

Joan Baptista Roca Subirats

Xènia Valldepérez Tasia

**CÀRREGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL. VIVÈNCIES,
EXPERIÈNCIES I AFRONTAMENT DELS PARES DE
NENS AMB PARÀLISI CEREBRAL.**

TREBALL DE FI DE GRAU

Dirigit per la Dra. Maria Antònia Martorell Poveda

Grau d'Infermeria



**UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI**

Tarragona

2018

AGRAÏMENTS.....	4
1. RESUM/ABSTRACT.....	6
2. INTRODUCCIÓ.....	8
3. MARC TEÒRIC.....	10
3.1 LA PARÀLISI CEREBRAL.....	10
Definició.....	10
Classificació.....	11
Diagnòstic.....	15
Tractament.....	16
3.2 FAMÍLIA I DISCAPACITAT.....	18
3.3 INTERVENCIIONS AMB LES FAMÍLIES.....	21
Intervenció primerenca.....	22
Intervenció conductual.....	23
3.4 EL CUIDADOR.....	23
Tipus.....	24
Perfil del cuidador principal.....	24
Sobrecàrrega del cuidador i síndrome del cuidador cremat "Burn out".....	25
3.5 DEPENDÈNCIA.....	27
Tipus.....	27
Graus.....	27
La Llei de Dependència.....	28
3.6. ASSOCIACIÓ PROVINCIAL DE PARÀLISI CEREBRAL DE TARRAGONA (APPC).....	29
Escola d'Educació Especial La Muntanyeta:.....	30
Taller ocupacional Gresol:.....	30
Residència Trèvol:.....	30
4. OBJECTIUS I HIPÒTESIS.....	30
Objectius.....	30
Hipòtesis.....	31

5. METODOLOGIA	31
5.1 DISSENY METODOLÒGIC	31
Presentació	31
Criteris Inclusió-Exclusió	32
Treball de camp/estratègia.....	32
1. Escenaris	33
2. Tècniques.....	33
5.2 ASPECTES FORMALS/ COMPROMISOS ÈTICS I LEGALS	37
5.3 PLA DE TREBALL /CRONOGRAMA.....	37
6. RESULTATS I DISCUSSIÓ	37
7. CONCLUSIONS	62
8. BIBLIOGRAFIA	68
9. ARTICLE	71
Directrius per autors/es. Revista: CULTURA DE LOS CUIDADOS	89
10. ANNEXES	90

AGRAÏMENTS

Una vegada finalitzada la investigació, ens agradaria molt agrair la participació i ajuda que hem rebut de diverses persones.

Primerament, mencionar les famílies, protagonistes de l'estudi, concretament les cuidadores principals i els seus fills amb paràlisi cerebral. Ens heu aportat experiències irrepetibles, amb una càrrega emocional enorme al obrir-vos a nosaltres i mostrar-nos com n'és de gran l'estima i dedicació que teniu envers els vostres fills. És realment digne de reconeixement i menció la vostra entrega, fortalesa i l'enorme i màgic vincle d'unió que teniu amb els vostres "angelets". Sou realment heroïnes i volem que ho sapigueu, però fins i tot els herois necessiten un temps per a ells, per descansar, per carregar les piles i, així, poder tornar a fer heroïcitats.

A més, també hem de mencionar el centre de "La Muntanyeta" i, en especial, a la seva directora, la Sra. Neus Robert i Rovira, qui s'ha convertit en la nostra "Portera". Ens ha facilitat l'entrada a l'associació i el contacte de les nostres participants, mostrant en tot moment interès i ganes de col·laborar en l'estudi. Des del primer minut ens has captivat amb el teu entusiasme i vitalitat, un entusiasme i vitalitat sincers, digne d'una directora d'un centre que realitza una feina tan lloable i valuosa com és La Muntanyeta, felicitats i gràcies Neus. A més, no ens hem d'oblidar del centre en si, de l'Associació de Paràlisi Cerebral APPC de Tarragona que ofereix serveis, acompanyament, dedicació i molta tendresa a tots els seus usuaris. Associacions d'aquest calibre són essencials en la nostra societat i tenen un valor que no es pot quantificar. Gràcies per existir.

No ens oblidem de la persona que ens ha anat guiant en aquest viatge, sempre amb un somriure i trobant temps per assessorar-nos i reconduir la nostra feina. Et volem donar les gràcies més sinceres per tutoritzar-nos el treball des del seu inici. Professora Maria Antonia Martorell i Poveda, Titular de la Universitat Rovira i Virgili del Departament d'Infermeria i Doctora d'Antropologia Mèdica. Agrair-te la constància, el criteri, la paciència, els consells, les orientacions, la teva experiència, dedicació i el valuós temps que ens has regalat tutoria rere tutoria. Gràcies de tot cor per ajudar-nos.

"El veritable viatge de descobriment no consisteix a buscar nous camins sinó a tenir nous ulls"

Marcel Proust

Per últim, però no menys important, agrair als nostres familiars per la paciència en els moments d'estrès, impotència i d'ofuscament que hem pogut viure durant el projecte,

ressaltant, també, els moments d'alegria i satisfacció en apreciar la feina feta i els resultats extrets. Ja sabeu que us estimem molt. Gràcies per aguantar-nos.

