



**Universitat de les
Illes Balears**

Memòria del Treball de Fi de Grau

LA REALIDAD DE LAS FAMILIAS CON HIJAS O HIJOS CON DISCAPACIDAD PSÍQUICA

Shiva García Guerricaechebarria

Grau d'Educació Social

Any acadèmic 2019-20

Treball tutelat per Joan Alfred Amer Fernández
Departament de Pedagogia i Didàctiques Específiques

S'autoritza la Universitat a incloure aquest treball en el Repositori Institucional per a la seva consulta en accés obert i difusió en línia, amb finalitats exclusivament acadèmiques i d'investigació	Autor		Tutor	
	Sí	No	Sí	No
	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Palabras clave del trabajo:

Discapacidad psíquica, familias, calidad de vida, necesidades, realidad

***“Mi madre nos decía,
- Carl, ponte tus zapatos y Oscar, ponte tus prótesis.
Entonces crecí pensando no que tenía una discapacidad,
sino que tenía un par de zapatos diferentes”***

Oscar Pistorius

“Sea cual sea la realidad de tu vida, la familia siempre es un gran pilar”

Mi aita

Resumen:

La discapacidad es un ámbito muy estudiado, el cual está de actualidad y en el punto de mira, con el propósito de conseguir una sociedad más integradora. Pero detrás de la discapacidad está una familia cuidadora, la cual se encuentra en la sombra, totalmente invisibilizada por los estamentos gubernamentales, sufriendo muchas de ellas una situación precaria al borde del riesgo social. Sin percatarse de que el bienestar familiar de la persona dependiente es vital para garantizar un cuidado óptimo de esta. Este estudio pretende dar voz a estas familias y conocer de primera mano sus realidades, sus necesidades y los obstáculos a los que se enfrentan. La metodología utilizada ha sido en gran parte cualitativa, llevándose a cabo entrevistas en profundidad con cada una de las familias. Los resultados muestran unas realidades familiares muy duras, llenas de incertidumbre, sufrimiento, problemas de salud, etcétera, pero también una fuerza de voluntad por salir adelante.

Palabras clave: discapacidad psíquica, familias, calidad de vida, necesidades, realidad

Abstract:

Disability is a current issue, whose main objective is to achieve a more inclusive society. It is important to emphasize that behind the disability there is a caring family, which in most cases is in the shadow, totally invisible by the government and suffering a precarious situation on the verge of social risk. Without realizing that the family welfare of the dependent person is vital to ensure optimal care. This study aims to give a voice to these families and to learn first-hand about their realities, their needs and the obstacles they face. The methodology used was largely qualitative, with in-depth interviews conducted with each of the families. Finally, the results show very complicated family realities, full of uncertainty and suffering health problems among other difficult situations as well as a willingness to move forward.

Key words: psychic disability, families, quality of life, needs, reality

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	6
1. CONTEXTUALIZACIÓN	7
2. ESTUDIO. REALIDAD DE LAS FAMILIAS CON HIJAS O HIJOS CON DISCAPACIDAD PSÍQUICA	32
OBJETIVOS	32
METODOLOGÍA	33
MUESTRA.....	33
SELECCIÓN DEL DISEÑO E INSTRUMENTO DE RECOGIDA DE DATOS	34
PROCEDIMIENTO	35
ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	37
RESULTADOS.....	38
3. CONCLUSIÓN Y DISCUSIÓN	52
4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	59
ANEXOS.....	64

INTRODUCCIÓN

Se han preguntado alguna vez sí, ¿Se tienen en cuenta a las familias con hijos o hijas con discapacidad en esta sociedad? o ¿Las complicaciones que conlleva la discapacidad de un hijo o hija en todos los ámbitos? y sí ¿Estas familias se sienten escuchadas y apoyadas por la sociedad o por el contrario se las mantiene en la sombra de la discapacidad?

La presente investigación pretende en primer lugar dar visibilidad a la realidad que viven las familias con hijos e hijas con una discapacidad intelectual, con la intención de dar a conocer a través de los relatos de seis familias, su historia, desde el diagnóstico de la discapacidad de sus hijas/os hasta la realidad actual de su día a día.

En segundo lugar, a través de las entrevistas se pretende detectar todas aquellas necesidades comunes entre todas las familias en relación a su situación como cuidadores, tanto las necesidades materiales, físicas y psicológicas del propio cuidador y necesidades en relación a la vida social o en pareja. Con la intención de que toda esta información sirva de marco de referencia para una futura propuesta de intervención para la mejora de calidad de vida de todas aquellas familias que se encuentran en su misma situación.

Se parte de la premisa de que una buena calidad de vida de los familiares, es decir, que estos tengan cubiertas sus necesidades en relación a su situación, es base, para que estas familias se sientan integradas en la sociedad, sin que su situación en relación al cuidado de sus hijas/os sea un desafío vital y que sus hijas/os tengan un bienestar el más óptimo posible.

Se aspira a que los participantes sientan como propia dicha investigación, ya que en sí puede resumirse como la creación de un espacio de intervención, donde ofrecer a algunas de estas familias a través de las entrevistas, la oportunidad de expresar de forma libre sus realidades y sus necesidades, utilizando las técnicas de la escucha activa, la empatía, la asertividad, entre otras y que además sus relatos queden escritos y puedan ser escuchados por la sociedad en general, con el propósito de hacerse oír y que sus necesidades puedan ir cubriéndose.

1. CONTEXTUALIZACIÓN

Previo al estudio sobre las familias con hijos o hijas con discapacidad, es necesario reflexionar acerca de lo que es una familia y su ciclo vital. Para ello empezaremos con una breve definición de la familia. Pero hemos de tener en cuenta la complejidad de su definición, ya que es difícil abarcar en una sola definición la gran variedad de tipologías familiares. Es por ello que existen gran variedad de formas de denominar a la familia. Pero al no tratarse dicho trabajo de una investigación de las tipologías familiares, emplearemos las definiciones de la RAE, y otra más completa que engloba la parte afectiva de esta.

Por una parte, la RAE define familia como “grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas”, “conjunto de ascendientes, descendientes, colaterales y afines de un linaje” o “conjunto de personas que comparten alguna condición, opinión o tendencia”.

Y la definición más completa de Richard Jolli ex director de UNICEF (Domini, 2005, p.7),

(...) las familias representan mucho más que cuidados y apoyo mutuo. Para muchos de nosotros constituye el espacio en el que realizamos nuestras más profundas experiencias humanas. Intimidad y pasión, de identidad e individualidad, conexión con el pasado y la creencia sobre el futuro, todo deriva de ese pequeño nexo. Porque los más profundos sentimientos humanos tienen su fuente en la familia (...)

En dicha definición es preciso añadir las funciones que posee la familia, entre las cuales según Freixa (1993) citado en Azkoaga (2012), es posible destacar las más relevantes: la económica, el cuidado, la afectividad, la educación y la orientación. Con la intención de satisfacer las necesidades de todos los miembros que la conforman.

Por otro lado, Sarto (2001) realiza otro listado de funciones algunas de ellas coincidentes con las de Freixa, estas son: económica, cuidado físico, descanso y recuperación, socialización, autodefinición, afecto, orientación, educación y vocacional. Según este autor dichas funciones son más complicadas de atender cuando el hijo/a tiene una

discapacidad, ya que aumenta la necesidad de recursos y muchas familias no están suficientemente preparadas para darles respuesta.

Las funciones que posee la familia según Minuchin (1988) responden a dos objetivos, por un lado, la protección psicosocial de los miembros y, por otro lado, la transmisión y acomodación de una cultura específica.

Una de las características de la familia es el hecho de que esta está en constante movimiento durante toda la vida, es decir va evolucionando y ajustándose a los diferentes momentos. Momentos como la evolución de la pareja, las decisiones importantes como pueden ser la compra de un hogar, el matrimonio, un embarazo, el nacimiento de un hijo o hija, etapas como la escolarización, adolescencia, y la salida de los hijos e hijas del hogar, la jubilación, enfermedades, la pérdida de seres queridos, etcétera. A estos cambios es lo que se le llama ciclo vital de la familia, donde podemos destacar una serie de etapas que gran parte de familias comparten. Cada una de estas etapas, conlleva un cambio y por consiguiente una adaptación de la familia, lo cual puede producir situaciones de estrés, y aquella que conllevara mayor estrés es la del nacimiento de un hijo o hija (Azkoaga 2012).

Es necesario remarcar que no todo aquello que se trate en dicho trabajo se generaliza a todas las familias con un miembro con discapacidad, ya que no hay dos familias iguales.

A continuación, se presentan los diferentes planteamientos de etapas del ciclo vital según diversos autores, extraídas de la Tesis Doctoral de Lorenzo (2015).

En primer lugar, se encuentra Erickson, el cual define seis etapas del ciclo vital, desde el periodo de galanteo, siguiendo con el matrimonio, el nacimiento de los hijos, las complicaciones en el matrimonio, el destete de los progenitores, hasta el retiro de la vida activa y la vejez.

Los segundos autores son Minuchi y Fishman citados en la Tesis Doctoral de Lorenzo (2015), a diferencia del anterior estos autores definen el ciclo más corto, con cuatro etapas, desde la creación de la pareja, la familia y los hijos pequeños, la familia y los hijos en edad escolar y adolescentes y por último la familia y los hijos mayores también lo denomina etapa del “nido vacío”.

El tercer autor que aparece es Virginia Satir, esta autora, a diferencia de los dos anteriores, define tres partes y en cada una de ellas unas etapas. La primera parte, cuenta con tres etapas, divididas según la edad del hijo/a, desde el nacimiento hasta la edad adulta. La segunda parte, cuenta con una única etapa, donde se define el periodo de la edad adulta hasta la vejez. Y por último la tercera parte, con una única etapa que va de la vejez a la muerte (citado en la Tesis Doctoral de Lorenzo, 2015).

Por último, Ríos González, quien define las etapas de forma más amplia que el resto, con once puntos, especificando cada etapa, desde que el joven se emancipa, pasando por la formación de la pareja, el matrimonio, la expansión de la familia, con el nacimiento de los hijos y su posterior abandono del hogar “nido vacío” y por último el envejecimiento de la familia en general. Este autor define un nuevo concepto a diferencia de los anteriores, el de contracción retenida o nido repleto, cuando los hijos no acaban de emanciparse (citado en la Tesis Doctoral de Lorenzo, 2015).

Ahora una vez contextualizado que es la familia y su ciclo vital en términos generales, ya es posible introducir las familias con hijos e hijas con discapacidad. Tal y como hemos comentado anteriormente cada etapa conlleva un incremento de estrés. De todas las etapas se puede remarcar el embarazo como mayor fuente de estrés, ya que se deben asumir grandes cambios, y nuevos roles (Azkoaga 2012).

Además, este estrés se ve incrementado cuando el hijo o hija que esperan nace con una discapacidad, ya que han de asumir en poco tiempo muchas emociones, a parte de todas las que conlleva ser padres, tener un hijo o hija con discapacidad supone ser conscientes de una alta responsabilidad y una posible dependencia a largo plazo (Freixa 1993).

Durante la etapa de embarazo incluso anterior a esta, cuando la pareja toma la decisión de tener un hijo o hija, estos van generando grandes expectativas de cómo será su hijo o hija, y estas expectativas son en gran parte irremediabiles. Finalmente se forman un prototipito de hija/o dependiendo de diversos valores sociales de la pareja (Vallejo, 2001).

DIAGNÓSTICO DE LA DISCAPACIDAD

En el momento en que la pareja recibe el diagnóstico de la discapacidad de su hijo o hija se produce lo que Freixa (1993) nombra como *estrés paranormativo*, esta tipología de estrés ocurre cuando aparece una situación inesperada, en este caso el diagnóstico de la discapacidad, y rompe con el prototipo de hijo/a que habían imaginado. Este estrés puede ser mayor o menor según la situación de cada familia.

Entre las fases del ciclo vital de una familia con un hijo/a con discapacidad Núñez (2007) destaca como las más relevantes y que conllevan mayores dificultades, las que tienen que ver con los primeros años de vida, la escolarización, la adolescencia, la adultez y las posibilidades en el mundo laboral. Es posible exponer que la mayor preocupación de los progenitores tiene que ver con las oportunidades de futuro de su hijo/a, lo cual les crea gran inestabilidad emocional, e incrementará según la gravedad de la discapacidad.

Para poder entender mejor la situación y las emociones por la que pasan todas aquellas familias a las cuales les diagnostican que su hijo/a tiene una discapacidad, la autora Emily Perl Kingley, elaboró en 1987 un breve relato en forma de metáfora, llamado, Bienvenidos a Holanda.

“*Welcome to Holland*” se trata de un relato que compara la experiencia de viajar a un destino muy distinto al que tu habías desaseado ir en un principio, con el diagnóstico de discapacidad de un hijo/a, en este caso Síndrome de Down. Y a pesar de los cambios acontecidos descubres un destino muy valioso que hasta el momento desconocías y no lo hubieras conocido de no haber ocurrido dichos hechos. Podemos encontrar en el Anexo 1 una versión traducida al castellano, por Aranceli Arellano y Rosalía Baena.

Este relato ha servido de gran ayuda para muchos padres y madres a la hora de recibir su diagnóstico y como inspiración para describir sus propias vivencias, otros relatos son: *Life as We Know It* de Michael Bérubé (1996), *Road Map to Holland* de Jennifer Groneberg (2008), *Gifts de Kathryn L. Soper* (2007) *You Will Dream New Dreams* de Stanley D. Klein and Kim Schive (2001), entre otros (Baena, 2012).

- COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO

Siguiendo con el momento del diagnóstico de la discapacidad, es primordial hacerse las preguntas de: cómo se comunica, quién lo comunica, a quién se lo comunica y dónde se comunica (Azkoaga 2012). Este momento se denomina en el ámbito de la atención temprana, como “primera noticia”, noticia que suele recibirse en la mayoría de las ocasiones con mucho sufrimiento y con graves efectos en los proyectos familiares. La tarea de transmitir el diagnóstico de discapacidad a los progenitores es de los médicos, dicha tarea suele ser una gran responsabilidad, para la cual muchos profesionales de este ámbito no están suficientemente preparados y puede generar graves conflictos en la familia, por ello se han elaborado una serie de estrategias para su capacitación (Ponte; Perpiñán; Mayo; Gracia; Fátima & Poch-Olivé, 2012).

Estas estrategias de comunicación integran el hecho de que la transmisión del diagnóstico a las familias o paciente sea de forma clara, completa y sobretodo veraz, lo cual se ha convertido en un derecho innegable y por consiguiente una obligación para los profesionales del ámbito de la medicina (Santiago 2012, citado en Lillo, 2014).

Es de vital importancia destacar la veracidad y franqueza del médico, ya que de esta forma facilita el proceso de aceptación. El modelo de actuación debe ser cercano, mostrando apoyo y empático, con un tono de voz agradable y siempre cuidando el vocabulario para que este sea respetuoso, de forma que transmita a la familia, comprensión del sufrimiento por el que están pasando. Es importante dejar que durante la conversación haya espacios, es decir, que la información se transmita de forma calmada para dar tiempo a la comprensión y sobre todo es importante que el/la profesional no tema a los silencios prolongados o al llanto (Lillo, 2014).

En cuanto ¿a quién se le comunica? lo más adecuado es que estén presentes ambos progenitores e inclusive el hijo/a, también es recomendable que esté presente otro familiar para mostrar mayor apoyo (Baird, McConachie, Scrutton, 2000).

Además, a diferencia de otros diagnósticos, este debe ser progresivo, ocupando una serie de sesiones si es necesario, ya que la vida de esta familia cambia por completo, de forma que les permita comprender la nueva realidad. Muchas de las familias recuerdan a la

perfección años después los momentos cuando les transmitieron la noticia (Sancho & Quero, 2015). Si hablamos de datos, según el estudio de (Ponte; Perpiñán; Mayo; Gracia; Fátima & Poch-Olivé, 2012) un 99,3% de los progenitores lo recuerdan con gran claridad. Y un 90% manifiesta que han vivido emociones muy negativas, posteriormente se expondrán las emociones que más destacan entre las familias.

Uno de los errores que se ha cometido durante muchos casos de transmisión del diagnóstico es el que Baird, McConachie, Scrutton, (2000) descubren en su estudio *Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy*, la tardanza, con testimonios como: “*todos sabían antes que yo,*” “*me informaron cuando yo ya lo sospechaba,*” “*el médico nos informó porque mi madre preguntó*”. En el estudio sobre el procedimiento profesional de Ponte, et al. (2012), un 55,6% de familias declaran que la entrevista no fue como esperaban, y aquello que más valoran en el profesional es la claridad del mensaje y sobretodo la honestidad.

Y, por último, respondiendo a la pregunta de ¿dónde se comunica?, el lugar ha de ser tranquilo, acogedor, donde la familia se encuentre cómoda y lo más importante, la privacidad. El conjunto de estas características facilitará la relación entre las dos partes y amenizará la situación (Lillo, 2014).

