



Universitat
de les Illes Balears

L'AFRONTAMENT DELS PARES I MARES DE FILLS AMB DISCAPACITAT

Marta Marco Collado

Treball de Fi de Màster

Màster Universitari en Primera Infància: Perspectiva i Línees d'Intervenció
(Itinerari d'investigació)

de la

UNIVERSITAT DE LES ILLES BALEARS

Curs Acadèmic 2016-2017

Data: 22 de Setembre de 2017

Nom Tutor del Treball: Joan Jordi Muntaner Guasp

Índex

Resum / Abstract

0. Introducció

1. Impacte del naixement d'un fill a la família

1.1 La família

1.1.2 Adaptació etapes del cicle vital

1.1.3 Crisis i afrontament

1.2. El naixement d'un fill amb discapacitat dins el nucli familiar

1.2.1 Canvis que implica a nivell familiar (estructural, processual i emocional)

1.2.2 Què significa el naixement d'aquest fill per la família?

1.3 Com afronten les famílies, la discapacitat

1.3.1 Impacte de la primera notícia

1.3.2 Fases per les que passen les famílies

1.3.3 Paper dels professionals a la intervenció amb famílies

1.3.4 Diferències d'afrontament entre pares i mares de fill amb discapacitat

1.4 Conclusions

2. Referències bibliogràfiques

RESUM

El naixement d'un fill implica canvis a la relació de parella, ja que s'hauran de reconstruir i reformular les formes de relació, l'organització familiar i s'incorporaran nous rols a desenvolupar relacionats amb la paternitat. Aquests canvis però, es veuran amplificats si el nadó pateix una discapacitat doncs les expectatives dipositades en relació al naixement del fill s'hauran vist truncades i es necessitarà un període d'adaptació a la nova situació, la qual cosa suposarà la necessitat d'un ajustament major de la parella.

L'afrontament que els pares i mares facin en relació a la notícia de la discapacitat del seu fill, esdevindrà un fet important a l'hora de restablir l'equilibri familiar, assumir les responsabilitats i oferir-se suport mutu.

Els homes i les dones tenen diferents maneres de relacionar-se i afrontar les situacions estressants i això condicionarà, indubtablement, les relacions familiars. Per tant, per poder oferir el suport que necessiten les famílies de fills amb discapacitat hem de conèixer com es produeix el procés d'afrontament, quines són les preocupacions i actuacions envers l'infant i com les diferències de gènere influeixen a l'ajustament de la situació de discapacitat del fill.

D'aquesta manera, podrem intervenir específicament amb cada un dels membres de la família i prevenir conflictes relacionals així com treballar per aconseguir una millor qualitat de vida a l'àmbit familiar.

Paraules Clau: discapacitat, pares i mares, afrontament, gènere.

ABSTRACT

The birth of a child entail changes in the relationship between spouses, they will have to rethink the relationship and family organization, new roles related to paternity appear and they have to be developed. These changes will be amplified if the expected child has a disability since the expectations deposited in the child's birth will be truncated, a period of adaptation to the new situation will be necessary and the couple will need to adjust their

relationship further. How parents facing the disability news is an important fact to restore the family balance, accept the responsibilities and offer mutual support.

Men and women have different ways of relating and coping stressful situations, this undoubtedly will determinate family relationships, therefore, to provide the support needed by families of children with disabilities, we have to know how is the process of adjust, what are the worries and actions towards the child and how gender differences influence to interfere specifically in each of the family members prevent relationship problems and work in the way to get a better quality of life in the family.

Keywords: disability, mothers and fathers, coping, gender.

0. INTRODUCCIÓ

El naixement d'un fill implica tota una sèrie de canvis a l'àmbit familiar, des de la relació de parella, organització de la llar, reestructuració de rutines, canvis a les pautes relacionals amb la xarxa social, etc. Per superar l'impacte de tots aquests esdeveniments nous, la família ha de posar en marxa mecanismes adaptatius que permetin reajustar-se a la nova realitat i aconseguir l'estabilitat i el benestar de tots els membres del sistema familiar. Però ens demanem què és el que passa quan neix un fill amb discapacitat?. Si això succeeix, ja no parlem únicament de l'impacte d'incorporar un altre membre a la família si no de la ruptura d'un somni que s'ha anat gestant amb la idealització de l'arribada del nadó, suposarà lluitar contra sentiments ambivalents, recórrer un camí ple d'incerteses, pors, angoixes, patiment i dolor però també de tendresa, maduresa, fortalesa i resistència.

Cada família té el seu estil i ritme d'adaptació, però el que descobrirem a n'aquest treball és que cada una d'elles hauran de travessar per unes fases clarament delimitades que marcaran el punt del procés des del desajustament fins a l'adaptació, en què es troba cada família. A través de l'estudi d'aquesta qüestió, hem pogut observar que al llarg dels anys tot i que el concepte de discapacitat ha anat patint canvis i ha comportat l'estudi des de diferents àmbits, el tema de l'afrontament familiar, quan neix un fill amb discapacitat, no ha produït noves investigacions generadores de coneixements innovadors i que profunditzin en aquesta qüestió concreta, menys encara quan la inquietud per aquest tema ens condueix a demanar-m'hos si la qüestió

de gènere també implica diferències a l'hora d'afrontar la discapacitat. És a dir, els pares i les mares posen en marxa els mateixos recursos per poder-se adaptar?, hi ha diferents estils d'afrontament tenint en compte la perspectiva de gènere?.

Per la meva experiència professional al camp de la discapacitat infantil, he pogut observar a través de l'estudi directe de casos, que les mares i els pares tenen vivències molt diferents en relació al naixement del fill amb discapacitat. Aquesta situació resulta preocupant i alarmant des del moment que això pot implicar un obstacle a l'hora de poder adaptar-se a la nova situació, perquè les parelles pateixen una desestabilització en un moment sensible i vulnerable de la seva vida. Ens preocupa el fet que aquesta qüestió no estigui prou abordada a la literatura i la investigació perquè això dificulta que es puguin posar en marxa programes de suport específics, que tinguin en compte les diferències explícites que existeixen a l'hora d'adaptar-se, entre pares i mares. Considerem, que l'estudi d'aquest tema és vital per tots els professionals relacionats amb la discapacitat i l'atenció a les famílies, des de l'àmbit sanitari, educatiu i social, doncs són els punts de referència per a les famílies que estan patint aquesta situació inesperada, i cal la formació necessària per poder donar tota l'atenció i suport que a cada moment del procés necessiten per poder aconseguir una millor qualitat de vida.

Amb la finalitat d'estudiar aquesta qüestió, s'ha elaborat aquest treball, un assaig en el qual es farà una exposició dels canvis que es produeixen dins l'àmbit familiar amb el naixement d'un fill i concretament amb el diagnòstic d'una discapacitat. Exposarem quines són les fases del procés pel qual passen les famílies i quin és el paper dels professionals. Finalment es farà una anàlisi de les diferències que s'han estudiat entre l'afrontament dels pares i mares per arribar a una conclusió final que permeti la reflexió i conscienciació de la importància i rellevància de dur a terme investigacions envers aquest tema.

1. IMPACTE DEL NAIXEMENT D'UN FILL A LA FAMÍLIA

Per poder entendre el que implica tenir un fill amb discapacitat, es fa necessari revisar el concepte de família així com les etapes per les quals passaran i el que això implicarà en l'àmbit personal i familiar.

Com anirem veient, els processos naturals de la vida suposen crisis vitals a les quals, les famílies s'han d'adaptar i una d'elles està relacionada amb el naixement d'un fill. Per tant, ens interessa conèixer com canvia la vida de la parella quan decideixen tenir un infant per després poder analitzar específicament què és el que suposa tenir un fill amb discapacitat.

1.1.- La família

La família és el primer context social a on es desenvolupa la persona i és la principal proveïdora de necessitats bàsiques. És un sistema obert en el qual els membres interaccionen entre si i a la vegada reben influències de l'exterior.

Segons Nardone et al (2003: 38), la família és:

"Un sistema de relacions fonamentalment afectives, present a totes les cultures, a on l'ésser humà roman llarg temps, i no un temps qualsevol de la seva vida, sinó el format per les seves fases evolutives crucials (neonatal, infantil i adolescència)".

Al llarg de la vida familiar hi haurà una sèrie de processos relacionats amb l'evolució i el desenvolupament del sistema, aquests aniran sorgint a diferents etapes del cicle vital i suposaran un repte per la família, qui haurà d'anar ajustant-se i adaptant-se per poder mantenir el seu equilibri i benestar.