A tots vosaltres, que ja formeu part de les nostres vides, us volem dir amb orgull i la veu ben alta, *GRÀCIES, GRÀCIES, GRÀCIES* perquè ens heu fet feliços durant l'elaboració d'aquest estudi, del qual estem molt satisfets i que us recordarem cada cop que l'obrim per rellegir-lo.

Per acabar, a tu, company/a d'investigació. Ajuda, comprensió, reforçament diari, suport, superació, força, confiança, motivació, esforç... Ho hem passat tot per aconseguir allò pel què hem treballat tant. Hem patit, hem dubtat, hem rigut, algun cop hem plorat i el resultat de compartir tantes hores junts per fi ha agafat forma, però, l'amistat que n'ha nascut és incomparable a qualsevol altra cosa. Gràcies per tot company/a d'investigació.

GRÀCIES INFERMERIA

Tarragona, Maig 2018

1. RESUM

La notícia de què el teu propi fill sigui diagnosticat de Paràlisi Cerebral (PC), suposa un esdeveniment traumàtic que marca un abans i un després per a cadascun dels membres d'una família. Aquest comporta un còctel d'emocions i sentiments oposats els quals poden arribar a interferir en diversos aspectes de la vida, afectant tant a nivell fisiològic com emocional, social, econòmic i espiritual.

La dinàmica familiar es veu alterada quan en ella hi conviu la discapacitat, associada a un grau de dependència tal què un dels membres de la família es veu en la necessitat de deixar-ho tot per tal d'assumir un rol de cuidador pel qual no està preparat "Cuidador Informal".

És en aquest escenari on ens plantegem com contribuir a donar una resposta preventiva a la possible sobrecàrrega del cuidador principal. Mitjançant l'elaboració d'un *Estudi qualitatiu, observacional, descriptiu de caràcter fenomenològic on ens interessa conèixer, des de una perspectiva "Emic", les vivències, experiències i sentiments dels participants.*

L'estudi ens mostra a un cuidador de mitjana edat, de sexe femení i que és familiar directe, "la Mare", la qual, des del naixement del seu fill ha assumit aquest rol. Dedicant-se única i exclusivament al cuidatge d'aquest i de la família, abandonant la seva vida laboral anterior, aïllant-se cada dia més de la vida social i prioritzant la cura i el benestar del seu fill per sobre de qualsevol altra cosa, inclús en detriment de la seva pròpia salut.

Com a futurs Infermers, volem fer prendre consciència que "*La persona que cuida també necessita cuidar-se i/o que cuidin d'ella*". Aprenent a demanar ajuda i deixar-se ajudar, cuidant la pròpia salut, expressant sentiments, identificant les situacions que li provoquen major estrès. En definitiva, autoconeixent-se per evitar una possible sobrecàrrega i claudicació familiar.

Paraules clau: *Família / paràlisi cerebral / sobrecàrrega / sentiments / Cuidador informal*

ABSTRACT

The news that your child is diagnosed with Cerebral Palsy (PC) is a traumatic event that supposes a radical change for every member of a family. This fact involves a cocktail of opposing emotions and feelings that can influence in different aspects of life, affecting in physiological, emotional, social, financial and spiritual levels.

Family life can also be altered by the disability, which is associated to a certain degree of dependence. In these circumstances a specific member of the family feels the need of dropping everything to take the role of a caregiver, for which he or she is not prepared "Informal Caregiver".

It is in this situation where we can provide a preventive answer to the possible overload of the main caregiver. *By a qualitative, observational, descriptive study in which we are interested in knowing, from an "Emic" perspective, the experiences and feelings of the participants.*

The study presents a middle-aged caregiver, female, who is a direct relative, "the Mum", who, since the birth of her son has acquired this role. Devoting herself exclusively to the care of the child and the whole family, giving up her previous professional life, isolating herself from social life by focusing on the caring above anything else, even her own health.

As future nurses we want to raise awareness that "The caregiver also needs to take care of herself and let others take care of her". Learning to ask for help, taking care of her own health, expressing her feelings and identifying stress situations. In brief, self-knowledge to avoid a potential caregiver' overload.

Key words: *Family / cerebral palsy / burden / feelings / Informal Caregiver*

2. INTRODUCCIÓ

La família és l'estructura natural més important de les persones en la que s'estableixen les relacions més íntimes i una interacció dinàmica i continuada. És per aquest motiu que esdevé el suport vital bàsic i essencial de les nostres vides. La dinàmica familiar es pot veure alterada per complet i la seva estructura trontollar per moments quan la discapacitat entra a formar part del dia a dia dels seus membres. Així, el naixement d'un fill amb paràlisi cerebral comporta una nova realitat, una nova situació que apareix de manera sobtada i per a la que ningú està preparat.