Finalmente es necesario cerciorarse de que la información transmitida ha sido comprendida, dando lugar a que muestren sus preocupaciones, temores o dudas además de dar a entender a la familia de la importancia de un seguimiento, dejando la puerta abierta a próximas entrevistas (Baird, et al. 2000).

- REACCIONES EMOCIONALES AL DIAGNÓSTICO

Tal y como se ha expuesto anteriormente, la primera noticia lleva consigo una serie de emociones negativas por parte de los progenitores, gran parte de estas emociones forman parte de lo que anteriormente hemos denominado *estrés paranormativo*, reacción hacia lo inesperado. Ya que durante el embarazo o anterior a este, la pareja se forma una idea de cómo será su hijo/a y su vida con este/a, pero con el diagnóstico de la discapacidad todos estos planes de futuro cambian por completo.

Núñez (2007, p.34) explica la situación que viven los progenitores como una crisis.

Cuando el hijo tiene una deficiencia se produce una brecha mayor con el hijo deseado. Y cuanto mayor sea la distancia entre la representación ideal del hijo y el hijo real, mayor será también el esfuerzo y trabajo psíquico que le demandara la situación a la pareja parental. La confirmación del diagnóstico de discapacidad destruye fantasías, ideales, proyectos, deseos y expectativas depositadas en el hijo soñado.

Cuando hablamos de la situación como una etapa de crisis es necesario desglosar su significado, según la RAE, esta palabra tiene el significado de punto de inflexión en un asunto o proceso, del que puede resultar tanto algo bueno o como algo malo.

El estudio de Ponte et al, 2012, obtiene de su investigación cuatro grupos de emociones más destacables entre las familias ante la *primera noticia*, estos son: **un sentimiento de pérdida y dolor (67,4%)**, pérdida de proyectos de futuro y de la imagen que se habían credo de su hijo/a, **sentimiento de incertidumbre y amenaza (16,57%)**, por no saber lo que puede venir y si lo sabrán llevar bien, **sentimiento de conmoción (7,73%)** e **impotencia (1,1%)**, ya que es un hecho irreversible por el cual deberían aprender a sobrellevar la situación y buscar todo lo bueno que traiga consigo su hijo/a, a pesar de los temores. Por otra parte, Sánchez, Molina y Gómez (2016), exponen que algunas de las emociones principales son, dolor, decepción, duda, culpabilidad, vergüenza, angustia, temor o coraje.

DESGASTE EMOCIONAL DE LOS CUIDADORES

A partir del momento del diagnóstico los progenitores se embarcan una etapa complicada en la cual pueden experimentar grandes inquietudes hacia la posibilidad del rechazo social, la falta de oportunidades, las dificultades laborales y educativas, la falta de recursos, entre otras (Torres, Ortega, Garrido & Reyes, 2008) y a partir de ese momento asumen el rol de gran responsabilidad de educar, cuidar, proteger y además en gran medida rehabilitar a su hijo/a (Lillos, 2014). A pesar de que cada familia lo vive de forma diferente, el desgaste emocional, está muy presente en todas ellas (Sánchez, Molina y Gómez, 2016).

Para hacer frente a esta situación la familia se ve en la necesidad de demandar múltiples recursos, tanto físicos, económicos, sociales (apoyo) y sobretodo psicológico. La demanda de los recursos es mayor o menor según el nivel de discapacidad del hijo/a, a mayor necesidad de recursos mayor tensión familia (Cuninham, 2000 citado en Aguilar, Morocho, Armijos & Peñaloza (2018) & Silva (2015).

Dados los altos niveles de tensión que se dan en el entorno familiar, muchos de los cuidadores de las personas con diversidad funcional sufren el llamado **síndrome del cuidador quemado**. Para realizar las labores de cuidador estos cambian por completo su ritmo de vida y desatienden por completo su vida social. Estos cambios producen graves repercusiones en la salud del cuidador/a, produciendo problemas tanto a nivel físico, psíquico, social e incluso económico. El conjunto de estos problemas se le conoce con el síndrome del cuidador quemado, o también carga o colapso (Menéndez & Caicedo, 2019)

Este concepto surge en el 1974 por el psicólogo estadounidense Herbert J. Freudenberger, pero fue en el 1977 cuando Cristina Maslach psicóloga también de origen estadounidense explica por primera vez el concepto ante un congreso de psicólogos, explicando que este es la consecuencia del grave desgaste tanto emocional como físico que viven los cuidadores/as (Maslach, 1976 citado en Menéndez & Caicedo, 2019).

Este síndrome se caracteriza por la manifestación de fases donde predomina el estrés, ansiedad, depresión y una grave frustración por la situación. Las actitudes y sentimientos de los cuidadores son en su gran mayoría negativos hacia la persona que sufre la discapacidad. Cuanto más esconda estos sentimientos negativos su tensión irá en aumento, por esa razón es importante que el cuidador sea consciente de este síndrome y pueda protegerse (López, 2016). Normalmente sufren este síndrome los familiares de la persona con discapacidad, quienes asumen el rol de cuidador/a informal, con gran responsabilidad y un gran esfuerzo, sin una remuneración a cambio, aumentando así su tensión y por lo tanto sus síntomas (Menéndez & Caicedo, 2019).

Algunos de los síntomas que podemos encontrar son **síntomas físicos**: insomnio, agotamiento, trastornos alimentarios, dolores de cabeza, consumo elevado de alcohol, café, tabaco, automedicación; **síntomas emocionales**: estado de ánimo bajo con periodos depresivos, angustia, estrés, pérdida de esperanza, cambios de humor bruscos,

irritabilidad, dificultad para relajarse y desconectar, abandono de la vida social y las actividades de ocio (López, Orueta, Gómez, Sánchez, Carmona, Alonso, 2009).

Según McDaniel & Allen (2012) y Vandepitte, Van den Noortgate, Putman, Verdonck & Annemans, (2016) algunas de las medidas de tratamiento que se deberían aplicar a los casos de síndrome del cuidador quemado son los siguientes:

- Enseñar a decir no, es decir, a poner límites en relación a las demandas no necesarias.
- Que el cuidador aprenda a cuidarse y dedicarse tiempo a sí mismo.
- Animar a la búsqueda de apoyo por parte de otros miembros de la familia o de profesionales.
- Formar al cuidador para que este haga una tarea más eficiente y óptima para las dos partes.
- Cuidar la alimentación y los tiempos de descanso.
- Buscar espacios de tiempo para uno mismo, donde practicar actividades de ocio.
- Ayudar a fomentar la autonomía de la persona dependiente.
- Enseñar a manejar mejor el tiempo, para que haya momentos para uno mismo.
- Enseñar a luchar contra los sentimientos negativos, como la culpabilidad.
- Enseñarles a manifestar sus emociones tanto negativas como positivas, es muy importante la evasión emocional.
- Establecer unos objetivos para la mejora de la situación a corto plazo.

Existen diversos tipos de instrumentos para evaluar la sobrecarga de los cuidadores, pero uno de los más utilizados es la Escala de Zarit, 1983. Dicha escala existe en diversos idiomas, aunque la versión original es en inglés. La escala cuenta con un total de 22 preguntas, donde la persona que realiza el test ha de indicar cómo se sienten a través de una valoración del 0 al 4 (0 indica nunca y 4 casi siempre). La puntuación máxima es de 88 puntos y la mínima de 0, considerándose “no sobrecarga” una puntuación inferior a 46 puntos y una “sobrecarga intensa” una puntuación superior a 56 puntos. Además, se podría denominar “sobrecarga ligera” aquellos test que den entre 47 y 55 puntos. Este tipo de test puede ser autoadministrado, algunas de las preguntas que podemos encontrarnos son: *¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?* (Álvarez, González & Muñoz, 2008)

En cambio, en España existen dos adaptaciones al castellano, la original con una valoración de 0 al 4 (Anexo 2) y otra minoría de autores que utilizan una valoración del 1 al 5 (1 indica nunca y 5 siempre). La realización de este test dará una puntuación que puede llegar como máximo a 110 puntos y un mínimo de 22 puntos (Regueiro, Pérez, Gómara & Ferreiro, 2007; Álvarez, González & Muñoz, 2008).

Una puntuación superior a 56 puede ir asociada a una mayor mortalidad y a graves problemas de salud. Es importante indicar que este test cuenta con una gran validez, una sensibilidad del 90,5% y una especificidad del 95,5%, según Montero, Jurado, Valencia, Méndez & Mora (2014).

EL DUELO Y SUS FASES

El diagnóstico de la discapacidad de su hijo/a tal y como se ha expuesto anteriormente es vivido por los progenitores como una pérdida de aquello que se habían imaginado, de su prototipo de hijo/a y sus planes de futuro. Por lo tanto, se dice que las familias pasan por una etapa de duelo.

Esta etapa de duelo está conformada por una variedad de sentimientos paralizantes y que dificultan la comprensión de la situación. Estos sentimientos forman parte de nuestra naturaleza y tiene la función de defendernos ante situaciones negativas. Funcionan como un anestésico rápido. Estos sentimientos de defensa como es el shock o la negación actúan en nosotros durante un periodo de tiempo, más o menos largo según la situación y la persona (Vallejo, 2001).

Existen varios autores que han descrito las diferentes etapas del duelo, pero es Kübler-Ross (2017) quien describe de forma más exacta las diferentes etapas, con un total de cinco.

1. Negación o shock

Esta es la etapa inmediata al diagnóstico, en ella es muy frecuente escuchar frases como: “estamos bien” o “esto no me está pasando a mí”, “Habrà otra explicación, no puede ser así”, entre otras.

Las emociones más frecuentes según esta autora son el aturdimiento, el shock, confusión, dolor, etcétera. Es muy habitual que las familias durante esta etapa tengan la certeza de que el diagnóstico es un error o nieguen por completo que su hijo tenga un problema y por lo tanto rechacen cualquier tipo de tratamiento o apoyo.

Durante esta etapa es habitual que los progenitores comiencen a embarcarse en una peregrinación en búsqueda de un diagnóstico que desmienta la discapacidad de su hijo y que les confirme que se trata de un error.

Este sentimiento de negación es una defensa que produce el cuerpo la cual puede durar un periodo de tiempo corto, o por el contrario que se cronifique el sentimiento llevando a graves problemas.

2. Ira o agresión

Las frases que suelen aparecer son: “porque a mí”, “no es justo”, “esto es culpa mía”, “alguien tuvo la culpa de esto”.

De acuerdo con Kübler-Ross durante esta etapa son normales los sentimientos de envidia y culpabilidad. Por una parte, envidia por las personas que no están en su misma situación y tienen hijos que gozan de salud. Y, por otra parte, aparece la culpa, esta aparece de dos formas: culpa acompañada de ira hacia los profesionales que intervinieron durante el embarazo o el parto y culpa acompañada de vergüenza hacia uno mismo, dudando de su propia capacidad reproductora.

Núñez (2007, p.89) expone que “los sentimientos de culpa pueden basarse en la realidad o en la fantasía. La mala información y los mitos que los padres tiene acerca de las enfermedades y deficiencias, pueden provocar intensos sentimientos de culpa no justificados”

Estos sentimientos de ira pueden aparecer también en los hermanos, sintiéndose poco atendidos por los padres o ira hacia el propio hermano con discapacidad.

3. Negociación:

Según Kübler-Ross durante esta etapa aún no ha llegado a aceptarse la discapacidad, aunque ya se empieza a tener más confianza con los profesionales para recibir apoyo, con una actitud abierta y de negociación. En esta etapa muchas personas acuden a seres divinos para que su hijo/a se cure y hay una gran esperanza en encontrar una cura.

Una vez que se empieza a tener una actitud más abierta hacia el dialogo y la negociación ya se está empezando a aceptar la situación.

4. Depresión:

Las frases más escuchadas por los progenitores durante esta etapa son: “estoy triste”, “¿porque seguir adelante?”, “¿Tiene esto sentido sirve de algo lo que hacemos?”.

Es evidente con estas frases que en esta etapa empieza a haber un desgaste tanto mental como físico, a causa del shock del diagnóstico, pero Kübler-Ross destaca que esta es una etapa temporal anterior a la aceptación. Estos sentimientos aparecen ya que los progenitores empiezan a ser más conscientes de su situación y la realidad que les tocará vivir.

5. Aceptación

Es característico de esta etapa la atenuación de las emociones fuertes de las etapas anteriores, los progenitores empiezan a estar mejor con ellos mismos y con su hijo/a, aceptándolo tal y como es, con sus debilidades y sus fortalezas, dejando que esta situación les enriquezca.

Esta ya es la última etapa que expone la autora Kübler-Ross, momento en donde aceptan la discapacidad de su hijo/a y empiezan a adaptarse a la nueva situación, están preparados para apoyar y ser apoyados.

Esta aceptación puede que no sea total y haya familias o miembros que necesiten más tiempo para llegar a la aceptación total. Además, durante esta etapa pueden aparecer momentos de crisis donde reaparezcan etapas anteriores.

Hasta que la familia no llegue a esta etapa de aceptación total, no habrá un equilibrio y no se podrá decir que se ha superado el duelo.

Estas etapas del duelo no tienen una duración de tiempo aproximada, este tiempo depende de cada familia o miembro, cada persona tiene un ritmo de adaptación diferente. Si es posible decir que los primeros años, aproximadamente los dos primeros suelen ser los más complicados. También hay que tener en cuenta el nivel de discapacidad, cuando mayor sea, mayor puede ser el tiempo necesario para la superación del duelo (Lacasta, Sanz, Soler, Yelamo, de Quadras, Gandara, 2014).

Existen varios componentes que afectaran a la forma de reaccionar al dolor durante el proceso del duelo, estos son según Kübler-Ross, citada anteriormente:

- El tiempo durante el cual se ha estado viviendo el proceso.
- El tipo de discapacidad y su gravedad.
- Si el hijo/a con discapacidad era el primero o no.
- Y la cobertura del sistema.

INADECUADA ELABORACIÓN DEL DUELO

Al tratarse de un proceso doloroso, en algunas ocasiones su superación es complicada y pueden darse complicaciones. Cuando se habla de una inadecuada elaboración del duelo, es preciso exponer aquellos indicadores que lo demuestran. Algunos de ellos pueden ser la sobreprotección o demuestran un apego desmesurado, falta de responsabilidad, negligencia e incluso abandono, abandono hacia uno mismo, sobrexigencia, sobre estimulación, percepción irreal del pronóstico, falta de participación a la hora de la rehabilitación o apoyo al hijo/a con discapacidad, actitud desafiante y agresiva hacia los profesionales, trastornos depresivos o ansiedad. Cuando este hecho sucede, la víctima es el hijo/a con discapacidad dejando desabastecidas sus necesidades (Grau, 2013; Sanz, Garcia & Carbajo, 2014).

Por el contrario, se dirá que se ha hecho una adecuada elaboración del duelo cuando la familia muestren buena actitud para mejorar su situación y acepten la discapacidad de su hijo/a sin que esta desestructure sus vidas (Vallejo, 2001).

Otras variables que afectan a la hora de afrontar la situación de duelo son las que Scorgie y Wilgosh (1998) exponen, divididas en cuatro categorías, familia, progenitores, hijo/a y externas):

- VARIABLES EN RELACIÓN A LA FAMILIA: nivel económico, cohesión familiar, habilidades parentales, habilidades en resolución de conflictos, roles de los miembros, nivel de responsabilidad familiar y compromiso.
- VARIABLES EN CUANTO A LOS PROGENITORES: calidad de la relación conyugal, la estima de los progenitores.
- VARIABLES DEL HIJO/A: nivel de discapacidad, edad, género y temperamento.
- VARIABLES EXTERNAS A LA FAMILIA: actitudes de la sociedad, red social, participación y colaboración, recursos disponibles.

CONFLICTOS ENTRE VÍNCULOS FAMILIARES (Núñez, 2003)

Al ser una situación de crisis es habitual que se den conflictos entre los diferentes miembros de la familia. Al final de esta crisis la familia puede o bien salir enriquecida o por el contrario acabar con graves conflictos psicológicos que afecten a la estructura y estabilidad familiar. Algunos de los conflictos que pueden aparecer durante esta crisis son los siguientes, los cuales Núñez (2003), divide según el vínculo.

Conflictos en el vínculo paterno-filial

El vínculo entre los progenitores y el hijo/a varía mucho dependiendo de la persona y de la situación. Núñez (2003) destaca algunas de las relaciones que se pueden dar entre el hijo/a con discapacidad y los progenitores. Los sentimientos que se dan en este tipo de vínculos suelen ser muy ambivalentes además de fuertes, se dan combinaciones entre sentimientos negativos como el rechazo, la culpa, el dolor... y sentimientos positivos como, el afecto, el orgullo, la ternura, entre otros. Esta ambivalencia de sentimientos es natural en estas situaciones, pero el conflicto tiene lugar cuando un sentimiento se vuelve muy intenso, llevando a una situación inestable.