Aquestes etapes per les quals passa la família, tenint en compte els esdeveniments importants de la vida, es classifiquen, segons Valladares (2008: 8) en:

- Formació i integració: inclou el matrimoni, embaràs i naixement del primer fill. Suposa la consolidació del projecte de vida.
- Extensió: aquesta fase abasta des del naixement del primer fill fins a la independència del darrer. És l'etapa més llarga i és a on es donaran el nombre més gran de canvis doncs s'aniran produint a mesura que els fills es vagin desenvolupant.
- Contracció: els esdeveniments més significatius serien la independència del darrer fill i la mort del primer cònjuge.
- Dissolució: la mort del primer i segon cònjuge.

Els esdeveniments vitals, com diu Louro (2005) citada a González i Lorenzo (2012), són fets que tenen un significat especial per cada família i originen canvis per l'individu i el sistema, suposen la modificació d'estructures i el funcionament familiar, ajustament dels rols i la creació de nous mecanismes d'afrontament per incorporar a la nova situació.

Per tant, observem com la primera i segona etapa són les que estarien immerses dins aquest procés de canvi que suposa el naixement d'un fill i com a tal suposarà que la família per poder adaptar-se a aquesta nova situació, haurà d'anar ajustant la dinàmica familiar per tal de poder superar les crisis de manera positiva. Com diu Valladares (2008 :8): "el naixement d'un fill és un esdeveniment normatiu que produeix una crisi del desenvolupament".

La crisi esdevé a tot procés de canvi i suposa una oportunitat per la persona i la família, per créixer i evolucionar, però al mateix temps també té una connotació de perill que si no s'afronta de manera adequada, pot suposar la disfuncionalitat del sistema familiar.

Com diu Caplan, citat a Núñez (2003: 133), la crisi és:

"Un període de desequilibri psicològic en persones que afronten circumstàncies perilloses; aquestes constitueixen pel subjecte un problema important que per al moment no pot evitar ni resoldre amb els recursos habituals".

Cada membre de la família posarà en marxa les seves pròpies estratègies per poder afrontar la situació d'estrès que genera un fill amb discapacitat, és importat tenir en compte que no totes les persones reaccionaran de la mateixa manera perquè no per tots tindran idèntiques implicacions. Les estratègies d'afrontament, segons Casullo i Fernández (2001), citats a Zapata et al (2013) són les diferents respostes que l'individu fa servir per resoldre els esdeveniments problemàtics i disminuir les tensions que genera.

Per altra banda, Núñez (2003), distingeix entre afrontament adaptatiu i no adaptatiu. Si la família compta amb eines i habilitats per poder fer front a l'esdeveniment significatiu, estarà en condicions de dur a terme un afrontament adaptatiu a través del reajustament, la reorganització i redefinició. En canvi, l'afrontament no serà adaptatiu quan la família se senti incapaç de posar en marxa mecanismes i estratègies de reajustament i es mantingui en una posició d'homeòstasi familiar que no permeti el creixement i evolució de la família. En aquest

cas, la família es trobarà dins una situació de vulnerabilitat que posarà en risc la salut i el benestar de tot el sistema.

Així doncs, el naixement d'un fill implicarà un canvi important dins el sistema familiar qui per adaptar-se de manera positiva haurà de posar en marxa mecanismes d'afrontament adaptatius per tal de superar la crisi i restablir l'equilibri de la família incorporant nous rols i una nova organització i funcionament que promoguin una dinàmica saludable.

1.2 Impacte, dins el nucli familiar, del naixement d'un fill amb discapacitat

Com hem analitzat, la parella es veu sotmesa a un canvi important dins el seu cicle vital amb el naixement d'un fill doncs s'hauran de reajustar els models d'interacció, hi haurà noves decisions a prendre i com a tot canvi, suposarà la vivència d'una etapa de crisi a la qual ambdós membres s'hauran d'ajustar. L'adaptació en aquesta nova fase de la vida es pot veure agreujada si el nadó pateix una discapacitat.

Les famílies a on hi ha un fill amb discapacitat són més propenses a patir un desequilibri en totes les seves àrees, ja que els ajustaments que hauran de fer seran més nombrosos i els factors com l'estrès i la qualitat de vida es veuran més compromesos davant aquesta situació inesperada. Com afirma Badia (2005) citada a Guevara i Gonzalez (2012) un dels aspectes més estudiats d'aquestes famílies és l'estrès i les variables que l'influencien.

L'estrès psicològic, definit per Lazarus (2003) citat a Gonzalez i Lorenzo (2012: 419) és: "una relació particular entre l'entorn i l'individu, que és avaluat per aquest com amenaçant o desbordant dels seus recursos i que posa en perill el seu benestar". La percepció d'estrès dependrà de la valoració cognitiva que l'individu faci de la situació concreta, tindrà a veure amb les atribucions i el sistema de creences i la imatge social de la discapacitat i aquests seran factors que condicionaran la manera en què la família faci front a la discapacitat del seu fill.

Algunes de les variables que afectaran l'estrès són els recursos econòmics, el suport social i de parella, el nivell cultural, el grau d'afectació de l'infant així com les estratègies i habilitats personals dels membres de la família, per adaptar-se a la situació sobrevinguda.

Però així com diu Andrade, Gómez i Verdugo (2008) des dels anys 90 la tendència en l'estudi d'aquestes famílies s'ha centrat en l'estrès i les estratègies d'afrontament que, si bé són

importants, no són les úniques variables a tenir en compte doncs etiqueten a les famílies com a disfuncionals o patològiques. Per tal de donar una perspectiva més global i integral, sorgeixen estudis que situen l'enfocament a la qualitat de vida. Com afirmen Park, Turnbull i Turnbull (2002), citats a Andrade et al (2008), quan els membres d'una família tenen les necessitats cobertes, gaudeixen de la vida en comú i tenen oportunitats per aconseguir objectius importants per a ells, és quan experimenten qualitat de vida.

Per tant, el naixement d'un fill amb discapacitat esdevindrà un fet que comprometrà l'estabilitat de la família ja que, implicarà una sèrie de canvis específics dins la dinàmica familiar -que detallarem més endavant-. Aquesta situació sobrevinguda activarà els nivells d'estrès i provocarà una crisi paranormativa o accidental, així com la defineix Valladares (2008). L'afrontament de les famílies dependrà no només dels seus recursos interns sinó també de les seves experiències anteriors, del seu sistema de valors i creences així com del suport social i familiar que puguin rebre. L'anàlisi de la qualitat de vida d'aquestes famílies és una part essencial per tal de conèixer quines són les seves necessitats i demandes específiques per tal de poder restablir l'equilibri i assolir el seu benestar.

Shalock i Verdugo en premsa, citats a Shalock i Verdugo (2007: 22) defineixen la qualitat de vida com:

"Un estat desitjat de benestar personal que: (a) és multidimensional; (b) té propietats ètiques -universals- i èmiques- lligades a la cultura; (c) té components objectius i subjectius; i (d) està influenciada per factors personals i ambientals".

Per tant, per poder dur a terme una avaluació de la qualitat de vida de les famílies de fills amb discapacitat, és important poder conèixer en quina mesura estan cobertes les necessitats exposades a la definició de Tamarit, per tal de poder orientar les intervencions professionals a intentar satisfer o restaurar aquelles que estiguin més compromeses. Aquesta avaluació serà constant i permanent al temps doncs com es detallarà posteriorment, les famílies que tenen fills amb discapacitat aniran passant per unes fases que suposaran una adaptació progressiva a la situació i per tant, s'anirà observant com les necessitats van canviant a mesura que el procés avança i que la família va assumint estadis diferents. Del que es tractaria, no obstant això, és d'intentar que els membres de la família puguin gaudir d'un màxim de qualitat de vida posant

al seu abast els recursos personals, socials i econòmics necessaris per poder aconseguir l'objectiu.

1.2.1 Canvis que implica en l'àmbit familiar.

Per poder entendre els canvis que implica per a una família, el naixement d'un fill amb discapacitat, es fa necessària la comprensió del terme en si mateix per poder treballar des d'una perspectiva integradora i global.

El terme discapacitat ha sofert una gran evolució al llarg dels anys. Trobem com des de l'any 1910 fins al 1986 a la legislació espanyola encara s'utilitzaven termes despectius com "anormal", "inútil", "subnormal". La creació del Real Decret 348/1986 va substituir aquests termes pel de "persona amb discapacitat".

Fins al moment, el fet de la discapacitat s'interpretava només en termes de salut/malaltia i l'afectació que aquesta tenia al cos però sense tenir present les repercussions que tenia a l'àmbit social i educatiu.

