



Universitat Oberta  
de Catalunya

TRABALL FI DE GRAU

Grau en Psicologia

**EFFECTE DE LA CARTA RELACIONAL EN EL BENESTAR  
INDIVIDUAL I CONJUGAL: ESTUDI DE CAS ÚNIC D'UNA  
PARELLA AMB UN FILL AMB PARÀLISIS CEREBRAL**

**Alumna: Raquel Viñuales Marquez**

**Dirigit per: Dra. Marta Salla Martínez**

**Febrer 2021**

Professor responsable: Adrián Montesano del Campo

Àrea de l'estudi: Treball d'Investigació en Teràpia Sexual i de Parella

*Agraïments en especial a la parella de l'estudi, a la Marta Salla pel seu guiatge i a la parella de la prova pilot per deixar-me preguntar tant.*

**Índex**

|                                       |           |
|---------------------------------------|-----------|
| <b>Resum/Abstract.....</b>            | <b>4</b>  |
| <b>1. Introducció.....</b>            | <b>5</b>  |
| <b>2. Objectius.....</b>              | <b>10</b> |
| <b>3. Mètode.....</b>                 | <b>11</b> |
| <b>Disseny.....</b>                   | <b>11</b> |
| <b>Participants.....</b>              | <b>11</b> |
| <b>Instruments.....</b>               | <b>12</b> |
| <b>Intervenció.....</b>               | <b>14</b> |
| <b>Procediment.....</b>               | <b>14</b> |
| <b>Anàlisis estadístiques.....</b>    | <b>15</b> |
| <b>4. Resultats.....</b>              | <b>16</b> |
| <b>5. Discussió.....</b>              | <b>22</b> |
| <b>6. Conclusions.....</b>            | <b>27</b> |
| <b>7. Bibliografia.....</b>           | <b>29</b> |
| <b>8. Annexos.....</b>                | <b>34</b> |
| <b>8.1 Consentiment informat.....</b> | <b>34</b> |
| <b>8.2 Cartes relacionals.....</b>    | <b>34</b> |

### **Resum**

Les famílies amb infants amb Paràlisi Cerebral (PC) o diversitat funcional solen mostrar nivells d'estrès i ansietat superiors als nivells que presenten les famílies amb fills/es sense PC o diversitat funcional. Un dels factors que indica una millora en els nivells d'estrès de la família és el suport percebut del cònjuge. El present estudi pretén avaluar els nivells de benestar individual i conjugal d'una parella amb un fill amb PC i augmentar aquests nivells de benestar a partir d'una intervenció en teràpia de parella. La intervenció consta d'una entrevista sobre la història d'amor i la realització de la carta relacional, així com la presa de mesures PRE i POST per avaluar-ne l'efecte. Els resultats indiquen que no hi ha hagut un canvi significatiu en els nivells de benestar/malestar percebuts.

*Paraules clau:* teràpia de parella, paràlisis cerebral, benestar conjugal, malestar clínic

### **Abstract**

Families with a child with Cerebral Palsy (CP) or functional diversity usually show higher levels of anxiety and stress than families with a child without CP or functional diversity. One of the factors that shows better levels of stress in the families is the perceived support. The present study intends to evaluate the levels of individual and conjugal well-being of a couple with a child with CP. Also, it aims to increase these levels of well-being by doing a couple's therapy intervention. The intervention consists of an interview about the love story of the couple and the realization of the relational letter. In addition, we have included the evaluation of PRE and POST measures. Results indicate that there were not significant changes in the levels of perceived well-being/distress.

*Keywords:* couple therapy, Cerebral Palsy, couple wellbeing, significant distress

## 1. Introducció

El concepte de diversitat funcional ha anat guanyant terreny en aquest segle XXI en front a altres conceptes com discapacitat i *minusvalia*. “La idea de diversidad funcional se basa en el hecho de considerar igualmente valiosas todas las expresiones diferentes de funcionamiento posibles, al asumir que cada persona incorpora un modo particular y propio de funcionamiento” (Toboso, 2018, p.790). D’aquesta manera, dins aquest concepte es tenen en compte totes aquelles persones amb diversitat sensorial, física o psíquica (Palacios y Romañach, 2006, dins de Toboso, 2018).

L’impacte en una parella pel fet de tenir fills pot ser visible en qualsevol parella, però quan parlem de parelles amb fills o filles amb diversitat, com serà aquest canvi? Quines implicacions tindrà? Contreras (2013; 2015) adverteix de la complexitat de ser pares i és per això que estudia la competència parental (tant en famílies amb nens amb diversitat com sense diversitat). La mateixa autora assenyala que ser pares vol dir tenir les competències adequades tant per protegir a l’infant com per promoure el seu desenvolupament. Quan Contreras (2013) se centra en família i discapacitat recull que l’arribada d’un fill/a amb discapacitat “no només representa una càrrega social sinó també una crisi conjugal, filial i fraternal” (Núñez, 2003, dins de Contreras, 2013, p. 114) tot i que aquesta crisi pot significar una oportunitat de creixement i enfortiment molt positiva. El que sí que es posa de manifest és que l’arribada d’una criatura amb discapacitat intel·lectual pot generar una crisi major si dins la parella ja existien problemes, ja que la diversitat sol subratllar les mancances en els progenitors (Contreras, 2013). En aquest sentit, tot i que de manera inversa, Solís i Lago-Urbano (2020) conclouen que quant més positiva és l’avaluació d’un membre de la parella respecte l’altre -i al revés-, menys necessitats es perceben en relació als suports (Azevedo et al., 2019, dins de Solís i Lago-Urbano, 2020).

Diversos autors senyalen que s’aprecien nivells d’estrès i ansietat més elevats en famílies amb nens amb diversitat que en famílies amb nens sense diversitat (Cramm i Nieboer, 2011; Dillenburger i McKerr, 2011; Griffith et al., 2011; Hedov, Anneren, i Wikblad, 2000; Laurvick et al., 2006; Roque Hernández, Acle Tomasini i García Méndez, 2009; Thurston et al. 2011; Wulffaert et al., 2009, dins de Jenaro i Gutiérrez-Bermejo, 2015; i Sloper i Turner, 1993, dins de Zapata et al., 2013). En aquesta mateixa línia, Solís i Lago-Urbano (2020) recalquen la importància del control de l’estrès en aquestes famílies. En un estudi de Jenaro i Gutiérrez-Bermejo (2015) s’observa que les

situacions d'estrès, tot i trobar-se en totes les famílies, les famílies amb nens amb diversitat eren més propenses, ja que a més, perceben més responsabilitat que la resta de famílies. Aquestes mateixes autores revelen que una detecció precoç pot prevenir conseqüències greus d'aquest estrès sobre l'infant. En aquest sentit, altres estudis adverteixen que l'ansietat i angoixa de les famílies pot influir en el comportament cognitiu i el desenvolupament social dels infants (Richman, Stevenson i Graham, 1982, i Wallander i Varni, 1998, dins de Zapata et al., 2013). Cal observar, també, que no totes les famílies tenen nivells d'estrès elevats ja que depèn de si la situació és prou estressant per excedir els recursos percebuts de la família i generar una sensació d'amenaça contra el benestar (Lazarus i Folkman, 1984, dins de Zapata et al., 2013).

La paràlisi cerebral (PC) és la causa més freqüent de diversitat física dins la població infantil (l'afectació pot anar acompanyada també d'afectació intel·lectual i sensorial) i s'estima que la prevalença a Espanya és de 2 casos de cada 1.000 naixements (Madrigal, 2007). La PC és un quadre clínic que es caracteritza per l'alteració en la motricitat, el to i la postura, degut a una lesió cerebral produïda durant la vida intrauterina, el període perinatal o durant pels primers 5 anys de vida de l'infant (Vera, 2001, dins de Mora, 2012).

Madrigal (2007) adverteix que generalment és la mateixa família qui dona compte dels símptomes quan l'infant encara és un bebè, essent de gran rellevància la manera en què la família encararà la situació, ja que com en el cas de la diversitat funcional en general, aquesta manera d'obrar influirà en el desenvolupament físic, social i psicològic del nadó. La mateixa autora subratlla que és de gran importància també el fet que les famílies amb un infant amb PC percebin/disposin dels recursos econòmics i socials adients per fer front a la situació i, sobretot el cuidador, no se senti absorbit/traspasat per la situació (Madrigal, 2007).

S'entén doncs que l'arribada d'un nen o nena amb paràlisi cerebral portarà canvis estructurals en la família i més en concret facilitarà l'augment dels nivells d'estrès, els quals poden provocar un desajust en la parella. Si bé és cert que hi ha literatura centrada en el benestar individual i social de les famílies amb fills/es amb PC (o en general amb diversitat funcional) pel que fa a la literatura registrada d'estudis de teràpia de parella que abordin la temàtica de la PC en concret és escassa. Un exemple d'aquest tipus d'estudis en relació al benestar parental de famílies amb un infant amb PC seria l'estudi de Whittingham et al. (2016) on es conclou que la teràpia SSTP

(*Stepping Stones Triple P*) juntament amb l'ACT (*Acceptance and Commitment therapy*) influeix en l'augment de la qualitat de vida familiar, la reducció de la simptomatologia parental negativa i l'ajust diàdic de la parella. En aquest estudi, s'aborda aquesta problemàtica a partir de la teràpia de parella.

La teràpia de parella és sens dubte una de les modalitats de teràpia més difícils a què s'enfronta la psicologia (Canevaro, 2018) i no només per la seva naturalesa complexa i conflictiva sinó també per la dificultat que comporta com a professionals de la psicologia abordar aquesta situació i tenir la suficient formació i competències per poder-hi fer front. Els professionals que dediquen la seva trajectòria a la teràpia amb persones solen estar més acostumades i formades a treballar individualment i el fet de trobar-se amb dues persones alhora pot provocar una desestabilització, per exemple, en la formació de l'aliança terapèutica.

