

# Teràpia d'acceptació i compromís amb familiars de fills/es amb discapacitat intel·lectual: un estudi pilot

**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

## Resum

### Teràpia d'acceptació i compromís amb familiars de fills/es amb discapacitat intel·lectual: un estudi pilot

L'objectiu de l'estudi és la valoració dels resultats d'un programa d'intervenció grupal des de la Teràpia d'Acceptació i Compromís dirigit a familiars de fills/es amb diagnòstic de discapacitat intel·lectual lleugera. En l'estudi van participar quatre mares i un pare pertanyents a una associació de discapacitat. Per valorar l'efectivitat de l'entrenament es van emprar autoinformes per mesurar la flexibilitat parental, supressió de pensaments, estrès percebut i salut psicològica, així com autoregistes per mesurar els canvis en les interaccions amb els fills/es. Els resultats van mostrar que després de l'entrenament i en el seguiment, als 2 mesos es va incrementar significativament la flexibilitat psicològica i va disminuir la supressió de pensaments negatius. La magnitud de l'efecte va ser elevada, a més d'en aquestes variables, en estrès percebut i salut psicològica. A més, es va observar un increment d'interaccions plaents amb fills/es amb discapacitat. L'estudi va revelar la potencial utilitat d'aquesta intervenció i va justificar i aportar claus rellevants per a un estudi posterior amb una mostra més àmplia. Entenem que amb el desenvolupament del programa d'intervenció podríem posar en mans dels professionals de la orientació i de les famílies un instrument amb la capacitat de millorar la qualitat vida de les persones amb discapacitat, i dels seus familiars.

**Paraules clau:** parentalitat, flexibilitat psicològica, discapacitat, teràpies contextuais, teràpia d'acceptació i compromís, ACT, estrès 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.

## Introducció

Exercir la paternitat i la maternitat amb un fill o filla amb discapacitat intel·lectual suposa un repte que requereix complexes habilitats i que pot repercutir en la salut emocional dels familiars. Els familiars de fills/es amb discapacitat intel·lectual tenen pitjor salut que els familiars d'altres nens, i l'estrès hi exerceix un paper important (Cantwell, Muldoon i Gallagher, 2014). Els familiars generalment expressen majors nivells d'estrès degut al nen/a i les seves característiques, la insatisfacció en el rol de pares i la reducció d'oportunitats en altres esferes de la vida (Hauser-Cram, Nugent, Thies i Travers, 2013), expressant més desesperança i sensibilitat als esdeveniments estressants (Jones i Passey, 2004). L'estrès parental està associat a alteracions en el funcionament psicològic, incloses la depressió i l'eficàcia en les competències de paternitat, i a nivells superiors d'hostilitat i inferior capacitat de resposta parental. Aquesta situació és freqüentment observada pels professionals de l'orientació, pel professorat que atén i tutoritza alumnat amb necessitats especials, així com en Escoles de Família d'entitats de persones amb discapacitat.

Aquest tipus d'estils de criança sol empitjorar el comportament dels menors diagnosticats, que a més acostumen a tenir més incidència de conductes disruptives, amb el conseqüent ambient d'hostilitat familiar. Tot això fa més probable la disfunció de la persona diagnosticada en àrees tan importants per a un desenvolupament harmònic com l'escolarització, l'adquisició de competències o la socialització.

La crisi sanitària de la COVID-19 està incrementant els nivells d'estrès de la població general (Gloster et al., 2020), que es multiplica en el cas de progenitors de fills i filles amb discapacitat (Navas, Verdugo, Amor, Crespo y Martínez, 2020), ja de per si vulnerables, cosa que pot estar disminuint els seus nivells de salut, i interferint amb la promoció de l'autonomia, salut dels fills/es i adaptació als diferents contextos vitals.

Diversos estudis han demostrat que l'estrès parental disminueix l'eficàcia dels programes d'intervenció primerencs en els nens amb discapacitat, des de contextos clínics i educatius (Brinker, Seifer i Sameroff, 1994) i de les intervencions dirigides als seus pares i mares (Crnic, Neece, McIntyre, Blacher y Baker, 2017). Els familiars de les persones amb discapacitat s'enfronten a experiències estressants que (en moltes ocasions) no és possible

canviar o solucionar, bé per la naturalesa crònica de les dificultats amb les que treballen o bé perquè els processos de canvi comportamental són més lents que en el col·lectiu de persones sense discapacitat, doncs precisen d'habilitats i competències específiques per afrontar tals situacions. En conseqüència, resulta molt necessari proporcionar eines que ajudin a millorar la capacitat de pares i mares per gestionar l'estrès, fet que redundarà significativament en el desenvolupament dels fills reduint l'impacte de la discapacitat. Aquests mateixos programes també s'han realitzat en contextos educatius, trobant resultats similars i millorant l'adaptació global de l'alumnat amb discapacitat o problemàtica del desenvolupament (Osborne et al., 2008).