- En primer lugar, Núñez (2003) expone el vínculo progenitores-hijo/a con un sentimiento de culpa intenso.

- Progenitores deudores e hijo acreedor: a los progenitores les envuelve un sentimiento de culpa intenso, creada por la impotencia de no encontrar una solución a la discapacidad. De forma que los padres sienten que están en deuda perpetua con su hijo/a. A la larga el hijo/a puede mostrar una actitud de acreedor, es decir con derecho a pedir e insaciable.
- Hijo/a deudor/a y progenitores acreedores: al contrario del caso anterior, el deudor puede aparecer en la figura del hijo/a. En esta situación el hijo/a se siente en deuda con sus progenitores, entendiendo su discapacidad como una carga para ellos, y sintiendo haberles decepcionado.

Otros de los vínculos con sentimientos intensos que explica Núñez (2003) son los siguientes.

- Vínculo progenitores - Hijo/a donde predomina el sentimiento de desilusión. Los progenitores sienten que no pueden esperar nada de su hijo/a como si hubiese sentenciado su futuro.
- Vínculo con predominio de sentimiento de negación o adoración de la situación vivida. Los progenitores viven la discapacidad como un milagro que hace especial a su hijo/a.
- Vínculo donde predomina la anulación de las diferencias entre progenitores e hijo/a, es decir, uno de los miembros o los dos, se muestran incapaces.
- Vínculo donde se remarcan demasiado las diferencias, entre lo que puede y no puede hacer el hijo/a con discapacidad, colocándole a este en un lugar de fracaso y a los demás por encima de él.
- Vínculo donde solo se tiene en cuenta las dificultades de la discapacidad sin ver la parte sana del hijo/a.
- Vínculo que se mueve entre la permisividad y la agresividad. Suele ser habitual que la disciplina y la marca de límites hacia los hijos/as con discapacidad suela

ser complicada de asumir por parte de sus progenitores, mostrando reacciones demasiado agresivas o permisivas generando en ocasiones sentimiento de culpa en los hijos/as.

Conflictos en el vínculo fraternal

Los conflictos que se dan en este vínculo continuando con lo que expone Núñez (2003), pueden ser los mismos que se presentan cuando ninguno de los hermanos muestra una discapacidad, pero también se pueden dar otros conflictos donde haya una gran predominancia de un sentimiento. Todas estas reacciones dependerán mucho del tipo de temperamento y del nivel de discapacidad.

Los sentimientos que pueden aparecer de forma intensa dando lugar a conflictos son los siguientes: predominio de la culpa, donde el hermano sin discapacidad sienta que es el privilegiado, aquel que goza de salud, sintiendo lastima por el hermano con discapacidad.

También se puede dar el caso contrario, donde el hermano sin discapacidad siente que el otro es tratado mejor y a quien le dedican mayor atención, sintiéndose desatendido. De aquí pueden surgir emociones como la ira, los celos, la envidia o la rivalidad entre ambos.

Es posible observar como el hermano sin discapacidad se aísla, por la falta de comprensión hacia la discapacidad, y la falta de compañía para compartir sus juegos tal y como él quisiese.

Núñez (2003) manifiesta que en muchas ocasiones los hermanos muestran un sentimiento de alta responsabilidad, e inclusive asumiendo el rol de padre o madre. Este siente la necesidad de ser más maduro, sin poder disfrutar de su infancia a causa de la excesiva carga. Además, es frecuente que los hermanos mayores sientan cierta incertidumbre con su futuro, por una posible atadura a la discapacidad de su hermano.

Y, por último, en muchas ocasiones los hermanos sienten vergüenza y miedo por la reacción de sus compañeros, muy relacionado este sentimiento con la culpa, lo cual puede crear mayor aislamiento o actitudes defensivas.

Conflictos en el vínculo conyugal

Continuando con Núñez (2003), este explica que de esta situación la pareja puede llegar a salir enriquecida o fortalecida o por el contrario puede conducir a una ruptura del vínculo conyugal, según como manejen las emociones. En este vínculo es importante tener en cuenta la existencia de conflictos anteriores al diagnóstico de la discapacidad, ya que, si desde un inicio el vínculo conyugal ya estaba deteriorado, añade una mayor complicación para estabilizarse con la nueva realidad.

A continuación, se expondrán las situaciones más habituales de conflictos en la pareja según esta autora: en primer lugar, la vida en pareja pasa a un segundo plano, y tan solo se cubren las necesidades parentales, olvidando por completo las conyugales, tan importantes para la estabilidad familiar.

Además, aparece la culpa, cuestionando incluso su capacidad reproductora, lo cual lleva a complicaciones en relación al sexo, por temor a que se repita la misma situación. Este hecho suele aparecer cuando el hijo/a que presenta la discapacidad es el primero/a.

Otro de los hechos frecuentes es la gran división entre el rol de la madre y del padre. Es habitual que la madre se dedique exclusivamente a la crianza, llegando a crear un estrecho vínculo con el hijo/a. Esta muestra en ocasiones una actitud de sacrificio hacia el cuidado y educación del hijo/a, descuidando sus necesidades. Por el contrario, el padre, asume el rol de soporte económico, delegando a la madre gran parte del cuidado, pero en ocasiones es la propia madre la que imposibilita la función paterna, de forma inconsciente.

Los mayores conflictos conyugales vienen acompañados de recriminaciones, los cuales pueden o no ser manifestados directamente. Lo cual conduce al distanciamiento y el aislamiento hacia el grupo social compartido con la pareja.

Impacto en el ámbito social

Cuando en una familia aparece un diagnóstico de discapacidad, como se ha ido comentando anteriormente, crea una situación de crisis que afecta a todos los ámbitos de la familia, y uno de los que se ve más afectado es la vida social de la familia.

El *Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad* del Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales e Igualdad (2015) expone que la familia, debido a la gran demanda de cuidado de su hijo/a y al miedo al “*que dirán*”, empieza a distanciarse de las actividades sociales y de ocio. Una de las causas por las que las familias pierdan en parte su vida social, es por la falta de concienciación de la sociedad acerca de las discapacidades y sus familias. Vivimos en una sociedad que discrimina y excluye a las personas con diversidad funcional debido a que no encajan en los parámetros sociales. Esta discriminación hacia la propia persona con discapacidad afecta por consiguiente a la su familia, siendo esta también discriminada.

Además, al vivir en una sociedad con poca conciencia acerca de la discapacidad, produce que la familia se encuentre con obstáculos y desventajas sociales, lo cual afecta a su calidad de vida. Este efecto estigmatizador produce en la familia sentimientos de vergüenza, incompreensión, incluso culpa por la discapacidad de su hijo/a, llegando a odiar en gran parte de la sociedad.

Según la EDAD 2008, citada en el estudio *Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad* del Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales e Igualdad (2015), descubre que un 63,7% de las familias cuidadores han visto reducida su vida social, debido a las anteriores razones.

Impacto en el ámbito laboral y coste económico

Según el *Estudio sobre el agravio comparativo económico que origina la discapacidad* de Jimenez y Huerte (2011), defiende que una de las consecuencias derivadas del cuidado intensivo es la reducción o renuncia al tiempo de trabajo fuera de casa y por consiguiente los problemas económicos, por la falta de ingresos. La falta de conciliación laboral en el caso de estas familias es uno de los problemas que agrava más la situación familiar.

La falta de conciliación mundo laboral - cuidado, no solo acarrea un problema económico sino también problemas en el estado de salud del cuidador, ya que el trabajo puede ser una evasión de la situación que viven en el hogar, lo cual les ayuda a mejorar su estado de ánimo. Esta es una evidencia que se expone en el artículo de *Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral (2013)*,

Las familias con hijos/as con discapacidad tal y como hemos visto anteriormente ven agravada su situación económica, no solo por la falta de empleo, sino también por los gastos adicionales que conlleva la propia discapacidad. A pesar de las múltiples ayudas públicas, a veces estas no son suficientes y la familia ha de costear otros gastos adicionales (Jiménez y Huerte, 2011).

Pero se ha de decir que la situación económica de estas familias depende de diversos factores, como el nivel económico de la familia anterior al diagnóstico de la discapacidad, el nivel y el tipo de discapacidad (dependiendo de la tipología se necesitará más o menos gastos, y estos pueden ser diferentes, la discapacidad física va acompañada sobretodo de ayudas de habilitación de los espacios, en cambio las discapacidades psíquicas, de ayudas asistenciales), la cobertura de ayudas públicas del país, entre otros (Jiménez y Huerte, 2011),.

NECESIDADES DE LA FAMILIA CUIDADORA

Una vez expuestos los impactos que tiene la discapacidad en la familia, a continuación, según el *Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad* del Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales e Igualdad (2015), expone que las familias con hijos/as con diversidad funcional son una población con grandes demandas y necesidades debido a los fuertes impactos anteriormente nombrados, las cuales no son atendidas adecuadamente, ya que siempre se tiene en cuenta primero a la persona en situación de discapacidad (SPD), desatendiendo a la propia familia, e ignorando su realidad. Es esencial cubrir sus necesidades ya que de ellas depende la calidad de vida de sus hijos/as y de la inclusión de estos (Buitrago, Ortiz & Eslava, 2010).

Las principales necesidades con las que se encuentran los familiares de personas con discapacidad son las siguientes según el *Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad*, realizado en 2015:

Necesidades cognitivas:

Hacen referencia a la necesidad de conocer la realidad de la discapacidad por parte de los progenitores. Muchas familias no cuentan con suficiente información o asesoramientos acerca de la discapacidad de su hijo/a. Esta necesidad no solo aparece al principio del diagnóstico, sino puede darse a largo plazo durante todas las etapas del ciclo vital de la familia, ya que la discapacidad va evolucionando y por lo tanto es necesario adaptarse a ella.

Es muy importante que la familia conozca diferentes estrategias de intervención con su hijo/a dependiendo de su discapacidad, como por ejemplo estrategias para facilitar la comunicación,

Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad del Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales e Igualdad (2015), expone que el hecho de que esta necesidad no sea cubierta, puede acarrear graves problemas en la vida diaria de la familia. Dentro de estas necesidades cognitivas se encuentra la necesidad de aceptar la situación, ofreciendo estrategias y apoyo.

Es necesario también tener en cuenta a la figura de los/as hermanos/as ya que estos cuentan con necesidades personales, como la necesidad de conocer la discapacidad para poder aceptarla, necesidades de transmitir sus emociones en relación a la situación sin sentirse juzgado, necesidades de apoyo o atención, ya que en muchas ocasiones de forma inconsciente se ofrece mayor atención al hijo/a con discapacidad, desatendiendo las necesidades de los demás, lo cual conduce a actitudes de aislamiento, enfado, celos, etcétera.

Según este estudio también se debe incorporar la información sobre los recursos que pueden ayudar a la familia a mejorar su calidad de vida (como centros o prestaciones) y en materias legales o administrativas, informar sobre sus derechos como familiares de

personas con discapacidad, así como los instrumentos judiciales para reclamar dichos derechos.

Buitrago, Ortiz y Eslava (2010) explican que existen también las necesidades de informar en relación a la educación de la persona en situación de discapacidad, a través de la cual también se benefician los propios cuidadores, de forma que puedan dedicarse un tiempo a ellos mismos. Estas necesidades hacen referencia a la incertidumbre de donde es el mejor lugar para la enseñanza de su hijo/a, el coste, los cuidados en el centro, entre otros. Dentro de este grupo de necesidades también incorporan la información a la sociedad, es decir, sensibilizar a la sociedad de la realidad de la discapacidad, con la intención de que haya mayor inclusión y aceptación de estas familias y no se las estereotipe ni estigmatice.

Necesidades emocionales:

Siguiendo con el Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad del Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales e Igualdad (2015) y tal y como se ha ido exponiendo anteriormente la noticia del diagnóstico trae consigo una crisis emocional, acompañada de una etapa de duelo, donde se van manifestando diversos sentimientos negativos, hasta llegar a la fase de aceptación. Y no tan solo el diagnóstico sino también el desgaste emocional que conlleva el cuidado constante de la persona con discapacidad, conduciendo a problemas de salud como los que acompañan al síndrome del cuidador quemado, anteriormente explicado. Por lo tanto, es necesario tal y como expone dicho estudio garantizar el bienestar de las familias cubriendo estas necesidades de apoyo emocional.

El hecho de no cubrir estas necesidades produce graves conflictos entre los miembros de la familia, tanto a nivel fraternal, parental como conyugal, tal y como exponía Núñez anteriormente, pudiendo conducir a la ruptura total de la familia.

Necesidades sociales:

Este tipo de necesidades hace referencia al distanciamiento que se da en relación a los familiares de personas con discapacidad con el resto de personas de su entorno, resto de familia o amigos.

Continuando con la investigación de las necesidades por el Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales (2015), en gran parte de las ocasiones estas familias se van aislando de sus familiares y de la vida social, debido a la falta de tiempo, al agotamiento que supone el rol de cuidador/a constante, el miedo al rechazo social, la sensación de incompreensión.

Por lo tanto, la relación con el resto de familia y amigos es una necesidad vital para el bienestar tanto físico como psicológico de la familia, tanto para recibir apoyo como para evadirse de la situación y dedicarse tiempo a uno mismo.

El hecho de contar con un grupo de personas donde puedan compartir sus experiencias, es una estrategia muy valiosa para mejorar su situación, una forma de no sentirse solos, y la perdida de temores hacia el rechazo de la sociedad.

A este tipo de necesidades también se incorpora la necesidad de contar con centros de acogida o respiro, de forma que la familia cuidadora pueda dedicarse tiempo a sí misma y cubrir algunas de las necesidades emocionales que produce la situación.

Necesidades materiales:

Para finalizar, de acuerdo con las investigaciones del estudio del Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales e Igualdad (2015), encontramos las necesidades materiales o de coste económico. La discapacidad crea un gran impacto en la economía familiar, ya que han de afrontar grandes costes económicos, como por ejemplo la adaptación del hogar, con la intención de eliminar barreras arquitectónicas, sobretodo en el caso de la discapacidad física. Estas necesidades son básicas para asegurar la calidad de vida de la familia.

Los grandes costes que genera la situación se ve agravada con la dificultad para encontrar trabajo, por la falta de conciliación laboral, esta es otra de las necesidades demandadas por las familias. Los cuales se ven con la necesidad de contar con personal de apoyo, cuyo coste también es elevado y en muchas ocasiones no cuentan con la formación adecuada.

Dichos gastos, en gran parte de las ocasiones son afrontados exclusivamente por las familias, por la falta de prestaciones económicas o las limitadas cuantías de estas, de la

Administración. Y además se ve aún más agravada la situación, por los recortes que estas reciben en determinados momentos de la situación económica del país.

RESILIENCIA FAMILIAR

Según Grau (2013 p.196) la resiliencia es:

(...) un concepto proveniente de la física: es la capacidad que tienen los materiales de recobrar su forma original después de haber sido sometidos a una presión que los deforme. Este concepto fue aplicado a la psicología para describir la capacidad que tienen determinados sujetos y grupos de sobreponerse a las adversidades, de autorregenerarse de determinadas heridas o traumas, y de sobreponerse a acontecimientos desestabilizadores; y el conjunto de procesos sociales y personales que permiten conseguir el bienestar físico y psicológico, a pesar de las adversidades.

Tal y como exponía la autora Kübler-Ross a cerca de las diferentes etapas del duelo por las que pasan las familias ante la pérdida del hijo/a deseado/a, la gran mayoría de las familias superan estas etapas con éxito y es a esta superación a la que se le denomina resiliencia. La familia resiliente es aquella que es capaz de superar la adversidad volviendo a su estado original, como lo hacen algunos metales sujetos a una presión. La familia es capaz de mantener una actitud positiva, pero siempre realista, aceptando algunas circunstancias de la discapacidad que son ineludibles. Estas familias cuentan con unas habilidades que les permiten aprender de las situaciones difíciles, buscando la parte positiva y no renunciando a su felicidad (Gómez & Kotliarenco, 2010; González, C, 2004).

La resiliencia de estas familias ha creado un concepto conocido como resiliencia familiar elaborado por Walsh (1996), la cual se entiende como la adaptación y ajuste de la familia a la enfermedad o discapacidad de su familiar. Ser una familia resiliente para este autor es: ser conscientes de las problemáticas y las restricciones que causan dichos problemas, poder expresar dichos problemas abiertamente, conocimiento de los recursos con los que se cuenta tanto los personales como los familiares, saber planificar estrategias y objetivos, evaluar los éxitos y las derrotas, fomentar el crecimiento tras los problemas y por último saber salir fortalecidos ante las dificultades.

