson, 2014)										
Metáfora de los pasajeros del autobús (Hayes, Strosahl y Wilson, 2014)		X						X	X	
Ejercicio experiencial: Mindfulness de la respiración (Harris, 2019)					X			X	X	
Ejercicio experiencial: Formulario de objetivos, acciones y barreras (Hayes, Strosahl y Wilson, 2014)				X				X	X	
Tarea para casa: Práctica de mindfulness de la respiración (grabación en audio)					X			X	X	
Ejercicio experiencial: Nuestros valores como padres. Puesta en común de los valores sobre los que articular mis acciones.			X						X	
Identificando acciones valiosas en presencia de barreras internas y externas. Ejercicio experiencial: “Cuando...Entonces”										
Ejercicio experiencial: El punto de elección (Harris, 2019)										

### **Instrumentos.**

Se presentan los instrumentos utilizados para evaluar los resultados del protocolo de intervención.

- “*Cuestionario de salud general*” (*General Health Questionnaire*, GHQ-12; Goldberg y Bridges, 1987). Escala utilizada para la evaluación de la salud psicológica. Se divide en dos subescalas: disfunción social y distrés psicológico. Muestra una adecuada validez de constructo y consistencia interna. Puntuaciones más altas indican mayor malestar psicológico. Se utilizó la versión validada en español (Sánchez-López y Dresh, 2008).
- “*Escala de estrés percibido*” (*Perceived Stress Scale*, PSS; Cohen, Kamarck y Mermelstein, 1983). Se utilizó la adaptación española de la escala de estrés percibido (Remor, 2006). Se han informado altos niveles de fiabilidad, validez y consistencia interna. Puntuaciones más altas indican mayores niveles de estrés percibido.
- “*Cuestionario de aceptación parental*” (*Parental Acceptance Questionnaire*, 6-PAQ; Greene, Field, Fargo y Twohig, 2015). Se utilizó la versión española del 6-PAQ (Flujas-Contreras, García-Palacios y Gómez, 2020). Mide aceptación y FP en las prácticas parentales. Muestra altos niveles de fiabilidad y validez. La escala evalúa seis dimensiones: aceptación, acciones, valores, estar presente, yo y distanciamiento. Una mayor puntuación en el 6-PAQ supone una mayor inflexibilidad psicológica.
- “*Inventario de supresión del pensamiento del oso blanco*” (*White Beard Suppression Inventory*, WBSI; Wegner y Zanakos, 1994). Mide supresión del pensamiento, el proceso para detener deliberadamente los pensamientos displacenteros. Muestra buenos niveles de consistencia interna. Una alta puntuación implica una mayor tendencia a la supresión de los eventos privados. Las subescalas que lo conforman son pensamientos intrusivos, supresión y distracción.
- *Autorregistro de conductas*. Para recoger el posible cambio de comportamiento tras el entrenamiento, los familiares registraron diariamente una estimación de la frecuencia de dos categorías de conductas: conductas punitivas-hostiles de los familiares a los hijos/as con discapacidad (por ejemplo, gritos, castigos e insultos o agresiones) y conductas de apoyo-acompañamiento (por ejemplo, ayuda, ocio compartido y reconocimiento o felicitaciones). Para la estimación de la frecuencia se utilizó una escala tipo Likert, con valores del 0 a 4 (0= nunca; 1= casi nunca; 2= a veces; 3= a menudo; y 4= siempre). Esta valoración fue realizada por los participantes diariamente durante los 7 días posteriores a cada una de las 3 sesiones del programa de intervención. De este modo, se registró la frecuencia de interacciones promedio para los 7 días posteriores al inicio del tratamiento, la segunda sesión de tratamiento y la tercera sesión de tratamiento. La puntuación semanal se calculó a través del total acumulado de los 5 participantes.

### **Procedimiento.**

La intervención fue implementada en una sala de la entidad colaboradora por parte de

un psicólogo formado en terapias de tercera generación con experiencia en trabajo con familias (primer autor del trabajo) y supervisado por otro terapeuta experto (segundo autor). Los autoinformes fueron administrados antes de la intervención (pre-tratamiento), una semana después de la finalización (post-tratamiento), y dos meses más tarde (seguimiento). Los autorregistros fueron completados diariamente por los participantes desde una semana después de la primera semana de intervención hasta la finalización de esta. Los participantes recibieron un cuaderno de trabajo que completaban a lo largo de las sesiones, con el objetivo de practicar las habilidades entrenadas en el taller y llevar un seguimiento de las tareas propuestas. El protocolo de intervención y el estudio desarrollado fue aprobado por el comité de ética de investigación de la Universidad Europea. Todos los participantes fueron reclutados a través de la entidad colaboradora, participaron voluntariamente y firmaron el consentimiento informado.