La paràlisi cerebral (PC) és la causa més freqüent de discapacitat motora en la infància i que persistirà en l'edat adulta. Aquest terme fa referència a un trastorn persistent del to i el moviment, secundari a una lesió cerebral no progressiva que té lloc durant els primers anys de vida. Tot i no ser un trastorn progressiu, les seves manifestacions clíniques canvien en el temps, existint, a més, altres trastorns associats (sensorials, cognitius, epilèpsia) els quals tenen un pes molt important en el seu pronòstic. (1)

A causa de la múltiple patologia associada a la Paràlisi Cerebral, aquests pacients requereixen un tractament individualitzat i adaptat a cada clínica concreta, donant especial importància a una actuació multidisciplinària. D'aquesta manera, el seu diagnòstic comporta canvis a nivel familiar, on els costums dels seus integrants s'hauran d'adaptar a les necessitats de cada persona. (1)

Normalment, una persona de la família és qui cobreix les necessitats d'atenció especial del familiar amb PC. Aquesta rep el nom de **cuidador informal** (CI) i es defineix com aquella persona, familiar o amic, que assumeix la responsabilitat del pacient en la seva atenció bàsica, amb un contacte directe i continuat amb ell. Amb freqüència aquesta funció és duta a terme, únicament, per la mare, la qual pot acabar immersa en el que es denomina **sobrecàrrega del cuidador**. Aquesta es defineix com el conjunt de problemes físics, psicològics o emocionals, socials i econòmics que pateixen els membres d'una família que cuiden a una persona dependent.

La **salut mental** és l'àrea que es veu més afectada en els cuidadors. Així doncs, en diverses investigacions psicosocials s'ha observat que *el Cuidador Informal pateix majors nivells de símptomes depressius i d'ansietat (Gallant i Connel, 2003) (2)*. De fet, quan major és la dependència física i el deteriorament mental del pacient, menor és l'ajuda social i major el temps que es destina a cuidar-lo. Gran part de l'evidència disponible mostra que el CI suporta reptes imprevistos cada dia, els quals generen

alteracions o efectes negatius en forma d'estrès i desgast físic i emocional difícils de gestionar (sobrecàrrega).

La **rellevància** d'aquest **estudi** no és justificable, a priori, en termes numèrics o bé quantitativus. Tot i no haver-hi registres fiables de la incidència de PC a Espanya, la incidència de persones amb paràlisi cerebral als països desenvolupats es manté estable des dels anys 50: al voltant de 2-3 per mil RN vius, d'acord amb les dades dels registres Europeus (*Surveillance Cerebral Palsy Europe SC- PE 2002*) (3)

A més a més, si revisem estudis de patologies del desenvolupament, veiem que existeixen pocs documents dedicats exclusivament a la PC si ho comparem amb altres trastorns del desenvolupament com ara el TDAH. No obstant, ***la Paràlisi Cerebral (PC) és la causa més freqüent de discapacitat motora en edat pediàtrica i que persistirà en l'edat adulta.*** (1)

L'esperança de vida de les persones amb PC és major i, per tant, la necessitat d'uns cuidatges de llarga durada que cada vegada seran més complexes i exigents, doncs les limitacions, demandes i necessitats del pacient aniran en augment. Si a tot això li sumem l'envelliment de la població, l'augment de les malalties cròniques i les discapacitats amb una disminució significativa dels recursos i pressupostos econòmics destinats a la sanitat i a la dependència, ens veiem amb l'obligació, com a futurs professionals de la salut, de buscar fórmules i sortides alternatives per a què tota aquesta població que es troba en potencial situació de vulnerabilitat pugui ser atesa i cuidada. A més, que els cuidadors tinguin les eines adequades per a poder realitzar el seu rol amb garanties, tot vetllant per la seva pròpia salut.

Per a tal propòsit, hem disposat de la valuosa col·laboració del centre de Paràlisi Cerebral, "La Muntanyeta" de Tarragona. En aquest centre els dos investigadors ja hi teníem experiències prèvies de voluntariat molt positives on vàrem poder conèixer moltes de les persones que hi formen part i ens vàrem poder adonar del grau d'implicació i de cuidatges que molts dels membres de la família realitzaven i que, en alguns casos, passaven a dedicar-se única i exclusivament als cuidatges del seu familiar oblidant-se, molts cops, d'ells mateixos.

Així doncs, ***l'objecte d'estudi*** recau en conèixer les *Vivències, experiències i afrontament, dels pares de nens amb paràlisi cerebral en el seu rol de cuidador principal.*

Per a tal fi, ens hem plantejat les següents **preguntes orientatives** per la investigació:

- Quina és la preparació dels pares de nens amb paràlisi cerebral per desenvolupar el rol de cuidador principal?
- Es veu alterada la qualitat de vida i el dia a dia dels pares que realitzen els cuidatges principals dels seus fills amb paràlisi cerebral?
- Quina càrrega han de suportar els pares per desenvolupar el rol de cuidador principal d'un fill amb paràlisi cerebral? La saben gestionar? Existeix sobrecàrrega? És aquesta percebuda com a tal?
- Existeix una relació entre la càrrega que suporta el cuidador principal i el grau de dependència del familiar al qual cuiden?

3. MARC TEÒRIC

3.1 La paràlisi cerebral

Definició

L'estudi de la PC es remunta a mitjans del segle XIX. En aquella època William John Little (1843-44) va descriure les seves observacions amb aquestes paraules: "Una peculiar distorsió que afecta els nens nounats i que mai havia estat descrita (...) la rigidesa com en els espasmes del tètanus i la distorsió de les extremitats dels nadons". Amb aquesta descripció, a finals del segle XIX la paràlisi cerebral es coneixia com "*La malaltia de Little*".