Probablement, en el camp de la discapacitat intel·lectual, les intervencions en estrès passen per alt la naturalesa del propi problema. Els psicòlegs i psicòlogues hem dedicat molt esforç a oferir repertoris de comportament alternatius a les persones que pateixen estrès, dotant-los d'estratègies orientades a eliminar el malestar associat. No obstant, aquestes tècniques semblen més orientades a problemàtiques susceptibles de ser canviades, menys cròniques o que generen un menor impacte en la vida de la persona. De fet, s'ha analitzat que les estratègies d'analitzar, intentar canviar les seves pròpies experiències estressants –i no aconseguir-ho– pot incrementar l'estrès psicològic (Hayes et al., 1999). En aquest context, les teràpies contextuais, tot i ser relativament noves, estan oferint una prometedora línia d'investigació en dificultats de naturalesa crònica. Aquestes teràpies, basades en l'acceptació, la flexibilitat psicològica (FP) i el mindfulness, estan mostrant la seva efectivitat en nombrosos àmbits (Hayes i Hofmann, 2017). Entre aquestes intervencions innovadores destaca la “Teràpia d'Acceptació i Compromís” (ACT) (Hayes, Strosahl i Wilson, 2014), que emfatitza el paper de la inflexibilitat psicològica en els problemes psicològics. ACT s'orienta a promoure l'FP, que es defineix com un conjunt d'habilitats comportamentals que permeten a la persona prendre contacte amb esdeveniments privats amb funcions aversives de manera plena i conscient, mentre s'orienta el comportament cap a valors. Això és, prendre acció cap a ells independentment de l'emoció o la cognició que pugui aflorar. Investigacions recents indiquen que les intervencions que promouen l'FP dels familiars s'associa a menys problemes de conducta en els fills, més pràctiques parentals adaptatives en diferents etapes del desenvolupament, reducció significativa de l'estrès, millora de la salut general i el foment d'interaccions familiars menys aversives (Lewallen i Neece, 2015).

Si bé les intervencions orientades a promoure l'FP es mostren prometedores, els estudis en l'àmbit de la discapacitat intel·lectual encara són escassos, malgrat la necessitat que té aquest col·lectiu de comptar amb nous recursos per a la millora de les seves condicions de vida. Degut a la manca de protocols d'intervenció per a aquesta població a Espanya des de ACT, es va utilitzar una adaptació del programa dissenyat per Whittingham, Sanders, McKinlay i Boyd (2014) per la seva eficiència i facilitat de replicació. En aquest treball es presenten els resultats obtinguts en un estudi pilot desenvolupat amb l'objectiu d'avaluar els resultats del protocol, analitzant el seu impacte sobre l'FP, l'estrès percebut i la salut psicològica dels pares i mares, així com en la qualitat de la interacció amb el fill/a diagnosticat/da de discapacitat.

## Mètode

### Participants.

Va participar en l'estudi una mostra de caràcter incidental de 5 familiars (4 mares i 1 pare) d'un fill/a amb diagnòstic de discapacitat, membres d'una associació de discapacitat intel·lectual de la Comunitat de Madrid. Els familiars tenien edats compreses entre els 56 i els 69 anys ( $\bar{X}=64.4$ ,  $DT=4.92$ ). Els criteris d'inclusió van ser major de 18 anys, en absència de tractament psicològic i/o psiquiàtric actual, i tenir fills/es diagnosticats de discapacitat intel·lectual des d'almenys sis mesos. En la Taula 1 es recullen les característiques de la mostra.

**Taula 1.** Característiques de la mostra de pares i mares de l'estudi pilot

Participant	Edat (sexe)	Estat civil	Nombre de fills	Edat del fill/a amb discapacitat	Percentatge de discapacitat reconeguda	Diagnòstic
1	56 (D)	C	2	26	65	D.I.L.
2	66 (D)	C	1	27	43	D.I.L.
3	69 (D)	S	1	29	33	D.I.L.
4	65 (H)	C	3	30	66	D.I.L.
5	66 (D)	C	2	28	66	D.I.L.

*Nota.* D: dona. H: home. C: casat/da. S: solter/a. D.I.L.: discapacitat intel·lectual lleugera