### **Análisis de datos.**

Se realizó un análisis descriptivo de las variables evaluadas en cada uno de los tres momentos definidos: pre-tratamiento, post-tratamiento y seguimiento. Con el objetivo de evaluar la efectividad del protocolo de intervención, se utilizaron dos estrategias complementarias. Por un lado, se comparó la puntuación de los participantes en cada uno de los instrumentos antes del programa de intervención, con las puntuaciones obtenidas después del programa (i.e., pre-post) y dos meses más tarde (i.e., pre-seguimiento). Para ello se aplicó una prueba de rangos con signo de Wilcoxon en cada una de las comparaciones realizadas. Asimismo, se estimó el tamaño del efecto mediante el cálculo de la *r* de Rosenthal (Rosenthal, 1994). Valores cercanos a 0.1 se consideraron efectos pequeños, cercanos a 0.3 efectos medios y valores iguales o superiores a 0.5 se consideraron efectos altos. También se contrastó la significación clínica de los cambios obtenidos como resultado de la aplicación del protocolo a partir del método propuesto por Jacobson y Truax (1991) sobre cada una de las variables consideradas. Este método, permite obtener dos indicadores del cambio observado, que permiten determinar si el cambio es clínicamente significativo y si es fiable. Para determinar si es clínicamente significativo, los autores proponen identificar una puntuación de corte. Si el cambio lo supera, se asume que éste es clínicamente significativo. Se consideró un cambio clínicamente significativo cuando la magnitud del cambio se alejaba en más de una desviación típica del promedio de la distribución de las puntuaciones de los familiares de personas con discapacidad que participaron en el estudio (Sanz y García-Vera, 2005). Además, para determinar si este cambio observado es fiable los autores propusieron un índice de cambio fiable (*Reliable change index*; RCI, por sus siglas en inglés), que, a partir de la estimación del error típico de la diferencia entre las puntuaciones anterior y posterior a la intervención, considera que un cambio en un participante concreto será fiable cuando supere la amplitud de la distribución de puntuaciones de cambio esperable en caso de que no hubiera ocurrido ningún cambio como resultado de la intervención. Dado que el RCI se establece en cantidad de desviaciones típicas, puntuaciones superiores a  $|1.96|$  se interpretarán como cambios fiables, asumiendo una probabilidad de error de 0.05. A partir de estos dos valores, el punto de corte y el RCI, los autores proponen estimar si el paciente se

habrá *recuperado*, *mejorado*, no mostrará cambios (i.e., *sin cambios*) o habrá *empeorado* como resultado de la intervención realizada, de acuerdo con los siguientes criterios. El paciente se habrá *recuperado* si el valor del RCI es mayor que  $|1.96|$  y el cambio observado supera el punto de corte; habrá *mejorado* si el valor del RCI es mayor que  $|1.96|$ , pero el cambio observado no supera el punto de corte; no mostrará cambios (i.e., *sin cambios*) si el valor del RCI es menor o igual que  $|1.96|$  y habrá *empeorado*, si el valor del RCI es mayor que  $|1.96|$  pero en la dirección opuesta a la funcionalidad.

### Resultados.

En la Tabla 3 se muestran medias y desviaciones típicas obtenidas en las escalas aplicadas, así como en las subescalas. Se presentan los datos registrados en los tres momentos temporales mencionados y las comparaciones realizadas. Se observaron cambios estadísticamente significativos al comparar las diferencias pre-post cuando se evaluó inflexibilidad psicológica (IP) y supresión de pensamientos negativos, observándose que los familiares mostraron una menor IP y menor supresión de pensamientos. Los cambios en estrés percibido y malestar psicológico no fueron estadísticamente significativos. En todos los casos, e independientemente de la significatividad estadística, se observaron tamaños del efecto altos en la dirección esperada, tanto cuando se consideraron las puntuaciones totales en cada uno de los cuestionarios aplicados, como cuando se consideró la puntuación en cada una de las subescalas.