El fracàs en la teràpia de parella està a l'ordre del dia i no és producte d'un sol factor, sinó de molts. No només és qüestió de la formació dels professionals com es plantejava al paràgraf anterior ni del bon o mal reconeixement que tenen aquest tipus de teràpies en la població general. Però sí que és cert que com comenta Montesano (2015) molts professionals de l'àmbit privat admeten haver tractat amb parelles i gran quantitat d'ells sense tenir aquesta formació i recursos necessaris. A més d'una formació especialitzada com a tal, en molts casos també és necessari un comitè o una figura de l'àmbit que revisi els casos i l'actuació dels professionals. Es posa de manifest, així, la manca de regulació d'aquesta pràctica. D'altra banda, un dels factors que sembla tenir gran impacte en el fracàs de la teràpia de parella és el fet que quan la parella arriba a teràpia hi ha un nivell de conflictivitat tan elevat i la situació està tan al límit que potser ja no hi ha res a fer. Passa el mateix quan una de les parts es nega a venir a teràpia, ja que dificulta molt més la pràctica (Montesano, 2015).

Reprement el tema de l'aliança terapèutica, en aquesta pràctica cal ser molt curosos ja que divergeix essencialment de l'aliança terapèutica que s'establiria en una teràpia individual, tornant-la més complexa (Pinsof i Catherall, 1986, dins de Mateu et al., 2014). No només perquè es tracta de dues persones (comptant que ambdues arriben a la consulta) sinó perquè és primordial establir una aliança terapèutica intra-sistema (Montesano, 2015), és a dir, una aliança terapèutica amb la relació de parella. A més, s'ha d'anar amb compte amb les aliances que s'estableixen individualment amb cada

membre ja que una bona aliança amb una part pot allunyar o fer posar en contra a l'altra part, tal com adverteix Montesano (2015).

La teràpia de parella és una pràctica que com en molts camps de la psicologia és jove i els seus inicis es troben durant el segle passat. Segons la classificació que fa Gurman i Fraenkel (2002; veure resum en Montesano, 2015) es podrien distingir quatre etapes. La primera etapa estaria situada entre els anys 1930 i 1963 i es tractaria d'unes primeres aproximacions (l'autor les anomena "ateròriques") a la teràpia de parella en forma d'assessories matrimonials realitzades per persones no expertes en l'àmbit. La segona etapa se situa pràcticament entre el mateix interval de temps (entre 1930 i 1966) i correspon a l'experimentació de vessant psicoanalítica entorn al treball a teràpia amb parelles. La tercera etapa, situada entre 1963 i 1985, correspon amb l'època de desenvolupament de la disciplina, molt lligada a la incorporació de la Teràpia Familiar Sistèmica en l'àmbit. Finalment, la quarta etapa faria referència a l'actualitat. Aquesta etapa està marcada pel refinament teòric i l'expansió de la disciplina. A més, altres models teòrics s'han incorporat a l'estudi i a la pràctica de la teràpia de parella com per exemple la vessant cognitiu conductual, la teràpia focalitzada a les emocions, la teràpia narrativa, entre d'altres. D'aquesta última, de la teràpia narrativa, se'n deriva la proposta que es realitzarà en aquest estudi de cas.

En quant a paràmetres d'evidència, eficàcia i efectivitat, la teràpia de parella pel fet de construir-se en els últims anys encara es poden trobar estudis i revisions que qüestionin la seva utilitat, com per exemple el de Hahlweg et al. (1983) on es posa en dubte la fiabilitat de les aproximacions psicoanalítica i sistèmica degut a una base empírica massa pobre. Com es pot observar, es tracta d'un article de finals del segle XX, on encara la disciplina estava creixent i en constant estudi i revisió. No es posiciona de la mateixa manera Montesano (2015) qui afirma que actualment hi ha una bona base empírica que recolza aquesta teràpia. A més, l'autor apunta que no només és efectiva quan hi ha problemes de conflictivitat dins la parella sinó també en situacions difícils de parella com pot ser una malaltia greu o trastorn en algun dels integrants "millora la satisfacció relacional després de la intervenció" (Montesano, 2015; p. 166). També a la tesis de Fuentes (2012) es fa menció de l'efectivitat de la teràpia de parella en el benestar de la relació; comparant-se entre diferents vessants com la teràpia sistèmica, la teràpia integrativa, la teràpia conductual i la teràpia centrada en les emocions. En una revisió de Barbato (2018) envers la teràpia de parella i la depressió es



conclou que no hi ha una diferència significativa entre l'efectivitat de la teràpia de parella i la teràpia individual pel que fa a la depressió, però sí que hi ha diferències significatives pel que fa a la millora de les relacions de parella amb dificultats; on la teràpia de parella dona millors resultats que la teràpia individual.

En la teràpia de parella també pot intervenir el fet de tenir fills o no, de com són aquests fills, quines relacions s'estableixen entre el sistema familiar, la quantitat de fills, el desig de tenir-ne, la possibilitat o no de tenir-ne, l'acord o desacord en diferents facetes de criança, etc. En general, tot el que envolta a la maternitat és un tema molt influent en les parelles, ja que havent o no un acord independentment de quin sigui, és una qüestió present. "Tenir fills també implica estar disposat a canviar algunes de les actituds establertes fins a aquell moment" (Feixas et al., 2010, p. 22). S'esdevé un canvi significatiu des del moment que la dona està embarassada i aquest canvi continua en néixer la criatura. Es passa d'una estructura de parella a un triangle on poden aparèixer aliances i coalicions (Feixas et al., 2010).

Si bé és veritat que els objectius de qualsevol enfoc terapèutic o paradigma psicològic sempre han estat millorar el benestar individual del pacient que arriba a consulta i, per extensió, millorar el benestar de les persones que envolten al pacient, en la teràpia de parella des de l'enfoc sistèmic el que es pretén és treballar amb la parella o família millorant les relacions i interaccions entre ells, incidint en els patrons disfuncionals (Santiago, 1999). S'aborda la problemàtica com un tot interconnectat (sistema) i no fragmentat.

Una de les eines més importants que s'utilitza al principi de la teràpia és l'entrevista inicial. Des de la teràpia familiar sistèmica, més concretament segons Santiago (1999) "Podemos afirmar, sin ningún género de dudas, que la primera entrevista es la parte más interesante, importante y determinante de todo el proceso en el que familia y profesional estaran juntos"(p. 54). És per això que cal ser molt curoses i tenir la preparació necessària. També és important, com el mateix autor anomena, arribar a la primera entrevista sense massa informació prèvia per evitar preconcepcions o prejudicis (Santiago, 1999). En teràpia de parella serà molt important la part de l'entrevista on es refereix a la història d'amor, ja que recordar aquestes vivències probablement ja aportarà un cert benestar a la parella, tot i que no és suficient per la teràpia (Montesano et al., 2018).

Dins la teràpia de parella existeixen diferents intervencions que estan destinades a millorar el benestar de la parella. La carta relacional n'és un exemple i serà el tipus d'intervenció que es realitzarà a l'estudi. La carta relacional és un recurs dins de la proposta de Stephen Madigan (2017, 2019, dins Montesano i Ness, 2019) on s'apliquen els principis de la teràpia narrativa específicament a la teràpia de parella, més concretament a parelles amb gran conflictivitat. En el present estudi, no es pretén utilitzar la carta relacional amb parelles amb gran nivell de conflicte sinó en una parella amb una situació especial, en concret, amb un fill amb paràlisi cerebral. La carta relacional es descriu com "*un tipus de document terapèutic que es construeix entre el terapeuta i la parella, i que serveix per reconnectar la parella*" (Montesano i Ness, 2019, p. 112). El que pretén el terapeuta és que els membres de la parella pensin en la relació de manera relacional i que li donin veu de manera externa a ells mateixos.

La carta relacional es pot utilitzar en diferents moments de la teràpia i fins i tot per diferents objectius, és a dir, utilitzant la tècnica com a part d'una teràpia més extensa (sobretot en casos de parelles amb conflictivitat), o es pot utilitzar com a tècnica única quan hi ha parelles que volen reforçar la seva relació sense existència prèvia de problemàtiques greus. Aquest segon tipus d'aplicació és la que es realitzarà a l'estudi.

Així doncs, el propòsit d'aquest estudi és investigar si l'aplicació de la carta relacional a una família amb un nen amb paràlisi cerebral pot tenir un efecte positiu en quant a la millora del benestar tan individual com relacional de la parella, contribuint així a la reducció de l'angoixa i la falta de suport percebuda que solen patir aquestes famílies.

## 2. Objectius

Aquest estudi té un objectiu general i tres objectius específics que se'n deriven:

- Objectiu general: explorar els canvis en el benestar personal i en la qualitat de la relació d'una parella amb un fill amb paràlisi cerebral després de realitzar una intervenció basada en l'exploració de la història de parella i l'ètica relacional (entrevista) i la realització de la carta relacional.
- Objectius específics:
  - Avaluat el benestar de la parella previ a la intervenció a través de qüestionaris.
  - Analitzar l'efecte de la intervenció o canvi prenent mesures del benestar abans i després de la intervenció.

- Explorar qualitativament les narratives suggerides en relació als valors i l'ètica relacional.

Pel que fa a les hipòtesis, s'espera que en les mesures preses pre i post quedi reflectit un canvi significatiu en quant a la millora del benestar de la parella. S'espera que millori el benestar individual i conjugal de la parella i que es manifestin (o s'explicitin) els valors i l'ètica relacional que els uneix, reforçant així la relació.