### Protocol d'intervenció.

La intervenció buscava que els familiars responguessin d'una manera més adaptativa, conscient i orientada a valors davant dels seus fills/es, reduint l'evitació experiencial, per tal que, a mitjà o llarg termini, disminueixi l'estrès percebut i millori la qualitat de vida en general. Així mateix, els efectes positius també es posaran de manifesten el sistema familiar, al modificar els repertoris d'intervenció amb el fill o filla diagnosticat, millorar les relacions afectives i disminuir l'hostilitat. Consegüentment, s'espera la transferència de les relacions apreses a altres contextos, com l'interpersonal o l'escolar. El protocol es va aplicar d'una manera flexible, centrant-se més en els objectius de les tècniques (modificar les relacions funcionals entre esdeveniments psicològics i contextos relacionals dels familiars) que en aplicar-les d'una manera rígida. Per a això es va adaptar el repertori verbal, els exercicis experiencials, les metàfores i els exemples a les situacions quotidianes que presentaven els participants. Es va centrar en tècniques específiques de ACT i va incloure (a) la clarificació de valors, (b) les estratègies de defusió, (c) l'entrenament en atenció flexible al moment present (mindfulness), (d) l'acció compromesa i (e) l'acceptació psicològica. El protocol breu

d'intervenció es va implementar en el transcurs de 3 sessions de 3 hores cadascuna amb una periodicitat setmanal. A la Taula 2 es recullen els continguts de la intervenció. El protocol presenta un format senzill de treball per al seu desenvolupament en el context educatiu i ens sembla també molt recomanable per a Escoles de Família d'entitats que treballen amb la discapacitat.

Els lectors interessats, poden contactar amb el primer autor per aconseguir una versió més detallada del protocol.

**Taula 2.** Descripció del protocol d'intervenció pilot.

Mètodes terapèutics	Processos terapèutics						Sessions		
	Acceptació	Defusió	Valors	Compromís amb l'acció	Atenció flexible al moment present (mindfulness)	Jo com a context	1	2	3
Promovent la desesperança creativa: exercici experiencial per valorar l'eficàcia dels repertoris d'afrontament a l'estrès.	X						X		
Metàfora de "l'home al forat" (Wilson i Luciano, 2002)									
Metàfora de "la brúixola de la vida" (Harris, 2019)			X	X			X		
Exercici experiencial: ¿Quin tipus de mare o pare vull ser?									
Exercici experiencial: ¿Què puc fer aquesta setmana per dirigir-me cap al tipus de mare o pare que vull ser?									
Tasques per casa: posada en marxa de les accions compromeses i registre.				X				X	X
Exercici: Clarificació de valors sobre la família/parentalitat, avaluació de la importància i de l'orientació cap als valors mitjançant una escala de 0 a 10.			X					X	
Exercici experiencial: Mindfulness de les emocions a través de la fisicalització (Harris, 2019)		X						X	
Metàfora: "Paco l'indigent" ( <i>Paco el vagabundo</i> ) (Hayes, Strosahl y Wilson, 2014)									
Metàfora dels passatgers de l'autobús (Hayes, Strosahl y Wilson, 2014)		X						X	X
Exercici experiencial: Mindfulness de la respiració (Harris, 2019)					X			X	X
Exercici experiencial: Formulari d'objectius, accions i barreres (Hayes, Strosahl y Wilson, 2014)				X				X	X
Tasca per casa: Pràctica de mindfulness de la respiració (gravació en àudio)					X			X	X
Exercici experiencial: Els nostres valors com a pares. Posta en comú dels valors sobre els que articular les meves accions.			X						X
Identificant accions valuoses en presència de barreres internes i externes. Exercici experiencial: "Quan...Llavors"									
Exercici experiencial: El punto d'elecció (Harris, 2019)									

### Instruments.

Es presenten els instruments utilitzats per avaluar els resultats del protocol d'intervenció.

- “*Qüestionari de salut general*” (*General Health Questionnaire*, GHQ-12; Goldberg i Bridges, 1987). Escala utilitzada per a l'avaluació de la salut psicològica. Es divideix en dues subescales: disfunció social i d'estrès psicològic. Mostra una adequada validesa de constructe i consistència interna. Puntuacions més altes indiquen major malestar psicològic. Es va utilitzar la versió validada en espanyol (Sánchez-López i Dresh, 2008).
- “*Escala de estrès percebut*” (*Perceived Stress Scale*, PSS; Cohen, Kamarck i Mermelstein, 1983). Es va utilitzar l'adaptació espanyola de l'escala d'estrès percebut (Remor, 2006). S'han informat alts nivells de fiabilitat, validesa i consistència interna. Puntuacions més altes indiquen majors nivells d'estrès percebut.
- “*Qüestionari d'acceptació parental*” (*Parental Acceptance Questionnaire*, 6-PAQ; Greene, Field, Fargo i Twohig, 2015). Es va utilitzar la versió espanyola del 6-PAQ (Flujas-Contreras, García-Palacios i Gómez, 2020). Mesura acceptació i FP en les pràctiques parentals. Mostra alts nivells de fiabilitat i validesa. L'escala avalua sis dimensions: acceptació, accions, valors, estar present, jo i distanciament. Una major puntuació en el 6-PAQ suposa una major inflexibilitat psicològica.
- “*Inventari de supressió del pensament de l'os blanc*” (*White Beard Suppression Inventory*, WBSI; Wegner i Zanakos, 1994). Mesura supressió del pensament, el procés per aturar deliberadament els pensaments desplaents. Mostra bons nivells de consistència interna. Una alta puntuació indica una major tendència a la supressió dels esdeveniments privats. Les subescales que el conformen són pensaments intrusius, supressió i distracció.
- *Autoregistre de conductes*. Per recollir el possible canvi de comportament després de l'entrenament, els familiars van registrar diàriament una estimació de la freqüència de dues categories de conductes: conductes punitives-hostils dels familiars cap als fills/es amb discapacitat (per exemple, crits, càstigs i insults o agressions) i conductes de recolzament-acompanyament (per exemple, ajuda, oci compartit i reconeixement o felicitacions). Per a l'estimació de la freqüència es va utilitzar una escala tipus Likert, amb valors del 0 a 4 (0= mai; 1= gairebé mai; 2= a vegades; 3= sovint; i 4= sempre). Aquesta valoració va ser realitzada pels participants diàriament durant els 7 dies posteriors a cada una de les 3 sessions del programa d'intervenció. D'aquesta manera, es va registrar la freqüència d'interaccions mitjaneres per als 7 dies posteriors a l'inici del tractament, la segona sessió de tractament i la tercera sessió de tractament. La puntuació setmanal es va calcular a través del total acumulat dels 5 participants.