No va ser fins al 1888 quan el terme de paràlisi cerebral va aparèixer per primera vegada en els escrits de William Osler. Des d'aleshores aquest terme ha estat utilitzat en nombroses ocasions i cada vegada amb un major acord en les característiques a què fa referència. (4)

La definició de PC més recent i acceptada va ser proposada per un comitè d'experts l'any 2005:

El terme Paràlisi Cerebral fa referència a un **trastorn del desenvolupament del to postural i el moviment** de caràcter **persistent**, crònic, doncs el dany no és reparable i les incapacitats resultants són permanents. Aquest condiciona una **limitació en l'activitat**, secundària a una **lesió no progressiva**, que no augmenta ni disminueix (així s'exclourien del seu diagnòstic aquells trastorns motors secundaris a malalties degeneratives). A més, la lesió es produeix en un període de temps en què el SNC es troba en plena maduració, és a dir, en un **cervell immadur**. (5)

En la PC el trastorn motor estarà acompanyat, freqüentment, d'altres trastorns (sensitiu, cognitiu, llenguatge, perceptiu, conducta, epilèpsia) que condicionaran, de manera important, el pronòstic individual de la persona.

El nombre de funcions cerebrals danyades i la intensitat del dany variarà en funció del tipus, localització, amplitud i disfunció de la lesió neurològica. Així com del nivell de maduració anatòmic en què es trobi l'encèfal quan es produeix aquesta lesió. (6)

El diagnòstic d'aquesta patologia és bàsicament clínic i es basa en el coneixement dels signes d'alarma inicials, havent fet, prèviament, diagnòstics diferencials per excloure altres patologies amb diferents pronòstics.

Tot i que cal tenir en compte que no es desenvolupa de la mateixa manera en tots els casos, molts dels símptomes que pateixen les persones amb PC són comuns: debilitat muscular, control motor deficient, espasticitat, rigidesa muscular, atàxia, baveig excessiu o dificultat per empassar i parlar, moviments involuntaris a l'atzar, etc. (4)

L'atenció terapèutica dels nens diagnosticats de PC ha de ser precoç, ja que a edats primerenques és quan s'aprofita al màxim la plasticitat cerebral per adquirir el major desenvolupament funcional i la millor qualitat de vida possible. El pronòstic de la PC depèn de molts factors: l'etiologia, l'extensió de la lesió en neuroimatge, de l'existència o no de determinats trastorns associats i també l'edat a la qual es va començar l'atenció terapèutica.

La PC no es tracta d'una malaltia o una síndrome concreta, sota aquest terme s'agrupen un conjunt heterogeni de persones, amb trastorns de causes i pronòstics diferents però que tenen un denominador comú que els defineix. (5)

Classificació

La classificació de la PC es pot enfocar des de diversos punts de vista. Segons:

Etiologia	Prenatal, perinatal, postnatal
El tipus de trastorn motor predominant	Espàstica, disquinètica, atàxica, mixta
Extensió de l'afectació	Unilateral, bilateral
Gravetat de l'afectació	<i>GMFCS: Gross Motor Function Classification System</i> <i>MACS: Manual Ability Classification System</i>

Trastorns associats	Dèficit de funcions cognitives, epilèpsia, trastorns psiquiàtrics, dèficits sensorials, altres.
La neuroimatge	Afectació de substància blanca periventricular, lesions corticals i de ganglis basals, malformacions cerebrals.

(5)

A) Etiologia

No hi ha una principal causa que s'identifiqui en la paràlisi cerebral, doncs aquesta és el resultat de la interacció de múltiples factors de risc.

Prenatal	Perinatal	Postnatal
<p><i>Causa més freqüent</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Manca d'oxigenació cerebral pel cordó umbilical o placenta. - Incompatibilitat sanguínia entre la mare i el nadó (Rh) - Malformacions cerebrals - Infecció - Radiacions - Anèmia o desnutrició materna - Drogoaddicció durant embaràs 	<ul style="list-style-type: none"> - Naixement prematur <36 sem. I baix pes al néixer <1500g - Manca d'oxigen al cervell - Placenta prèvia - Cianosi el néixer -Aspiració de líquid amniòtic -Infeccions (sèpsis i meningitis) -Trastorns metabòlics (hipoglucèmia) - Naixements múltiples 	<ul style="list-style-type: none"> - Epilèpsia - Traumatismes -Infeccions del SNC (meningitis o encefalitis) -Febres altes amb convulsions - Descàrregues elèctriques

Taula resum de l'etiologia (4, 5)

B) El tipus de trastorn motor predominant

- **Espàstica:** es caracteritza per una disminució del moviment voluntari i per hipertonia i hiperreflèxia. A més, en alguns grups musculars hi ha un predomini característic de l'activitat que condicionarà l'aparició de contractures i deformitats. En aquests casos tenen molta dificultat per controlar alguns o tots els seus músculs. (5)
- **Disquinètica o atetoide:** hi ha presència de moviments involuntaris, canvis bruscos del to i persistència exagerada de reflexos arcaics. Tenen dificultat per controlar la llengua, la respiració i les cordes vocals. (5)
- **Atàxica:** caracteritzada per hipotonia, incoordinació del moviment (dismetria), tremolor intencional i dèficit d'equilibri. En altres paraules, és el sentit defectuós de la marxa i descoordinació motora tant fina com gruixuda. (5)
- **Formes mixtes:** la combinació més freqüent és la d'espasticitat i moviments atetoides. (5)