Estos mismos resultados se observaron cuando se comparó la ejecución antes de la aplicación del protocolo con la fase de seguimiento. Se mantuvieron las diferencias estadísticas observadas entre las fases anteriores y posteriores a la aplicación del protocolo. De nuevo, se observaron tamaños del efecto altos cuando se compararon estos dos momentos de evaluación. Es interesante destacar, que, si bien en el caso de los cuestionarios que evaluaron estrés percibido y malestar psicológico, las diferencias observadas de nuevo no resultaron estadísticamente significativas, los tamaños del efecto observados aumentaron de 0.66 a 0.82 y de 0.66 a 0.79, respectivamente. Estos resultados muestran que los cambios observados se continuaron observando al menos dos meses después de la aplicación del protocolo de intervención e incluso el efecto se incrementó con el paso del tiempo. En la tabla 3 puede analizarse la evolución positiva de los resultados obtenidos.

**Tabla 3.** Cambios pre, post y seguimiento en las variables estudiadas

VARIABLES	PRE M(DT)	POST M(DT)	SEGUI M (DT)	WILCOXON Y TAMAÑO EFECTO					
				PRE-POST			PRE-SEGUIMIENTO		
				Z	p	r	Z	p	r
6-PAQ-Total	37 (3.94)	26.2(2.68)	27.6 (1.67)	-2.02	<b>0.043*</b>	0.90	-2.032	<b>0.042*</b>	0.91
6-PAQ-Aceptación	6 (1.41)	4.8 (0.84)	5 (1.22)	-1.60	0.109	0.72	-1.89	0.059	0.85
6-PAQ-Acciones	7.2 (0.84)	5.8 (0.84)	5 (0.71)	-1.84	0.066	0.82	-2.121	<b>0.034*</b>	0.95
6-PAQ-Valores	4.4 (1.14)	3.6 (0.89)	3.6 (0.55)	-1.30	0.194	0.58	-1.13	0.257	0.51
6-PAQ-Estar presente	4.2 (0.84)	3 (0)	3 (0.71)	-1.86	0.063	0.83	-1.511	0.131	0.68
6-PAQ-Yo como contexto	7.4 (1.14)	4.6 (0.55)	6 (1)	-2.03	<b>0.042*</b>	0.91	-2.07	<b>0.038*</b>	0.93
6-PAQ- Distanciamiento	7.8 (0.84)	4.4 (0.55)	5 (0)	-2.03	<b>0.042*</b>	0.91	-2.041	<b>0.041*</b>	0.91
PSS- Estrés percibido	31 (2.83)	23.6 (5.99)	22.8 (3.27)	-1.48	0.138	0.66	-1.841	0.066	0.82
GHQ-Total	19.6 (3.51)	14 (7.58)	14.8 (5.17)	-1.48	0.138	0.66	-1.761	0.078	0.79

GHQ-Disfunción Social	12.6 (2.30)	8.2 (5.06)	10.2 (3.49)	-1.63	0.102	0.73	1.21	0.225	0.54
GHQ-Distrés Psicológico	7 (1.58)	5.8 (2.58)	5.2 (1.92)	-1.06	0.285	0.47	-2.06	<b>0.039*</b>	0.92
WBSI-Total	47 (8.51)	35.6 (10.60)	33.6 (9.10)	-2.02	<b>0.043*</b>	0.90	-2.023	<b>0.043*</b>	0.90
WBSI-P. Intru	24 (5.24)	20.6 (6.69)	18.6 (6.23)	-1.841	0.66	0.82	-2.023	<b>0.043*</b>	0.90
WBSI-Supresión	12.8 (1.92)	8.8 (3.11)	8.4 (2.30)	-2.041	<b>0.041 *</b>	0.91	-2.032	<b>0.042*</b>	0.91
WBSI- Distracció	10.2 (2.28)	6.2 (1.64)	6.6 (1.52)	-2.023	<b>0.043*</b>	0.90	-2.032	<b>0.042*</b>	0.91

\*p<.05

*Nota.* Puntuaciones medias y desviaciones típicas, preintervención, postintervención y seguimiento (n=5), estadístico de contraste Wilcoxon (p) y magnitud del efecto por el contrario M=media; DT=desviación típica; 6-PAQ=inflexibilidad psicológica medida a través de Parental Acceptance Questionnaire; PSS=estrés percibido medido a través de Perceived Stress Scale; GHQ=malestar psicológico medida a través del General Health Questionnaire; WBSI=supresión de pensamientos medida a través de White Beard Suppression Inventory; P. Intru=pensamientos intrusivos.

### Análisis de las medidas de significación clínica.

Finalmente, aplicando el procedimiento propuesto por Jacobson y Truax (1991), se contrastó la significación clínica de los cambios observados. En la Tabla 4 se presentan la evaluación del cambio observado comparando las puntuaciones de los participantes antes e inmediatamente después de la exposición al protocolo de intervención (i.e., pre-post), y antes y dos meses después del protocolo de intervención (i.e., pre-seguimiento), para cada uno de los cuestionarios aplicados.