Para que esta resiliencia de la familia sea posible es imprescindible que la familia cuente con apoyo emocional, tanto por parte de familiares como otras personas de confianza o profesionales, además de que se pueda hablar abiertamente en el núcleo familiar acerca del futuro de la familia, siguiendo objetivos comunes que les permitan llegar acuerdos acerca del funcionamiento familiar. Por lo tanto, los elementos clave que integran a este concepto son la cohesión y flexibilidad familiar, la comunicación honesta entre toda la familia, seguir unos objetivos e ideales comunes, y capacidad de resolver conflictos a partir del aprendizaje (Walsh, 2003).

De acuerdo con Walsh (1996) los profesionales que quieran instaurar la resiliencia en las familias deberán tener en cuenta tres procesos importantes:

En primer lugar, **el sistema de creencias**, las familias han de ser capaces de dar sentido a las dificultades, y entendiéndolas como situaciones con potencial de cambio, además estas familias también se han de caracterizar por tener una actitud positiva, que les de fuerzas para superar las adversidades, por último en relación a las creencias, estas familias deben poder ser personas con una mentalidad abierta y creativa, que les permita visionar alternativas, aprender, crecer o incluso cambiar o adaptarse a las diversas situaciones.

En segundo lugar, Walsh expone que se encuentran **los patrones organizativos**: las familias deben ser flexibles, sin miedo a los cambios y capaces de mantener una organización estable. También deben ser familias cohesionadas, donde los diferentes miembros se apoyen entre sí, y por último son familias con capacidad de buscar los recursos necesarios por sí mismos, tanto sociales como económicos.

Y finalmente, **los procesos de comunicación y resolución de conflictos**, estas familias se caracterizan por su capacidad de comunicar de forma clara, honesta y congruente. Son capaces de expresar sus emociones abiertamente, ya que sus miembros son empáticos y tolerantes. Por último, cuentan con habilidades para la resolución de conflictos de forma conjunta, a través de la negociación, y en lo posible evitan los conflictos.

CALIDAD DE VIDA

Muy relacionado con el concepto anterior, encontramos la calidad de vida, por el hecho de que una familia resiliente será capaz de conseguir aquello que conlleva este concepto. Este es un concepto que cuenta con una gran variedad de definiciones, Schalock (2002) citado en Gràcia y Vilaseca (2008) entiende la calidad de vida como una idea subjetiva. A pesar de su subjetividad, la calidad de vida de una persona con discapacidad y su familia no debe ser muy distinta a la de cualquier persona sin discapacidad y su familia. Schalock (2002) citado en Gràcia y Vilaseca (2008) define ocho dimensiones que forman parte de este concepto: el bienestar emocional, físico y material, apoyo de relaciones interpersonales, autodeterminación, inclusión por parte de la sociedad y los derechos.

Tanto una familia con un miembro con discapacidad como una que no lo tiene, se dirá que cuenta con calidad de vida cuando esta pueda satisfacer sus necesidades y tenga las mismas oportunidades que cualquier otra familia para desarrollarse de forma óptima en las distintas áreas de la vida, con total libertad. Es imprescindible tener en cuenta a la hora de medir este concepto, la percepción de la propia persona o de la familia y además este concepto cuenta con factores tanto personales como ambientales.

Profesionales como Benites (2010 p.15) exponen que es vital tener en cuenta que:

La familia constituye un elemento crucial en la promoción de la calidad de vida de la persona autista, hay que considerarla como un factor importante en nuestra actuación profesional, por lo que es necesario brindarles apoyo, capacitación, asesoramiento y orientación.

Esta afirmación se puede trasladar no solo a las familias con miembros con autismo sino a todas las que cuentan con un miembro con discapacidad en su familia, el apoyo a la familia brindará calidad de vida a todo el núcleo familiar y en particular a la persona con discapacidad.

2. ESTUDIO. REALIDAD DE LAS FAMILIAS CON HIJAS O HIJOS CON DISCAPACIDAD PSÍQUICA

OBJETIVOS

La presente investigación pretende analizar la realidad de las familias con hijos o hijas con discapacidad psíquica, desde el diagnóstico hasta la realidad de su día a día. Al tratarse de una investigación puramente cualitativa y con una muestra muy reducida, únicamente de seis casos, la investigación no está realizada con la intención de generalizarse a todas las familias con hijos o hijas con discapacidad psíquica, sino de mostrar la realidad de las seis familias entrevistadas.

Así pues, los objetivos que se han planteado para la presente investigación son los siguientes:

Objetivos generales

- Dar a **conocer la realidad** del día a día de seis familias con hijas o hijos con discapacidad intelectual.
- **Detectar necesidades** de los cuidadores en cuanto a cuidados de la hija/o, necesidades físicas y psicológicas del propio cuidador y necesidades en relación a la calidad de tiempo en pareja o vida social.
- **Crear un marco de referencia** que sirva para futuras propuestas de intervención con esta tipología de familias.
- Proponer **una intervención** para la mejora de la calidad de vida de estas familias.

Objetivos específicos

- Ofrecer a las familias entrevistadas un **lugar donde expresar con libertad** su realidad y sus inquietudes.
- **Hacerlas protagonistas** de dicha investigación como propia.
- **Intervenir mostrando apoyo** a las/os entrevistadas/os a través de la escucha activa y la empatía.

METODOLOGÍA

MUESTRA

La muestra del estudio consta de seis familias con hijas o hijos con discapacidad psíquica a su cargo.

Las familias seleccionadas son residentes en las Islas Baleares, tres de ellas pertenecen al Pla de Mallorca y las tres restantes a la ciudad de Palma, están formadas todas ellas por dos progenitores, padre y madre y cuentan con otros hijos/as a su cargo. Además, el conjunto de familias forma parte de la clase trabajadora, con un nivel adquisitivo medio-bajo, debido en gran parte a los gastos adicionales que conlleva la discapacidad.

En relación a las características de los miembros de las familias: las edades de los progenitores están comprendidas entre los 40 y 60 años y las edades de los hijos/as con discapacidad entre los 17 y los 30 años de edad. En relación al porcentaje de discapacidad, este está comprendido entre el 65% y el 98%.

Los criterios de selección han sido:

- Familia con una hija o hijo con discapacidad psíquica a su cargo.
- La hija o hijo debe vivir la gran parte del tiempo en el domicilio familiar.
- La persona con discapacidad debe tener asignado un porcentaje de discapacidad mayor o igual al 65%, lo cual supone una gran dependencia para la realización de las actividades de la vida diaria.

El tipo de muestreo utilizado en dicha investigación ha sido el **no probabilístico**, es decir, la elección de los participantes no se ha realizado por el azar, sino que han sido elegidas específicamente por una serie de características.

El procedimiento que se ha empleado ha sido el **intencional**, permitiendo seleccionar aquellos casos que den más información a la investigación y se han ido escogiendo las familias según si cumplían los criterios anteriormente nombrados. Este tipo de procedimiento se caracteriza por su rapidez y economía, además es el que más se acota a la investigación, ya que se utiliza cuando el tamaño de la muestra es pequeño, como en este caso, seis familias (Morphol, 2017).

La gran parte de familias participantes forman parte de entidades que trabajan con el colectivo de personas con discapacidad psíquica, como *Joan XXIII* de Inca o Amadib.

SELECCIÓN DEL DISEÑO E INSTRUMENTO DE RECOGIDA DE DATOS

La metodología que se ha implementado en esta investigación es una metodología cualitativa, en gran parte de su totalidad.

- Al tener una muestra reducida de seis familias, la metodología cualitativa es la más factible, ya que de esta manera los resultados extraídos son de mayor precisión.

El tipo de instrumento empleado fue la Historia de Vida, por la reducida muestra esta técnica es viable en dicha investigación. La Historia de Vida contó con una breve serie de preguntas con respuesta abierta para captar la mayor cantidad de información útil posible. Por lo tanto, la entrevista se caracterizó por la narración libre, y la flexibilidad en el guion de las preguntas.

Además, la Historia de Vida nos permite poder hacer una parte de intervención con las familias, de forma que las dos partes nos enriquezcamos. Por su parte, a través de la disposición de un espacio para compartir sus realidades y necesidades, con la intención de manifestarse para mejorar su situación, y por nuestra parte nos enriquece ofreciéndonos la información necesaria para poder realizar una investigación de calidad, que sirva para futuras líneas de intervención.

Por lo tanto, la Historia de Vida cuenta con dos objetivos claves, en primer lugar;

- extraer información veraz a cerca de la situación que viven dichas familias y, en segundo lugar;
- ofrecer un espacio de respeto para compartir sus realidades.

Otro de los instrumentos que se realizó, fue el Test de Zarit, con la intención de extraer el nivel de sobrecarga que sobrellevan las familias entrevistadas. Este Test, cuenta con un total de 22 preguntas, donde la persona que realiza el test ha de indicar cómo se sienten a través de una valoración del 0 al 4 (0 indica nunca y 4 casi siempre). La puntuación

máxima es de 88 puntos y la mínima de 0 (Álvarez, González & Muñoz, 2008). De aquí la parte cuantitativa de la investigación.

El tipo de preguntas que utiliza este Test hacen referencia a los niveles de percepción y consciencia ante las diferentes situaciones del día a día del cuidador/a, en relación el cuidado de la persona dependiente, situaciones las cuales alternan su ritmo de vida. Las preguntas comienzan con verbos que buscan sentimientos, por ello los tres verbos utilizados son: pensar, sentir y desear. Ejemplos de algunas preguntas son: **¿Piensa** que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?, **¿Se siente** agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia) ?, **¿Desearía** poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona? ...

PROCEDIMIENTO

El procedimiento que se ha llevado a cabo para realizar las entrevistas ha sido:

La elaboración de un listado de preguntas para guiar la Historia de Vida a través del análisis de la bibliografía leída, el cual, da respuesta a nuestro principal objetivo de investigación, conocer la realidad de seis familias con hijas o hijos con discapacidad psíquica.

El listado de preguntas debía ser breve y con cuestiones lo más concisas posibles, es decir claras para ser comprendidas por todas las familias, se debía tener en cuenta el vocabulario empleado y adaptarnos a la diversidad familiar.

La metodología que se empleó para impartir la Historia de Vida fue:

En primer lugar, se realizó un listado con las familias que podían ser validas, es decir, que cumplieran con los criterios establecidos por el estudio. A continuación, se contactó con ellas vía telefónica, se les expuso en qué consistía la investigación y se le ofreció participar. Una vez que las familias aceptaron participar, se acordó un día para la realización de la entrevista, expresando que en dicho momento si era posible, en caso de tener pareja, que acudieran ambos progenitores o cuidadores, de esta forma se podría extraer mayor información. Debido a las circunstancias excepcionales del estado de

alarma por el Covid-19, la entrevista se realizó por vía telemática, algunas de ellas vía telefónica y otras por video llamada, según las preferencias del entrevistado.

Antes de iniciar la entrevista se les informó que las entrevistas podían ser totalmente anónimas si lo requieran. Se les solicitó que diesen su consentimiento para ser grabados, a pesar de que estas grabaciones servían exclusivamente para facilitar el trabajo de análisis.

Durante las entrevistas se dio gran importancia a que las familias se encontrasen cómodas en todo momento, por esta razón se invirtió el tiempo que fue necesario. Además, fue preciso que la entrevistadora emplease técnicas como la escucha activa, la empatía, el asertividad, entre otras. La razón por las cuales era necesario que el entrevistador emplease dichas técnicas es porque durante la entrevista podían surgir temas delicados.

El guion de preguntas cuenta con tres apartados (información familiar, diagnóstico, situación actual) dependiendo del tipo de información que se extraiga:

INFORMACIÓN FAMILIAR

- Tipo de discapacidad de hijo/a y porcentaje:
- ¿Diagnóstico pre natal o post parto?
- ¿Cuántos miembros sois en la familia, hay hermanos, edades?
- ¿Viven todos juntos?

DIAGNÓSTICO

- ¿Durante el embarazo o anterior a este os planteasteis la posibilidad de que vuestro hijo hija naciese con una discapacidad?
- Si es así, ¿os ayudó ese planteamiento a asumir mejor la situación?
- ¿Qué recordáis de cuando os dieron la noticia? ¿Cómo fue? ¿Estabais ambos progenitores o alguien más? ¿Recordáis una buena praxis, por el contrario que es lo que hubieseis mejorado?
- ¿Qué sentimientos os abordaron al oír la noticia, seríais capaces de recordarlos?
- ¿Os ofrecieron atención psicológica?, de ser así, ¿acudisteis?

- ¿Os habéis sentido u os sentís apoyados, tanto a nivel familiar, amigos, como por el sistema? Por el contrario ¿qué creéis que sería necesario?

SITUACIÓN ACTUAL

- ¿Cómo es vuestro día a día?
- ¿Contáis con apoyo de familiares, amigos y entidades (centros) y que opináis del apoyo?
- En el caso de que tenga más hijos, ¿cómo es la relación con estos? En relación a la discapacidad
- La relación de pareja (si la hay) ¿se ha visto afectada por la situación? ¿Podrías contar vuestra experiencia?
- ¿Qué necesidades consideráis que tenéis en relación a la discapacidad, tanto físicas, materiales, como psicológicas?
- ¿Habéis sufrido o sufrís problemas de salud debido a la sobrecarga del cuidado de vuestro hijo/a?
- ¿Qué opináis a cerca del tiempo de descanso como cuidadores? (contar con centros de día o internos para vuestro hijo) ¿Contáis u os gustaría contar con ese tiempo? ¿Veis la necesidad de contar con ese tiempo para vosotros?
- A medida que pasa el tiempo ¿os habéis sentidos más desprotegidos en relación a la cobertura de necesidades?

Situación de estado de alarma, ¿cómo estáis viviendo este confinamiento? ¿Qué consideráis que necesitaríais?

ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Una vez realizadas las entrevistas, se transcribieron todas ellas y posteriormente se realizó un vaciado de la información más relevante de cada una, dividiendo dicha información en temáticas. Estas temáticas fueron elegidas por la relevancia que estas tenían a la hora de medir el impacto que tenía la discapacidad psíquica en la familia, según la literatura estudiada y los temas más repetidos entre las entrevistas.

En relación al Test de Zarit, se recogieron todos los resultados y se calculó el nivel de sobrecarga, tal y como indica el mecanismo del propio test, obteniendo los resultados que

posteriormente se analizaron conjuntamente con los resultados de la Historia de vida, de forma que se complementase la información.

Una vez que se tuvieron claras las temáticas se empezaron a elaborar los resultados y su análisis, dando respuesta a los objetivos planteados de dicha investigación.

RESULTADOS

A continuación, se expondrán los resultados obtenidos a partir de las Historias de Vida, conjuntamente con los resultados del Test de Zarit, realizados dichos instrumentos a las seis familias seleccionadas para la presente investigación.

Los resultados y su posterior análisis se dividirán en once apartados o temáticas. En primer lugar, las características generales del cuidador, el primer impacto del diagnóstico y los primeros años con la discapacidad. Y, en segundo lugar, aquellos apartados seleccionados por su gran relevancia a la hora de medir la situación de sobrecarga de los/as cuidadores/as, como el impacto en la salud, el impacto en el mundo laboral, el impacto económico, entre otros.

- Característica del cuidador

A pesar de que dicha investigación va dirigida a medir la situación que vive la familia nuclear de una persona con discapacidad (progenitores y otros hijos/as), tan solo ha participado un progenitor, en este caso, aquel en el cual recae el mayor nivel de sobrecarga. La razón obtenida por la cual solo ha participado un progenitor, ha sido por ser esta, la persona con más información acerca de la situación de su hijo/a.

De los seis progenitores entrevistados, cinco de ellas son mujeres, y alguna de ellas son cuidadoras a tiempo completo y manifiestan que se sienten solas en su día a día, ante esta situación.

- Primer impacto ante el diagnóstico de discapacidad

Los primeros instantes ante el diagnóstico de la discapacidad de su hijo/a es totalmente común entre todas las familias entrevistadas. Todas ellas son capaces de recordar a la perfección tanto las palabras exactas, que los doctores les transmitieron en esos momentos, como las emociones que les invadieron.

Todas ellas describen el momento como un shock emocional que les cambio la vida en cuestión de segundos. Entre las emociones que les invadieron, describen la negación en primer lugar. Esta negación va acompañada en todos los casos de una peregrinación entre diferentes especialistas de diversos lugares de España, con el fin de buscar un mejor diagnóstico. Otras de las emociones que describen son la culpa, tanto hacia ellas mismas, como, por ejemplo, el estrés en el embarazo o incluso la culpa hacia los doctores que les siguieron durante el embarazo y el parto. Algunas de las familias entrevistadas siguen pensando que fueron negligencias médicas la razón de la discapacidad de sus hijos/as, lo cual les complica más la aceptación de la situación.

Algunas de las palabras textuales de las entrevistadas son:

Recuerdo el momento como si fuera ayer. Yo tenía a la niña en brazos y yo pensaba “que me está diciendo este señor”, porque yo la veía que estaba tan bien, no se apreciaba que tuviese algo.