La classificació de deficiències, discapacitats i minusvàlues (OMS, 1980), com senyala Muntaner, J (2010:2) va ser revisada i a l'any 2001 (OMS, 2001) es va publicar la "*Classificació Internacional del Funcionament, la Discapacitat i la Salut*" (CIF) el que va suposar un canvi de concepte:

"El concepte de discapacitat, passa de la concepció com un fet que només afecta la persona com a ésser individual, a reconèixer que existeixen restriccions a l'entorn a on viuen, que provoquen la creació de barreres per les activitats i per la participació de les persones que tenen alguna discapacitat". (Muntaner, J. 2010:2)

Tot i que la discapacitat no la podem entendre com a una malaltia en si mateixa, sí que observem que a l'hora d'analitzar el procés pel qual passen les famílies de fills amb discapacitat, hi ha elements comuns amb les situacions que viuen les famílies les quals tenen fills amb malalties cròniques pediàtriques i això ens resulta útil com a referència per estudiar el tema que a nosaltres ens ocupa. La relació que considerem que s'ajusta al terme de malaltia

té a veure amb l'impacte que la notícia provoca a la família, els canvis pel que fa a la dinàmica familiar que comporta i l'afrontament dels membres per tal de poder adaptar-se a la situació sobrevinguda.

Els canvis que esdevenen amb la situació de discapacitat tenen a veure amb les rutines, la vida laboral, els rols, les activitats de lleure i oci, capacitat econòmica, emocions i comunicació familiar.

Seguint la classificació de Grau i Fernández (2010: 206), les alteracions a la dinàmica familiar es divideixen en: estructurals, processuals i emocionals.

a. Alteracions estructurals

Les famílies experimentaran canvis a l'hora adaptar-se a la malaltia i també a la vida diària. Els rols i funcions dels membres de la família es veuran modificats donats que, l'infant requerirà una atenció i cura específiques que suposaran la destinació d'un temps important de la vida diària, la qual estarà col·lapsada per visites mèdiques de seguiment i urgents per episodis d'agreujament de la salut de l'infant, llargs períodes d'hospitalització, proves diagnòstiques, sessions de teràpia i estimulació, tramitació de recursos, etc. Davant aquesta situació s'observa, que en la majoria dels casos, la dona és qui deixa la seva feina per tenir dedicació exclusiva al seu fill atenent totes les necessitats. En aquest sentit es produeix un retorn a l'organització familiar tradicional que distribueix el rol instrumental al pare, el qual satisfà les necessitats materials i físiques de la família; i el rol afectiu, desenvolupat per la mare, qui s'ocupa de les necessitats d'afecte, suport i amor a la vegada que marca les pautes i normes de comportament. A més, aquesta diferenciació de rols no només afecta la representació dels mateixos sinó també suposen una pèrdua de rols clau a la vida de cada un dels membres, principalment a la mare. (Limiñana i Patró, 2004: 53).

Aquesta reorganització dur implícits altres canvis. El fet que un dels membres de la parella deixi la seva ocupació laboral suposa una disminució dels ingressos econòmics sense que hi hagi una correlació amb menors despeses, ja que el fet de tenir un fill amb discapacitat implica que la família haurà de fer una inversió continuada en tractaments, compra de material ortopèdic, adaptació de l'habitatge, activitats complementàries i altres que aniran sorgint a conseqüència de la situació de l'infant perquè els recursos i ajudes socials no compensen tota la despesa que suposa la problemàtica de salut dels menors.

A més, aquesta nova situació també suposarà una disminució dels contactes socials doncs per una part, el membre de la família que es dediqui exclusivament al fill, haurà reduït les seves oportunitats de relacionar-se, però a més, la sobre implicació amb el fill que pateix la discapacitat suposa que no hi hagi temps per gaudir de les amistats, produint-se un procés d'aïllament al llarg de la fase d'adaptació de la nova situació. Les famílies refereixen sentir malestar i angoixa a l'hora de compartir activitats amb altres que tenen fills sense discapacitat i arriba un moment que la distància resulta gairebé insalvable doncs s'han anat tancant de cada vegada més en el seu món i experiència personal fins a arribar en molts de casos, a l'aïllament social. Com diuen Keller and Honig, 2003; Van Duïren, 1998) citats a Pelchat (2007: 122): "Els pares de nens amb problemes de salut es senten marginats i estigmatitzats pel seu cercle social".

Per altra part, observem com les relacions de parella es veuen afectades, les renunciés i els sacrificis no són gratuïts. Entre el pare i la mare poden sorgir discrepàncies en relació a l'afrontament de la situació de l'infant, les percepcions d'un i altre poden variar i comprometre l'enteniment creant un clima de tensió, ansietat i fatiga considerable. Hi ha estudis que afirmen que les relacions de parella no es veuen més afectades pel fet de tenir un fill amb discapacitat en canvi, trobem d'altres que sí que confirmen aquesta situació doncs aquestes famílies es consideren població de risc i per tant, hi ha més predisposició que sorgeixi el conflicte, no tant per la discapacitat sinó per les possibilitats de cada família a l'adaptació (Núñez, 2003).

Un altre aspecte a tenir en compte és la diferència de gènere per analitzar com afecta l'estrès a les dones i als homes i esbrinar si hi ha reaccions contraposades davant situacions de tensió. La comunicació entre la parella esdevé un factor important a l'hora de resoldre aquestes diferències, ja que el fet de poder expressar les emocions i les dificultats amb les quals es troben actuarà com a un factor de protecció per mantenir l'estabilitat de la parella així com el suport social i la perspectiva que cada un d'ells assumeixi en relació a la situació de discapacitat del seu fill.

Respecte al canvi a les relacions familiars, no només la vida de parella es veu condicionada sinó també les relacions amb els altres fills. Està estudiat que els germans pateixen emocionalment, ja que en moltes ocasions, es senten abandonats pels seus pares qui dediquen

la major part del seu temps a l'atenció i cura del germà amb discapacitat. A més, sovint han d'assumir responsabilitats que no els hi corresponen i exerceixen una funció més parental que fraternal la qual cosa els hi distorsiona la vivència d'una infantesa saludable.

b. Alteracions processuals

Com diu Grau et al (2010), la malaltia de l'infant força a la família a un moment centrípet de transició perquè s'hauran d'adaptar a les necessitats d'aquesta. Això implicarà que el sistema haurà de dur a terme tasques internes per conservar la seva estructura i ajustar-se a la situació.

c. Alteracions emocionals

Les reaccions emocionals de la família dependran de la fase a la qual es trobi immersa però també d'altres factors com ara els sentiments dels pares en relació a la malaltia de l'infant, els problemes personals de cada un dels membres i la interpretació que facin del procés que estan vivint.

Grau et al (2010) afirmen que els sentiments que experimenten les famílies són ambivalents donar que, per una banda desitgen cuidar i atendre a l'infant i per l'altre que finalitzi el patiment la qual cosa pot generar conductes d'abandonament del fill, depressió, desolació. S'ha de tenir present que no només els pares pateixen aquests sentiments sinó també els germans que se senten culpables, negatius i abandonats, ja que en algunes ocasions, els pares tenen una atenció desproporcionada cap al fill malalt. Els germans poden arribar a desenvolupar trastorns de comportament, fracàs escolar, símptomes físics, la qual cosa serà un senyal que hi ha una disfunció al sistema familiar. Atenint-nos a les singularitats de cada família i per tant, entenent que no totes les persones reaccionen de la mateixa manera, també observem com hi ha germans que en lloc de tenir conductes disruptives, manifesten un comportament molt més madur i responsable per tal de compensar les limitacions que té el seu germà i així satisfer les necessitats dels seus pares (trauran bones notes, intentaran demostrar que ells no tenen els mateixos problemes que el seu germà, etc.). Els sentiments i reaccions dels germans dependran de diversos factors com poden ser el gènere, la posició fraterna -no és el mateix ser el major que el petit-, la cultura de la família, posició econòmica, etc.

Tot i haver-hi emocions contradictòries i situacions que puguin provocar la desestabilització emocional, d'acord amb Maza i Pérez (2010) els nins que tenen germans amb discapacitat destaquen en alguns aspectes positius com són que tenen un grau més alt de maduresa, solidaritat i tolerància, són més responsables, tenen més facilitat per valorar les metes i objectius assolits, etc.

1.2.2 Què significa el naixement d'aquest fill per la família?

Al llarg d'aquest treball hem estat exposant el que implica per la família, tenir un fill amb discapacitat, tenint en compte els factors estressants d'aquest nou i inesperat esdeveniment, la desestabilització del nucli familiar i la necessitat de posar en marxa mecanismes adaptatius, per tal de sobreviure positivament en aquesta situació restablint l'equilibri i dinàmica familiar. Però considerem que és important no només parlar de les dificultats i problemes associats que tenen les famílies, sinó també poder realitzar una anàlisi de quins són aquells aspectes que es podrien definir com a positius, productes també de la mateixa situació, observar si el naixement de l'infant li dóna un altre significat i valor afegit a la vida familiar i fugir d'una visió exclusivament pessimista, derrotista i negativa de la discapacitat.

És inqüestionable reconèixer que el camí a l'adaptació i l'afrontament de tenir un fill amb discapacitat és dolorós i dur tant pels pares, mares, germans com tots aquells membres que tenen un vincle estret amb la família. Més endavant exposarem les fases del procés d'afrontament i observarem com les famílies arriben a una etapa més normalitzadora, a la qual estan més preparats per acceptar la situació del seu fill. Aquesta situació es dóna al llarg del temps i conjuntament amb l'experiència, esdevenen els factors que afavoreixen l'aparició de canvis a les famílies, tant individualment com de forma grupal.