Les famílies amb fills/es amb diversitat, ja sigui paràlisi cerebral, discapacitat intel·lectual, trastorns del neurodesenvolupament..., tendeixen a tenir uns nivells d'estrès i ansietat superiors als nivells de famílies amb fills/es sense diversitat (Jenaro i Gutiérrez-Bermejo, 2015; Solís i Lago-Urbano, 2020 i Zapata et al., 2013). Amb la realització d'aquesta intervenció es pretén, doncs, millorar o pal·liar aquests efectes negatius a través de reforçar la relació de parella, ja que aquest sector (famílies amb fills o filles amb diversitat) es veu greument afectat, posant de relleu la necessitat de suport i d'informació (Solís i Lago-Urbano, 2020).

### 3. Mètode

#### Disseny

Aquest estudi és un model de cas únic, ja que només es centra en una parella determinada en unes condicions determinades. L'estudi és un Treball de Final de Grau inserit i guiat per l'equip de Recerca en Teràpia de parella i sexual de la Universitat Oberta de Catalunya. L'equip està posant en marxa la investigació de l'efectivitat d'un tipus d'intervenció a través de l'entrevista i la carta relacional. El tipus de metodologia utilitzada és mixta, ja que inclou anàlisis quantitius i qualitius. S'han dut a terme el disseny de mesures repetides i mesures descriptives.

#### Participants

Els participants de l'estudi són una parella (a partir d'ara: M i J) amb un fill amb paràlisi cerebral. La recerca d'aquesta parella ha sigut en tant que complien l'especificitat de la característica que es vol abordar, ser pares d'un infant amb paràlisi cerebral. És una parella heterosexual de 48 i 51 anys (respectivament, M i J). Porten junts des de fa 27 anys, dels quals 21 han conviscut junts. Estan casats i tenen dos fills: una filla de 19 anys (a partir d'ara E) i un fill de 15 anys (a partir d'ara D). D va néixer amb una paràlisi cerebral i és per això que des de ben petit la parella ha buscat ajuda mèdica i escolar per millorar en l'autonomia i la qualitat de vida de D i de la família en

general. Actualment, viuen a Barbastro (Huesca) i cada dia D es trasllada a un col·legi especial a Huesca, on les condicions d'aprenentatge i recursos són adequades per ell, ja que no només compten amb professors, sinó que també amb fisioterapeutes, infermeres, psicòlegs, etc. J treballa fent tornos en una empresa on s'encarrega del manteniment de les instal·lacions. M no pot treballar ja que és la cuidadora de referència de D. Explica que tot i que D vagi a l'escola ella sempre ha d'estar pendent del que pugui passar: complicacions a l'escola, visites a metges, etc. També comenta que a vegades a les nits D no vol dormir i fa que ella tampoc pugui dormir, cosa que impossibilitaria tenir una vida laboral amb relativa normalitat.

La tècnica de mostreig que s'ha seguit és la no probabilística i de conveniència. S'ha buscat aquesta parella en tant que complien el requisit de l'estudi, coneguts llunyans de l'autora. No hi ha hagut cap altre parella que s'hagi citat, contactat o descartat amb aquestes característiques. Els criteris d'inclusió de la parella han estat el fet de ser una parella amb gran recorregut (27 anys junts), que complien la característica requerida, no eren família o amics propers a l'autora i no presentaven conflictivitat entre ells. Els criteris d'exclusió que s'han tingut en compte són: que la parella estigués realitzant teràpia de parella en l'actualitat, que fossin presents dèficits cognitius o de lectoescriptura i que hi hagués abús de substàncies. Cap d'aquests criteris d'exclusió era present a la parella seleccionada.

### **Instruments**

Els instruments utilitzats per l'estudi són els següents:

- **Dades demogràfiques:** on es demanen les dades bàsiques com nom i cognoms, data de naixement, sexe, estat civil, lloc de procedència i de residència, nivell educatiu, si es treballa actualment, els convivents i les possibles teràpies psicològiques actuals o passades.
- **Escala de Evaluación de Resultados** (EER; adaptació espanyola de Harris, 2010, citat en Moggia, Niño-Robles, Miller i Feixas, 2018, del *Outcome Rating Scale*, ORS; Miller i Duncan, 2004). Aquesta escala compta amb 4 preguntes amb resposta de tipus likert sobre la sensació de benestar en diferents àmbits de la vida i en general. Les puntuacions de cada pregunta són del 0-10, és a dir, el rang de puntuació en sumar totes les preguntes té un màxim de 40 i un mínim de 0. Entre més alta sigui la puntuació (més a prop de 40) s'observarà una major sensació de

benestar, mentre que una puntuació més baixa i per sota de 20 indicarà una sensació de benestar baixa.

- **Medida Global de Satisfacció con la Relación** (MGSR; adaptació espanyola de Sánchez-Fuertes, Santos-Iglesias, Byers, i Sierra, 2015, del *Global Measure of Sexual Satisfaction*, GMSEX; Lawrance, Byers, i Cohen, 2011), on es mesuren cinc dimensions de la relació a través d'una escala likert d'1-7. Les dimensions avaluades són sobre la percepció de la relació com a bona/dolenta, negativa/positiva, satisfactòria/insatisfactòria, plaent/poc plaent, valiosa/poc valiosa. El rang de puntuacions oscil·la entre 5 i 35 punts que sorgeixen de sumar els resultats de cada pregunta. Una puntuació alta presentarà un alt grau de satisfacció amb la parella, mentre que una puntuació baixa indicarà el contrari.

- **Clinical Outcomes in Routine Evaluation outcome Measure** (CORE-OM 34; Evans et al., 2002; adaptació a l'espanyol de Feixas et al., 2012). És un instrument que pot ser utilitzat per avaluar el canvi o progrés terapèutic a partir de 4 dimensions: el benestar subjectiu, els símptomes o problemes, el funcionament general i el risc. Consta de 34 preguntes amb resposta tipus likert de 0-4. Els resultats del test es fan en funció de les dimensions dividides pel total de preguntes. D'aquesta manera, una puntuació global més gran que 1 representa un cert malestar clínic, mentre que les puntuacions per sota d'1 mostrarien un baix nivell de malestar.

- **Escala de Ajuste Diàdico Breve** (EAD-13; Adaptació de Santos-Iglesias, Vallejo-Medina i Sierra, 2009, del *Dyadic Adjustment Scale*, DAS; Spanier, 1976). Està formada per 13 reactius envers 4 temes: el consens, la satisfacció, la cohesió i les mostres d'afecte. El qüestionari EAD-13 presenta el seu punt de tall en 44, així una puntuació per sobre de 44 significarà que la parella manté un bon ajust diàdic, mentre que una puntuació per sota representarà un mal ajust.

- **Escala Global de la Relació (EGR)**. Consta de dues preguntes que avaluen el benestar de la relació de parella en general i també la satisfacció sexual de la parella. Les respostes són tipus likert d'entre 1-10 i el rang de puntuació total és de 2-20. Entre superior sigui el resultat, major benestar presenta la parella.

- **Impacte de la carta relacional**. Consta de dues preguntes de resposta tipus likert entre 1-10 relacionades amb la millora del benestar de la parella i individualment després d'haver realitzat la tasca de la carta relacional. El rang de

puntuació en sumar les dues respostes és entre 2-20. Una puntuació pròxima a 20 indicarà un impacte més gran en la parella de la carta relacional, mentre que una puntuació baixa indicarà un baix impacte.

### **Intervenció**

La intervenció ha constatat de dues sessions amb la parella. La primera sessió consisteix en realitzar l'entrevista sobre la història d'amor (Montesano, Izu i Campo, 2018) i explicar la tasca de la carta relacional (Montesano i Ness, 2019). L'entrevista està focalitzada en la història d'amor de la parella i estructurada en tres parts: inici de la relació, construcció de la relació i problemàtica o història del problema. És important que durant l'entrevista es posi èmfasis en l'ètica relacional. En finalitzar l'entrevista s'explica la tasca de la carta relacional i es dona per acabada la primera sessió.

La segona sessió consisteix en compartir i exposar les cartes relacionals. La carta relacional és un tipus d'intervenció provinent de la teràpia narrativa. Es tracta que cada membre de la relació escrigui a través de la visió de la relació als membres de la relació. Així durant aquesta sessió cada membre llegeix en veu alta la seva carta i s'obre un espai de comunicació entre ells.

Les sessions s'haurien d'haver fet amb unes dues setmanes entre una i l'altra però per problemes familiars de la parella es van haver de realitzar amb 3 setmanes i mitja entre una i l'altra.

### **Procediment**

Abans de l'inici de l'estudi com a tal, es va fer una prova pilot de l'entrevista sobre la història d'amor a una parella del meu entorn proper. Aquesta parella portava gairebé 9 anys junts i en els últims mesos han anat a viure junts i han decidit casar-se. La prova va servir per familiaritzar-me amb les preguntes i tenir almenys una experiència prèvia abans de la de l'estudi.

L'estudi va començar amb els qüestionaris pre que es passen durant 8 dies seguits. El primer dia va ser el moment per explicar en què consistiria la intervenció, firmar els consentiments informats, omplir les dades demogràfiques i passar per primera vegada els qüestionaris pre: l'EER i el MGSR. A partir d'aquest dia, els següents 7 dies la parella va haver de continuar contestant diàriament els qüestionaris EER i MGSR (en la versió online per facilitar la tasca i reduir el temps que s'inverteix).

Quan es va acabar aquesta part dels qüestionaris pre, es va passar a la part d'intervenció. Es va citar a la parella per fer l'entrevista i es van passar els qüestionaris:

EER, MGSR, EAD-13 i CORE-OM34. En finalitzar l'entrevista es va explicar la tasca de la carta relacional i es va donar per acabada la primera sessió. Aquesta primera sessió va tenir una durada d'aproximadament 1h i 15min.

Tres setmanes després es va tornar a quedar amb la parella i es va fer la devolució de les cartes relacionals. Aquesta va ser la segona part de la intervenció. A l'inici d'aquesta sessió també es van passar els qüestionaris EER i MGSR. En total la segona sessió d'intervenció va durar 1h.