A partir de ese momento fue muy duro, porque claro tu cuando te lo dicen, el mundo lo ves que te viene encima, entras en shock. “Como puede ser que me esté ocurriendo esto”, yo pensaba me estaban mintiendo, porque yo la miraba y veía a mi hija tan bonita, que no parecía que le pasase nada malo. (CUIDADORA 1)

Ninguna de las familias se planteó que les pudiera ocurrir que su hijo/a tuviese una discapacidad, expresan textualmente que “*esta situación nunca crees que te va a ocurrir a ti*”. Todos ellos durante el embarazo en lo único que pensaban era en cómo iba a ser, si con el pelo moreno, si con los ojos azules. Todos ellos comparten que se hicieron una imagen mental y unos planes de futuro, los cuales se trastocan totalmente ante la noticia de la discapacidad.

En estos primeros momentos, otra de las cuestiones importantes que pueden tener grandes efectos, tanto positivos como negativos en las familias, son las formas en cómo se transmite el diagnóstico de la discapacidad, estos momentos están protagonizados por los médicos. Algunas de las familias manifiestan la falta de tacto a la hora de trasladarles la noticia, y además todas las entrevistadas mantienen una idea común acerca de cómo debería trasladarse esa primera noticia. Todas ellas valoran la honestidad y la claridad en las palabras, es decir, que aquello que se transmite sea comprensible, teniendo en cuenta el momento por el que están pasando, además de la necesidad de empatía por parte del profesional sanitario.

- Primeros años

Las seis familias entrevistadas manifiestan que los primeros años son los más complicados. Según la familia entrevistada, este periodo ha perdurado, en unas más y en otras menos tiempo, dependiendo de varios factores, como la actitud de la familia, el nivel de discapacidad del hijo/a u otras circunstancias.

Se ha podido extraer, como las familias durante este periodo de tiempo han pasado por un duelo y sus fases, tal y como explica la literatura. La primera de ellas, la negación o shock, la más visible en las entrevistas, es común en todas las familias entrevistadas, pero algunas de ellas necesitaron más tiempo para superarla.

Además, estas fases no son iguales para todos los miembros, tal y como se ha podido comprobar a través de los testimonios, algunos familiares han necesitado mayor tiempo para asimilar la situación.

Durante estos primeros años, al igual que en los primeros años de cualquier niño/a, se experimentan grandes cambios evolutivos. Las entrevistadas expresan que una de las razones por las cuales los primeros años son los más complicados, a parte del shock emocional de la primera noticia, es el hecho de ir descubriendo las dificultades que experimentan sus hijos/as en comparación con otros niños/as sin ningún tipo de discapacidad. El hecho de comparar a su hijo/a les provocaba desesperación e impotencia ante la situación. E incluso algunas exponen que el simple hecho de ir a un parque, a un cumpleaños o reuniones con otros amigos con niños/as de la edad de su hijo/a, les

provocaba ataques de ansiedad, a los cuales reaccionaban huyendo del lugar, y a la larga provocaba un aislamiento de la vida social, consecuencia que se explica posteriormente.

En algunas Historias de Vida apareció el sentimiento de vergüenza ante la discapacidad de su hijo/a, además en el Test de Zarit también aparece una pregunta acerca de dicho sentimiento. Manifiestan las entrevistadas que lo han sentido, que lo experimentaron en algunas ocasiones en los primeros años, e iba acompañado de los momentos en los que comparaban a sus hijos/as con otros niños/as.

La incertidumbre en los primeros años es una sensación común entre las entrevistadas, ya que durante ese periodo van descubriendo el nivel de discapacidad de sus hijos/as. Debido a que, en muchos de los casos, el diagnóstico de la discapacidad no es del todo preciso y los médicos les transmiten que con el tiempo podrán ir descubriendo el nivel de discapacidad de su hijo/a (como por ejemplo si su hijo/a podrá andar o hablar). Las entrevistadas manifiestan que esa imprecisión en el diagnóstico les produjo gran desesperación durante varios años, lo cual complicaba y alargaba aún más la aceptación de la situación.

La ira, rabia o resentimiento ante la situación vivida, también está muy presente en estos años, estos sentimientos forman parte de las fases del duelo. Las familias expresan que mostraban también estos sentimientos no solo hacia ellos mismos, sino también de forma inconsciente hacia otras personas, a menudo cuando estas les mostraban compasión, a pesar de que estas lo harían sin maldad. Todas las cuidadoras entrevistadas mantienen en común que dicha compasión les producía gran malestar.

Una vez descritos los impactos de la primera noticia acerca de la discapacidad en los primeros años. A continuación, se exponen los impactos que tiene la sobrecarga del cuidado de un hijo/a con discapacidad en la familia durante el paso del tiempo, divididos estos impactos por ámbitos o temáticas.

- Abandono personal

Tras el fuerte impacto emocional que produce el diagnóstico y el gran cambio producido en la dinámica familiar, debido a la gran sobrecarga que conlleva el cuidado constante, la

alta responsabilidad a su cargo y por consiguiente la falta de tiempo e intimidad. Los cuidadores exponen que durante los primeros años su cuidado tanto físico como emocional, queda totalmente descuidado, afectando por lo tanto a su salud física y mental.

Al principio me aislaba muchísimo, mi vida solo era la casa la niña y los médicos. Me venía mucho abajo, me pasaba el día sola, entre cuatro paredes, al final mi marido estaba trabajando y yo estaba sola. Lo peor es que pasaba tanto tiempo sola que me daba por pensar y mi cabeza era mi peor enemigo, me sentía mal por la vida que llevaba. (CUIDADORA 5)

Las entrevistadas manifiestan que, durante estos primeros años donde experimentan este abandono personal, los profesionales les ofrecieron atención psicológica, a la cual, todas las familias entrevistadas rechazaron. El motivo de dicho rechazo era la falta de consciencia hacia la necesidad de ayuda propia, devaluando su problema personal y entendiendo la ayuda como una derrota, viendo como única prioridad el cuidado de su hijo/a.

Actualmente, viendo la situación vivida con perspectiva, las familias opinan que dicha atención les hubiera ayudado a aceptar mejor la situación, a pesar de que en ese momento no estuvieran con la mayor predisposición, cualquier apoyo podría haberles ayudado, explican.

- Aislamiento social

Al igual que con el abandono personal, anteriormente expuesto, las familias experimentaron en los primeros años y siguen experimentado en menor medida un aislamiento social. Se han obtenido dos motivos por los cuales la familia se aísla socialmente, el primero hace referencia sobre todo a los primeros años, donde aún no se ha aceptado la discapacidad. La familia comienza a distanciarse por una razón emocional, estos no se encuentran bien anímicamente, debido al shock y por lo tanto les cuesta relacionarse de forma normal. Además, manifiestan que, durante estos primeros años, al no saber controlar sus emociones, en las reuniones con amigos o familiares donde acudían con su hijo/a, les invadían sentimientos negativos, como vergüenza, tensión, frustración y debido a estos sentimientos iban aislándose socialmente.

El otro motivo, presente tanto en los primeros años como en la actualidad, es la falta de tiempo debido a la gran sobrecarga del cuidado constante y por ende el agotamiento físico y mental que conlleva, lo cual les dificulta mantener una vida social plena.

Los centros, centros de día y las escuelas especializadas, como Joan 23, Amadip, Amadiba, Aproscm, han ayudado a estas familias a ampliar su vida social, al igual que el tiempo para dedicarse a uno mismo. El “tiempo de respiro”, que algunos de estos centros ofrecen, donde acogen por un tiempo determinado a la persona con discapacidad, ha sido para algunas familias un descubrimiento, donde han podido experimentar una gran libertad, explican.

A raíz de que arreglaron la calle y yo no podía salir con la silla de mi casa, por esta razón me concedieron el tiempo de respiro, hasta que acabaron la calle. Y gracias a esa circunstancia yo vi una libertad que nunca había vivido. Y cada cosa que hacía, por muy simple que fuese, sentía una gran libertad. El tener una hija a cargo siempre te priva de libertad, cosa que es muy importante a nuestro bienestar.

(CUIDADORA 1)

- Impacto laboral y económico

Debido a la alta sobrecarga que conlleva el cuidado constante de un hijo/a con discapacidad grave, impide la conciliación cuidado-trabajo, por lo cual todas las entrevistadas se han visto en la obligación de abandonar su trabajo, algunas de ellas durante un periodo de tiempo (los primeros años), pero actualmente a pesar de haber recuperado su empleo, trabajan a media jornada. Cuatro de ellas en la actualidad siguen siendo cuidadoras a tiempo completo.

Otro dato importante es el hecho de que son las madres quienes han tomado el rol de cuidadoras a tiempo completo, dejando su trabajo o reduciendo su jornada. Y son los padres quienes asumen la manutención económica de la familia. Esta realidad nos afirma la aún, actual división de géneros en los roles familiares.

Jo vaig deixar la feina, perquè tenir una persona amb discapacitat implica un canvi brutal en la teva vida, durant els primers anys, fins que comences a acceptar

el que passa, el teu cos hi es però la teva ment no, funcions de forma autòmat, ja que cada dia es igual. (CUIDADORA 4)

Además, este impacto laboral que sufre la familia, provoca una reducción de sus ingresos a la mitad, lo cual se ve aún más agravado con los gastos adicionales que conlleva la propia discapacidad. Todas las familias aseguran que han tenido que hacer grandes sacrificios económicos, lo cual ha afectado a su bienestar familiar y social.

A pesar de que el estado dispone de unas ayudas económicas, estas son a juicio de las familias, completamente insuficientes y quedan en “simbólicas”. A esto se ha de añadir la dificultad de acceso a dichas ayudas, ya que estas dependen tan solo del grado de discapacidad de la persona, sin tener en cuenta la situación económica o social de la familia. Para el acceso de dichas ayudas, la persona con discapacidad ha de demostrar tener un 65%, todas las personas que quedan por debajo de dicho porcentaje, se les deniega la ayuda, explican.

Esta regla para el acceso a la ayuda por discapacidad provoca gran frustración por parte de las familias, y conduce a una larga lucha con el sistema sanitario para la obtención del porcentaje mínimo. Ya que estas familias manifiestan que el porcentaje de discapacidad no determina la necesidad de dicha ayuda. Sino que es necesaria la evaluación de otros factores, como la situación individual de cada familia.

- Impacto en la salud y las consecuencias de la edad

El cuidado constante de una persona dependiente produce un gran impacto en la salud, tanto mental como físico. Se ha podido obtener de los testimonios de las familias, que todas ellas han sufrido problemas de salud, algunas en mayor medida que otras. Exponen que los primeros problemas de salud que aparecen se relacionan con la salud mental, debido al gran estrés al cual se encuentran sometidos por la alta responsabilidad que supone el cuidado y por los cambios que produce en la dinámica familiar.

La ansiedad y la depresión son dos de los problemas de salud mental que sufren las cuidadoras entrevistadas en la presente investigación. Algunas de ellas exponen que para sobrellevar la situación necesitan medicarse. Otro de los problemas asociados a la

sobrecarga, son los trastornos del sueño, exponen que nos son capaces de conciliar un sueño reparador.

El impacto en la salud física viene acompañado en la mayoría de los casos de dicha investigación, con la edad del cuidador/a. A mayor edad van aumentando los problemas de salud física, los más frecuentes los dolores de espalda. Además, el desgaste físico que produce el cuidado, genera un envejecimiento acelerado del estado físico del cuidador/a. Este desgaste físico también depende del tipo de discapacidad de la persona, será más visible si la persona además de una discapacidad psíquica va acompañada de una discapacidad física.

Un dato importante en relación a la sobrecarga y por consiguiente los problemas de salud, es el rechazo de cuidadores externos o residencias por parte de algunas familias, lo cual pone más en riesgo su estado de salud. Los motivos que algunas de las familias entrevistadas mantienen en común, son en primer lugar, la desconfianza hacia otras personas cuidadoras, el sentimiento de culpa, entendiendo el hecho de delegar el cuidado a otra persona como una irresponsabilidad o incluso como un abandono.

Ha habido temporadas en las que yo he estado muy mal, con depresiones muy fuertes en las que yo solo quería dormir, dormir y dormir. (CUIDADORA 6)

- Incertidumbre sobre el futuro

El futuro para estas familias es un tema que les crea gran incertidumbre, en primer lugar, está el hecho de las múltiples y graves complicaciones que tienen sus hijos/as en cuestión de salud. Y es por ello la razón por la que viven más intensamente el presente y tan solo se plantean planes a corto plazo.

En segundo lugar, muy relacionado con la edad del cuidador y el desgaste físico que conlleva el cuidado, es inevitable que las familias se planteen quien se hará cargo del cuidado de su hijo/a cuando ellos no sean capaces de asumirlo. Todas las familias entrevistadas manifiestan que el hecho de plantearse como será el futuro, les crea una gran incertidumbre y por ende miedo. Contribuyendo al aumento del estrés y agravando su estado de salud.

Nunca nos planteábamos el futuro, vivíamos el presente, porque ya teníamos muchos problemas en este momento, como para pensar más adelante, si pensaba además en el futuro me volvía loca. Ahora mismo sí que me planteo cómo será el futuro ya tengo una edad y en un tiempo ya no podré cuidarla más. (CUIDADORA 1)

- Impacto en la relación de pareja

Según las familias entrevistadas, en los primeros años es donde se produce mayor impacto negativo en la relación de pareja, por diversas razones. En primer lugar, la relación pasa a un segundo plano, dejando como únicas prioridades, el cuidado del hijo/a y la manutención familiar. La pareja empieza a trabajar conjuntamente, pero de forma automática.

En segundo lugar, la pareja se ve gravemente afectada en los primeros años por el shock emocional y el cambio de dinámica familiar. Y en los siguientes años, se ve afectada por el alto nivel de sobrecarga del cuidado, la alta responsabilidad, la falta de tiempo e intimidad, el aislamiento social, los problemas laborales, económicos y de salud, lo cual conduce al aumento de discusiones de pareja, en donde son en gran medida protagonistas los reproches y las discriminaciones. La falta de intimidad en la pareja es uno de los grandes causantes de dichas discusiones, ya que la pareja no cuenta con tiempo para dedicarlo a su relación.

A pesar de que en cinco de las seis familias entrevistadas no se ha llegado a producir una ruptura, según la literatura, esta es una de las posibilidades a las que se ven afectadas. Pero una de estas cinco afirma que su relación en la actualidad sigue sufriendo graves problemas. Y la sexta entrevistada sufrió poco después del parto un abandono de su pareja.

Según la literatura estudiada, de esta situación las parejas pueden salir, ya bien sea divorciadas y con graves problemas en la relación, o bien, enriquecidas. Por lo que es posible afirmar que gran parte de las familias de la presente investigación, las dificultades les han servido para fortalecer su relación.

Al principi la relació es va abandonar per complet, només ens dedicàvem a cuidar den Joan mateu. Però si hi ha un amor fort, no passa res si descuides la parella durant un temps. Els primers anys es molt dur però seguim junts i jo crec que ens ha ajudat a créixer com a parella ens ha enriquit. (CUIDADORA 4)

- Miedo ante un nuevo embarazo y el vínculo fraternal

Una de las cuestiones más importantes y difíciles a las que se enfrenta la pareja, tras haber tenido un hijo/a con discapacidad, es el hecho de plantearse tener otro hijo o hija. De las seis familias cuatro de ellas han tenido otros hijos/as y sin ningún tipo de discapacidad. Estas afirman que fue una decisión complicada y repleta de dudas y miedos, a pesar de que las probabilidades de tener otro hijo/a con discapacidad eran muy bajas.

Mantienen en común, que los primeros años con el nuevo miembro, son complicados, ya que les era inevitable realizar comparaciones o estar muy atentos, incluso de forma obsesiva, por si a este le aparecía cualquier complicación. Pero este miedo va desapareciendo con el tiempo, a medida que su hijo/a va evolucionando favorablemente.

En relación al vínculo fraternal, donde se tienen en cuenta tanto los hermanos mayores como los pequeños, aparecen en ocasiones sentimientos opuestos, según las declaraciones de las familias entrevistadas.

En ocasiones los/as hermanos/as sin discapacidad muestran sentimientos negativos como los celos, debido a la alta demanda de cuidado que necesita el hijo/a con discapacidad; la vergüenza por los comentarios o miradas indiscretas de sus compañeros/as, lo cual conduce a la soledad e incluso aislamiento; la ira o frustración, en ocasiones acompañada por el hecho de comparar su familia con otras familias sin hijos/as con discapacidad, los cuales mantienen una dinámica familiar muy distinta a la suya.

Estos sentimientos negativos aparecen sobre todo en los primeros años, ya que a medida que se van haciendo mayores, experimentan otros sentimientos muy contrarios a los anteriores, sentimientos de alta responsabilidad, protección e incluso preocupación por el futuro de su hermano/a con discapacidad.