El fet de tenir un fill amb discapacitat implica moments de reflexió a través dels quals trobar un sentit i significat a l'esdeveniment i això probablement seria el que afavoriria que les persones puguin ampliar i canviar la seva perspectiva del món i de la vida. Així doncs, a causa d'aquesta situació les famílies, d'acord amb King, Zwaigenbaum, King, Baxter, Rosenbaum i Bates (2006), modifiquen els seus sistemes de valors i creences donant més importància a les coses petites de la vida, milloren les seves relacions enfortint els llaços i vincles amb les persones properes, i aprenen a viure en el present. El fet d'haver-hi d'afrontar una situació tan intensa emocionalment que desbarata tota l'organització i expectatives, provoca que pares i

mares simplifiquin altres aspectes de la vida, relativitzin esdeveniments que per qualsevol altra persona o família podrien ser un obstacle, donant importància només en allò que realment és rellevant a la vida.

En relació a l'infant també arriba un moment en el qual, els punts focals deixen de ser les debilitats i febleses del fill per centrar-se als punts forts. Citant a King et al (2006: 55): "passar de donar suport a un fill perquè triomfi a estimar i donar suport a un fill perquè sigui feliç".

Així com s'ha exposat anteriorment, els germans dels infants amb discapacitat també són una part molt sensible al procés i a vegades, els grans oblidats doncs tota l'atenció i dedicació se centra en el fill amb discapacitat. Comentàvem que tot i trobar conductes disruptives i problemàtiques en els infants conseqüència de la frustració, impotència, culpabilitat, etc. també s'observa que hi ha un aprenentatge de la vida que implica un guany en l'àmbit personal i social. Els germans guanyen en autoconfiança, són més tolerants, pacients, generosos, solidaris i així com els seus pares, aprenen a donar valor a petites coses de la vida. Però aquestes característiques i la transició d'una etapa dolorosa cap a una transformació dels valors i aspectes personals, no és possible si tant les famílies com els professionals no són conscients de les dificultats per les quals passen aquests infants i la necessitat d'una atenció i suport específic (King et al, 2006).

Per tant, la implicació de tenir un fill amb discapacitat suposa tota una sèrie d'entrebancs a la vida i moments d'angoixa, tristesa i desvaliment però també amb el temps i l'experiència del dia a dia, aquest fill significa una oportunitat pels pares i germans, d'un aprenentatge de vida, un canvi de valors i perspectives del món, i una millora dels aspectes personals i íntims positius per a tota la família.

1.3 Com afronten la discapacitat les famílies

Així com hem exposat anteriorment, el naixement d'un fill implica una sèrie de canvis que es poden veure amplificats si el nadó pateix una discapacitat, però per poder comprendre millor aquest esdeveniment necessitem aprofundir des del moment inicial en el qual se'ls dona la notícia a les famílies i com es va desenvolupant aquest procés al llarg del temps. Per aquest motiu, en aquest punt del treball ens centrarem a exposar com reben la notícia les famílies i de

quina manera els hi afecta així com la definició de les fases, que descriuen diferents autors, relacionades amb el procés d'afrontament.

Un altre aspecte a remarcar és el paper que juguen els professionals en tot aquest procés, perquè ells també són actors importants de les històries familiars, ja que segons la seva interpretació poden realitzar una intervenció real d'acompanyament i suport a les famílies o bé convertir-se amb una amenaça i obstacle per aquestes.

Finalment, exposarem algunes de les diferències que ens trobem a l'hora d'afrontar la discapacitat d'un fill segons la perspectiva de gènere i observarem com intervien varietat de factors els quals tindran més o menys rellevància pel pare o la mare. Aquesta visió ens serà útil per poder centrar les intervencions i una vegada més, comprendre millor el fenomen de la discapacitat d'un fill dins el nucli familiar.

1.3.1 Impacte de la primera notícia

El naixement d'un fill amb discapacitat suposa un impacte important per la família doncs les expectatives relacionades amb la novinguda del nadó es veuen truncades de forma sobtada. Al llarg del període de gestació de la dona, el pare i la mare comparteixen idees i somnis referents a com serà el seu fill, què faran amb ell, què estudiarà, en molts de casos, es comença a dissenyar el seu futur molt abans de néixer. Davant la notícia, la família es queda en xoc i reaccionarà de manera diferent en funció de cada persona, hi haurà sentiments de tristor, buit, desorientació, etc, però d'acord amb Grau et al (2010) tot i la singularitat de cada una, totes passaran per les fases d'adaptació, que són: negació, ira, pacte, depressió i acceptació.

La família haurà de passar per un procés de doble dol, com diu Fernandez-Alcántara et al (2013), per una part hauran de processar la pèrdua del fill que esperaven i no ha arribat, i per l'altre, superar el dol pel seu propi reconeixement de pares.

La forma en la qual es doni la informació també tindrà rellevància a l'impacte de la primera notícia, generalment són els professionals de la salut els qui comuniquen aquesta situació i el fet que ells mateixos no disposin de tota la informació que les famílies requereixen, i la

manera en la qual s'exposa, pot ajudar o dificultar el procés d'assimilació de la notícia. Madrigal (2007) citat a Guevara i González (2012), afirma que les famílies es queixen que a vegades sel's hi dóna informació contradictòria i aquesta situació els hi provoca major confusió i por.

Per Bigham et al (2012: 373) aquesta primera notícia la defineixen com a "notícies multidimensionals", ja que es tindran en compte diversos factors com són conèixer què significa, acceptar la seva condició i tenir informació del tractament necessari.

Per poder ajudar a les famílies a processar la situació, els professionals han de ser conscients de la importància de com donar la notícia, quina informació s'ha de facilitar, qui i a on, perquè com diu Maynard (2003), citat a Bingham et al (2012: 373) "la informació de l'esdeveniment en si ja és significatiu, entren a un nou món social, relacions, llenguatge, canvia la vida quotidiana". Per tant, s'ha d'entendre que no totes les famílies reaccionaran de la mateixa manera i que necessiten un temps d'ajustament per poder adaptar-se a la situació, però per això és necessari que els professionals estiguin implicats des de l'àrea mèdica, social i psicològica, així com el suport informal a través d'altres pares i mares.

Glidden, Billings i Jobe (2006), citats a Bingham et al (2012: 372), manifesten que conèixer el diagnòstic abans del naixement possibilita que els mecanismes d'afrontament funcionin millor, ja que el factor del temps es pot convertir en un estressor. Això implica relacionar que com més gran és el nin, més estrès suposa la notícia del diagnòstic.

Un altre aspecte a tenir en compte és que les investigacions actuals estan posant l'èmfasi a aspectes que van més enllà del dolor i el patiment, centrant l'estudi a la resiliència i l'assoliment. Seligman i Darling (2007), citats a Park, H i Chung, G, (2014: 915).

1.3.2 Fases per les quals passen les famílies.

Segons la revisió bibliogràfica envers les fases per les quals passa la família una vegada que els hi han donat la notícia, trobem que avui dia no s'han trobat resultats innovadors al respecte. Per tant, trobem a diversos autors que tot i emprar una nomenclatura diferent, fan

referència a les mateixes fases. A continuació s'exposaran algunes de les definicions del procés d'adaptació que pateixen les famílies.

Segons Grau et al (2010: 208) emocionalment, les famílies passaran per tres etapes una vegada els hi han comunicat el diagnòstic:

1. *Fase de desintegració*: sentiments de còlera, depressió i culpa.
2. *Fase d'ajustament*: la família cerca informació que li resulti facilitadora i motivadora per superar la notícia. S'han d'enfrontar a la situació de comunicar-ho i donar explicacions a la família i altres persones del seu àmbit social.
3. *Fase de reintegració*: en aquesta etapa, la família hi haurà de col·locar la malaltia al seu lloc i anar integrant-la dins la seva vida quotidiana, normalitzar la situació.

En aquesta línia trobem la descripció de la Dra. Kübler-Ross, citada a Fernández (s.d), la qual descriu les etapes emocionals per les quals passen les famílies a qui els hi comuniquen la malaltia crònica d'un fill. Aquestes són: negació, ira, negociació, depressió i acceptació. Com diu Fernández, les fases no tenen per què donar-se per aquest ordre i de la mateixa manera, tampoc suposa que totes les famílies passin per cada una d'elles.