Un cop acabada la part de la intervenció es van tornar a passar els qüestionaris: EER, MGSR, EAD-13 i CORE-OM 34 la setmana just després de la segona part de la intervenció i de nou al cap de dues setmanes de la intervenció.

### **Anàlisis estadístiques**

Les anàlisis estadístiques que s'han realitzat són en funció dels objectius específics descrits a l'apartat dels objectius. Pel que fa al primer objectiu (avaluar el nivell de benestar previ a la intervenció), s'han utilitzat mesures repetides en tant que els qüestionaris EER i MGSR s'han repetit durant els primers 8 dies abans de la intervenció. A més a més, els qüestionaris EAD-13 i CORE-OM 34 de l'estadi PRE ens han aportat informació descriptiva de la situació de la parella.

En relació al segon objectiu (analitzar l'efecte o canvi de la intervenció) s'ha utilitzat el càlcul de la significació clínica. Per aquest objectiu només es tenen dades per justificar la significació clínica envers el qüestionari CORE-OM 34, ja que en el cas de la versió utilitzada del test EAD-13 no disposem de les dades poblacionals necessàries. Per l'anàlisi de la significació clínica del CORE-OM 34 s'han de tenir en compte dues condicions. La primera fa referència a si la mostra es classifica en el grup clínic (resultat superior a 1) o al grup poblacional (puntuació per sota d'1). La segona condició mesura la magnitud del canvi en la comparació del test abans, durant i després de la intervenció. En aquest cas, es calcula la puntuació a través del Reliable Change Index Calculator (DeFife, 2004) on les puntuacions per sobre d'1,96 es consideren causa d'un canvi significatiu, mentre que puntuacions per sota d'1,96 indiquen que el canvi no ha sigut significatiu. S'han utilitzat també els resultats de les preguntes de l'EGR i l'impacte de la carta relacional per descriure aquest segon objectiu i recolzar l'estudi de la significació clínica, ja que una puntuació alta en aquestes preguntes indica la percepció d'una millora o un impacte positiu de la intervenció.

En últim lloc, el tercer objectiu (explorar qualitativament les narratives suggerides) ha sigut abordat de manera qualitativa, a través d'un buidatge dels temes tractats durant l'entrevista i la carta relacional. Es pretén relacionar els significats i les ètiques relacionals de l'entrevista i la carta relacional amb la casuística de la parella en concret.

#### 4. Resultats

Els resultats obtinguts han sigut exposats a partir dels objectius que defineixen l'estudi.

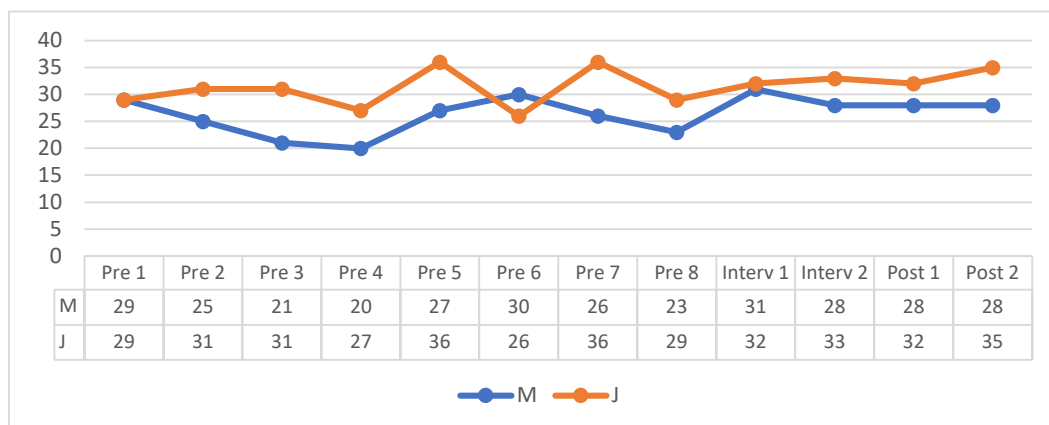
##### **Objectiu 1. Avaluar el benestar de la parella previ a la intervenció a través de qüestionaris**

Els resultats que es van obtenir en la fase PRE de l'estudi mostraven que la parella de l'estudi va mantenir durant els 8 dies de tests diaris uns nivells de benestar tant amb la parella com a nivell individual mitjos/alts, així com ho mostren les dades PRE de les Figures 1 i 2 dels qüestionaris EER i MGSR.

En el cas del qüestionari EER, els valors de les puntuacions fluctuaven entre 20 i 36 (d'un màxim de 40), amb una mitjana de 25 per M i 31 per J en la fase PRE. En general s'observa que J percebia un major benestar individual que M però ambdós presentaven uns nivells de benestar adequats ja que les puntuacions no són inferiors a 20. Les puntuacions tretes en l'estadi de la intervenció i la part post no van variar gaire de les puntuacions PRE. Tot i així, en el cas de M les puntuacions van ser per sobre de la mitjana obtinguda anteriorment i en el cas de J lleugerament també van ascendir.

##### **Figura 1.**

##### **Resultats de la Escala de Evaluación de Resultados (EER)**



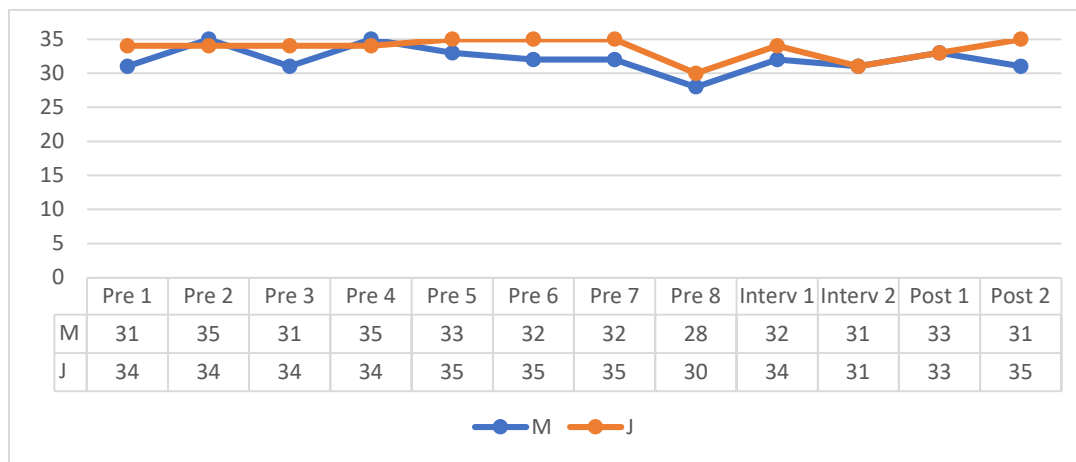
*Nota: Gràfica i puntuacions del test EER en ambdós subjectes (M i J) durant el període PRE: del 25/10 a l'01/11; el període d'intervenció: 02/11 i 26/11; i la fase POST: 03/12 i 11/12.*



Pel que fa al qüestionari MGSR els resultats obtinguts s’observen a la Figura 2. Les puntuacions van tenir valors entre 28 i 35 (d’un màxim de 35) amb una mitjana de 32 punts M i 34 punts J en la fase PRE. Els resultats indicaven que hi havia una bona satisfacció amb la relació ja que una puntuació elevada, com és el cas, indica una millor satisfacció amb la parella. En comparar els resultats PRE amb els de la intervenció i la fase POST, es va observar que no hi havia diferències significatives ja que les puntuacions rondaven en ambdós casos la mitjana obtinguda anteriorment.

**Figura 2.**

**Resultats de la Medida Global de la Satisfacció con la Relación (MGSR)**



*Nota: Gràfica i puntuacions del test MGSR en ambdós subjectes (M i J) durant el període PRE: del 25/10 a l’01/11; el període d’intervenció: 02/11 i 26/11; i la fase POST: 03/12 i 11/12*

Pel que fa als resultats dels tests EGR, CORE-OM34 i EAD-13 el dia de la primera intervenció aquests van ser (veure Taula 1):

**Taula 1.**

**Resultats de l’Escala Global de la Relació (EGR), el Clinical Outcomes in Routine Evaluation outcome Measure (CORE-OM 34) i l’Escala de Ajuste Diàdico Breve (EAD-13)**

| Intervenció      | Puntuació M | Interpretació                     | Puntuació J | Interpretació                      |
|------------------|-------------|-----------------------------------|-------------|------------------------------------|
| <b>EGR</b>       | 18          | Nivell alt de benestar            | 16          | Nivell alt de benestar             |
| <b>CORE-OM34</b> | 1’97        | Malestar clínicament significatiu | 0’82        | No s’observa malestar significatiu |

|                             |      |                                   |      |                                   |
|-----------------------------|------|-----------------------------------|------|-----------------------------------|
| <i>Funcionament general</i> | 2    | <i>Grau de malestar important</i> | 1    | <i>Grau de malestar baix</i>      |
| <i>Problemes</i>            | 2'42 | <i>Grau de malestar important</i> | 0'83 | <i>Grau de malestar baix</i>      |
| <i>Benestar subjectiu</i>   | 2'5  | <i>Grau de malestar important</i> | 1'5  | <i>Grau de malestar mig</i>       |
| <i>Risc</i>                 | 0'67 | <i>Risc baix</i>                  | 0    | <i>Risc 0</i>                     |
| <b>EAD-13</b>               | 53   | <b>Bon ajust diàdic</b>           | 60   | <b>Molt bon ajust diàdic</b>      |
| <i>Cohesió</i>              | 13   | <i>Bon nivell de cohesió</i>      | 14   | <i>Bon nivell de cohesió</i>      |
| <i>Satisfacció</i>          | 20   | <i>Bon nivell de satisfacció</i>  | 21   | <i>Bon nivell de satisfacció</i>  |
| <i>Consens</i>              | 20   | <i>Bon nivell de consens</i>      | 25   | <i>Molt bon nivell de consens</i> |

*Nota: Taula amb els resultats dels qüestionaris EGR, CORE-OM34 i EAD-13 de M i J amb breu interpretació del dia 02/11 (Intervenció 1)*

Com s'observa a la Taula 1 la parella presentava uns nivells mitjos/alts de benestar sobretot pel que fa al benestar amb la parella, amb puntuacions altes en els tests EGR i EAD-13. En general, J percebia un major benestar que M tant pel que fa a l'ajust diàdic, com en relació a la parella com en diferents àmbits del benestar. La puntuació que resultava clínicament significant i que és indicadora de malestar important és la puntuació de M en el CORE-OM34. La puntuació ascendia a 1'97, molt per sobre del punt de tall 1'11, segons la primera condició de Jacobson i Truax (1991). Per la seva banda, J va obtenir una puntuació de 0'82, cosa que indicava que el seu nivell de malestar es trobava dins la població general.