### Procediment.

La intervenció va ser implementada en una sala de l'entitat col·laboradora per part d'un psicòleg format en teràpies de tercera generació amb experiència en treball amb famílies

(primer autor de treball) i supervisat per un altre terapeuta expert (segon autor). Els autoinformes van ser administrats abans de la intervenció (pre-tractament), una setmana després de la finalització (post-tractament), i dos mesos més tard (seguiment). Els autoregistres van ser completats diàriament pels participants des d'una setmana després de la primera setmana d'intervenció fins la finalització d'aquesta. Els participants van rebre un quadern de treball que completaven al llarg de les sessions, amb l'objectiu de practicar les habilitats entrenades al taller i dur un seguiment de les tasques proposades. El protocol d'intervenció i l'estudi desenvolupat va ser aprovat pel comitè d'ètica d'investigació de la Universitat Europea. Tots els participants van ser reclutats a través de l'entitat col·laboradora, van participar voluntàriament i van firmar el consentiment informat.

### **Anàlisi de dades.**

Es va realitzar un anàlisi descriptiu de les variables avaluades en cada un dels tres moments definits: pre-tractament, post-tractament i seguiment. Amb l'objectiu d'avaluar l'efectivitat del protocol d'intervenció, es van utilitzar dues estratègies complementàries. D'una banda, es va comparar la puntuació dels participants en cada un dels instruments abans del programa d'intervenció, amb les puntuacions obtingudes després del programa (i.e., pre-post) i dos mesos més tard (i.e., pre-seguiment). Per a això es va aplicar una prova de rangs amb signe de Wilcoxon en cadascuna de les comparacions realitzades. Així mateix, es va estimar la magnitud de l'efecte mitjançant el càlcul de la *r* de Rosenthal (Rosenthal, 1994). Valors propers a 0.1 es consideren efectes petits, propers a 0.3 efectes mitjans i valors iguals o superiors a 0.5 es consideren efectes alts. També es va contrastar la significació clínica dels canvis obtinguts com a resultat de l'aplicació del protocol a partir del mètode proposat per Jacobson i Truax (1991) sobre cada una de les variables considerades. Aquest mètode, permet obtenir dos indicadors del canvi observat, que permeten determinar si el canvi és clínicament significatiu i si és fiable. Per determinar si és clínicament significatiu, els autors proposen identificar una puntuació de tall. Si el canvi ho supera, s'assumeix que aquest és clínicament significatiu. Es va considerar un canvi clínicament significatiu quan la magnitud del canvi s'allunyava en més d'una desviació típica de la mitjana de la distribució de les puntuacions dels familiars de persones amb discapacitat que van participar en l'estudi (Sanz i García-Vera, 2005). A més, per determinar si aquest canvi observat és fiable els autors van proposar un índex de canvi fiable (*Reliable change index*; RCI, per les seves sigles en anglès), que, a partir de l'estimació de l'error típic de la diferència entre les puntuacions anterior i posterior a la intervenció, considera que un canvi en un participant concret serà fiable quan superi l'amplitud de la distribució de puntuacions de canvi esperable en cas que no hagués ocorregut cap canvi com a resultat de la intervenció. Donat que el RCI s'estableix en quantitat de desviacions típiques, puntuacions superiors a  $|1.96|$  s'interpretaran com a canvis fiables, assumint una probabilitat d'error de 0.05. A partir d'aquests dos valors, el punt de tall i el RCI, els autors proposen estimar si el pacient s'haurà *recuperat*, *millorat*, no mostrarà canvis (i.e., *sense canvis*) o haurà *empitjorat* com a resultat de la intervenció realitzada, d'acord amb els següents criteris. El pacient s'haurà *recuperat* si el valor del RCI

és més gran que  $|1.96|$  i el canvi observat supera el punt de tall; haurà *millorat* si el valor del RCI és més gran que  $|1.96|$ , però el canvi observat no supera el punt de tall; no mostrarà canvis (i.e., *sense canvis*) si el valor del RCI és menor o igual que  $|1.96|$  i haurà *empitjorat*, si el valor del RCI és major que  $|1.96|$  però en la direcció oposada a la funcionalitat.