**Taula 4.** Significación clínica de los cambios observados como resultado de la aplicación del protocolo de intervención

Participante	6-PAQ		PSS		GHQ		WBSI	
	Pre-Post	Pre-Seg	Pre-Post	Pre-Seg	Pre-Post	Pre-Seg	Pre-Post	Pre-Seg
1	<b>Rec</b>	<b>Rec</b>	Mej	<b>Rec</b>	Mej	<b>Rec</b>	<b>Rec</b>	<b>Rec</b>
2	<b>Rec</b>	<b>Rec</b>	Sin	Sin	Sin	Sin	Mej	Mej
3	<b>Rec</b>	<b>Rec</b>	Sin	Sin	Sin	Sin	<b>Rec</b>	<b>Rec</b>
4	<b>Rec</b>	<b>Rec</b>	Mej	Mej	Mej	Mej	Mej	Mej
5	<b>Rec</b>							

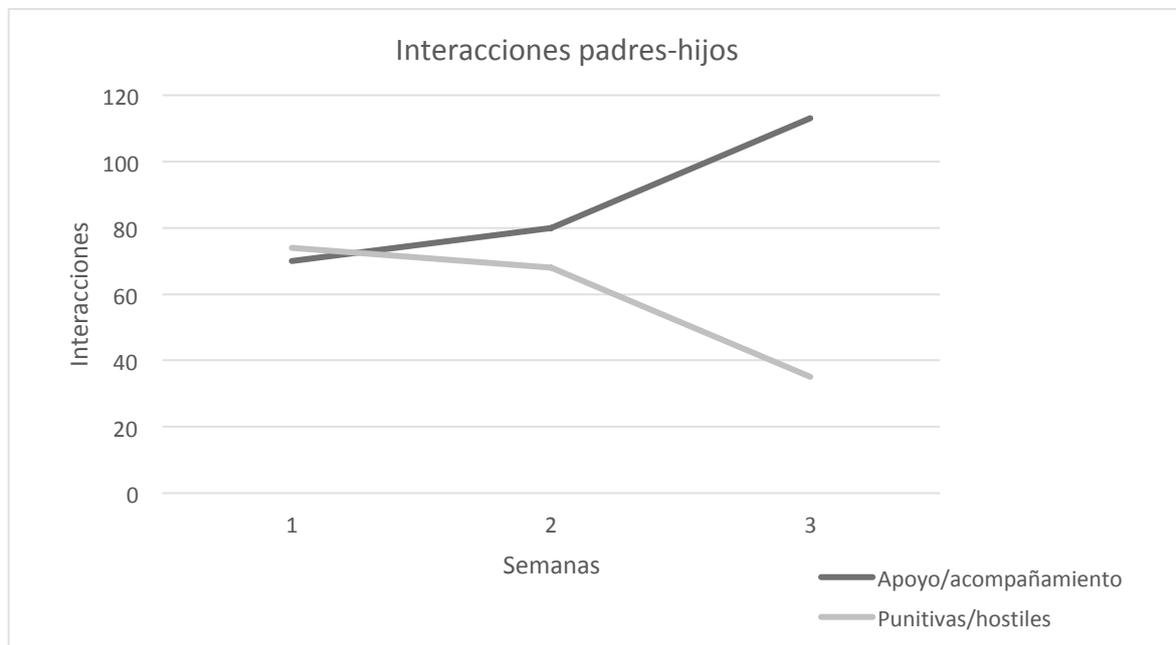
*Nota.* Resultados individuales obtenidos como resultado de la aplicación del protocolo de intervención: Rec: Recuperado; Mej: Mejorado; Sin: Sin cambios clínicamente significativos

La administración del protocolo de intervención diseñado para el entrenamiento en FP fue seguida de un cambio clínicamente significativo para todos los participantes en el cuestionario 6-PAQ. Todos los participantes del estudio obtuvieron en la fase post-tratamiento puntuaciones menores en IP que antes del inicio del tratamiento. El cambio observado implicó una recuperación de acuerdo con los criterios de Jacobson y Truax. Asimismo, esta disminución en IP observada se extendió durante la fase de seguimiento, en la que los cinco participantes obtuvieron de nuevo puntuaciones más bajas en IP que las observadas al inicio. El protocolo de intervención también tuvo un efecto importante en la supresión de eventos privados (WBSI), disminuyendo significativamente su supresión. En tres de los cinco participantes el cambio observado fue clasificado como “recuperado”, mientras que en los dos restantes el protocolo de intervención implicó una mejoría, de tal