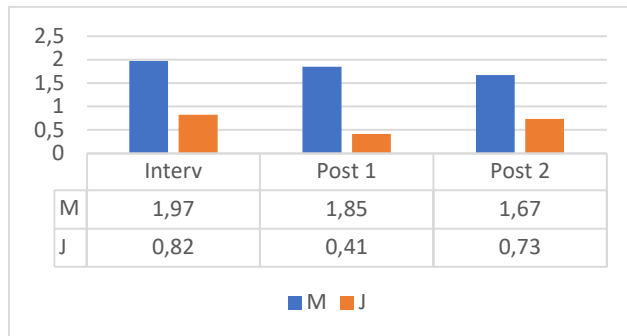
## **Objectiu 2. Analitzar l'efecte de la intervenció o canvi prenent mesures del benestar abans i després de la intervenció.**

Pel que fa al càlcul de la significació clínica només s'ha pogut estudiar en relació al test CORE-OM34. En la mostra s'observa que M es va mantenir dins la població clínica tant en la fase pre com en la fase post intervenció (amb puntuacions per sobre de 1'11) mentre que J es va mantenir dins la mitja poblacional (amb puntuacions per sota de 1'11), tal com s'observa a la Figura 3. Així, s'ha procedit a calcular la significació clínica tant en el cas de M (ja que tot i mantenir-se dins la població clínica ha disminuït la puntuació en el test, indicant un malestar menor) com en el de J (ja que les puntuacions han disminuït tot i mantenir-se a nivells poblacionals). Els resultats obtinguts segons el ICF han resultat inferiors a 1,96 en ambdós casos i per tant vol dir que el canvi no ha sigut significatiu. Aquest tipus de canvi, segons Iaurgui (2010), correspondria dins la classificació de "no canvi", ja que en cap dels dos casos el ICF ha

estat significatiu, és a dir, el canvi no ha sigut prou significatiu com perquè puguem afirmar que hi ha hagut canvi, tot i que les dades sí que adverteixen d'una variació amb tendència a la baixa en comparar les puntuacions de la intervenció amb les puntuacions de la fase post (veure Figura 3).

**Figura 3.**

***Resultats del Clinical Outcomes in Routine Evaluation outcome Measure (CORE-OM-34)***

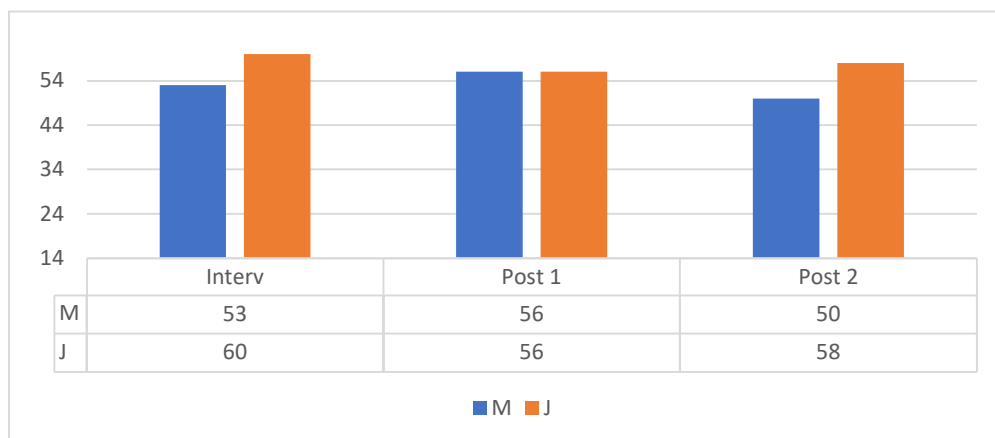


*Nota: Gràfica i puntuacions del test CORE-OM34 en ambdós subjectes (M i J) durant el període d'intervenció: 02/11 (Interv 1) i la fase POST: 03/12 (Post 1) i 11/12 (Post 2)*

En quant als resultats que s'han obtingut amb l'EAD-13, la parella va mostrar que mantenia un bon ajust diàdic, tot i petites variacions en les puntuacions, tal com mostra la Figura 4. En general J presenta una major sensació d'ajust diàdic amb puntuacions superiors a M. De tota manera, no s'aprecia un canvi significatiu en comparar les puntuacions de la fase d'intervenció amb la fase post, ja que la variació de les puntuacions és petita i sempre es mantenen dins els paràmetres poblacionals.

**Figura 4.**

***Resultats del test Escala de Ajuste Diàdico Breve (EAD-13)***

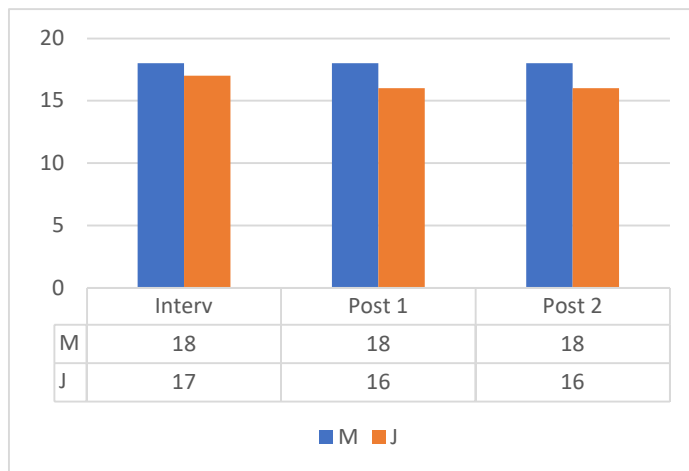


*Nota: Gràfica i puntuacions del test EAD-13 en ambdós subjectes (M i J) durant el període d'intervenció: 02/11 (Interv 1) i la fase POST: 03/12 (Post 1) i 11/12 (Post 2)*

En consonància amb els resultats de l'EAD-13, s'ha observat que la parella ha mantingut durant la intervenció i la fase post uns nivells de benestar amb la parella alts, tal com mostra la Figura 5. S'observa que la puntuació de M en l'EGR es va situar per sobre de la de J en totes les fases. No s'observa una variació que pugui indicar un canvi significatiu en relació al benestar de la parella.

**Figura 5.**

***Resultats Escala Global de la Relació (EGR)***



*Nota: Gràfica i puntuacions del test EGR en ambdós subjectes (M i J) durant el període d'intervenció: 02/11 (Interv 1) i la fase POST: 03/12 (Post 1) i 11/12 (Post 2)*

Seguint en aquesta línia i recordant els resultats comentats a l'apartat anterior, s'observa que pel que fa als tests EER i MGSR tampoc s'apreciaven canvis en les puntuacions que poguessin indicar un canvi significatiu en la parella (veure Figures 1 i 2).

Per últim en relació a aquest objectiu, una dada important és que ambdós membres van considerar que la carta relacional els havia ajudat a millorar tant el seu benestar individual com el seu benestar a nivell de parella en la fase post intervenció. Les puntuacions en l'escala d'impacte de la carta relacional mostrades a la Taula 2 mostraven que la parella considera que la carta relacional ha tingut un impacte important, tant a nivell individual com a nivell de relació. S'observa que la puntuació de M és superior a la de J tot i que ambdós puntuacions són elevades i es mantenen durant les dues fases post.

**Taula 2.*****Resultats del test Impacte de la carta relacional***

| <i>Impacte carta relacional</i> | M  | J  |
|---------------------------------|----|----|
| POST 1                          | 18 | 16 |
| POST 2                          | 18 | 16 |

*Nota: Taula amb els resultats dels l'escala que avalua l'impacte de la carta relacional dels dies 03/12 (POST 1) i 11/12 (POST 2) d'ambdós subjectes M i J.*

**Anàlisi qualitatiu de l'entrevista i la carta relacional**

L'anàlisi de l'ètica relacional de la parella mostra que ambdós membres donen molta importància a la unitat, a fer-se costat i a anar a una. Durant la primera entrevista van posar èmfasis en la connexió, la complicitat i la mateixa manera de pensar com a bases per l'inici i desenvolupament de la relació. A més, ambdós estaven d'acord amb què el fet de tenir un fill amb paràlisi cerebral els havia fet augmentar els seus nivells d'estrès i també de sensació de responsabilitat, i no només amb aquest fill, sinó també amb la seva germana, ja que en cap cas volen “deixar-la apartada o descuidada”.

Una frase molt repetida en aquesta entrevista va ser “si hi ha un problema, busquem solucions, no hi ha més”. Han volgut recalcar que aquest és el seu lema i que gràcies a viure dia a dia se'ls fa menys feixuc. Pel que fa als pilars que els ajuden a superar la situació familiar són: el suport, la sinceritat, la comunicació, la disposició, “el cachondeo” i el “sentit comú”.