### Resultats.

En la Taula 3 es mostren mesures i desviacions típiques obtingudes en les escales aplicades, així com en les subescales. Es presenten les dades registrades en els tres moments temporals mencionats i les comparacions realitzades. S'observen canvis estadísticament significatius al comparar les diferències pre-post quan es va avaluar la inflexibilitat psicològica (IP) i supressió de pensaments negatius, observant-se que els familiars van mostrar una menor IP i menor supressió de pensaments. Els canvis en estrès percebut i malestar psicològic no van ser estadísticament significatius. En tots els casos, i independentment de la significativitat estadística, s'observen magnituds de l'efecte altes en la direcció esperada, tant quan es van considerar les puntuacions totals en cada un dels qüestionaris aplicats, com quan es va considerar la puntuació en cada una de les subescales.

Aquests mateixos resultats es van observar quan es va comparar l'execució abans de l'aplicació del protocol amb la fase de seguiment. Es van mantenir les diferències estadístiques observades entre les fases anteriors i posteriors a l'aplicació del protocol. Novament, es van observar magnituds de l'efecte altes quan es van comparar aquests dos moments d'avaluació. És interessant destacar, que, si bé en el cas dels qüestionaris que van avaluar estrès percebut i malestar psicològic, les diferències observades de nou no van resultar estadísticament significatives, les magnituds de l'efecte observades van augmentar de 0.66 a 0.82 i de 0.66 a 0.79, respectivament. Aquests resultats mostren que els canvis observats es van seguir observant almenys dos mesos després de l'aplicació del protocol d'intervenció i fins i tot l'efecte es va incrementar amb el pas del temps. A la Taula 3 pot analitzar-se l'evolució positiva dels resultats obtinguts.

**Taula 3.** Canvis pre, post i seguiment en les variables estudiades

VARIABLES	WILCOXON IMAGNITUD EFECTE								
	PRE	POST	SEGUI	PRE-POST			PRE-SEGUIMENT		
	M(DT)	M(DT)	M (DT)	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-Acceptació	6 (1.41)	4.8 (0.84)	5 (1.22)	-1.60	0.109	0.72	-1.89	0.059	0.85
6-PAQ-Accions	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-Valors	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 present	4.2 (0.84)	3 (0)	3 (0.71)	-1.86	0.063	0.83	-1.511	0.131	0.68
6-PAQ-Jo com a context	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- Distanciamnt	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- Estrès percebut	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-Disfunció 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-Distrès Psicològic	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-Supressió	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.* Puntuacions mitjanes i desviacions típiques, preintervenció, postintervenció i seguiment (n=5), estadístic de contrast Wilcoxon (p) i magnitud de l'efecte pel contrari M=mitjana; DT= desviació típica; 6-PAQ=inflexibilitat psicològica mesurada a través de Parental Acceptance Questionnaire; PSS=estrès percebut mitjà a través de Perceived Stress Scale; GHQ=malestar psicològic mesurada a través del General Health Questionnaire; WBSI=supressió de pensaments mesurada a través de White Beard Suppression Inventory; P. Intru=pensaments intrusius.

### **Anàlisi de les mesures de significació clínica.**

Finalment, aplicant el procediment proposat per Jacobson i Truax (1991), es va contrastar la significació clínica dels canvis observats. A la Taula 4 es presenta l'avaluació del canvi observat comparant les puntuacions dels participants abans i immediatament després de l'exposició al protocol d'intervenció (i.e., pre-post), i abans i dos mesos després del protocol d'intervenció (i.e., pre-seguiment), per cada un dels qüestionaris aplicats.

**Taula 4.** Significació clínica dels canvis observats com a resultat de l'aplicació del protocol d'intervenció

Participant	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>	Mill	<b>Rec</b>	Mill	<b>Rec</b>	<b>Rec</b>	<b>Rec</b>
2	<b>Rec</b>	<b>Rec</b>	Sen	Sen	Sen	Sen	Mill	Mill
3	<b>Rec</b>	<b>Rec</b>	Sen	Sen	Sen	Sen	<b>Rec</b>	<b>Rec</b>
4	<b>Rec</b>	<b>Rec</b>	Mill	Mill	Mill	Mill	Mill	Mill
5	<b>Rec</b>	<b>Rec</b>	<b>Rec</b>	<b>Rec</b>	<b>Rec</b>	<b>Rec</b>	<b>Rec</b>	<b>Rec</b>