Este sentimiento de alta responsabilidad y preocupación han provocado en los hermanos de las familias entrevistadas que estos hayan madurado de forma prematura. Además, a diferencia de sus otros compañeros/as, estos niños y niñas tienen un gran nivel de concienciación hacia la discapacidad.

El germà te dos anys més, aquest nin feia moltes cridades d'atenció, perquè clar, sempre que anàvem a qualque banda el focus d'atenció sempre era en Miquel, ja fos, perquè era el menut com per el que tenia. (CUIDADOR 2)

- La reacción de la sociedad

La reacción negativa de la sociedad hacia la discapacidad tiene gran efecto en el bienestar de la familia, ya que los comentarios negativos y las miradas van haciendo mella en la familia.

Según las familias estas perciben dos tipos de reacciones de la sociedad, unas realizadas de forma inconsciente y otras intencionadas y con malicia. Aquellos comentarios y miradas inconscientes están mayormente protagonizados por las personas más cercanas a la familia, como son amigos o familiares, estos habitualmente reaccionan hacia la discapacidad a través de un tono de lastima, tanto por la persona con discapacidad como por la propia familia. A pesar de que su reacción es inconsciente, tiene un efecto devastador para la familia e incluso mayor que las intencionadas.

Por otro lado, están las reacciones intencionadas y realizadas con malicia, a diferencia de las anteriores, estas están protagonizadas normalmente por personas externas a la familia. Ambas reacciones se caracterizan por la ignorancia y el desconocimiento de la sociedad ante la discapacidad.

Las familias manifiestan la necesidad de concienciar a la sociedad sobre las diferencias en general, no tan solo de la discapacidad. Ya que ellos perciben con mayor sensibilidad la tendencia de la sociedad a moverse solo en unos parámetros de lo que ellos consideran “normal”.

La gente habla y no se da cuenta el daño que pueda hacer. Mi hija incluso la han aislado y ella se ha dado cuenta y le duele mucho, y a mí me duele de que ella lo pase tan mal.

A veces incluso pasa con la familia, porque la tratan igual como una niña y ella se da cuenta de eso y le molesta, al igual que a mí. (CUIDADORA 5)

Niveles de sobrecarga general y la resiliencia familiar

Tras haber analizado los resultados obtenidos tanto de las Historias de Vida como del Test de Zarit, es posible evaluar una media del grado de sobrecarga de estas seis familias, que, a pesar de sus diferencias familiares, mantienen grandes similitudes en cuanto a los impactos que la discapacidad ha causado en ellas. Tan solo basándonos en los resultados de ambos instrumentos, se podría decir que el nivel de sobrecarga general aproximado de estas familias es elevado.

A través del Test de Zarit y según la escala con la que este cuenta, se han obtenido unos resultados numéricos (Anexo 3). Tal y como se expuso anteriormente en el apartado de búsqueda bibliográfica, el Test cuenta con una escala métrica de 5 niveles, siendo 0 nunca y 4 casi siempre. Los resultados obtenidos se encuentran entre los 40 y los 65 puntos, (CUIDADORA 1: 64 p; CUIDADOR 2: 50 p; CUIDADORA 3: 57 p; CUIDADORA 4: 40 p; CUIDADORA 5: 46 p; CUIDADORA 6: 65 p) y entre todos los resultados se ha obtenido una media de 64,5, lo que significa un nivel intenso de sobrecarga de las familias entrevistadas, al ser esta puntuación superior a 56 puntos.

En general a pesar de que este nivel de sobrecarga sea tan elevado, las familias actualmente describen su vida más feliz que anteriormente, ya que han aprendido a vivir con la situación y aceptarlo. Ahora son capaces de ver las cosas positivas de la vida y de su situación. Por lo tanto, es posible describir a estas familias en la actualidad con el concepto de familias resilientes. A pesar de todas las dificultades por las que han pasado y aun pasan, actualmente estas familias han conseguido restablecer su vida familiar, mejorar su estado de ánimo, algunos en mayor medida que otras, volver a disfrutar de una vida social, de tiempo para dedicarse a uno mismo y a la pareja y en general han sido capaces de encontrar un equilibrio. Y todo ello ha sido gracias a su fuerza actitudinal para

superar las adversidades, además de los apoyos tanto de los familiares o amigos como el apoyo de los profesionales y las entidades.

El apoyo en estas familias ha sido un factor de protección vital para superar las dificultades y llegar a ser hoy en día unas familias resilientes.

Hem tingut molt de suport per part de la família i els amics, això ha estat un part clau per a nosaltres. A més sempre han tingut en compte a n'en Miquel, i si havíem d'anar a qualque banda han pensat amb ell, i això ajuda molt a seguir endavant.
(CUIDADOR 2)

Discapacidad psíquica en tiempos de Covid-19

Actualmente, año 2020, año en el cual se está elaborando el presente Trabajo de Fin de Grado, el mundo entero está atravesando una de las peores crisis sanitarias vividas en la época moderna, un virus llamado covid-19, se ha extendido desde China hacia el resto del mundo, convirtiéndose en pandemia. Lo cual ha obligado a los países a tomar medidas excepcionales, entre ellas el estado de alarma, el cual mantiene a la sociedad española, en el caso de nuestro país, a permanecer confinados en nuestros hogares, pudiendo salir exclusivamente para comprar alimentos o realizar actividades esenciales.

Las circunstancias actuales de las seis familias son totalmente diferentes y por lo tanto son diferentes sus vivencias durante esta época de confinamiento. Entre las seis familias entrevistadas, tres de ellas viven en pisos de ciudades y las otras tres en casas de pueblos pequeños del interior de Mallorca, y las vivencias, por lo tanto, son totalmente diferentes.

Las tres familias que viven en casas de pueblo, manifiestan que sus confinamientos están siendo bastante tranquilos, dentro de las limitaciones impuestas, ya que al ser pueblos de pocos habitantes y al conocerse todos entre sí, tienen más confianza para poder salir con su hijo o hija a dar una vuelta si este lo necesita, aunque al vivir en una casa de pueblo y además con terreno propio, no ven tanta necesidad en salir como en el caso de las familias que viven en pisos de ciudad. Estas últimas familias, exponen que su confinamiento está siendo complicado, ya que viven en pisos muy pequeños y algunos sin terraza, lo cual complica más la convivencia. Esto en relación al hogar, pero en cuanto a la sobrecarga

producida durante estos días, en los cuales son pocas o nulas las vías de escape de las cuidadoras, la situación ha sido más complicada, pero siguen siendo las familias que viven en pisos las que peor han llevado la situación, debido a la falta de espacio y de aire libre, lo cual agrava más el estrés del cuidador. Incluso una de las familias que viven en un piso de ciudad, durante el confinamiento han visto necesario el traslado de su hija a la casa de su hermana, la cual si cuenta con espacio suficiente para que esta se sienta cómoda y por consiguiente la pareja cuidadora disfrute de unos días dedicados exclusivamente para ellos. Otra de las familias que vive en un piso, días antes de la entrevista, la cuidadora sufrió un ataque de ansiedad, en el cual tuvieron que intervenir los sanitarios, debido a los niveles de sobrecarga a los que está sometida estos días de confinamiento.

En relación a la situación de conciliación laboral, en la actualidad tan solo un miembro de una familia, la cual trabaja como sanitaria sigue trabajando. En el resto de familias, ambos progenitores permanecen en el hogar, lo cual facilita el cuidado del hijo o hija con discapacidad, como factor positivo de la situación.

3. CONCLUSIÓN Y DISCUSIÓN

La presente investigación, dada la baja representatividad de su muestra, seis familias, los resultados obtenidos no permiten realizar una generalización sobre el total de familias con hijos o hijas con discapacidad psíquica, pero si han ofrecido una visión de la realidad de estas seis familias, pudiendo comparar sus realidades con la de otras investigaciones realizadas con anterioridad.

A pesar de la baja muestra, la investigación ha obtenido amplios resultados de gran relevancia a la hora de analizar la situación por la que atraviesan las familias con hijos o hijas con discapacidad psíquica, tal y como se han expuesto en el apartado anterior. En su gran mayoría, los resultados obtenidos en la presente investigación se ajustan con la literatura anteriormente expuesta, coincidiendo con autores como: Núñez, en relación a los conflictos entre vínculos familiares; o con Menéndez y Caicedo, acerca del Síndrome del Cuidador Quemado; o la autora Kübler-Ross y sus etapas del duelo; Jiménez y Huerte a cerca de los problemas económicos que acompañan a la discapacidad; o las necesidades expuestas por el Estudios sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad del Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales. Por lo tanto, es posible afirmar que las seis familias mantienen unos cánones similares a los que aparecen en este tipo de familias, según la literatura.

Por lo que respecta a los objetivos marcados en la investigación, estos se han alcanzado con éxito, ya que en relación a los objetivos de conocer la realidad y detectar las necesidades de las familias, estos han sido posibles gracias a la gran predisposición de las entrevistadas, las cuales han ofrecido a la investigación grandes aportaciones de carácter específico en lo que respecta a los momentos más complicados de sus vidas. Dichas aportaciones han ofrecido a esta investigación junto con la literatura analizada la suficiente información para detectar las carencias en cuanto a bienestar familiar. Dando lugar, además, a completar otro de los objetivos, el de crear un marco de referencia para futuras intervenciones con dichas familias

Dicha investigación parte de la premisa de que el bienestar familiar, es decir la calidad de vida de los cuidadores, en este caso los progenitores, es clave para asegurar un cuidado

óptimo de la persona con discapacidad y por ende de su bienestar personal. Si este bienestar familiar no se asegura, tal y como se ha demostrado a través de los resultados de las seis familias entrevistadas; los mayores problemas que afectan a este bienestar son los problemas de salud física y mental de las cuidadoras, ya que se ha demostrado que todas ellas, algunas en mayor medida que otras, han sufrido o sufren problemas de salud, entre los más comunes la ansiedad y la depresión, estos problemas van totalmente unidos a los problemas para una conciliación cuidado- trabajo óptima, viéndose repercutida por ello la situación económica familiar y ocasionando todos estos factores una situación de riesgo familiar.

El presente estudio ha conseguido con éxito que las familias encuentren un lugar donde expresar con libertad sus realidades y este hecho se ha visto reflejado, por una parte, en la gran variedad de resultados obtenidos, y por otra parte en las propias manifestaciones de las familias, las cuales expresan con palabras textuales que durante la entrevista se han podido “desahogar”, y desconectar de la rutina de su día a día. Por lo tanto, podemos dar como cumplidos tales objetivos, ya que de manera indirecta la entrevista ha servido de intervención, de forma que las familias se han sentido enriquecidas tras su realización.

En cuanto a los puntos más destacables que se han obtenido en dicha investigación, se pueden extraer en primer lugar, la aún, actual división de géneros en los roles familiares, ya que entre los resultados se obtuvo que son las mujeres quienes asumen el rol de cuidadoras a tiempo completo, coincidiendo con los resultados obtenidos por Martínez (2020), siendo ellas quienes se sacrifican a la hora de abandonar sus empleos y sus cuidados personales, y son los padres en estos casos quienes asumen el rol de la manutención económica.

En segundo lugar, es destacable la importancia que le dan las familias entrevistadas a la forma en que se les transmite el diagnóstico de la discapacidad, es decir la praxis empleada por los profesionales de la sanidad. Las familias comparten que la praxis empleada, no fue del todo correcta, ya que en varios casos echaron en falta el tacto, la empatía y la claridad en los términos específicos, es decir, abuso de tecnicismos. Las familias valoran en estos momentos tan duros, la claridad, la empatía y sobretodo la veracidad. Coincidiendo con las manifestaciones de las familias Lillo (2014) afirma que la veracidad y franqueza de los sanitarios facilita el proceso de aceptación.

En tercer lugar, tal y como expone Núñez (2007) y se afirma con los resultados obtenidos, las familias tras el diagnóstico de la discapacidad atravesaron una crisis emocional muy intensa. En la cual experimentaron una serie de etapas por el duelo de la pérdida del hijo/a esperado, etapas expuestas por la autora Kübler-Ross, las cuales se han visto reflejadas en las manifestaciones de las seis familias, entre las más relevantes y visibles, la negación junto con la depresión. La idea predeterminada de cómo será su hijo/a, es común entre las seis familias, lo cual les condujo a la anteriormente citada, crisis emocional o *estrés paranormativo* según Freixa (1993).

El cuarto punto a destacar, es el desgaste tanto emocional como físico que sufren las cuidadoras, a lo que se le denomina síndrome del cuidador quemado (Menéndez & Caicedo, 2019), tras las entrevistas y el Test de Zarit se obtuvo que las cuidadoras entrevistadas sufrían este síndrome. Las familias están sometidas a altos niveles de estrés durante su día a día por la carga que supone la gran responsabilidad de los problemas de salud de su hijo/a, además del cuidado constante y sin descanso. A este estrés se le suman los problemas económicos por la reducción de ingresos en la familia, los conflictos entre los cónyuges, el abandono personal y social y por consiguiente los problemas de salud tanto física como mental.

Y por último el impacto que provoca la reacción de la sociedad ante la discapacidad en estas familias. Las entrevistadas coinciden en la falta de concienciación de la sociedad ante la discapacidad, y por lo tanto la necesaria labor de los profesionales en solucionar esta situación. Ya que la falta de sensibilidad y la ignorancia hacia las discapacidades provoca en las familias un motivo más de malestar. Álvarez (2015) expone que la discapacidad continúa siendo una forma de exclusión social, puesto que se les sigue tratando como si estas no fuesen personas “normales”. Este trato diferencial provoca que las familias consideren a su hijo/a como una persona vulnerable, tomando la decisión de aislarlo socialmente con el objetivo de protegerlo, pero causando una mayor dependencia de la persona discapacitada, ya que no se le potencian sus capacidades.

Finalmente, a pesar de que los resultados obtenidos en dicha investigación no reflejan una realidad generalizable como se apunta al inicio de este apartado, esto no significa que los resultados que se han derivado de la investigación no precisen de ser estudiados, pues demuestran la invisibilidad de estas familias y sus necesidades.

- IMPLICACIÓN POLÍTICA

La implicación política juega un papel esencial en la calidad de vida, no solo de las personas dependientes sino también de sus cuidadores, en este caso la calidad de vida de sus familiares. Se ha comprobado a través del análisis bibliográfico y de la presente investigación que esta implicación se ha centrado únicamente en la persona dependiente dejando desprotegida a la unidad familiar. No teniendo en cuenta factores familiares individuales como la situación económica o las diferentes estructuras familiares, no es comparable la situación de una familia acomodada económicamente o la situación de una familia monoparental y con varios hijos a cargo, a parte del hijo/a con discapacidad. Son múltiples las variables familiares existentes que quedan totalmente invisibilizadas por los estamentos políticos.

Las entrevistadas coinciden en que las insuficientes ayudas económicas dentro del sistema público, provocan gran precariedad en las familias con personas dependientes a su cargo. La escasez de dichas ayudas, no alcanza a cubrir la situación económica en la que se ven implicadas las familias debido al abandono del empleo de uno de los cónyuges, por la necesidad del cuidado constante del dependiente.

Es obvia la falta de implicación política a la hora de facilitar una conciliación trabajo-cuidado a estas familias. Personalmente opino que para alcanzar esta conciliación, es necesario que la atención a sociedad no recaiga gran parte de su peso en lo económico, sino que se deberían potenciar los servicios sociales, fundamentales para el bienestar social, en este caso los derivados a la dependencia, incrementando el número de centros públicos para este colectivo y aumentando el personal especializado en el ámbito, impulsando las ayudas en el hogar y de esta forma alcanzar una conciliación óptima y por consiguiente alcanzando el bienestar familiar tan necesario para el cuidado de la persona dependiente.

El abandono de lo público por lo privado está conduciendo a una sociedad de clases, y en este caso el colectivo de la dependencia está siendo el más afectado. Por lo tanto, queda demostrada la importancia que tiene la implicación política en los servicios públicos, ya que sin estos servicios no hay paz social y sin paz social no es posible garantizar una sociedad digna.

- IMPLICACIÓN PRÁCTICA DESDE LA EDUCACIÓN SOCIAL

Partimos de la escasez de intervenciones dirigidas a la familia de la persona dependiente, ya que por lo general se suele tener en el punto de mira a la propia persona con discapacidad, quedando las necesidades de sus familias invisibilizadas. Tal y como se ha ido exponiendo a lo largo de la investigación, el bienestar de la persona con discapacidad depende del bienestar de sus familiares, las personas que cuidan de ella. Por lo tanto, es necesaria por no decir vital, la implicación práctica con dichas familias.

Desde la educación social es posible realizar una intervención de calidad con este colectivo, cubriendo gran parte de sus necesidades, pero para ello es necesario reivindicar la figura del educador social, creando más espacios donde pueda estar visible e intervenir.