En la segona part de la intervenció, és a dir, en la lectura de les cartes relacionals, es van veure reflectits tots aquests pilars en ambdues cartes. Tenen molt clar que la relació és quelcom que s'ha de cuidar i que es necessita que tots dos posin de la seva part, sense ser egoistes i deixant l'orgull i els “mals rotllos” a part. Saben que la millor manera de cuidar la relació és a través de la comunicació, de la unió i el suport mutu.

Després de la lectura es va generar un debat sobre les cartes. Tots dos van estar d'acord en què eren molt semblants i que hi havia molts punts en comú, si bé és veritat que van donar compte que la carta de J era més curta i més general que la de M, la qual era més concreta, però posant èmfasis en què volien dir el mateix. Explicaven que ells sempre han intentat anar “a lo positiu”, pel mateix camí i portant-ho el millor possible. Han anat descobrint que la clau és parlar molt i saber cedir algunes vegades. Tots dos pensen que en el seu cas la relació s'ha enfortit a través de la situació familiar viscuda i

expliquen que creuen que les parelles que passen per una situació similar i es separen (o tenen molts conflictes) sol ser per l'egoisme que individualment presenten. Segons la parella, l'egoisme queda frustrat per la situació, ja que una situació així fa que els progenitors hagin de ser constants i renunciar a algunes coses. En el seu cas, expliquen que a ells els agrada molt anar a muntanya però que no ho poden fer tant sovint com voldrien. El que intenten és a vegades anar-hi amb D (tot i que no poden passejar gaire perquè generalment els camins no estan adaptats a cadires de rodes) i altres vegades anar-hi sols quan J té vacances i D està a l'escola. Creuen també que aquesta manera que tenen de portar la situació, en part, és per l'educació que han rebut a casa, molt treballadors i constants en trobar solucions als problemes que van sorgint. Per acabar, comenten que són conscients que tenen molta sort en tenir moltes persones al seu voltant (tant família com amics) que els brinden molt suport, cosa que facilita portar la situació d'una altra manera i per tant poder portar la relació també d'una altra manera. J comenta que hi ha persones que es tiren enrere quan veuen una cadira de rodes o una discapacitat intel·lectual, per sort, no és el seu cas: "Has de pensar que moltes vegades els plans amb amics o família es veuen modificats per D, els nostres amics ho saben i no es tiren mai enrere, busquem la manera!".

En general, allò que identifica a la parella com a ètica relacional és la unitat, la constància, el suport mutu, la comunicació i el fet de viure dia a dia. D'alguna manera, aquests resultats qualitius donen suport als resultats obtinguts en la part quantitativa ja que en ambdós casos es reflexa un benestar estable dins la parella. Els resultats que s'han obtingut en l'EGR, l'MGSR i l'EAD-13 mostren aquesta estabilitat en el benestar de la relació que també mostra l'anàlisi de les cartes i ho reforça la manera de fer i encarar-se als problemes que expliquen. No obstant, les cartes no reflecteixen les discrepàncies observades en el benestar individual d'ambdós cònjuges.

## 5. Discussió

L'objectiu principal de l'estudi era avaluar l'efecte de la carta relacional en una parella amb un fill amb PC. Els resultats estrictes de l'estudi indiquen que no s'ha produït un efecte o un canvi a través de la intervenció, com així ho demostren les puntuacions dels qüestionaris i més específicament l'estudi de la significació clínica del test CORE-OM34, ja que es produeix una situació de "no canvi" (Iraurgi, 2010) en ambdós membres i M manté puntuacions de malestar clínic després de la intervenció.

Tot i així, es poden analitzar les dades descriptives obtingudes en funció de diferents paràmetres. Per exemple, si comparem les dades extrems dels tests que avaluen el benestar de la relació (EGR, MGSR i EAD-13) amb les dades del CORE-OM34 (que avalua el malestar clínic) o de l'EER (benestar individual i en diferents àmbits) s'observa que en el cas de M les puntuacions indiquen benestar amb la parella però cert malestar individual. De fet, en l'avaluació del benestar conjugal, en alguns casos la seva puntuació és superior a la de J. En canvi, J generalment mostra un benestar estable tant a nivell individual com de parella, ja que en els tests no s'aprecien diferències rellevants. Probablement aquest fet és degut a que M és la cuidadora de referència de D, ja que és qui dedica més temps amb ell, ja sigui portar-lo a l'escola, despertar-lo al matí, preparar els menjars, dutxar-lo, fer els exercicis que ha de fer diàriament a casa, etc. Tot i que actualment els rols familiars estan canviant i cada vegada hi ha més casos en què l'home també participa en les cures de l'infant amb PC de manera equitativa a la dona o fins i tot prenent el rol de cuidador principal, hi ha estudis que mostren que dins la parella amb infant amb PC hi ha més probabilitat que la dona pateixi ansietat que l'home (un 70% enfront un 40%) (Sloper i Turner 1993, dins Zapata et al., 2013).

Crida l'atenció que M puntuï per sobre la mitjana poblacional en el CORE-OM34, és a dir, presenti un malestar clínicament important, mentre que puntuï en rangs alts en tests relacionats amb la relació. Es reforça així la idea que la parella té sobre la influència de la problemàtica presentada i la seva relació de parella. En aquest sentit, la parella creu que tot i que tot influencia i no és el mateix tenir un fill amb paràlisis cerebral (PC) o no tenir-lo, no acaben de veure que aquest fet sigui l'únic que influencii ni que sigui el determinant per predir si una parella tindrà més o menys conflictivitat o si acabaran divorçant-se. Aquesta podria ser una explicació a les puntuacions comentades de M, ja que seguint l'argumentació, tot i presentar uns nivells de malestar rellevants individualment, presenta alhora uns nivells de benestar amb la parella mitjos/alts, "ja que una cosa no tindria perquè afectar a l'altra", com dirien ells. De tota manera, aquesta puntuació de M podria ser una senyal d'un possible "síndrome del cuidador cremat", concepte que utilitza Madrigal (2007) per descriure les situacions aclaparadores i esgotadores que a vegades presenten els cuidadors principals. Aquest síndrome, segons la mateixa autora, es tradueix en conseqüències físiques (esgotament, cansament, dolor muscular...) i psicològiques (malestar, estat depressiu, sentiment de culpa...).

També és cert, que tal com indiquen diversos autors, aquest malestar produït per la situació pot veure's disminuït si hi ha suport entre els conjugues i si poden tenir moments per esvaïr-se, com comenta la parella de l'estudi que fan excursions a la muntanya (Azevedo et al., 2019, dins de Solís i Lago-Urbano, 2020 i Madrigal, 2007), tot i que per M no és suficient per sortir dels nivells de malestar clínic.

El que sí que es pot veure reflectit no només a nivell quantitatiu en quant a la puntuació de M al CORE-OM34 sinó també a nivell qualitatiu (amb les entrevistes) és que tal com expliquen Jenaro Río i Gutiérrez-Bermejo (2015) les famílies amb infants amb diversitat solen tenir una percepció més elevada de responsabilitat. A més a més, tal com explica la parella, aquesta responsabilitat no només es veu focalitzada amb D, sinó també amb la seva germana E. De fet, M en fa menció a la seva carta relacional “nos volcamos en hacer todo lo posible para que él estuviera bien, no le faltaran sus terapias y todo lo necesario pero a la vez sin olvidarnos nunca de E”. Madrigal (2007) posa èmfasi en què cal explicar la situació de l'infant amb PC als germans (adaptant l'explicació a l'edat en concret) per evitar que aquests es sentin exclosos o que creguin que “no els fan cas” perquè són dolents. A la vegada, la mateixa autora alerta que tot i que és positiu que els germans intervinguin -per exemple, jugant amb l'infant amb PC i ajudant-lo en algunes tasques- és de vital importància no traslladar una responsabilitat massa elevada per l'edat i el moment que viuen. En aquest sentit la parella de l'estudi explica que sempre intenten que E pugui desenvolupar-se el màxim a nivell d'estudis i socialment.

D'altra banda, es podria explicar el fet que no hi hagi hagut un canvi rellevant a partir de la intervenció ja que almenys pel que fa als tests EER, MGSR, EAD-13 i EGR les puntuacions ja eren altes i per tant, indicadores d'un benestar força elevat. Hauria sigut difícil “superar” els nivells de benestar que presentaven en la fase PRE, o almenys hagués estat difícil adjudicar aquesta variació a l'efecte de la intervenció. En el cas del CORE-OM34, tot i que queda clar a través del ICF que no hi ha hagut canvi significatiu, les dades sí que han variat. D'alguna manera, es podria dir que tot i que no es considera canvi, almenys les puntuacions han descendit, és a dir, la intervenció no ha empitjorat la situació, sinó el contrari (tot i que quantitativament no sigui rellevant).

Hi ha dues variables importants que poden haver influït també en què no s'hagi obtingut un canvi significatiu i són: el temps entre sessions i un problema de salut de M. Pel que fa al temps entre sessions, no s'ha seguit la pauta de dues setmanes entre la



primera intervenció i la segona tal com s'especifica a Montesano i Ness (2019) per motius de salut de la parella. El fet de no seguir la pauta temporal de l'aplicació de la carta relacional pot haver influït negativament als resultats. També pot ser possible que degut a l'imprevist de salut de M (va tenir una infecció a les cames molt forta que li provocava molt malestar físic i febre) els resultats s'hagin vist alterats i les puntuacions del CORE-OM34 hagin continuat dins el llinar de la població clínica pel malestar provocat per aquest problema.

Fora de la temàtica que està relacionada amb la part quantitativa de l'estudi, es considera important tractar alguns temes que van sorgir durant les sessions d'intervenció i que tenen relació amb la temàtica. D'una banda, en preguntar pels inicis del problema/crisis la parella va explicar que van ser ells mateixos qui van notar que "alguna cosa no anava bé". M comenta que ella va adonar-se de seguida, perquè ja tenia l'experiència d'haver tingut a E. El que recalquen és que van passar uns mesos terribles, amb una angoixa desbordant i donant tómb a un metge a un altre. Aquest fet no és aïllat, ni molt menys, i així ho consideren diversos autors com Núñez (2003, dins de Contreras, 2013) qui descriu el moment del diagnòstic com un moment de gran crisi o Madrigal (2007) qui comenta que solen ser els pares qui sospiten de la PC i que la recerca del diagnòstic és molt angoixant.