Per altra banda, trobem la classificació de n'Ulrich i Bauer (2003), citats a Harris (2015:475), que defineixen quatre etapes per les quals passen les famílies fins a acomodar-se a la nova vivència:

1. *Fase d'estruc*: les famílies no reconeixen per complet la notícia i pensen que això passarà.
2. *Designació especial*: és una etapa que serveix perquè vagin agafant consciència que el seu fill necessita suport especial, comencen a veure amb els seus propis ulls, que la situació requereix ajuda específica.
3. *Normalització*: la família observa les diferències que existeixen entre el seu fill i els companys que no tenen discapacitat.
4. *Autoconvenciment*: finalment reconeixen que la seva situació és diferent i que l'infant necessita suport, a n'aquest moment decideixen donar-li tota l'atenció que requereix.

Segons Ferrer (2000: 226) les fases són:

- Una *primera crisi* que desestabilitza el sistema familiar. Els pares adopten una actitud de negació de la situació, no volen reconèixer la realitat.
- *Fase de reacció*: els pares tenen sentiments contradictoris que van des de la culpa fins a la sobreprotecció, rebuig o recerca de tractaments que restableixin la situació.
- *Fase d'acceptació i reestructuració del sistema familiar*. A n'aquests moments, els pares ja se senten més capaços per fer front a la situació i comencen el procés d'ajuda al seu fill.
- *Fase d'orientació*: les famílies s'organitzen per cercar el suport que necessiten, els tractaments necessaris i aprendre a com relacionar-se i satisfer les necessitats del seu fill.

Com podem observar encara que les fases s'anomenin de manera diferent, l'estructura és la mateixa. Famílies que a un primer moment no poden acceptar ni assumir la notícia del diagnòstic del seu fill i neguen la situació que se'ls hi presenta, desitgen que sigui un somni i pensen que això passarà en un moment o altre. Una vegada que són conscients que la vivència és real, reaccionaran davant aquest fet amb sentiments diversos, en funció de la singularitat de la família, però sense acceptar realment la situació doncs destinaran les seves energies a la recerca d'un tractament terapèutic, farmacològic o fins i tot místic, per intentar resoldre el problema i que es dissolgui aquesta situació. Una vegada que prenen consciència que el seu fill és diferent i siguin capaços de reconèixer-ho, estaran en disposició de començar a acceptar-ho, normalitzant la situació i iniciant el procés d'ajuda des d'una perspectiva més realista -sense cercar la curació definitiva-, i finalment, arribaran a la darrera fase la qual suposarà el reconeixement que són una família amb un fill diferent, que necessita unes atencions i cures que no esperaven, i que per tant, hauran de posar en marxa els seus mecanismes de reestructuració i organització familiar per tal de garantir el seu benestar i qualitat de vida de la unitat.

No s'han trobat referències en relació al temps, que cada família es troba immersa dins cada etapa doncs això dependrà dels recursos interns i externs que disposi cada una, de l'atribució que faci cada família de l'esdeveniment, del suport que rebin per part de professionals i altres familiars i amics. Per tant, podríem trobar famílies que gràcies a les seves estratègies

d'afrontament, la resiliència i altres factors com les característiques pròpies del procés (tipus de discapacitat de l'infant, moment de conèixer la notícia, informació facilitada pels professionals, situació personal de cada membre de la família, vincle que existeix entre els pares, recursos econòmics, nivell cultural i social, composició del nucli familiar, etc.) poden anar adaptant-se a la nova situació amb relativa facilitat i anar assolint les etapes de manera dinàmica, o pel contrari, famílies que es quedarien estancades dins alguna de les fases i amb dificultats per acceptar i adaptar-se a la nova situació. S'ha de tenir present que l'adaptació es fa de manera progressiva i constant, ja que al llarg del creixement i desenvolupament de l'infant, la família s'hi haurà d'anar adaptant als canvis que suposen les etapes del cicle vital com són l'escolarització del fill, adolescència, la transició a la vida adulta, etc.

1.3.3 Paper dels professionals a la intervenció amb famílies

Per poder ajudar a les famílies en aquest procés, és important que els professionals prenguin consciència de la dificultat que suposa per a ells, refer la seva vida doncs el naixement d'un fill amb discapacitat suposa un desequilibri per tot el sistema familiar.

D'acord amb Grau et al (2010), la família és qui millor coneix al seu infant i per tant, són ells qui tenen les claus per poder fer front a la situació i anar restablint l'equilibri, els professionals han de posicionar-se al costat de la família, acompanyant-los al procés i ajudar a trobar un significat a la situació.

Per poder donar suport real a la família, com diu Limiñana et al (2004: 18), la intervenció professional ha de tenir en compte diversos aspectes com són:

- Els problemes dels pares a l'hora de dur a terme la intervenció rehabilitadora.
- Canvis que es donen dins la dinàmica familiar, s'ha de dur a terme un abordatge global.
- La família ha de poder gaudir d'un ambient lúdic i no centrat únicament al tractament, al treball.

- Les dificultats del sistema sanitari a l'hora d'incloure als pares que tenen infants amb discapacitat, als programes de cuidadors de persones dependents.

Gonzalez i Lorenzo (2012: 1035) proposen diferents models d'intervenció per treballar amb famílies de persones amb discapacitat. Aquest són:

1. Intervenció conductual: considera útils els grups de suport i treballar per ajudar a la família a potenciar les capacitats de la persona dependent de manera que s'afavorirà el seu procés d'integració social.

2. Intervenció per aconseguir la qualitat de vida: FEAPS (2009) citat a Guevara et al (2012: 1035) proposa un nou model d'intervenció a on s'abandona el paper tradicional del professional com a persona única del tractament i s'afavoreix i motiva la participació tant de la família com de la persona amb discapacitat, a tot el procés, des de la valoració, avaluació, com al tractament i presa de decisions.

3. Intervenció primerenca: Giné et al (2009) citat a Guevara et al (2012: 1039), planteja principalment el treball de col·laboració amb els pares, en consonància amb el model de qualitat de vida i fonamentat a la teoria sistèmica i ecològica.

Guevara et al (2012: 1045) afegixen que és important que la intervenció és comenci des del naixement de l'infant perquè la família estarà millor informada i preparada per poder assumir la situació i anar avançant al procés. Els professionals han de conèixer a la família que tenen al davant, entenent com perceben la situació, quines idees i creences tenen al respecte, com viuen, quins factors de protecció i de risc tenen, fer participes a tot el sistema familiar doncs un canvi a un membre afecta la totalitat del sistema.

És important que tant l'àmbit de la salut com el social, educatiu, el camp de la psicologia, treballin de manera conjunta per poder oferir a la família una visió comuna, d'equip i duent a terme un abordatge global.

Per acabar, podem ressenyar a Grau et al (2010: 204): "El treball i col·laboració amb les famílies es tracta de crear un clima d'equip que canviï els sentiments d'imptència de les famílies, professionals i comunitat".

1.3.4 Diferències d'afrontament entre pares i mares de fill amb discapacitat

A través de la història s'ha observat que són les mares qui desenvolupen principalment el rol de cuidadores principals assumint per tant, la major part de la responsabilitat de l'atenció dels membres de la família. L'evolució i els canvis socials han fet que a poc a poc, aquesta visió determinista de l'atribució dels rols de gènere hagi anat canviant donant pas a una major implicació de l'home a la funció parental i per tant, donant-li més protagonisme dins l'àmbit familiar i domèstic.

El concepte de paternitat s'ha vist afectat tenint en compte el model històric present al moment, la cultura i l'herència racial o de classe, com diuen Ortega et al (2010: 136).

Les expectatives que es tenen en relació al rol de l'home han canviat i aquest ha d'assumir les noves necessitats sorgides, que tant les dones com els fills i la societat, en general, esperen d'ell i aquesta adaptació els hi pot generar uns sentiments i emocions de frustració o incompetència quan no responen a les exigències, així com ho expressa en Fuller (2000), citat a Ortega et al (2010:136).

Per tant, trobem que és la dona qui segueix assumint una major càrrega dins el sistema familiar i en moltes ocasions això provoca un desequilibri i desajustament en les relacions familiars la qual cosa té unes conseqüències importants en l'àmbit de la salut tant física com emocional així com a la qualitat de vida de tots els membres de la família.

A les famílies de fills amb discapacitat s'observa una clara tendència a la divisió de rols tradicionals, i com exposàvem anteriorment, la reorganització familiar implica en la majoria de les ocasions, que un dels membres deixi la seva ocupació laboral per dedicar-se plenament a la cura de l'infant, principalment als primers anys de vida, ja que és quan han de compaginar els horaris per anar a rehabilitació, als serveis d'atenció primerenca, visites mèdiques constants, proves diagnòstiques i en general, adaptar-se a un nou ritme de vida pel que fa a

rutines, horaris, etc. Així doncs, veiem com és la dona qui ocupa aquest rol de cuidadora principal i l'home qui manté econòmicament a la família i se situa a un segon pla en relació a la cura del fill en els aspectes més bàsics i elementals del dia a dia, delegant fins i tot, la presa de decisions mèdiques, escolars i de tractament, en la mare.