La función principal del educador en este ámbito es la de acompañar a la familia mostrando apoyo, tanto emocional como asistencial. El educador podrá capacitar a las familias, informándolas de todos los recursos especializados y útiles para sus hijos/as como para ellos. Para ello, el educador debe ser conocedor de las necesidades del colectivo, así como de todos los recursos que dan respuesta a dichas necesidades. Otra de las funciones es la de capacitar a las familias, de la toma de decisiones, donde el educador no debe imponer su opinión.

El educador social potenciará que la familia pueda llegar a ser una familia resiliente, poniendo a su alcance todas las herramientas necesarias para lograr su bienestar.

Además de todas estas funciones del educador con las familias, este también tiene una función muy importante con la sociedad, la de su capacitación, con el fin de sensibilizarla a cerca de la discapacidad. La presente investigación ha obtenido como resultado el daño que ocasiona en la familia el desconocimiento de la sociedad a cerca de la discapacidad, como la falta de consciencia de sus necesidades, ocasionando por ello exclusión social. Para lograr este objetivo es necesaria la figura del educador social dentro de los centros educativos, así como en todos los órganos comunitarios, con el fin de aportar a todas las actuaciones un punto de vista integrador.

Para ello el educador social trabaja con una serie de principios, con el fin de alcanzar el bienestar tanto de la persona con discapacidad como de su familia, estos principios son: principio de participación social, principio de normalización, principio de integración, principio de respeto y promoción de la diversidad y principio de competencia.

- LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN

La elaboración de la presente investigación se ha visto afectada por diversas limitaciones, entre la más destacable la actual situación de alarma, la cual ha obligado a la población a mantenerse confinada en sus casas. Dicha situación afectó por lo tanto al tipo de metodología utilizada a la hora de llevar a cabo las entrevistas, las cuales se elaboraron algunas por vía telefónica y otras por video-llamada, según la preferencia de los participantes. Desde un principio estas estaban pensadas para ser realizadas con los participantes de forma presencial en sus hogares, lo cual ayuda a que la entrevista sea más fluida, cercana. Además, aporta mayor información al estudio, ya que de forma presencial es posible analizar el lenguaje no verbal. Las entrevistas realizadas en dichas condiciones limitaron como se ha dicho la información obtenida, ya que, al carecer de contacto, los participantes actuaban de forma más reservada, aunque se ha de decir que a medida que transcurría el tiempo iban sintiéndose más relajados y por consiguiente aportaban más información.

Siendo consciente de la dificultad de los medios empleados, y sumando el factor de que las partes (entrevistada- entrevistadas) no se conocían, la entrevistadora debía esforzarse por conseguir un ambiente cómodo y relajado, para inspirar confianza en las entrevistadas.

Otra de las limitaciones que se ha encontrado a la hora de elaborar la investigación, ha sido la escasa oferta de intervenciones hacia la familia de la persona con discapacidad, por el contrario, hay un gran abanico de intervenciones para la persona dependiente, en concreto. En relación a las intervenciones dirigidas a la familia cuidadora, estas se limitan a grupos de terapia, entre ellos grupos de padres, donde compartir sus vivencias.

Por último, en relación a la Educación Social, otra de las limitaciones ha sido la falta de documentación a cerca de la discapacidad y el papel que cumple la Educación Social, al

ser esta una profesión relativamente nueva en este ámbito, es escasa la documentación acerca de la labor de los profesionales de la educación social y por lo tanto son muy escasas las intervenciones de educadores sociales con este colectivo, con evidencia científica. Este hecho demuestra la poca representatividad que aún tiene la educación social en el ámbito de la discapacidad y por lo tanto se desconoce en muchas ocasiones su labor.

- LÍNEAS DE FUTURO

Las líneas de futuro de esta investigación irían encaminadas a dar voz y voto a las familias con personas con discapacidad a su cargo. La idea principal sería crear un grupo de trabajo con familias con hijos/as con discapacidad psíquica, pudiendo ser las mismas familias participantes de la presente investigación, dado que muestran las mismas características y las mismas preocupaciones. Este grupo de trabajo estaría formado por las seis familias, junto con varios representantes de diversas instituciones sociales, con el objetivo de unificar ideas para trabajar en una misma línea conjuntamente, creando objetivos de intervención concretos y realistas.

Con el fin, avaricioso, de que este grupo de trabajo sirva de prueba piloto, para que, en futuras tomas de decisiones gubernamentales, las familias de personas con discapacidad siempre tengan un papel activo a tener en cuenta.

4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguilar, C. E. V., Morocho, M. R., Armijos, M. A. C., & Peñaloza, W. L. P. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *ACADEMO Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1), 89-98.
- Álvarez, L., González, A. M., & Muñoz, P. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria*, 22(6), 618-619.
- Álvarez, G. (2015). Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad. Fundación derecho y discapacidad.
- Azkoaga, F. F. (2012). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 31(192), 33-50.
- Baena, R. (2012). «BIENVENIDOS A HOLANDA» O EL IMPACTO SOCIAL DE LA NARRATIVA. *Cuadernos de Bioética*, 23(3), 775-779.
- Baird, G., McConachie, H., & Scrutton, D. (2000). Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Archives of disease in childhood*, 83(6), 475-480.
- Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, (24), 1-10.
- Buitrago, M. T., Ortiz, S. P., & Eslava, D. G. (2010). Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 12(1), 59-77.
- Donini, A. (2005). *Sexualidad y Familia. Crisis y desafíos frente al Siglo XXI*. Buenos Aires: Noveduc.

- Fernández, M., García, M. P., Berrocal, M., Benítez, A., Robles, C., & Laynez, C. (2013, April). Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. In *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* (Vol. 36, No. 1, pp. 9-20). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.
- Gràcia, M., & Vilaseca, R. (2008). Cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(2), 44-62
- Grau, C. (2013). Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. *Revista Española de Discapacidad*, 195 - 212.
- Gómez, E., & Kotliarenco, M. A. (2010). Resiliencia Familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de psicología*, 19(2), 103-131.
- González, C. (2004). La psicología positiva: un cambio en nuestro enfoque patológico clásico. *Liberabit. Revista de Psicología*, (10), 82-88.
- Jiménez A, Huete A. (2011). Estudio sobre el agravio comparativo económico que origina la discapacidad. Leganés: Univesidad Carlos III de Madrid.
- Kübler-Ross, E. (2017). *Sobre la muerte y los moribundos: Alivio del sufrimiento psicológico*. Buenos Aires: Debolsillo.
- Lacasta, M. A., Sanz, B., Soler, C., Yelamos, C., de Quadras, S., Gandara, A. (2014). Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía clínica y protocolo de Actuación (Internet). SECPAL.
- Lillos, S. S. (2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25(2), 372-379.

- López, M., Orueta, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona, J., & Alonso, F. J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-339.
- López, E. P., (2016). PUESTA AL DÍA: CUIDADOR INFORMAL. *Revista Enfermería CyL*, 8(1), 71-77.
- Lorenzo, J. (2015). El papel de las familias de las personas con discapacidad intelectual en los procesos de intervención social, ante la comisión de un delito. Una mirada desde el Trabajo Social. (Doctoral dissertation, Universidad de Alicante).
- Martínez Pizarro, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 13(1), 97-100.
- McDaniel, K. R., & Allen, D. G. (2012). Working and Care-giving: The Impact on Caregiver Stress, Family-Work Conflict, and Burnout. *Journal of Life Care Planning*, 10(4), 21-32.
- Menéndez, G. L. & Caicedo, L. C. (2019). El estrés como factor principal del síndrome del cuidador en los representantes de las personas con discapacidad de la fundación FADINNAF. *Caribeña de Ciencias Sociales*, (enero).
- Minuchin, S. (1988). *Familia y terapia familiar*. México: Gedisa.
- Montero, X., Jurado, S., Valencia A., Méndez, J., & Mora, I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología*, 11(1), 71.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr*, 101(2), 133-142.

- Núñez, B. (2005). La familia con un miembro con discapacidad. *En, Ier Congreso Iberoamericano sobre Discapacidad, Familia y Comunidad* (pp. 1 - 13). Buenos Aires, Argentina.
- Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar editorial.
- Ponte, J., Perpiñán, S., Mayo, M. E., Millá, M. G., Pegenaute, F., & Poch-Olivé, M. L. (2012). Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia. *Revista Neurol*, 54(Supl 1), 3-9.
- Real Academia Española. (2014). *Diccionario de la lengua española* (23.a ed.).
- Regueiro, A. Á., Pérez, A., Gómara, S. M., & Ferreiro, M. C. (2007). Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Atención primaria*, 39(4), 185-188.
- Sánchez, R., Molina, E., & Gómez, O. (2016). Intervención de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Revista Cuidarte*, 7(1), 1171-1184.
- Sancho Frías, I., & Quero Rufián, A. (2015). *¡Me tengo que levantar!/: relato de una madre cuidadora de su hijo con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizado*.
- Sanz Cruces, J. M., García Cuenca, I. M., & Carbajo Álvarez, E. (2014). Tratamiento del duelo en Salud Mental: Una experiencia grupal. *Revista de Psicoterapia*, 25(99), 115 - 133.
- Sarto, M. P. (2001). Familia y Discapacidad. *En actas del III Congreso La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo*. Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Colunidad (INICO).

- Scorgie, K., Wilgosh, L., & McDonald, L. (1998). Stress and coping in families of children with disabilities: An examination of recent literature. *Developmental disabilities bulletin*, 26(1), 22-42.
- Silva, T. (2015). La familia de la persona con discapacidad mental: una intervención desde trabajo social. Interacción y perspectiva: *Revista de Trabajo Social*, 5(1), 113-129.
- Torres, L., Ortega, P., Garrido, A. & Reyes, A. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10(2), 31-56.
- Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Verdonck, C., & Annemans, L. (2016). Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review. *International journal of geriatric psychiatry*, 31(12), 1277-1288.
- Vallejo, J. D. (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Iatreia*, 14(2), 1-8.
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family process*, 35(3), 261-281.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family process*, 42(1), 1-18.

ANEXOS

Anexo 1

BIENVENIDOS A HOLANDA

A menudo me piden que cuente cómo es criar a un hijo con discapacidad—para que quienes que no han vivido esta experiencia única puedan comprenderla e imaginar cómo se sentirían. Tener un hijo con discapacidad es algo así:

Estar embarazada es como planificar un fabuloso viaje. Por ejemplo, unas vacaciones en Italia. Te compras guías de viaje y haces unos planes maravillosos: El Coliseo, el David de Miguel Ángel, las góndolas de Venecia, aprendes frases útiles en italiano... Todo muy emocionante.

Después de meses esperando con ilusión, llega el día de la partida. Preparas las maletas y allá vas. Varias horas más tarde, aterriza el avión. En ese momento, aparece la azafata y anuncia: “Bienvenidos a Holanda”.

“¿Holanda?”, preguntas. “¿Cómo que Holanda? ¡Yo iba a Italia! Se supone que debía estar en Italia. Toda mi vida he soñado con ir a Italia.”

Sin embargo, ha habido un cambio en la ruta de vuelo, el avión ha aterrizado en Holanda y allí debes quedarte. Lo importante es que no has llegado a un lugar tan horrible ni desagradable. No es un sitio sucio, ni maloliente, tampoco hay hambrunas ni epidemias. Simplemente, es un destino diferente. Así que lo que tienes que hacer es comprar una nueva guía y aprender un nuevo idioma. Conocerás a mucha gente que, de otra manera, nunca habrías conocido.

Holanda es un país más tranquilo que Italia, menos llamativo quizá. Pero después de estar allí algún tiempo, coges fuerzas, miras a tu alrededor y te das cuenta de que Holanda tiene molinos de viento, tulipanes... Te das cuenta de que Holanda incluso tiene Rembrandts.

Mientras, todos tus conocidos están muy ocupados yendo y viniendo de Italia, presumiendo de lo bien que se lo están pasando. Durante mucho tiempo, quizá toda tu vida, sigas pensando: “Sí, allí es donde yo debería haber ido. Eso es lo que había planeado”. Y esa pena probablemente no desaparezca nunca. Porque la pérdida de ese sueño es real- mente dolorosa.

Pero, si te pasas la vida lamentándote por no haber llegado a Italia, puede que nunca llegues a disfrutar de todas aquellas cosas especiales, maravillosas que te ofrece Holanda.

Anexo 2

TEST ZARIT SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (ZARIT Y ZARIT, 1982)

Puntuación:

0 Nunca **1** Rara vez **2** Algunas veces **3** Bastantes veces **4** Casi siempre

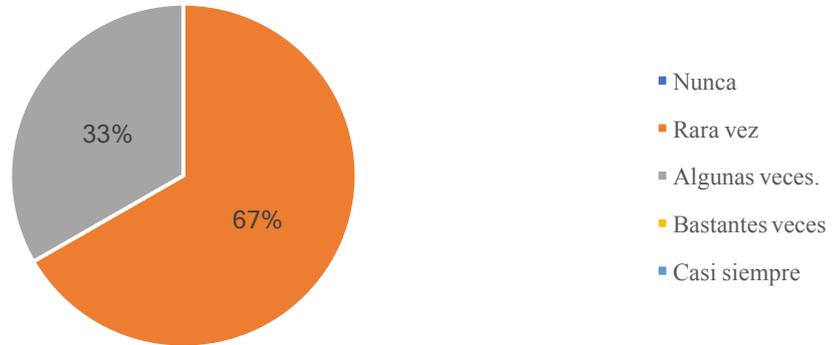
Preguntas	Respuestas
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	

¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?	
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	

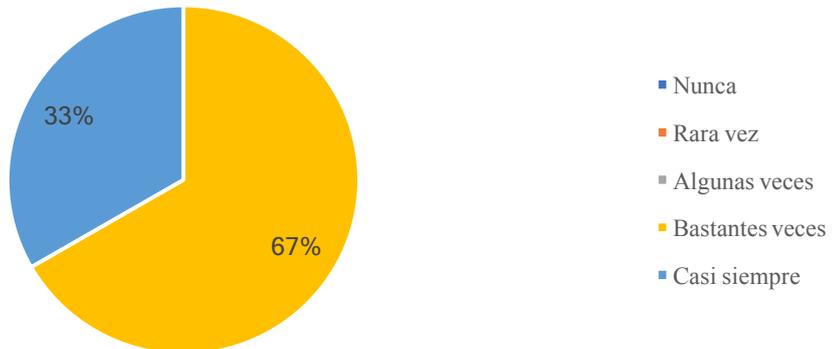
Anexo 3

RESULTADOS TEST DE ZARIT

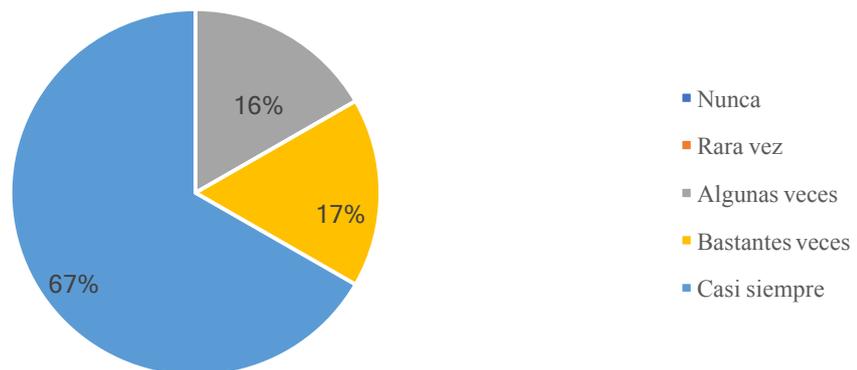
¿Piensa que su hijo/a le pide más ayuda de la que realmente necesita?



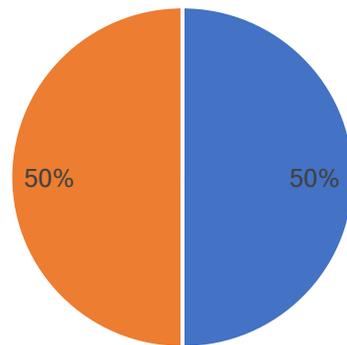
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su hija/o no tiene suficiente tiempo para usted?



¿Se siente agobiada/o por intentar compatibilizar el cuidado de su hija/o con otras responsabilidades (Ejemplo: trabajo)?

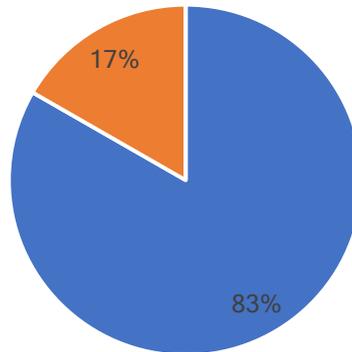


¿Siente vergüenza o ha sentido vergüenza alguna vez por la conducta de su hijo/a?