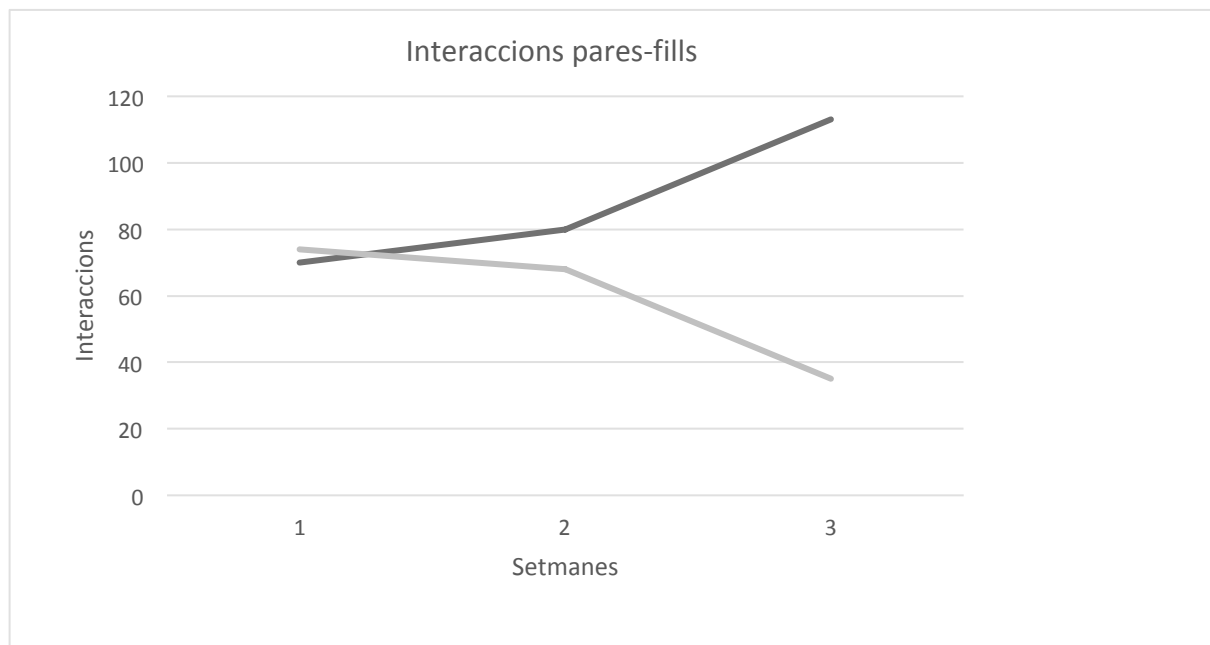
*Nota.* Resultats individuals obtinguts com a resultat de l'aplicació del protocol d'intervenció: Rec: Recuperat; Mill: Millorat; Sen: Sense canvis clínicament significatius

L'administració del protocol d'intervenció dissenyat per l'entrenament en FP va venir seguida d'un canvi clínicament significatiu per tots els participants en el qüestionari 6-PAQ. Tots els participants de l'estudi van obtenir en la fase post-tractament puntuacions menors en IP que abans de l'inici del tractament. El canvi observat va implicar una recuperació d'acord amb els criteris de Jacobson i Truax. Així mateix, aquesta disminució en IP observada es va estendre durant la fase de seguiment, en la qual els cinc participants van obtenir de nou puntuacions més baixes en IP que les observades a l'inici. El protocol d'intervenció també va tenir un efecte important en la supressió d'esdeveniments privats (WBSI), disminuint significativament la seva supressió. En tres dels cinc participants el canvi observat va ser classificat com a "recuperat", mentre que en els dos restants el protocol d'intervenció va implicar una milloria, de tal manera que en aquests casos es va observar una menor supressió d'esdeveniments privats si bé no es va observar un canvi que satisfés el doble criteri establert per Jacobson i Truax (1991). Aquest canvi com a resultat de l'exposició al protocol es va mantenir durant el seguiment. Els resultats de l'aplicació del protocol amb relació al malestar psicològic (GHQ) i l'estrès percebut (PSS), van mostrar major variabilitat entre els participants. No obstant, 3 dels 5 participants van mostrar milloria o recuperació en aquestes

variables i els resultats es van mantenir durant la fase de seguiment. De manera que l'efecte de l'entrenament en FP va ser diferent per cadascun dels participants, però va mostrar estabilitat en el temps.

Finalment, es va analitzar el canvi de la tendència de resposta d'interacció progenitor-fill (conductes de recolzament/accompanyament i conductes punitives/hostils) al llarg de les 3 sessions (vegeu la Figura 1). Respecte a les interaccions de recolzament/accompanyament, van passar d'un total acumulat en els 5 participants de 70 (M=14, DT=5.24) abans de l'inici de la intervenció a 80 (M=16, DT=5.83) a la segona setmana (augment del 14.28%) i 113 (M=22.6, DT=1.51) a la tercera (augment del 61.42%). Així mateix, les interaccions punitives/hostils van disminuir de 74 respostes (M=14.8, DT=6.83) a l'inici a 68 a la segona setmana (M=13.6, DT=5.5) (descens del 8.11%) i 35 (M=7, DT=2.34) a la tercera (descens del 52.71%).