C) Extensió de l'afectació, localització del trastorn motriu

- **Unilateral:** hemiparèsia o rarament monoparèsia.
- **Bilateral:**
 - **Diplejia:** afectació de les quatre extremitats, tot i que hi ha un predomini més gran en les EEII.
 - **Triparèsia:** amb afectació de les dues extremitats inferiors i una superior.
 - **Tetraparesia:** afectació de les quatre extremitats. (5)

D) Gravetat de l'afectació

Per tal de classificar la repercussió funcional, en l'àmbit internacional s'ha establert el sistema de classificació GMFCS (*Gross Motor Function Classification System*, Palisano et al. 1997). Aquesta classifica en 5 nivells d'afectació la mobilitat general.

Nivell I	Marxa sense restriccions. Limitacions en habilitats motores més avançades.
Nivell II	Marxa sense suport ni ortesis. Limitacions per caminar fora de casa o en la comunitat.

Nivell III	Marxa amb suport i ortesis. Limitacions per caminar fora de casa i en la comunitat.
Nivell IV	Mobilitat independent bastant limitada.
Nivell V	Totalment dependents. Automobilitat molt limitada.

Taula I: GMFCS: Gross Motor Function Clasificació System (5)

Tot i això, aquest sistema de classificació no informa sobre la capacitat funcional de les extremitats superiors. Per aquest motiu es va elaborar un sistema de classificació capaç d'avaluar la gravetat d'afectació en extremitats superiors: MACS (*Manual Ability Classification System, 2005*).

Nivell I	Manipula objectes fàcil i exitosament. Limitacions per algunes activitats que requereixen velocitat i precisió.
Nivell II	Manipula la majoria d'objectes però amb alguna reducció de la qualitat o velocitat d'execució. No restricció de la independència de les AVD.
Nivell III	Manipula els objectes amb dificultat, necessita ajuda en les activitats. L'execució és lenta i obté un èxit limitat en la qualitat. Les activitats són realitzades independentment si abans s'han organitzat o adaptat.
Nivell IV	Manipula una limitada selecció d'objectes fàcils d'utilitzar i només en situacions adaptades. Requereix suport continuat i un equip adaptat per aconseguir parcialment l'activitat.
Nivell V	No manipula objectes i té habilitats severament limitades per executar accions senzilles. Requereix assistència total.

Taula II: MACS: Manual Ability Classification System (5)

E) Trastorns associats

Aquests afectaran al pronòstic general: (5)

- **Dèficit de funcions cognitives:** és el més freqüent. Va des del retràs mental a trastorns específics d'algunes funcions: llenguatge (disàrtria), atenció, etc.
- **Epilepsia:** és el següent trastorn associat. L'edat d'inici de l'epilepsia es relaciona amb la forma de PC.

- **Trastorns psiquiàtrics:** labilitat emocional i dèficits d'atenció però també trets obsessius-compulsius i, inclús, trastorns d'espectre autista.
- **Dèficits sensorials:** tenen una gran rellevància els trastorns visuals i auditius. L'estrabisme i els trastorns de refracció es donen en més del 50% dels nens.
- **Dèficits gastrointestinals:** disfunció motora oral, desnutrició, reflux gastroesofàgic, sialorrea.
- **Trastorns ortopèdics:** escoliosi, retraccions articulars, retraccions musculars, luxació de maluc, osteoporosis.
- **Trastorns respiratoris:** pneumònia.
- **Trastorns nefrològics:** infeccions urinàries, enuresis, trastorns vesicals.
- **Altres:** trastorns d'alimentació, retard del creixement, osteopènia, reflux gàstric, trastorns respiratoris, trastorns del son.

F) La neuroimatge

La Resonància Magnètica (RM) té un alt potencial per aclarir la patogènia de la PC, sent anormal en quasi el 90% dels casos.

Tot i no existir una classificació consensuada, es donen les següents dades:

1. **Afectació de la substància blanca periventricular:** 56% dels casos.
2. **Lesions corticals i de ganglis basals:** 18% dels casos.
3. **Malformacions cerebrals:** <10% dels casos. (5)

Diagnòstic

El diagnòstic de Paràlisi Cerebral és essencialment clínic i no es realitza fins que l'infant té, almenys, entre 6 i 12 mesos de vida. Aquest es basa en el coneixement del desenvolupament normal i dels signes d'alarma: retràs d'adquisicions, persistència de patrons motors arcaics, patró motor estereotipat (asimetria, hipotonia, hipertonia, moviments involuntaris). (4)

A causa dels intervals silencis que es poden produir, per un bon diagnòstic es requereix un període no menor a un any. El diagnòstic complet és un procés llarg que requereix proves específiques, així com d'un **diagnòstic diferencial** amb malalties degeneratives, trastorns transitoris del to i trastorns d'origen no cerebral per assegurar-se que es compleixen els tres requisits de la PC: *no progressiu, permanent i d'origen cerebral*. (6)

Tractament

La PC és un trastorn del desenvolupament i, com a tal, la seva atenció terapèutica ha de tenir en compte la importància de l'afectació motora en la globalitat del desenvolupament infantil per adaptar-se a les necessitats variants dels patrons canviants que tenen lloc al llarg del desenvolupament. D'aquesta manera, és de vital importància el seu inici precoç, així com el treball multidisciplinari.