En relació a les diferències d'afrontament dels pares i les mares de fills amb discapacitat, fins als anys 80 no es comencen a trobar estudis que parlin d'aquest tema. Els homes i les dones reaccionen de manera diferent a l'estrès, les estratègies d'afrontament són diferents així com, en funció del gènere, les situacions que potencien l'estrès no són les mateixes pels homes i les dones. La comunicació entre la parella esdevé un factor important a l'hora de resoldre aquestes diferències, ja que el fet de poder expressar les emocions i les dificultats amb les quals es troben actuarà com a un factor de protecció per mantenir l'estabilitat de la parella així com el suport social i la perspectiva que cada un d'ells assumeixi en relació a la situació de discapacitat del seu fill.

D'ara endavant es farà una exposició de quines són les estratègies d'afrontament dels pares i mares i s'anirà descobrint com determinats factors també afecten l'adaptació de la situació segons el gènere mostrant clares diferències.

En relació a la revisió bibliografia és important remarcar que els estudis en aquest camp es remunten en moltes ocasions, a autors dels anys 70 i 80 els quals han suposat la referència d'èpoques futures, sense que hi hagi investigacions innovadores en aquest camp.

Les informacions més rellevants relacionades en aquest punt que ens ocupa, han estat extretes principalment de Pelchat, qui ha realitzat un estudi més en profunditat de les diferències d'afrontament segons la perspectiva de gènere.

a. Estratègies d'afrontament de pares i mares de fills amb discapacitat: emoció, cognició i conducta.

Com diu Pelchat et al (2007: 120) les estratègies individuals d'afrontament dels pares i les mares en relació a la discapacitat del seu fill, són tres: emocional, cognitiva i conductual.

Les mares són les quals tenen més necessitat d'expressió emocional, això les ajuda a fer front a la situació traumàtica i reclamen més atenció en aquest aspecte. En canvi, els homes no empren el recurs emocional com a estratègia, tal vegada, pel condicionant social del rol masculí que qüestiona la sensibilitat i emoció dels homes.

Per les dones, el fet que els homes no expressin els seus sentiments i emocions tal com elles fan, suposa una negativa de parlar de la situació problemàtica i es tradueix en un sentiment de disconformitat en la relació de parella. En canvi, els homes no perceben com una dificultat la seva reticència a parlar de les seves emocions. (Pelchat et al, 2003: 239)

Respecte a l'estratègia cognitiva, en Dulac (2001), citat a Pelchat et al (2007:120) afirma que els homes fan servir majoritàriament l'aspecte cognitiu per fer front a les situacions, ja que són més pràctics. En canvi, en Tamres (2002), citat a Pelchat et al (2007:120) resol que els homes no utilitzen més que les dones, estratègies de resolució de conflictes.

Per la seva part, Irvin et al (1978), citats a Limiñana (2006: 276), afirmen que els pares eviten l'impacte emocional 'fent les coses dia a dia', assumint menys compromisos afectius i aplicant de manera més habitual la resolució de conflictes. Segons Irvin i col·laboradors (1978), citats a Limiñana (2006: 277) la raó per la qual l'home posa en pràctica aquestes estratègies és per protegir-se del dolor.

Els resultats que Pelchat et al (2007: 120) proposen en relació a les investigacions de les estratègies conductuals, senyalen que aquest aspecte és el més igualitari tant per homes com dones i per tant, les estratègies d'afrontament en l'àmbit conductual són més semblants entre ambdós sexes.

En relació amb aquest aspecte es dona molta importància a tenir tota la informació possible envers el diagnòstic de la malaltia del fill, ja que el fet de no disposar d'ella pot ser una font d'estrès important tant per homes com dones i això repercutirà a les relacions maritals.

També trobem resultats d'estudis que afirmen que els homes utilitzen en major mesura les estratègies d'evitació del problema. Aquesta situació, tal com senyala Pelchat et al (2007:

120) la du majoritàriament en pràctica, el gènere masculí, per amagar la seva vulnerabilitat, tal com esperen els rols tradicionals.

b. El suport social

El suport social és una eina que serveix com a estratègia preventiva de l'estrès. En relació en aquest, trobem que les dones són les qui sol·liciten més ajuda tant als professionals externs com a la mateixa xarxa familiar i social. Això podríem dir que reforça les afirmacions realitzades anteriorment a on s'exposava que la dona necessita l'expressió emocional així com obtenir major informació en relació al diagnòstic del seu fill.

En aquesta línia cal destacar un aspecte important relacionat amb el suport que és la relació que pares i mares mantenen amb els diferents professionals (sanitaris, treballadors socials, professionals del món educatiu, etc.). És cert que les mares són qui reclamen més informació i per norma general, estableixen una relació més comunicativa, col·laboradora i propera amb els diferents professionals que treballen i/o tracten al seu fill, però cal analitzar en quina mesura, són també els mateixos tècnics qui provoquen aquesta situació o si més, no, la mantenen. Els professionals, d'acord amb Chesler and Parry, 2001; King et al., 1996; Pelchat et al., 2001), citats a Pelchat et al (2007: 122), encara tenen una visió estereotipada dels rols de gènere i això suposa sovint, un major apropament cap a les mares a la vegada que es distancien les relacions amb els pares i fins i tot els jutgen o desplacen de la intervenció.

Aquesta situació suposa un cercle viciós pel qual es perpetua la situació, els professionals no es dirigeixen als pares mentre que aquests se senten poc valorats i considerats i s'allunyen encara més dels diferents recursos.

Per tant, no volem dir que els pares no necessiten suport però sí que hauríem d'analitzar de quina manera se'ls hi ha d'oferir l'ajuda per tal de cobrir realment les seves necessitats i realitzar un acompanyament efectiu a la situació que estan vivint.

c. Relacions maritals.

Resulta important conèixer la percepció que tant mares com pares tenen en relació a la parella, ja que les atribucions que fan un de l'altre condicionen no només la relació que s'estableix entre ells, sinó també la que mantenen amb el fill així com la influència que té envers l'autoimatge.

Tal com diu Pelchat (2003: 241), les mares creuen que els homes senten vergonya de mostrar al seu fill en públic, en canvi, els homes reconeixen que els hi genera estrès que comparin al seu fill amb altres però no pel fet de patir una discapacitat sinó per les conseqüències que pot tenir en relació a situacions de marginalitat i estigmatització social.

Respecte a l'avaluació que fan uns i altres de la comunicació entre ells, trobem que les dones pensen que els homes tenen dificultats per expressar els seus sentiments en canvi ells, creuen que sí que utilitzen el diàleg per arribar a acords (Pelchat, 2003: 239). Això ens demostra que les dones i els homes valoren de forma diferent la comunicació mútua, la qual cosa, pot suposar un conflicte relacional important.

Així mateix, en aquest sentit trobem que tant homes com dones coincideixen en la importància de mantenir una bona relació de parella i que ambdós s'han d'esforçar per aconseguir-la encara que les maneres de fer-ho són diferents per cada un d'ells i elles (Pelchat 2003: 240).

La comunicació entre la parella és important en la mesura que facilitarà les interaccions del dia a dia, es fa necessari que homes i dones puguin entendre les diferències que existeixen entre ells per tal d'evitar judicis i enfrontaments. Cada un viu la situació d'una forma particular i per tant, les estratègies que faran servir per adaptar-se seran diferents i és aquí a on s'hauria d'incidir per aconseguir una major harmonia en la relació de parella i mantenir la unitat per poder treballar amb equip.

d. Participació dels pares i les mares a l'atenció de l'infant. Satisfacció parental.

A l'estudi qualitatiu dut a terme per Ortega et al (2010) es confirma que les activitats que majoritàriament realitzen els pares amb els seus fills, són les relacionades amb les de lleure. En aquest sentit, Rodrigo i Palacios (1998) citats a Ortega et al (2010: 145) afirmen que el pare participa poc a les tasques relacionades amb la cura i atenció de l'infant i en canvi, sí que participa en activitats lúdiques amb les quals els infants gaudeixen. Així mateix, també es té en compte que hi ha pares els quals s'impliquen amb les tasques educatives i d'atenció dels seus fills.

Seguint aquesta línia, Mayo (2010: 97) afirma que actualment els pares dediquen més temps als seus fills tot i que assumeixen poques responsabilitats d'atenció cap a aquests. Cortés (2005) citat a Mayo (2010: 97) constata aquest fet afirmant que al 77% dels casos, és la mare qui desenvolupa el rol de cuidadora principal, enfront del 3% pel qual és l'home qui exerceix aquesta funció i un 20% aquells casos als quals la responsabilitat és compartida.

Les dades exposades ens mostren que les dones assumeixen major càrrega en relació a la cura dels seus fills però també trobem que en moltes ocasions no se senten totalment satisfetes amb aquest repartiment de rols. Elles mateixes arriben a excloure als homes de la cura i atenció de l'infant i no els hi permeten participar en les tasques domèstiques. Aquesta situació es podria explicar considerant que les dones no confien en les capacitats dels homes per dur a terme la cura dels seus fills, així com descriuen Pelchat (2003: 238): "Elles senten que el pare no és capaç de proporcionar una atenció adequada a l'infant o simplement que elles estan més qualificades per fer aquesta tasca".