**Figura 1.** Evolució de les interaccions de recolzament/accompanyament i punitives/hostils



*Nota.* Interaccions (totals acumulats) de recolzament/accompanyament i punitives/hostils al llarg de les tres setmanes en les que es va implementar la intervenció.

Es va observar un increment estadísticament significatiu en el nombre d'interaccions de recolzament/accompanyament entre les setmanes 1-3 ( $\chi^2(2)=5.887$ ;  $p=.049$ ), no trobant-se un efecte estadísticament significatiu entre les setmanes 1-2 ni 2-3, si bé en aquest últim cas les diferències observades van ser properes a la significativitat estadística ( $p=.08$ ). No es van observar diferències estadísticament significatives en el cas de les interaccions punitives/hostils ( $\chi^2(2)=4.105$ ;  $p=.128$ ).

## Discussió

Aquest estudi pilot forma part d'una línia d'investigació que avalua l'impacte de l'entrenament en FP en familiars de fills i filles amb discapacitat. L'objectiu era explorar els resultats d'un protocol d'intervenció grupal basat en ACT administrat al llarg de tres sessions amb la fi de replicar-lo en una mostra més àmplia i a altres contextes com l'educatiu. Els resultats mostren que l'entrenament va ser seguit de disminucions estadísticament significatives de la IP i la supressió de pensaments tant al post-tractament com en el seguiment. Així mateix, la magnitud de l'efecte va ser elevada al post-tractament en les quatre variables avaluades, incrementant-se aquesta en el seguiment en estrès percebut i malestar emocional. En el seguiment als 2 mesos, tots els participants van mostrar milloria o recuperació en IP i supressió de pensaments, i 3 de 5 van mostrar milloria o recuperació en estrès percebut i malestar emocional. Així mateix, es va observar increment estadísticament significatiu en la freqüència d'interaccions de recolzament/acompanyament, no succeint així en les conductes punitives/hostils, amb el que es reforça el nostre interès per aconseguir eines que facin més fàcil la vida de les persones amb discapacitat, tant en l'entorn familiar com en l'escolar. Eines especialment necessàries en moments com els que hem viscut (i vivim) amb la pandèmia provocada per la COVID-19.

Un aspecte destacable de la intervenció és que, si bé els resultats són favorables després del tractament, aquests milloren en el seguiment. Aquest patró de canvi ja s'ha observat en altres estudis d'aplicació de ACT en diversos àmbits, per exemple en l'autisme i altres trastorns del desenvolupament (Hahs, Dixon i Paliliunas, 2019) o en discapacitat intel·lectual (MacDonald, Hastings i Fitzsimons, 2010) i pot estar relacionat amb que els exercicis en ACT estan dissenyats per a l'enfortiment del seguiment de conductes governades per regles que tinguin el seu efecte reforçador a llarg termini, per exemple "ser un pare o mare que guia i recolza al seu fill/a", en contraposició a la conducta d'evitació a curt termini que es manté per reforçament negatiu. Per exemple, la presència del valor "cuidar del meu fill/a" pot traduir-se en conductes orientades al mateix com atendre i participar en les intervencions clíniques fins i tot si el fer-ho inclou experimentar esdeveniments privats desplaents (Gould et al., 2018). El que ens fa pensar que l'aplicació del programa portarà com a conseqüència canvis en el model de relacions que romandran estables en el dia a dia.

Per altra banda, les variables que s'han mostrat més sensibles a la intervenció realitzada han estat l'FP i la supressió de pensaments. Aquestes dades ens orienten a pensar que el tractament pot estar contribuint a millorar les habilitats per respondre d'una manera més flexible als esdeveniments privats aversius generats en la interacció amb els fills, reduint les conductes de supressió i posant en marxa estratègies d'acceptació psicològica que inclouen mantenir el contacte amb els esdeveniments privats i orientar el comportament a valors. És aquí on entenem que apareix la fortalesa d'aquest programa.

A l'hora d'entendre l'impacte d'aquesta intervenció, val la pena destacar que, en termes generals, les famílies que conviuen amb la discapacitat es tornen més vulnerables ja que han d'afrontar reptes que emergeixen del diagnòstic de discapacitat, generant una

necessària reorganització vital a través dels diferents períodes de transició. Per tant, la criança d'un fill/a amb discapacitat implica més risc d'experimentar situacions d'estrès (Scherer, Verhey i Kuper, 2019). Sabem bé que això és una cosa que forma part del dia a dia de les entitats que treballen amb la discapacitat, que roman en les converses formals i informals dels familiars, i també sabem les poques alternatives que se'ls pot oferir. Aquesta es la direcció del nostre esforç. Malgrat que en altres programes similars es troben reduccions d'estrès estadísticament significatives (Blackledge i Hayes, 2006) en el nostre estudi no es van trobar, tot i que vam trobar magnituds de l'efecte de la intervenció mitjanes-grans en la direcció esperada i milloria o recuperació en 3 dels 5 participants.