Sabent que la PC és un trastorn motor permanent i que afecta altres funcions, l'objectiu principal de la teràpia no és la curació, sinó aconseguir el millor desenvolupament funcional en tots els seus àmbits. Així, aquest se centra en prevenir o minimitzar les deformitats i en maximitzar les capacitats del pacient. (5)

D'aquesta manera, el tractament es basarà principalment en:

a) Tractament del trastorn motor: (5)

- **Tècniques de teràpia funcional (fisioteràpia i teràpia ocupacional).**
Per evitar el debilitament o deteriorament dels músculs mitjançant tècniques que permetin mantenir la força i la longitud muscular.
- **Tècniques ortopèdiques:** Utilitzant forces externes per corregir les anormalitats musculars, com ara les ortesis o fèrules.
- **Tractament farmacològic:** pel tractament de l'espasticitat (Benzodiazepines, Baclofén o Tizanidina oral). En l'actualitat se sap que la toxina botulínica és una intervenció molt útil i ben tolerada que s'ha de plantejar precoçment per reduir les greus conseqüències de l'espasticitat (disminució del creixement, contractura, disminució progressiva de la mobilitat). S'ha d'aprofitar la relaxació que ofereix aquesta toxina per la teràpia funcional. (Dosificació de 1 a 6U/kg en un múscul, generalment 2-3U/kg).
- **Tecnologia assistida:** dispositius que ajuden a moure's més fàcilment i a comunicar-se: caminadors d'obertura davantera, bastons quadrúpedes, cadires de rodes elèctriques, etc.
- **Teràpies alternatives:** com l'estimulació elèctrica neuromuscular que administra electricitat als nervis motors per a estimular la contracció en grups musculars escollits.

b) Prevenir o pal·liar les repercussions que el trastorn motor condiciona en el desenvolupament global: mitjançant una prevenció secundària gràcies a adaptacions pertinents: material de joc, material de desplaçament, material

escolar, mitjans augmentatius o alternatius de comunicació, tècniques d'informàtica i robòtica, hipoteràpia, logopèdia. (5)

- c) Tractament dels trastorns associats:** és fonamental ajudar a la família proporcionant, en tot moment, una atenció i informació comprensiva, respectant els seus punts de vista, fent-los participants de totes les decisions i facilitant al màxim la informació sobre possibles ajudes. (5)

Intervenció precoç

L'**atenció primerenca** consisteix en un programa d'intervenció pel nen amb PC des del moment en què es té el diagnòstic fins als sis anys. El seu propòsit és desenvolupar al màxim les seves capacitats, evitant el deteriorament de les àrees afectades tot proporcionant l'estimulació necessària. Així, en aquest moment es destaca la **psicomotricitat** com a funció important a treballar i la col·laboració de la família és fonamental des del primer moment. (7)

L'atenció primerenca engloba diverses actuacions que tenen com a objectius:

- Facilitar des del naixement les condicions fisiològiques, educatives i socials que afavoreixen el creixement i el desenvolupament integral del nen/a.
- Proporcionar les estratègies bàsiques que afavoreixin a la maduració i l'aprenentatge.
- Fomentar la capacitat d'observació i l'esperit de curiositat sobre el món que els envolta.
- Fomentar la socialització del nen, aprendre hàbits i comportaments necessaris per fer front a les responsabilitats de la vida. (7)

Els nens amb PC són "alumnes amb necessitats especials o específiques", així, durant l'etapa escolar necessiten una ajuda complementària i especialitzada. Per a tal fi existeixen dos tipus de col·legis. Per una banda, trobem els **centres ordinaris d'integració** que imparteixen l'educació a tota la població escolar i ofereixen la possibilitat que els alumnes amb necessitats especials puguin anar amb els altres. Tot i això, el centre ha de reunir una sèrie de requisits i comptar amb uns recursos necessaris. Per altra banda, també hi ha els **centres d'educació especial**, els quals van dirigits als alumnes que no poden seguir un règim d'integració. Aquests centres es poden classificar segons els tipus de discapacitats que atenen. L'escola de "La Muntanyeta" és pròpia d'aquests centres especials. (7)

3.2 Família i discapacitat

La família és el primer context socialitzador per excel·lència, el primer entorn natural on els membres que la formen evolucionen i es desenvolupen a nivell afectiu, físic, intel·lectual i social. Les experiències que s'adquireixen durant la primera infància i els vincles d'afecció "d'Apego" que es donen en ella estaran determinats pel propi entorn familiar. Així, la família és qui introdueix els nens al món i les relacions que s'estableixen entre els seus membres seran el model de comportament amb els altres.(8)

D'aquesta manera, la família és el context on es desenvolupa gran part de la vida de les persones i l'entorn que més influirà sobre elles. Cada família és un sistema obert en continu moviment, canvi i reestructuració que busca una estabilitat i equilibri entre tots els membres que la formen.