modo que en estos casos se observó una menor supresión de eventos privados si bien no se observó un cambio que satisficiera el doble criterio establecido por Jacobson y Truax (1991). Este cambio como resultado de la exposición al protocolo se mantuvo durante en el seguimiento. Los resultados de la aplicación del protocolo con relación al malestar psicológico (GHQ) y el estrés percibido (PSS), mostraron mayor variabilidad entre los participantes. No obstante, 3 de los 5 pacientes mostraron mejoría o recuperación en estas variables y los resultados se mantuvieron durante la fase de seguimiento. De modo que el efecto del entrenamiento en FP fue diferente para cada uno de los participantes, pero mostró estabilidad en el tiempo.

Finalmente, se analizó el cambio de la tendencia de respuesta de interacción progenitor-hijo (conductas de apoyo/acompañamiento y conductas punitivas/hostiles) a lo largo de las 3 sesiones (véase la Figura 1). Con respecto a las interacciones de apoyo/acompañamiento, pasaron de un total acumulado en los 5 participantes de 70 (M=14, DT=5.24) antes del inicio de la intervención a 80 (M=16, DT=5.83) en la segunda semana (aumento del 14.28%) y 113 (M=22.6, DT=1.51) en la tercera (aumento del 61.42%). Asimismo, las interacciones punitivas/hostiles disminuyeron de 74 respuestas (M=14.8, DT=6.83) al inicio a 68 en la segunda semana (M=13.6, DT=5.5) (descenso del 8.11%) y 35 (M=7, DT=2.34) en la tercera (descenso del 52.71%).

**Figura 1.** Evolución de las interacciones de apoyo/acompañamiento y punitivas/hostiles



*Nota.* Interacciones (totales acumulados) de apoyo/acompañamiento y punitivas/hostiles a lo largo de las tres semanas en las que se implementó la intervención.

Se observó un incremento estadísticamente significativo en el número de interacciones de apoyo/acompañamiento entre las semanas 1-3 ( $\chi^2(2)=5.887$ ;  $p=.049$ ), no encontrándose un efecto estadísticamente significativo entre las semanas 1-2 ni 2-3, si bien en

este último caso las diferencias observadas fueron cercanas a la significatividad estadística ( $p=.08$ ). No se observaron diferencias estadísticamente significativas en el caso de las interacciones punitivas/hostiles ( $\chi^2(2)=4.105$ ;  $p=.128$ ).

## Discusión

Este estudio piloto forma parte de una línea de investigación que evalúa el impacto del entrenamiento en FP en familiares de hijos e hijas con discapacidad. El objetivo era explorar los resultados de un protocolo de intervención grupal basado en ACT administrado a lo largo de tres sesiones con el fin de replicarlo en una muestra más amplia y a otros contextos como el educativo. Los resultados muestran que el entrenamiento fue seguido de disminuciones estadísticamente significativas de la IP y la supresión de pensamientos tanto al post-tratamiento como en el seguimiento. Asimismo, el tamaño del efecto fue elevado al post-tratamiento en las cuatro variables evaluadas, incrementándose éste en el seguimiento en estrés percibido y malestar emocional. En el seguimiento a los 2 meses, todos los participantes mostraron mejoría o recuperación en IP y supresión de pensamientos, y 3 de 5 mostraron mejoría o recuperación en estrés percibido y malestar emocional. Asimismo, se observó incremento estadísticamente significativo en la frecuencia de interacciones de apoyo/acompañamiento, no ocurriendo así en las conductas punitivas/hostiles, con lo que se refuerza nuestro interés por conseguir herramientas que hagan más fácil la vida de las personas con discapacidad, ya sea en el entorno familiar como el escolar. Herramientas especialmente necesarias en momentos como los que hemos vivido (y vivimos) con la pandemia provocada por la COVID-19.

Un aspecto destacable de la intervención es que, si bien los resultados son favorables tras el tratamiento, estos mejoran en el seguimiento. Este patrón de cambio ya se ha observado en otros estudios de aplicación de ACT en diversos ámbitos, por ejemplo en autismo y otros trastornos del desarrollo (Hahs, Dixon y Paliliunas, 2019) o en discapacidad intelectual (MacDonald, Hastings y Fitzsimons, 2010) y puede estar relacionado con que los ejercicios en ACT están designados para el fortalecimiento del seguimiento de conductas gobernadas por reglas que tengan su efecto reforzador a largo plazo, por ejemplo “ser un padre o madre que guía y apoya a su hijo/a”, en contraposición a la conducta de evitación a corto plazo que se mantiene por reforzamiento negativo. Por ejemplo, la presencia del valor “cuidar de mi hijo/a” puede traducirse en conductas orientadas al mismo como atender y participar en las intervenciones clínicas incluso si el hacerlo incluye experimentar eventos privados displacenteros (Gould et al., 2018). Lo que nos hace pensar que la aplicación del programa traerá como consecuencia cambios en el modelo de relaciones que permanecerán estables en el día a día.