El paper de la dona també és fonamental a l'hora de facilitar aquest sentiment d'identitat parental així com exposen Fagan i Barnett, 2003; McBride, Bronwn, Bost, Shin, Vaughn i Korth, 2005; Shears i Robinson 2005; citats a Mayo (2010: 96).

Aquesta informació respondria a la pregunta en relació a perquè la participació dels homes a les activitats de cura i atenció dels infants, és menor que la de les dones.

D'acord amb aquesta línia, Button et al (2001: 62) afirmen que els pares pot ser que no coneguin les tècniques específiques de cura de l'infant i per les mares constitueixi una font d'estrès la participació d'ells. Aquesta situació provoca que les dones no se sentin confiades a l'hora de deixar als fills amb el seu pare la qual cosa implica que elles mateixes es vagin augmentant la responsabilitat de curadores, limitant els seus espais personals i creant a la vegada, un conflicte encobert entre la parella. Elles se senten més capacitades per atendre als seus fills i ells se senten cada vegada més limitats i impotents davant les seves habilitats parentals, això condueix a què es vagi produint una retirada progressiva de certes funcions i es delimitin molt més els espais de cada un.

e. Influència de l'estrès.

L'estudi dut a terme per en Wanamaker and Glenwick (1998), citats a Esdaile i Greenwood (2003: 117), afirmen que hi ha una relació significativa entre un nivell alt d'estrès dels pares i un mal ajustament a la situació de discapacitat del seu fill així com un baix sentiment de satisfacció parental.

També trobem altres investigacions que analitzen la percepció de l'estrès tant en homes com dones així doncs, en Heamen (1995) citat a Pelchat (2007: 115) afirma que l'estrès de les mares es relaciona amb el repartiment de les tasques domèstiques en canvi, pels homes es genera a causa de la necessitat de passar més temps amb la dona sense presència del fill així com el fet que ella faci feina fora de casa.

Gómez (2014: 260) afirma que pels homes la principal font d'estrès esdevé la dificultat de vinculació emocional amb el seu fill i la relació amb l'infant. En canvi, per les mares, l'estrès l'origina principalment les demandes dels nens, les necessitats que presenten i l'autoconfiança en relació a les habilitats de criança.

La causa per la qual les mares tenen nivells més alts d'estrès és el fet que són elles qui passen més temps amb els seus fills i al mateix temps, això les ajuda a tenir una percepció més positiva de la situació. (Gómez, 2014: 260).

Segons Darling et al (2011), tant pels pares com per les mares, un dels factors més estressants està relacionat amb l'acceptació social dels infants. Als pares, concretament, els hi afecta especialment, les actituds dels altres i perceben a l'infant com una càrrega.

El fet de reconèixer públicament que el seu fill és diferent de la resta o participar en activitats dins la comunitat com anar al parc, a passejar o acudir a esdeveniments socials, pot suposar un augment dels nivells d'ansietat. Per una banda, observem com les persones tenim tendència a fer comparacions socials i en aquestes situacions aquelles famílies que se surten de la normalitat se senten menys valorades i d'alguna manera fracassades en relació al que s'espera d'elles. Per altra part, hi ha manca de perspectiva a la societat, educació i respecte a la diferència, la qual cosa provoca situacions desconsiderades cap a les famílies que tenen infants amb discapacitat -preguntes inapropiades, mirades constants, rialles o comentaris impertinents, etc.-.

Altres factors que influeixen a l'ajustament a la discapacitat d'un fill.

a. El sexe de l'infant

A l'hora d'adaptar-se a la situació de discapacitat del fill, el sexe del mateix té importància a l'ajustament dels pares. Pels homes és més difícil assumir la situació quan l'infant és un nin i no una nina, ja que les expectatives de joc no són les mateixes (Frey et al., 1989; Heaman, 1995; Hornby, 1995) citat a Pelchat, (2007: 119).

Aquesta relació, segurament, es podria explicar tenint en compte els rols tradicionals dels homes i les dones i per tant, les expectatives que abans del naixement es tenen en relació al nadó, segons quin sigui el gènere d'aquest. Aquesta qüestió resulta rellevant per explicar la dificultat de vinculació que en moltes ocasions presenten els pares respecte als seus fills.

b. Depressió, ansietat i dolor.

Els sentiments que es generen davant el diagnòstic de la discapacitat d'un fill tenen a veure amb el patiment, la tristor i el dolor per la situació inesperada i sobrevinguda. A n'aquest sentit també es troben diferències en relació a la intensitat del dolor i la durada d'aquest. Així

ho trobem descrit a Knalf i Zoeller (2000: 288) quan afirmen que investigacions de Bruce et al. (1996); Dyregrov & Matthiesen (1991); Vance et al. (1995), han donat com a resultat que les mares viuen de manera més intensa el dolor que els pares i també de manera més prolongada al temps.

Relacionat amb l'experiència de les activitats socials, tal com diu Dehghan et al (2015), les mares experimenten un gran dolor quan comparen als seus fills amb aquells que no tenen discapacitat. Una de les mares de l'estudi de Delhghan et al (2015: 414) deia:

"Quan vaig veure a un infant que té la mateixa edat que Fatima (la meva filla), que ella va a l'escola, surt, corre i juga; vaig veure a la meva filla, asseguda al meu costat i que he de complir amb les seves necessitats. És molt tràgic per mi"

Relacionat amb aquest sentiment també trobem estudis que parlen de la depressió i l'ansietat que experimenten les famílies. Les investigacions de Beckman (1991); Bird, (1999); Pelchat et al., (1999a, 1999b); Sloper i Turner, (1993); Timko et al. (1992), citats a Pelchat et al (2003: 237) afirmen que les mares tenen uns índexs majors de depressió, ansietat i angoixa que els pares. Aquest resultat enllaça amb la preocupació de les mares en desenvolupar de manera satisfactòria el seu rol de cuidadora principal la qual cosa els hi pot generar aquests sentiments.

1.4. Conclusions

Una vegada exposat el contingut rellevant que ens ha aportat la revisió bibliogràfica podem extreure unes conclusions envers el fenomen que ens preocupa: l'afrontament de pares i mares al diagnòstic de discapacitat del seu fill.

El naixement d'un fill és un canvi d'etapa per la família a la qual s'ha de donar un procés d'adaptació per restablir l'equilibri. Com hem vist, si aquest fill pateix una discapacitat, l'ajustament serà més complicat i implicarà un procés més intens tan emocional com socialment i amb tota una sèrie de canvis que dificultaran la normalització de la situació. Però tot i així, observem com les famílies van passant per unes fases que a poc a poc les van endinsant en aquest nou món a on han arribat i que els hi faci comprendre, assumir i afrontar

la situació de discapacitat del seu fill conjuntament amb tots els canvis que això implica. Per això, és fonamental que els professionals tinguin un coneixement profund de la vivència per la qual passen les famílies i empatitzar amb l'explosió emocional per la qual travessen. És de vital importància que la primera notícia envers la situació del nin sigui comunicada per un professional sensible i format en la matèria, amb capacitat d'empatia i vinculació perquè la forma, el contingut i l'espai faran que l'impacte sigui més o menys fort per la família.

Els estudis relacionats amb el tema de l'afrontament es caracteritzen principalment per destacar els aspectes negatius de la vivència d'un fill amb discapacitat, dels aspectes febles de les famílies i la dificultat per sobreposar-se en aquesta situació però de cada vegada més hi ha la tendència a tenir en compte altres factors que també són importants i contribueixen a facilitar aquest procés. No hem d'oblidar que les persones i els sistemes familiars tenen fortaleces les quals els poden ajudar a restablir-se i superar situacions traumàtiques, el concepte de resiliència tant estès avui dia, seria un clar exemple. Tota època de crisi suposa un canvi i aquest un aprenentatge per tant, les famílies de fills amb discapacitat es veuran immerses en un procés d'adquisició de nous valors, perspectives i reflexions envers la vida que els hi donaran l'oportunitat d'enfortir la seva personalitat, millorar les seves relacions personals i en definitiva, aconseguir una millor qualitat de vida per a tota la família.

També cal remarcar la importància de conèixer que pares i mares tenen diferents maneres d'afrontar la situació i aquestes radiquen tant a les estratègies que cada un d'ells posa en marxa per poder-se adaptar a la situació així com les expectatives i les percepcions que homes i dones tenen de la seva parella la qual cosa suposa un condicionant important al moment de relacionar-se i oferir-se suport mutu. A més, no podem deixar de banda la influència que la societat i la cultura té en relació a les expectatives dels rols parentals, ja que això també serà un condicionant important perquè homes i dones desenvolupin la seva conducta per tal d'ajustar-se a allò que la comunitat en general, espera d'ells.