Cada canvi que es produeix en una família pot provocar cert *estrès* (reacció davant un estímul que es percep com amenaçador). Davant aquest estrès es respon amb conductes d'afrontament i s'utilitzen una sèrie de recursos. A mesura que anem superant les etapes, passem a una altra de nova. Així doncs, el cicle de vida familiar el podem veure com una progressió d'etapes on, en cada etapa, s'adquireix un aprenentatge. A més, entre etapes hi ha un moment de transició que senyala el canvi cap a una nova etapa: matrimoni, embaràs, primer fill, escolarització, jubilació, etc. (9)

El naixement d'un fill és, sens dubte, un moment de canvi real en la història personal d'una persona. Tanmateix, el naixement d'un nen amb una discapacitat és immediatament percebut pels pares com un esdeveniment extraordinari, inesperat i incompreensible.

La presència en la família d'un nen amb alguna discapacitat es converteix en un factor potencial que pot pertorbar la dinàmica familiar i que suposa un "shock". Aquest es percep com un fet inesperat, estrany, que trenca amb totes les expectatives sobre el fill desitjat. La comunicació del diagnòstic de la discapacitat produeix un gran impacte en tot el nucli familiar. La confusió i els sentiments d'acceptació, rebuig i culpabilitat es barregen constantment. Els pares han de passar per un canvi d'actitud que implica un llarg i dolorós procés educatiu amb un alt grau d'estrès que pot requerir assessorament professional. D'aquesta manera, la nova situació canvia els esquemes de tota la família. (8)

Els primers moments després de la confirmació del diagnòstic es viuen amb una gran confusió de sentiments, a vegades contradictoris, que oscil·len entre l'esperança que

hagi sigut un error, fins a la desesperació. Els pares senyalen que la comunicació del diagnòstic suposa un fort cop que capgira les seves vides, experimentant una verdadera pèrdua, la del fill que esperaven. Per tant, la família ha de mobilitzar els seus recursos psicològics per a renunciar a aquest nen (sentiments de pèrdua) i acollir al nou, el qual comporta unes demandes específiques (assimilació i acceptació), és a dir, han d'elaborar el seu **procés de dol** (Madrigal, 2007). (10)

Primerament es passa per una fase de **confusió**, es crea un estat de "Shock" que impedeix als pares comprendre les coses que els hi diuen. Aquesta la pressedeix un sentiment de **pèrdua**, doncs els pares senten que han perdut el fill perfecte, el nen ideal. Seguidament es produeix una fase de **negació**, es neguen a acceptar que el seu fill tingui una malaltia crònica. En aquesta apareixen sentiments com "no és veritat", "això no em pot passar a mi" o "hi ha d'haver un error". Seguidament apareixen sentiments de **culpabilitat**, amb la sensació que s'ha fet alguna cosa malament. Per últim, té lloc l'**assimilació** i l'**acceptació** i la família és capaç de fer front a la situació i buscar solucions eficaces. (9)

La funció principal de la família és la de satisfer les necessitats dels seus membres (econòmica, afectivitat, educació, orientació, cuidatge físic). Per aquest motiu, de la situació de discapacitat i dependència en sorgeix la constant preocupació dels pares sobre el rebuig de la societat, la restricció d'oportunitats educatives, laborals i institucionals, la possibilitat que es converteixin en persones més vulnerables, etc. Ara bé, els conflictes no sorgeixen com a conseqüència directa de la discapacitat, sinó en funció de les **possibilitats** de la família d'utilitzar estratègies, recursos i capacitats per adaptar-se a aquesta nova situació. (9)

Per tant, el treball amb les famílies ha de partir de les **necessitats** que aquestes plantegin per tal de millorar la seva qualitat de vida, no de les que els professionals proposen. Aquestes necessitats orientaran les prestacions del servei i poden anar canviant i evolucionant de la mateixa manera que ho fan les famílies. Per tant, el servei s'haurà d'adaptar a la realitat canviant que presenta cada família (FEAPS, 2009). (11)

Tal com va dir Martínez (2010), independentment del tipus de discapacitat que es presenti, és molt important fer una avaluació sobre les **implicacions** que té en una família un nen/a amb discapacitat abans d'intervenir en ella. No és suficient suposar que en totes les famílies succeeix el mateix ni que presenten les mateixes actituds respecte la discapacitat, doncs ningú ho afronta de la mateixa manera. (12)

També s'ha de considerar que, perquè l'impacte de la discapacitat sigui menor, s'ha d'intervenir, si és possible, des del naixement del nen. A més, perquè s'obtinguin resultats positius és necessari que existeixi una major participació dels pares en el tractament dels nens. Que aquests tinguin accés a la informació facilitarà la recerca d'estratègies per fer front als problemes. Un millor futur per a les persones amb discapacitat dependrà, en bona part, de la col·laboració entre pares, família i professionals. Els pares han de ser co-terapeutes en l'educació dels seus nens, per tant, és necessari involucrar-los en el procés educatiu.