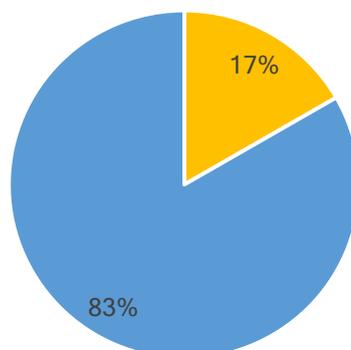
- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Bastantes veces
- Casi siempre

¿Se ha sentido o se siente enfadada/o cuando está cerca de su hija/o?



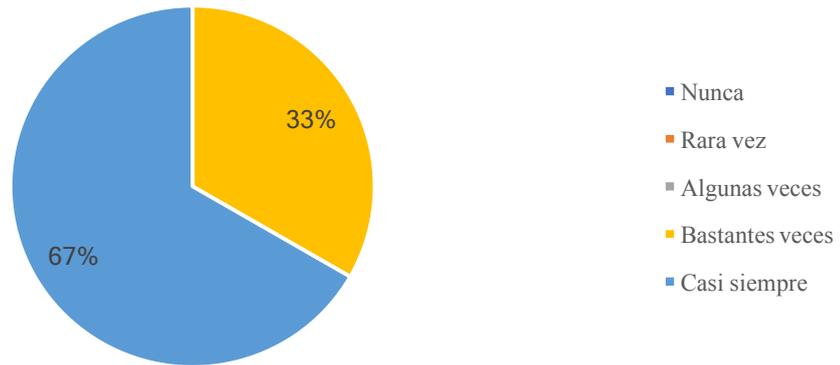
- Nunca.
- Rara vez
- Algunas veces.
- Bastantes veces
- Casi siempre

¿Piensa que el cuidar de su hijo/a afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia (ejemplo: pareja u otros hijos/as)?

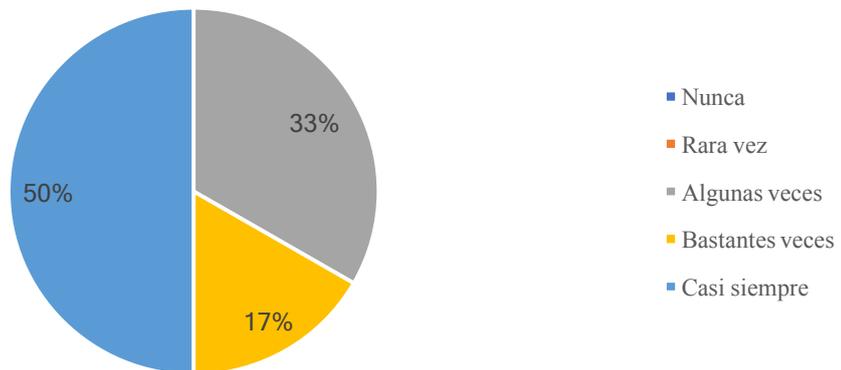


- Nunca
- Rara vez
- algunas veces
- Bastantes veces
- Casi siempre

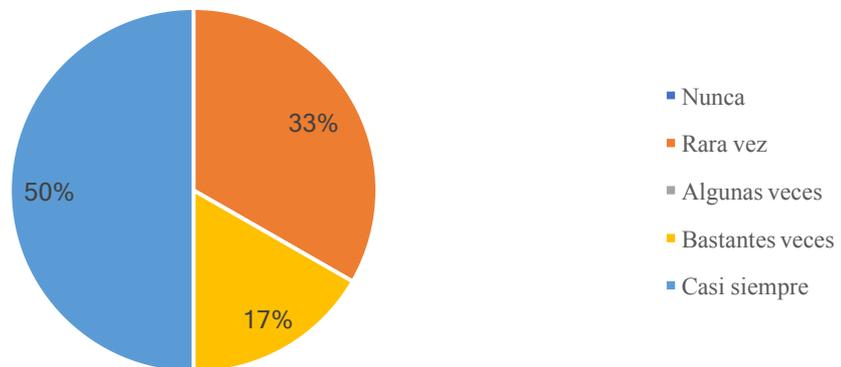
¿Tiene miedo por el futuro de su hija/o?



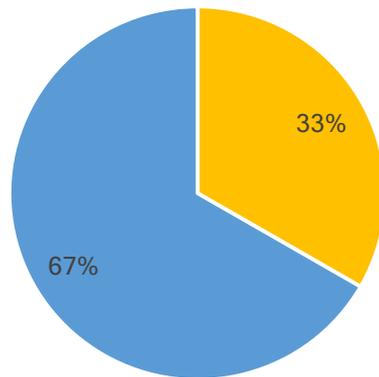
¿Piensa que su hijo/a depende de usted?



¿Se siente tensa/o cuando está cerca de su hijo/a?

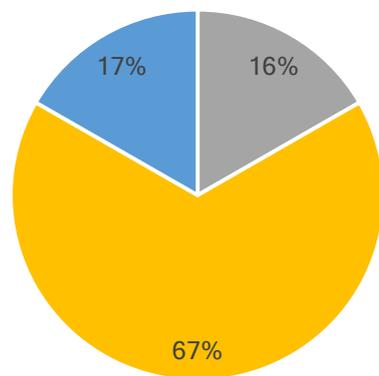


¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su hijo/a?



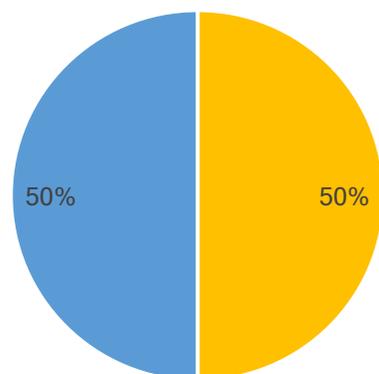
- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Bastantes veces
- Casi siempre

¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su hijo/a?



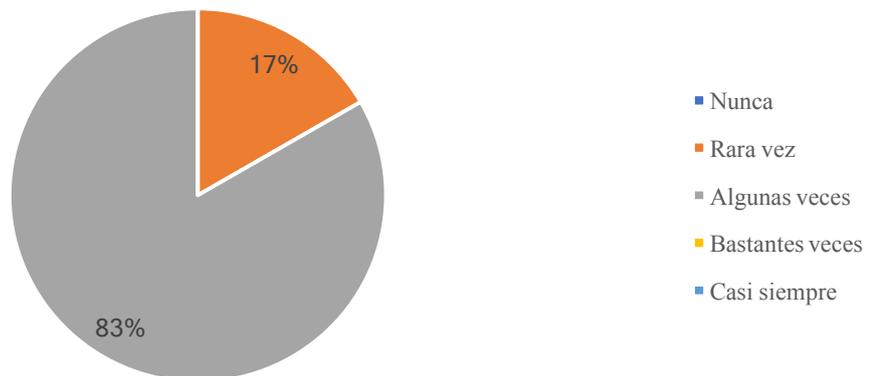
- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Bastantes veces
- Casi siempre

¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar de su hijo/a?

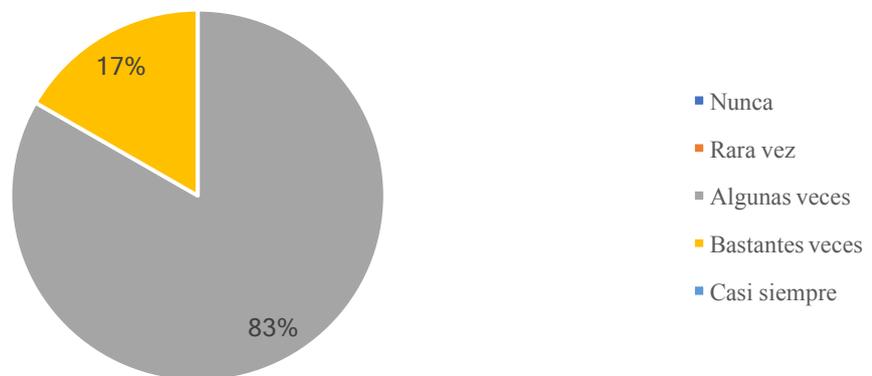


- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Bastantes veces
- Casi siempre

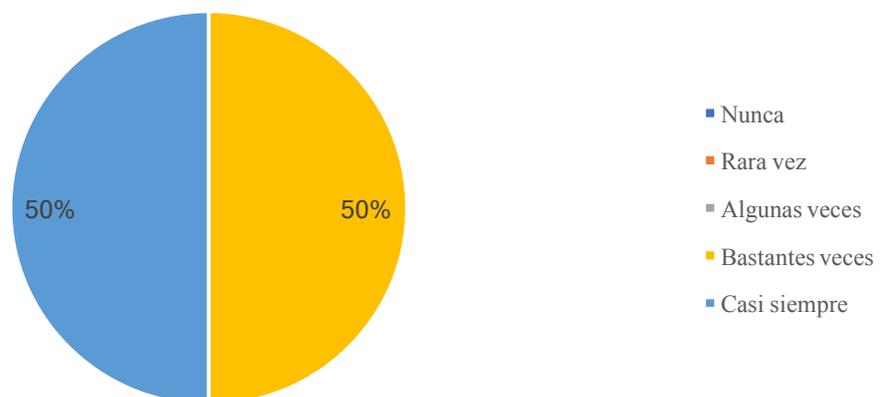
¿Se siente incomoda/o por distanciarse de sus amistades debido al intenso cuidado de su hija/o?



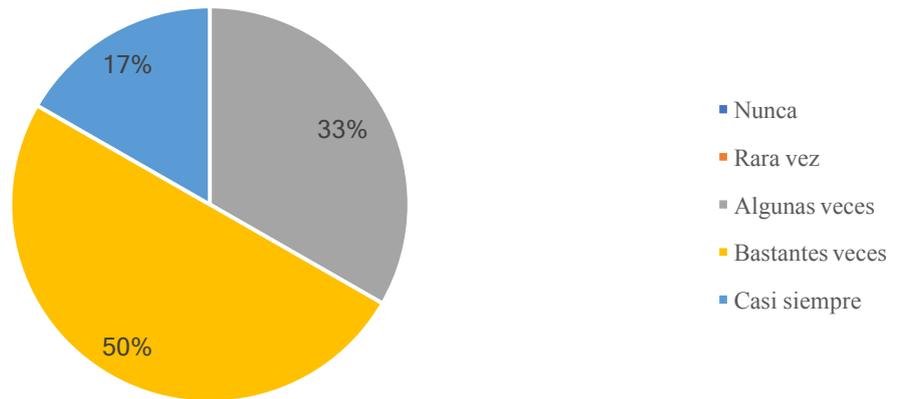
¿Piensa que su hijo/a le considera a usted la única persona que le puede cuidar?



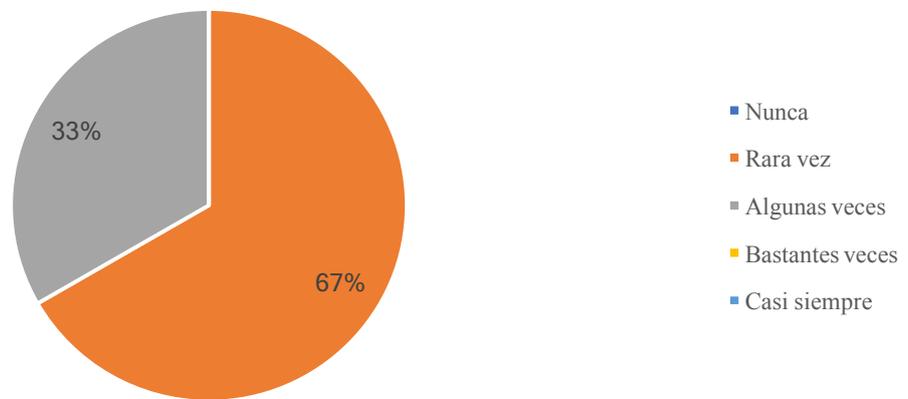
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su hija/o, además de otros gastos?



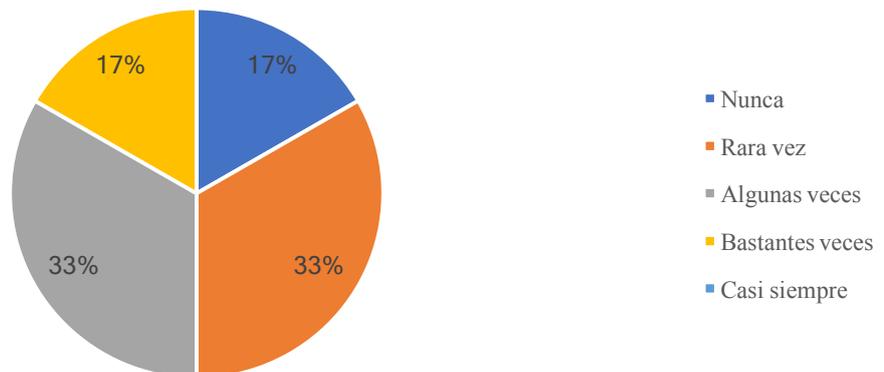
¿Piensa que no serás capaz de cuidar a tu hijo/a por mucho tiempo más?



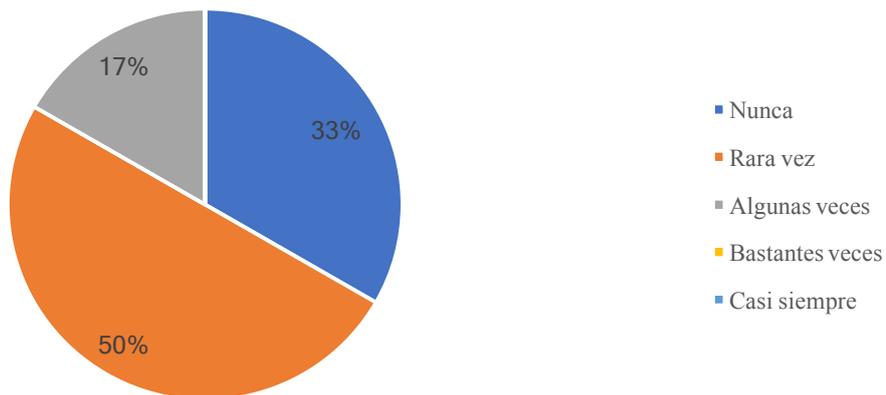
¿Siente o ha sentido alguna vez que había perdido el control de su vida desde que comenzó la discapacidad de su hijo/a?



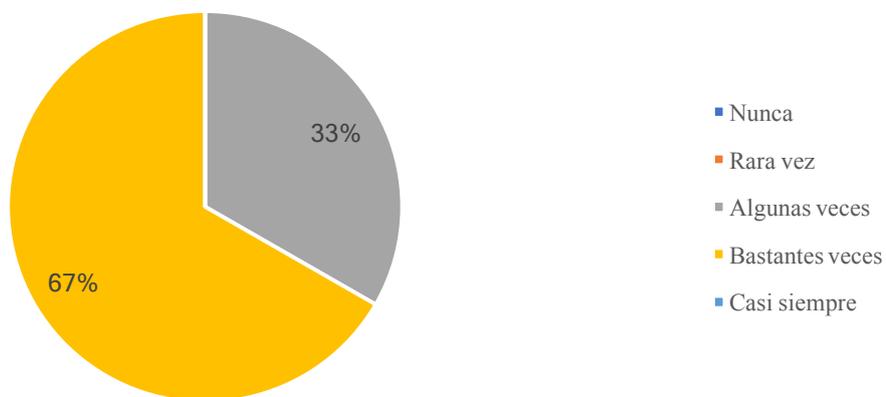
¿Desearía en momentos dejar el cuidado de su hijo/a a un familiar o a otra persona?



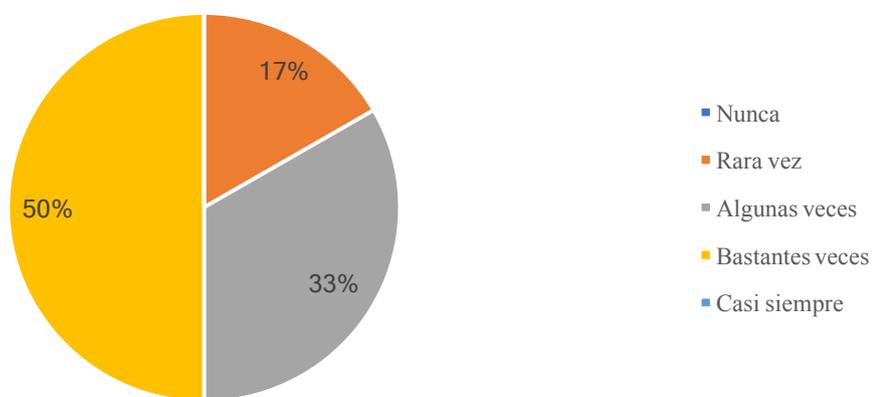
¿Se siente indecisa/o sobre que hacer con su hija/o?



¿Piensa qué debería hacer más por su hijo/a?



¿Piensa qué podría cuidar mejor de su hija/o?



Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su hijo/a?