Por otro lado, las variables que se han mostrado más sensibles a la intervención realizada han sido la FP y la supresión de pensamientos. Estos datos nos orientan a pensar que el tratamiento puede estar contribuyendo a mejorar las habilidades para responder de una

manera más flexible a los eventos privados aversivos generados en la interacción con los hijos, reduciendo las conductas de supresión y poniendo en marcha estrategias de aceptación psicológica que incluyen mantener el contacto con los eventos privados y orientar el comportamiento a valores. Es aquí donde entendemos que aparece la fortaleza de este programa.

A la hora de entender el impacto de esta intervención, merece la pena destacar que, en términos generales, las familias que conviven con la discapacidad se tornan más vulnerables ya que tienen que enfrentar retos que emergen del diagnóstico de discapacidad, generando una necesaria reorganización vital a través de los diferentes periodos de transición. Por tanto, la crianza de un hijo/a con discapacidad implica más riesgo de experimentar situaciones de estrés (Scherer, Verhey y Kuper, 2019). Sabemos bien que esto es algo que forma parte del día a día de las entidades que trabajan con la discapacidad, que permanece en las conversaciones formales e informales de los familiares, y también sabemos las pocas alternativas que se les puede ofrecer. Esta es la dirección de nuestro esfuerzo. A pesar de que en otros programas similares se encuentran reducciones de estrés estadísticamente significativas (Blackledge y Hayes, 2006) en nuestro estudio no se encontraron, a pesar de que encontramos tamaños del efecto de la intervención medio-grandes en la dirección esperada y mejoría o recuperación en 3 de los 5 participantes.

Por otro lado, y teniendo en cuenta las características de estas familias, la condición de cronicidad de la propia discapacidad y el estrés asociado, el impacto sobre la salud de los familiares es una variable importante que merece la pena considerar a la hora de evaluar los resultados de los programas de intervención psicológica. En nuestro estudio, el impacto en la salud general se midió a través del cuestionario GHQ, observándose un tamaño grande del efecto de la intervención en la dirección esperada y encontramos mejoría o recuperación en 3 de los 5 participantes, pero sin encontrarse resultados estadísticamente significativos.

En cuanto a los cambios observados en la interacción con los hijos e hijas diagnosticados de discapacidad, se produce un incremento significativo de las interacciones etiquetadas como apoyo/acompañamiento, no encontrándose significación estadística en el caso de la reducción de las interacciones etiquetadas como punitivas/hostiles. Las habilidades de FP no sólo se aplican al contexto con uno mismo, sino que se extienden a otros contextos como el de la relación con los hijos/as. Estas investigaciones nos orientan a pensar que el entrenamiento en FP predice prácticas educativas más adaptativas y funcionales; mostrando los hijos/as diagnosticados/as una mejora comportamental significativa consecuente a ello (Moreira y Canavaro, 2017).

Por otro lado, este estudio cuenta importantes limitaciones. En primer lugar, el tamaño de la muestra dificulta el establecer generalizaciones de resultados sin comprometer la validez externa, requiriendo la incorporación de más sujetos y diferentes grupos al diseño experimental. En segundo lugar, la ausencia de un grupo control impide establecer relaciones causa-efecto entre la aplicación del programa de intervención psicológica y los resultados obtenidos. En tercer lugar, la ausencia de una línea base de registro comportamental no nos permite conocer el funcionamiento previo de las interacciones familiares, dificultando el análisis de la eficacia del programa sobre las mismas. No obstante, este estudio ha servido

para explorar los resultados de una intervención en un número reducido de sujetos, y ha permitido sentar las bases para el diseño de un ensayo clínico posterior en el que se han tomado en consideración las limitaciones señaladas.