D'altra banda, durant la lectura de les cartes relacionals va sorgir el tema de la influència en les parelles d'un fill/a amb PC. Com s'ha comentat en l'anàlisi qualitatiu, la parella creu que quan la relació "es complica" o acaba en divorci després de tenir un infant amb PC és perquè els membres de la parella no estan disposats ni a cedir ni a ser constants i estar disposats a afrontar "el que vingui". Pel contrari, ells creuen que la seva relació ha sortit reforçada arrel del naixement de D i que ha sigut així (i continua essent-ho) gràcies al suport que es brinden i la disponibilitat/disposició que tenen juntament amb els pilars que ells mateixos descriuen com la comunicació, la unitat i el bon humor. D'alguna manera, aquest supòsit sobre les dues opcions oposades en relació a les parelles amb un infant amb PC també està validada per Madrigal (2007) qui afirma que generalment les parelles en aquesta situació o bé surten reforçades o bé acaben tenint una gran conflictivitat i fins i tot divorciant-se. En la mateixa línia, Núñez (2003, dins de Contreras, 2013) afirma que la crisi deguda al diagnòstic i la seva assimilació pot aportar creixement i enfortiment familiar però també grans trastorns familiars. Aquest

últim autor, però, també adverteix que aquests dos escenaris fins i tot podrien coexistir junts.

Finalment, i en relació a aquest enfortiment que la parella diu que ha aconseguit a través de l'aprenentatge i l'assimilació de la PC de D, la parella comenta que no haguessin pogut arribar on són ara (a nivell tant de parella com de família com individualment) si no haguessin tingut l'ajuda que han rebut des de diferents àmbits. Si bé és cert que a nivell mèdic van tenir molts problemes per aconseguir el diagnòstic i per traçar un pla de tractament, afirmen que s'han sentit recolzats a nivell mèdic i assistencial. En quant a la família, descriuen que tant la família de M com la de J s'han involucrat en tot el que han anat necessitant i de fet també s'han anat adaptant a les necessitats de D. Per exemple, van explicar que els pares de M viuen en un 3r pis sense ascensor i per tant si fan dinars allà, han de pujar a D per les escales en braços. És per això que la família ha traslladat els dinars o les trobades familiars a altres habitatges que siguin accessibles per D. En quant als amics, comenten que ha passat el mateix. Sempre han tingut suport d'ells i sempre que han hagut de "modificar els plans" per les necessitats de D ho han fet sense problema, cosa que a la parella empena d'orgull poder dir, ja que coneixen casos de parelles en la seva situació que alguns amics han donat l'esquena. A nivell escolar també estan molt satisfets ja que D va començar l'escola en una aula ordinària combinant els dies amb l'escola d'educació especial. Actualment, assisteix tots els dies a l'escola d'educació especial, ja que va arribar un punt que D es sentia molt més a gust allà. En tot cas, M i J es mostren molt agraïts de tots els professionals que atenen a D a nivell escolar.

Així doncs, aquesta anàlisi corrobora els resultats obtinguts quantitativament ja que la parella no només puntua alt en diferents àmbits del benestar sinó que expliquen que han rebut molt suport de diversos àmbits i això els fa sentir bé. A més, també es corrobora el que alguns autors comenten que el suport continu tant social com psicològic és crucial pel bon afrontament d'aquesta situació (Bruns i Foerster, 2011; dins de Solís i Lago-Urbano, 2020, i Turnbull i Turnbull, 2006, dins de Contreras, 2013).

## 6. Conclusions

L'estudi es conclou havent assolit els tres objectius específics marcats, tot i no haver confirmat la hipòtesis principal.

Pel que respecta al primer objectiu, és a dir, avaluar el benestar de la parella previ a la intervenció a través de qüestionaris, s'ha dut a terme a partir dels qüestionaris i les mesures repetides realitzades en la fase PRE i el primer dia de la intervenció.

L'avaluació inicial conclou que la parella presentava uns nivells de benestar conjugal i familiar mitjos alts, amb puntuacions altes en ajust diàdic i benestar de parella.

S'observa també que M presenta un malestar clínicament significatiu.

En quant al segon objectiu, és a dir, analitzar l'efecte de la intervenció o canvi prenent mesures del benestar abans i després de la intervenció, s'ha aconseguit calcular l'efecte de la intervenció en relació al qüestionari CORE-OM34. Els resultats han indicat que no s'ha produït un canvi estadísticament rellevant, mostrant-se una tendència a millorar el benestar individual tot i que M es manté dins una situació de malestar clínic.

En relació al tercer objectiu, és a dir, explorar qualitativament les narratives suggerides en relació als valors i l'ètica relacional, s'ha dut a terme una anàlisi de les cartes relacionals i dels debats que se'n van originar així com una comparativa d'aquestes amb les dades recollides a l'entrevista inicial. Amb aquesta anàlisi es conclou que la parella manté uns pilars fermes i compartits a base de comunicació, suport mutu, disposició a resoldre problemes i bon humor.

Pel que fa a la hipòtesis sobre si la intervenció tindria un efecte o canvi significatiu en la parella, no s'ha complert el que s'esperava i per tant la hipòtesis s'ha de refusar. Tot i no haver-se quantificat un canvi clínicament significatiu la parella ha valorat molt positivament la intervenció ja que considera que ha tingut un impacte en la millora del benestar de la relació. Pel que fa al malestar individual, ambdós membres van reduir la puntuació en malestar després de la intervenció, tot i que aquesta disminució no ha sigut suficient per corroborar la hipòtesis.

L'estudi, en ser de cas únic, presenta algunes limitacions en quant a control de variables ja que les variacions en les puntuacions dels tests PRE i POST poden estar influenciades per diversos factors, per exemple, com en el cas de l'estudi, per un problema de salut temporal que va sorgir durant la intervenció. Els resultats també poden estar influenciats per la situació actual de pandèmia que vivim o fins i tot per

problemes familiars que puguin sorgir durant la intervenció. D'altra banda, no s'ha pogut comprovar l'efecte de la intervenció a través del qüestionari EAD-13 per manca de dades poblacionals concretes per la versió de test utilitzat i, per tant, no podem saber si a nivell d'ajust diàdic hi ha hagut un canvi significatiu o no, tot i que no ho sembla per les puntuacions obtingudes.

Finalment, pel que fa a les perspectives de futur amb aquest cas en concret podria ser interessant estudiar què passaria o com podrien canviar les puntuacions en relació al benestar individual i conjugal si M deixes de tenir tanta responsabilitat sobre D. Per altra banda, a nivell de la temàtica concreta de l'estudi, seria interessant realitzar altres estudis que tinguin el mateix objectiu i criteris per escollir la mostra i comparar els resultats amb el present estudi.

## 7. Referències

- Artigas, L., Vilaregut, A., Vall, B., Mateu, C., i Seikkula, J. (2019). Diálogo Abierto: Una Aproximación Narrativa a un caso de Terapia de Pareja con Malestar Conyugal. *Revista de Psicoterapia*, 30(114), 209–224.  
<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7134558.pdf>
- Barbato, A., D'Avanzo, B. i Parabiaghi, A. (2018) Couple therapy for depression. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 6. Art. No.: CD004188.  
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD004188.pub3>
- Barraca, J. (2015). Integrative Behavioral Couple Therapy (IBCT) as a third-wave therapy. *Psicothema*, 27(1), 13–18.  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4946097&orden=1&info=link>
- Canevaro, A. (2018). Técnicas experienciales en la terapia de pareja. *Redes: Revista de Psicoterapia Relacional e Intervenciones Sociales*, 37, 141–153.  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7010581&orden=0&info=link>
- Cantwell, Z. M. (1981). American Psychological Association. *American Journal of Evaluation*, 2(1), 11–17. <https://doi.org/10.1177/109821408100200104>
- Contreras, V. (2013). *Competencia Parental y Discapacidad Intelectual: un estudio comparativo de familias*. [Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid]  
Recuperat a <https://repositorio.uam.es/handle/10486/13511?show=full>
- Contreras, V. (2015). Discapacidad Intelectual, una oportunidad de crecimiento familiar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 69(3), 157–172.  
[http://www.fundacionavanzar.cl/resources/descargas/articulo\\_DI\\_OEI.pdf](http://www.fundacionavanzar.cl/resources/descargas/articulo_DI_OEI.pdf)
- Evans C. (2002). Towards a standardised brief outcome measure: psychometric properties and utility of the CORE--OM. *British Journal of Psychiatry*, 180, 51–60. doi:10.1192/bjp.180.1.51

- Feixas, G., Armadans, I., Baeza, R., Gimeno-Bayón, A., Jarque, L., Pacheco, M., Pubill, M. J., i Villegas, M. (2010). *Teràpies humanístiques i sistèmiques* (1a ed.). Eureka Media, SL.
- Feixas, G., Evans, C., Trujillo, A., Saúl, L.A., Botella, L., Corbella, S., ... López, M.A. (2012). La versión española del CORE-OM: Clinical Outcomes in Routine Evaluation – Outcome Measure. *Revista de Psicoterapia*, 23(89), 109-135.  
Recuperat de <https://tienda.revistadepsicoterapia.com/>
- Fernández, C., Torrecillas, A. M., Díaz, G., i Florido, J. (2011). *Factores de calidad de vida de las familias con personas con discapacidad intelectual: experiencia en gran canaria*. 4(Id), 585–592.
- Fuentes, G. M. (2012). *Terapia de pareja. Un estudio de caso*. [Treball de final de Màster, Universitat d'Almería]  
<http://repositorio.ual.es/bitstream/handle/10835/2238/Trabajo.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Hahlweg, K., Revenstorf, D., Schindler, L., i Brengelmann, J. C. (1982). Terapia matrimonial y de parejas: estado actual y desarrollo. *Análisis y Modificación de Conducta*, 8(17). <https://doi.org/10.33776/amc.v8i17.1615>
- Iraurgi, I. (2010). Evaluación de resultados clínicos (y III): Índices de Cambio Fiable (ICF) como estimadores del cambio clínicamente significativo. *Norte de Salud Mental*, 8(36), 6.
- Jenaro, C., i Gutiérrez-Bermejo, B. (2015). Analysis of the parenting stress index-short form on parents of children with intellectual disabilities with the Rasch model. *Revista Iberoamericana de Diagnostico y Evaluacion Psicologica*, 1(39), 68–76.
- Lawrance, K., Byers, E. S., i Cohen, J. N. (2011). Interpersonal exchange model of sexual satisfaction questionnaire. In T. D. Fisher, C. M. Davis, W. L. Yarber y S. L. Davis (Eds.), *Handbook of sexuality-related measures* (3rd ed., pp. 525–530). New York, NY: Routledge.