D'altra banda, i tenint en compte les característiques d'aquestes famílies, la condició de cronicitat de la pròpia discapacitat i l'estrès associat, l'impacte sobre la salut dels familiars és una variable important que val la pena considerar a l'hora d'avaluar els resultats dels programes d'intervenció psicològica. En el nostre estudi, l'impacte de la salut general es va mesurar a través del qüestionari GHQ, observant-se una magnitud gran de l'efecte de la intervenció en la direcció esperada i trobem milloria o recuperació en 3 dels 5 participants, però sense trobar resultats estadísticament significatius.

En quant als canvis observats en la interacció amb els fills i filles diagnosticats de discapacitat, es produeix un increment significatiu de les interaccions etiquetades com a recolzament/acompanyament, no trobant-se significació estadística en el cas de la reducció de les interaccions etiquetades com a punitives/hostils. Les habilitats d'FP no només s'apliquen al context amb un mateix, sinó que s'estenen a altres contextos com el de la relació amb els fills/es. Aquestes investigacions ens orienten a pensar que l'entrenament en FP prediu pràctiques educatives més adaptatives i funcionals; mostrant els fills/es diagnosticats/des una millora comportamental significativa conseqüent a això (Moreira i Canavarro, 2017).

D'altra banda, aquest estudi conta importants limitacions. En primer lloc, la magnitud de la mostra dificulta l'establir generalitzacions dels resultats sense comprometre la validesa externa, requerint la incorporació de més subjectes i diferents grups al disseny experimental. En segon lloc, l'absència d'un grup de control impedeix establir relacions causa-efecte entre l'aplicació del programa d'intervenció psicològica i els resultats obtinguts. En tercer lloc, l'absència d'una línia base de registre comportamental no ens permet conèixer el funcionament previ de les interaccions familiars, dificultant l'anàlisi de l'eficàcia del programa sobre les mateixes. No obstant, aquest estudi ha servit per explorar els resultats d'una intervenció en un nombre reduït de subjectes, i ha permès assentar les bases per al disseny d'un assaig clínic posterior en el qual s'han pres en consideració les limitacions assenyalades.

En conclusió, s'han pogut constatar canvis molt rellevants després d'una intervenció breu en format grupal, cosa que revela la utilitat potencial de ACT en aquesta població i justifica la realització d'estudis amb mostres més àmplies al mostrar una forta viabilitat (adherència al procés, feedback rebut i resultats obtinguts). El programa pilot va obtenir canvis estadísticament significatius per les variables FP i supressió de pensaments (no obtenint-se en estrès i salut general), mostra una magnitud d'efecte mitjana-gran per totes les

variables descrites, sent especialment efectiu durant la fase de seguiment. Així mateix, els efectes positius també es posaran de manifest en el sistema familiar, al modificar els repertoris d'interacció amb el fill/a diagnosticat, millorar les relacions afectives i disminuir l'hostilitat. El programa es va realitzar en un context comunitari, però pensem que és adaptable a altres contextos (com l'escolar o social), fent més ecològica la intervenció terapèutica i incorporant als professionals educatius com a agents facilitadors de l'harmonització i l'ajust global de la persona amb discapacitat al seu entorn. Convidem als lectors que es mouen en un context com el que es descriu, ja sigui escolar o familiar, a posar-se en contacte amb nosaltres per ampliar el present estudi i així poder aconseguir una major difusió. Ens consta l'escassetat de recursos disponibles per millorar el benestar d'aquesta població tan sensible.

Com a professionals de la salut mental hem d'orientar els nostres esforços no només en la conducta manifesta del fill/a diagnosticat, sinó incloure en la intervenció estratègies destinades a millorar la salut psicològica de la família. Entenem que és una demanda freqüentment detectada en l'àmbit de l'orientació psicopedagògica, en estar aquests professionals en estret contacte amb aquest col·lectiu.

Això permetria avançar en incrementar la visibilitat en el context social de la situació d'extenuació, estrès i vulnerabilitat a la qual es veuen sotmesos els familiars i cuidadors de les persones amb discapacitat, per poder oferir-los estratègies i recursos psicosocials que els permetin afrontar la seva situació de desavantatge. En l'àmbit específic de la discapacitat, el viratge cap a una atenció al sistema familiar redundaria en una milloria de la persona amb discapacitat, amb el resultat que les relacions afectives s'enfortirien i es contribuiria a que els fills/es assolissin cotes més altes de desenvolupament personal i d'inclusió en la comunitat (social, escolar, etc.).

## Referències Bibliogràfiques

- 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.org/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. *Clinica 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>

**Correspondència amb els autors:** 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)