Como conclusión, se han podido constatar cambios muy relevantes tras una intervención breve en formato grupal, lo cual revela la utilidad potencial de ACT en esta población y justifica la realización de estudios con muestras más amplias al mostrar una fuerte viabilidad (adherencia al proceso, feedback recibido y resultados obtenidos). El programa piloto obtuvo cambios estadísticamente significativos para las variables FP y supresión de pensamientos (no obteniéndose en estrés y salud general), muestra un tamaño de efecto medio-grande para todas las variables descritas, siendo especialmente efectivo durante la fase de seguimiento. Asimismo, los efectos positivos también se pondrán de manifiesto en el sistema familiar, al modificar los repertorios de interacción con el hijo/a diagnosticado, mejorar las relaciones afectivas y disminuir la hostilidad. El programa se realizó en un contexto comunitario, pero pensamos que es adaptable a otros contextos (como el escolar o social), haciendo más ecológica la intervención terapéutica e incorporando a los profesionales educativos como agentes facilitadores de la armonización y ajuste global de la persona con discapacidad a su entorno. Invitamos a los lectores que se mueven en un contexto como el que se describe, ya sea escolar o familiar, a ponerse en contacto con nosotros para ampliar el presente estudio y así poder lograr una mayor difusión. Nos consta la escasez de recursos disponibles para mejorar el bienestar de esta población tan sensible.

Como profesionales de la salud mental debemos orientar nuestros esfuerzos no sólo en la conducta manifiesta del hijo/a diagnosticado, sino incluir en la intervención estrategias destinadas a mejorar la salud psicológica de la familia. Entendemos que es una demanda frecuentemente detectada en el ámbito de la orientación psicopedagógica, al estar estos profesionales en estrecho contacto con este colectivo.

Esto permitiría avanzar en incrementar la visibilidad en el contexto social de la situación de extenuación, estrés y vulnerabilidad a la que se ven sometido los familiares y cuidadores de las personas con discapacidad, para poder ofrecerles estrategias y recursos psicosociales que le permitan afrontar su situación de desventaja. En el ámbito específico de la discapacidad, el viraje hacia una atención al sistema familiar redundaría en una mejoría de la persona con discapacidad, con el resultado de que las relaciones afectivas se fortalecerían y se contribuiría a que los hijos/as alcanzaran cotas más altas de desarrollo personal y de inclusión en la comunidad (social, escolar, etc.).

## Referencias Bibliográficas

- Blackledge, J. T. y Hayes, S. C. (2006). Using acceptance and commitment training in the support of parents of children diagnosed with autism. *Child & Family Behavior Therapy*, 28(1), 1-18. [https://doi.org/10.1300/J019v28n01\\_01](https://doi.org/10.1300/J019v28n01_01)

- Brinker, R. P., Seifer, R. y Sameroff, A. J. (1994). Relations among maternal stress, cognitive development, and early intervention in middle- and low-SES infants with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 98(4), 463–480.
- Cantwell, J., Muldoon, O. T. y Gallagher, S. (2014). Social support and mastery influence the association between stress and poor physical health in parents caring for children with developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*, 35(9), 2215-2223. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.05.012>
- Cohen, S., Kamarck, T. y Mermelstein, R. (1983). A Global Measure of Perceived Stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(4), 385-396. <https://doi.org/10.2307/2136404>
- Crnic, K.A., Neece, C.L., McIntyre, L.L., Blacher, J. y Baker, B.L. (2017). Intellectual Disability and Developmental Risk: Promoting Intervention to Improve Child and Family Well Being. *Child Development*, 88, 436-445. <https://doi.org/10.1111/cdev.12740>
- Flujas-Contreras, J. M., García-Palacios, A. y Gómez, I. (2020). Spanish validation of the Parental Acceptance Questionnaire (6-PAQ). *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 20 (2), 163-172. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2020.03.002>
- Gloster, A. T., Lamnisos, D., Lubenko, J., Presti, G., Squatrito, V., Constantinou, M., ... & Karekla, M. (2020). Impact of COVID-19 pandemic on mental health: An international study. *PloSone*, 15(12), e0244809. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0244809>
- Goldberg, D. y Bridges, K. (1987). Screening for psychiatric illness in general practice: the general practitioner versus the screening questionnaire. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 37(294), 15-18.
- Gould, E. R., Tarbox, J. y Coyne, L. (2018). Evaluating the effects of acceptance and commitment training on the overt behavior of parents of children with autism. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 7, 81-88. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2017.06.003>
- Greene, R. L., Field, C. E., Fargo, J. D. y Twohig, M. P. (2015). Development and validation of the parental acceptance questionnaire (6-PAQ). *Journal of Contextual Behavioral Science*, 4(3), 170-175. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2015.05.003>
- Hahs, A. D., Dixon, M. R. y Paliliunas, D. (2019). Randomized controlled trial of a brief acceptance and commitment training for parents of individuals diagnosed with autism spectrum disorders. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 12, 154-159. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2018.03.002>
- Harris, R. (2019). ACT made simple: An easy-to-read primer on acceptance and commitment therapy. New Harbinger Publications.
- Hauser-Cram, P., Nugent, J. K., Thies, K. y Travers, J. F. (2013). The Development of Children and Adolescents: An Applied Perspective. John Wiley y Sons.
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D. y Wilson, K. G. (1999/2014). *Terapia de Aceptación y Compromiso: Proceso y práctica del cambio consciente (Mindfulness)*. Bilbao: Desclee de Brouwer