Madrigal, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 16(1), 55–68. <https://doi.org/10.4321/s1132-05592007000100005>

Martínez, G. L. M. (2017). Construyendo paz en pareja: una propuesta de intervención integrativa de la terapia narrativa con enfoques feministas y contextuales-relacionales. *Prospectiva: Revista de Trabajo Social e Intervención Social*, 24, 149–176.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6534406&orden=0&info=link>

Martínez, R. (2010). Claves para la intervención psicoterapéutica en la pareja. *Información Psicológica*, 98, 33–41.

<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3641338.pdf>

Mateu, C., Vilaregut, A., Campo, C., Artigas, L., i Escudero, V. (2014). Construcción de la Alianza Terapéutica en la terapia de pareja: Estudio de un caso con dificultades de manejo terapéutico = Constructing the therapeutic alliance in couple therapy: An illustrative case study with therapeutic management difficulties. *Anuario de Psicología*, 44(1), 95–115. <https://ezproxy.biblioteca-uoc.idm.oclc.org/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2014-27265-008&lang=es&site=ehost-live&scope=site>

Miller, S.D. i Duncan, B.L. (2004). *The Outcome and Session Rating Scales: Administration and scoring manual*. Chicago, IL: Institute for the Study of Therapeutic Change.

Moggia, D., Niño-Robles, N., Miller, S., i Feixas, G. (2018). Psychometric Properties of the Outcome Rating Scale (ORS) in a Spanish Clinical Sample. *The Spanish Journal of Psychology*, 21, E30. doi:10.1017/sjp.2018.32

Montesano, A. (2015). Claves fundamentales en terapia de pareja: Una guía de navegación para la práctica. *Revista de Psicoterapia*, 26(102), 161–174.

<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5399362.pdf>

Montesano, A., Feixas, G., Muñoz, D., i Company, V. (2014). Systemic couple therapy for dysthymia. *Psychotherapy*, 51(1), 30–40. <https://doi.org/10.1037/a0033814>

- Montesano, A., Izu, S., i Campo, C. (2018). *Guión de entrevistas iniciales en Terapia de Pareja: un enfoque sistémico integrativo*. Depósito digital de la Universitat de Barcelona, Creative Commons Catalunya.
- Montesano, A. i Ness, O. (2019). La carta relacional en terapia de pareja: Un recurso narrativo para la reconstrucción de la ética y el bienestar interpersonal. *Revista de Psicoterapia*, 30(114), 107–128. <https://doi.org/10.33898/rdp.v30i114.323>
- Mora, C. (2012). Familias de pacientes con parálisis cerebral severa: Sus indicadores de calidad de vida. *Investigación y Ciencia*, 20(55), 33–41.
- Salla, M., Vilaregut, A., Montesano, A., Paz, C., i Feixas, G. (2016). Terapia sistémica de pareja en la depresión: Cambios en la percepción interpersonal. *Revista Argentina de Clinica Psicologica*, 25(3), 221–234.
- Sánchez-Fuertes, Santos-Iglesias, Byers, i Sierra (2015). Validation of the Interpersonal Exchange Model of Sexual Satisfaction Questionnaire in a Spanish Sample. *Journal of sex research*, 52(9), 1028–1041. doi:10.1080/00224499.2014.989307
- Santiago, L. (1999). *Modelo sistémico aplicado a familias: Apuntes de Terapia Familiar*. [Apuntes académicos] Kine Centro de Terapia Familiar y de Pareja
- Santos- Iglesias, P., Vallejo-Medina, P., i Sierra, J.C. (2009). Propiedades psicométricas de una versión breve de la Escala de Ajuste Diádico en muestras españolas. *Internacional Journal of Clinical and Health Psychology*, 9, 501-517.
- Solís, P., i Lago-Urbano, R. (2020). Familia y discapacidad intelectual: necesidades percibidas en el contexto familiar (Family and intellectual disabilities: needs perceived in the family context) *Revista de Ciencias y Orientación Familiar*, 58(2020), 65–80. <https://revistas.upsa.es/index.php/familia/article/view/124>
- 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, 15-21.



Toboso, M. (2018). Functional diversity: Towards a new paradigm in disability studies and disability policies. *Politica y Sociedad*, 55(3), 783–804.

<https://doi.org/10.5209/POSO.56717>

Tolosa, I. (2016). ¿Parejas felices?: Intervención psicológica en terapia de pareja. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace*, 117, 117–118.

<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5567802.pdf>

Trujillo, A., Feixas, G., Bados, A., García-Grau, E., Salla, M., Carles Medina, J., Montesano, A., Soriano, J., Medeiros-Ferreira, L., Cañete, J., Corbella, S., Grau, A., Lana, F., i Evans, C. (2016). Psychometric properties of the spanish version of the clinical outcomes in routine evaluation – Outcome measure. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 1457–1466.

<https://doi.org/10.2147/NDT.S103079>

Vallejo, M. Á. (2012). Desarrollos actuales de la terapia de conducta, o terapia cognitivo conductual: ¿evolución o revolución? *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace*, 101, 7–10.

<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3922558.pdf>

Whittingham, K., Sanders, M. R., McKinlay, L., i Boyd, R. N. (2019). Parenting Intervention Combined with Acceptance and Commitment Therapy: Processes of Change. *Journal of Child and Family Studies*, 28(6), 1673–1680.

<https://doi.org/10.1007/s10826-019-01386-9>

Whittingham, K., Sanders, M. R., Mckinlay, L., i Boyd, R. N. (2016). Parenting intervention combined with acceptance and commitment therapy: A trial with families of children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 41(5), 531–542. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv118>

Zapata, A., Bastida, M., Quiroga, A., Charra, S., i Leiva, J. M. (2013). Evaluación Del Bienestar Psicológico y Estrategias De Afrontamiento En Padres Con Niños O Adolescente Con Retraso Mental Leve. *Psiencia Revista Latinoamericana De Ciencia Psicológica*, 5(1), 15–23.

## 8. Annexos

### 8.1 Consentiments informats

NO S'ADJUNTEN PER MOTIUS D'ANONIMAT

### 8.2 Cartes relacionals

#### CARTA M

“Estimados J y M:

Todo empezó ..... bueno vamos a probar .....vamos a ver hasta dónde llegamos. Sin prisa, sin pensar y disfrutando de todos los momentos que pasábamos juntos.

Decidisteis casaros.... uff!!! dar el paso. A lo primero os costó haceros a vuestras manías, costumbres, pero poco a

poco os fuisteis amoldando, aunque todo no fue rosas y flores. Os distéis cuenta de que teníais que hablar mucho, ceder, pensar, debatir...se trata de caminar juntos, de cuidarse, de no ser egoístas y de ayudarse. No valen los orgullos, ni los malos rollos, siempre de cara. Hablando las cosas y compartirlas tanto las buenas como las muchas malas. Nunca rendirse, si no levantarse y seguir adelante.

Llegaron vuestros hijos E y D. Y a partir de ese momento ha sido vivir para ellos, que no les falte nada, pero con unas normas e intentar enseñarles unos valores. Pero D llegó con una PCI. y nos volcamos en hacer todo lo posible para que él estuviera bien, no le faltaran sus terapias y todo lo necesario. Pero a la vez sin olvidarnos nunca de E.

Aunque ha sido muy difícil, como bien dicen la unión hace la fuerza y ante problemas se buscan soluciones. Y bueno en ello estáis, intentando ser felices, hablando mucho tanto entre vosotros como con vuestros hijos. Contándoos las cosas que os pasan y siguiendo el camino que no sé hasta donde nos llevará y espero que sea muy lejos.

Un abrazo muy fuerte.

M”

**CARTA J**

“Estimados M y J:

Quien os iba a decir que íbamos a llegar hasta aquí, cuando la madrugada del 18 de julio de 1993 decidimos estrechar lazos. Todo comenzó sin grandes pretensiones, queríais conoceros más y dejáros llevar por el bonito momento que estábamos viviendo y poco a poco fui entrando en vuestras vidas.

La convivencia más cercana me hizo ver que cada vez estábamos más a gusto juntos los tres, M, J y yo. Después de tantos años los dos os habéis encargado de cuidarme lo mejor que habéis sabido. Soy muy delicada y necesito muchos mimos, pero con el paso del tiempo me vais conociendo más y os cuesta menos mantenerme con buena salud.

Espero que no tengáis muchas quejas de como lo hemos hecho, hay días mejores y días peores. Debido a las múltiples obligaciones a veces no me habéis prestado toda la atención que merezco, pero creo que siempre me habéis sabido mantener en un buen estado de salud.

Se que seguiréis intentando cuidarme lo mejor que sepáis y por muchos años.

Un afectuoso saludo

J”