Per tant, ens trobem a una situació de canvi social a on s'espera que els homes desenvolupin tasques de cura i atenció cap als seus fills més vinculades a l'àmbit domèstic i relacionades amb el rol afectiu que fins ara només s'havia contemplat per part de les dones però al mateix temps observem com avui dia existeixen uns prejudicis en relació a les capacitats que tenen els homes per poder dur a terme aquestes tasques. Això suposa que tant els professionals que

tracten amb els nens que pateixen una discapacitat com les mateixes parelles, tinguin actituds que limiten l'actuació dels homes desvaloritzant-los i retallant les possibilitats de posar en pràctica un altre tipus de relació amb els seus fills i per tant, l'assumpció de noves responsabilitats.

Aquesta concepció del binomi home-dona, pressuposa que és el gènere femení qui ha d'exercir de cuidadora principal tot i que per una altra part, trobem una major consciència de la necessitat d'implicació dels homes en la seva funció parental. Per tant, és necessari revisar les concepcions que cada una de les persones implicades té envers aquestes situacions i estudiar les estratègies que es posen en marxa a l'hora de repartir les responsabilitats d'atenció d'una persona dependent per evitar el manteniment dels rols tradicionals els quals generen conflictes relacionals i incoherències amb l'evolució de la societat.

Al mateix temps, veiem com els homes i les dones presenten dificultats de comunicació en relació a la cura dels seus fills i també l'expressió dels seus sentiments i necessitats de suport la qual cosa reverteix de manera negativa a la qualitat de les relacions familiars.

Un aspecte que es remarca a la majoria d'estudis consultats és la importància dels programes de suport familiar per tal d'ajudar a les famílies que tenen fills amb discapacitat a la prevenció de situacions conflictives i poder afrontar les necessitats específiques del seu fill d'una manera més positiva.

En aquesta línia, Pelchat (2007: 123) senyala el següent:

L'avaluació del programa ha demostrat que l'atenció primerenca permet que els pares tinguin un sentiment de benestar respecte a la relació marital, el seu rol com a pares i la situació familiar. Tant els pares com les mares s'adapten de forma més positiva a la problemàtica del fill; això era evident a la demostració de les actituds positives, les percepcions i emocions en relació als diferents aspectes de la seva vida.

També és important, així com diu n' Antonovsky (citat a Pelchat, 2003: 238), centrar-se als aspectes positius de les famílies, les seves capacitats i les potencialitats que cada una d'elles té

per tal de reforçar els factors de protecció i que siguin elles qui puguin afrontar de manera més saludable la situació a través de les seves pròpies capacitats.

Per tant, la revisió de la literatura ens mostra la importància d'estudiar el fenomen de les diferències entre pares i mares a la discapacitat del seu fill, ja que una millora de les relacions maritals suposarà una major qualitat de vida a l'àmbit familiar i la prevenció de situacions conflictives que requeriran la intervenció dels recursos de la comunitat. Com ja s'ha esmentat en aquest apartat, és necessari dur a terme programes de suport familiar per poder intervenir a en aquest àmbit i perquè aquests siguin efectius cal fer una anàlisi exhaustiva de les estratègies que homes i dones posen en marxa per afrontar la situació problemàtica i així poder donar una resposta satisfactòria a les necessitats que tots els membres de la unitat familiar presenten. Així com és necessari, d'acord amb King et al (2006) un coneixement i estudi ampli de les famílies en relació a les seves creences, valors i prioritats, respectar les diferències i d'aquesta manera podrem acompanyar d'una manera integral, específica i realista a les famílies en les necessitats que presenten cada una d'elles.

2. Referències bibliogràfiques

Andrade, L; Gómez, J; Verdugo, M (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *University of psychology Bogotá, Colombia* 7 (2), 369-383.

Bingham, A; Correa, V; Huber, J (2012). Mothers' voices: coping with their children's initial disability diagnosis. *Infant mental health journal*, 33(4), 372–385.

Button, S; Pianta, R; Marvin, R (2001). Partner Support and Maternal Stress in Families Raising Young Children with Cerebral Palsy. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 13 (1), 2001.

Darling, C; Senatore, N; Strachan, J. (2011). Fathers of Children with Disabilities: Stress and Life Satisfaction. *Stress and Health* 28, 269–278.

Dehghan, L; Dalvandi, A; Rassafiani, M; Hosseini,S; Dalvand, H; Baptiste, S (2015). Social participation experiences of mothers of children with cerebral palsy in an Iranian context. *Australian Occupational Therapy Journal*, 62, 410–419.

Esdaile, S; Greenwood, K.M (2003). A comparison of mothers and fathers experience of parenting stress and attributions for parent-child interaction outcomes. *Occupational Therapy International*, 10 (2), 115-126.

Fernández-Alcántara, M; García-Caro, M. Berrocal-Castellano, A. Benítez,C. Robles-Vizcaíno, C. Laynez-Rubio (2013). Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. *Anales del. Sistema. Sanitario de Navarra*, 36 (1), 9-20.

Fernández, M.A (s.d). El impacto de la enfermedad en la familia. Departamento de medicina familiar, Facultad de Medicina, UNAM.

Ferrer, E. (2000). Família i discapacitat. *Educació i Cultura*, 13, 219-235.

Gómez, A (2014). *El benestar emocional de les famílies d'infants amb discapacitat intel·lectual i/o trastorn de l'espectre autista*. Tesis Doctoral. Universitat de Barcelona. Facultat de Psicologia.

González, I; Lorenzo, A (2012). Propuesta teórica acerca del estrés familiar. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15 (2), 416-432.

Guevara, Y; González, S (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 15, (3),1023-1050.

Grau, C; Fernandez, M (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33 (2), 203-212

Harris, K (2014). The unexpected journey shared by families: using literature to support and understand families raising a child with disabilities. *Early Childhood Education Journal*, 43, 473–484.

King, G.A; Zwaigenbaum, L; King, S; Baxter, D; Rosenbaum, P; Bates, A (2006). Cambios en los sistemas de convicciones/valores de las familias de niños con autismo y síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* 23, 51-58.

Knalf, K; Zoeller, L (2000). Childhood Chronic Illness: A comparison of Mothers and Fathers Experiences. *Journal of Family Nursing*, 6 (3), 287-302.

Leila, D; Asghar, D; Mehdi, R; Seyed, A; Hamid, D; Baptiste, S (2015). Social participation experiences of mothers of children with cerebral palsy in an Iranian context. *Australian Occupational Therapy Journal*, 62, 410–419.

Limiñana, R; Patró, R (2004). Mujer y salud. Trauma y cronificación en madres de discapacitados. *Anales de psicología*, 20 (1), 47-5.

Maza, M; Pérez, I (2010). Mi herman@ es especial. *A tres bandas*, 33, 2-5.

Mayo, M.E (2010). *La familia ante la discapacidad visual de un hijo: reacciones, afrontamiento y clima*. Tesis Doctoral. Universidad de Santiago de Compostela. Facultad de Psicología.

Muntaner, Joan Jordi (2010) De la integración a la inclusión: un nuevo modelo educativo. En Arnaiz, P.; Hurtado, M^a.D. y Soto, F.J. (Coords.) *25 Años de Integración Escolar en España: Tecnología e Inclusión en el ámbito educativo, laboral y comunitario*. Murcia: Consejería de Educación, Formación y Empleo.

Nardone, G; Giannotti, E; Rocchi, R (2003). Modelos de familia. *Conocer y resolver los problemas entre padres e hijos*. Barcelona: Herder.

Núñez, B (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentina de pediatría*, 101 (2), 133-142.

Ortega, P; Torres, L; Reyes, A; Garrido, A (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 12 (1), 135-155. Universidad Intercontinental México.

Park, H; Chung G (2014). A Multifaceted Model of Changes and Adaptation among Korean Mothers of Children with Disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 915–929.

Pelchat, D; LeFebvre, H; Perreault, M (2003). Differences and similarities between mothers and fathers experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*, 7 (4), 231-247.

Pelchat, D; LeFebvre, H; Levert, M.J (2007). Gender differences and similarities in the experience of parenting a child with a health problem: current state of knowledge *Journal of Child Health Care*, 11 (2), 112-131.

Schalock, R; Verdugo, M.A (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista española sobre discapacidad intelectual*, 38 (4), 21-36.

Valladares, M (2008). La familia: una mirada desde la psicología. *Revista Electrónica de las Ciencias Médicas en Cienfuegos* 6 (1), 4-13.

Zapata, A; Bastida, M; Quiroga, A; Charra, S; Leiva, J (2013). Evaluación del bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento en padres con niños o adolescentes con retraso mental leve. *Psiencia. Revista latinoamericana de ciencia psicológica* 5(1), 15-23.