- Hayes, S. C. y Hofmann, S. G. (2017). The third wave of cognitive behavioral therapy and the rise of process based care. *World Psychiatry*, 16 (3), 245. <https://dx.doi.org/10.1002%2Fwps.20442>
- Jacobson, N. S. y Truax, P. (1991). Clinical significance: A statistical approach to defining meaningful change in psychotherapy research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59, 12-19. <https://doi/10.1037/10109-042>
- Lewallen, A. C. y Neece, C. L. (2015). Improved social skills in children with developmental delays after parent participation in MBSR: The role of parent-child relational factors. *Journal of Child and Family Studies*, 24(10), 3117-3129. <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0116-8>
- Wilson, K. y Luciano, M. C. (2002). *Terapia de aceptación y compromiso*. Madrid: Pirámide.
- MacDonald, E. E., Hastings, R. P. y Fitzsimons, E. (2010). Psychological acceptance mediates the impact of the behaviour problems of children with intellectual disability on fathers' psychological adjustment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(1), 27-37. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00546.x>
- Moreira, H. y Canavarro, M. C. (2017). Psychometric properties of the Interpersonal Mindfulness in Parenting Scale in a sample of Portuguese mothers. *Mindfulness*, 8(3), 691-706. <http://dx.doi.org/10.1007%2Fs12671-016-0647-0>
- Navas, P., Verdugo, M. A., Amor, A. M., Crespo, M. y Martínez, S. (2020). COVID-19 y discapacidades intelectuales y del desarrollo: impacto del confinamiento desde la perspectiva de las personas, sus familiares y los profesionales y organizaciones que prestan apoyo. *Plena inclusión España e Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)*, Universidad de Salamanca.
- Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J., & Reed, P. (2008). The effect of parenting behaviors on subsequent child behavior problems in autistic spectrum conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 249-263. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2007.06.004>
- Remor, E. (2006). Psychometric properties of a european spanish version of the Perceived Stress Scale (PSS). *The Spanish Journal of Psychology*, 9, 86-93. <https://doi/10.1017/S1138741600006004>
- Rosenthal, R. (1994). Science and ethics in conducting, analyzing, and reporting psychological research. *Psychological Science*, 5(3), 127-134. <https://doi.org/10.1111%2Fj.1467-9280.1994.tb00646.x>
- Sánchez-López, M.P. y Dresch, V. (2008). The 12-Item General Health Questionnaire (GHQ12): Reliability, external validity and factor structure in the Spanish population. *Psicothema*, 20, 839-843. <https://doi.org/10.1080/03630240802575096>
- Sanz, J. y García-Vera, M. P. (2015). Técnicas para el análisis de diseños de caso único en la práctica clínica: ejemplos de aplicación en el tratamiento de víctimas de atentados terroristas. *Clínica y Salud*, 26(3), 167-180. <http://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2015.09.004>

- Scherer, N., Verhey, I. y Kuper, H. (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PloSone*, 14(7), e0219888. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219888>
- Wegner, D. M. y Zanakos, S. (1994). Chronic thought suppression. *Journal of personality*, 62(4), 615-640. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.1994.tb00311.x>
- Whittingham, K. Sanders, M., McKinlay, L. y Boyd, R. N. (2014). Interventions to reduce behavioral problems in children with cerebral palsy: An RCT. *Pediatrics*, 133, 1-9. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3620>

**Correspondencia con los autores:** *David Lobato*. E-mail: [david.lobato@universidadeuropea.es](mailto:david.lobato@universidadeuropea.es). *Francisco Montesinos*. E-mail: [francisco.montesinos@universidadeuropea.es](mailto:francisco.montesinos@universidadeuropea.es). *Óscar García-Leal*. E-mail: [oscar.garcia.leal@universidadeuropea.es](mailto:oscar.garcia.leal@universidadeuropea.es). *Julia Cebrián*. E-mail: [juliaceab@hotmail.com](mailto:juliaceab@hotmail.com)