No podem oblidar la important figura dels **germans** dels nens amb discapacitat. Aquests pateixen una sèrie d'emocions i canvis que viuen amb molta intensitat. Per una banda, moltes vegades, recau sobre ells molta responsabilitat, fet que pot condicionar el seu desenvolupament social i aparició d'algunes conductes negatives: cridar l'atenció, por a tenir ells també la discapacitat, sentiments de culpa i una excessiva preocupació pel futur. Per altra banda, també poden ser els menys atesos dins del grup familiar. Moltes vegades els familiars consideren erròniament que els germans tenen més recursos per enfrontar-se a la situació però, per contra, són els que necessiten més ajuda. Els germans solen tenir menys oportunitats de contacte amb professionals i de compartir vivències amb altres persones que passen per experiències semblants, produint-se una situació d'aïllament. (9)

En resum, tenint en compte les enormes repercussions en el benestar psicològic i físic que suposa el fet de cuidar i educar a un nen amb discapacitat, es requereix una major assistència per part dels diferents dispositius d'atenció de salut i socials, creant programes específics d'atenció a aquestes famílies per ajudar-les en el difícil maneig de les situacions derivades de la discapacitat d'un dels seus integrants. En totes les famílies és important brindar atenció, ensenyar habilitats d'afrontament, habilitats socials, ensenyar a diferenciar entre les seves creences negatives i la realitat per aconseguir un millor equilibri familiar. D'aquesta manera, el treball amb les famílies consisteix fonamentalment en **proporcionar recursos** per poder prendre decisions satisfactòries que els hi permetin millorar la qualitat de vida, no només del nen amb discapacitat, sinó també de la família en conjunt.

Un dels factors que les famílies reconeixen que els hi aporta major satisfacció i, per tant, amb un potencial de major impacte de la seva qualitat de vida, és, justament, una bona **relació** entre ells i els professionals. L'ideal és promoure la conformació de xarxes i associacions de pares que, conjuntament amb professionals de diverses

disciplines, aconseguixin un canvi personal, familiar i social necessari per a la integració de les persones amb discapacitat. (14)

L'ajuda a les famílies amb un membre amb discapacitat s'ha convertit en una necessitat prioritària en la nostra societat.

Aquestes famílies acostumen a desenvolupar alts nivells d'estrès. Segons senyala (Badia 2005), les **variables** de les quals pot dependre aquest estrès, poden variar segons el tipus i gravetat de la discapacitat, del grau de dependència o independència funcional de la persona discapacitada, de les demandes de cuidatge per part de la família, l'estatus socioeconòmic d'aquesta, l'ajuda de la parella, l'ajuda social, els recursos de la família i les habilitats de resolució de problemes. (15)

Una de les variables de major influència en l'estrès familiar i d'ajuda a la família és **l'ajuda social**. Aquesta s'identifica com la protecció que la societat brinda a la família cuidadora d'un nen amb discapacitat; les ajudes mútues que reben entre els diferents membres de la família i amics. D'aquesta manera, el futur del nen depèn, en gran mesura, de la manera en què la família més pròxima percep i afronta la discapacitat. (9)

Múltiples investigacions mostren que la presència d'un nen amb Paràlisi Cerebral Infantil és de les condicions que més afecten la vida familiar. Les interrelacions i l'ambient de la família es veuen afectades de tal manera que és necessari que tots els membres intentin adaptar-se a la nova situació.

En les famílies amb nens amb discapacitat és important treballar alguns aspectes clau. Per una banda, s'han de treballar les **actituds i opinions** que tenen davant la discapacitat del seu nen, analitzant els sentiments, pensaments, emocions i conductes més freqüents en la família a partir del naixement del nen. Per altra banda, s'han d'analitzar les **expectatives** i sentiments d'esperança que la família manté o modifica. Seguit pels **canvis en l'estructura familiar** i relacions interpersonals que s'originen. Per últim, també és important treballar els **conflictes generats** per males interaccions familiars (9).

3.3 Intervencions amb les famílies

La intervenció amb les famílies de persones amb alguna discapacitat té un caràcter **interdisciplinari** i amb ella es pretén aconseguir que siguin capaces d'assumir, durant un període prolongat de temps, el cuidatge responsable del seu familiar, facilitant la seva adaptació, reduint la seva vulnerabilitat, potenciant els recursos i detectant casos

que requereixin una atenció especialitzada. Per tant, no només s'han d'oferir serveis a les persones amb discapacitat, sinó també a les famílies cuidadores. Així dit, s'ha de considerar que la família és part essencial a l'hora d'orientar i generar recursos i serveis pel benestar de la persona amb discapacitat. Com qualsevol altra persona, qui té una discapacitat necessita un entorn pròxim, equilibrat, càlid, on les seves qualitats i possibilitats siguin preses en consideració i resultin potenciades. (*Confederació Espanyola d'organitzacions a favor de les persones amb discapacitat intel·lectual, FEAPS, 2006*) (16)

La qualitat de vida en l'àmbit familiar ve determinada, en bona part, per l'impacte que causa la discapacitat en la família i en el propi individu. En el primer cas, s'han d'examinar les transformacions que succeeixen en l'àmbit familiar i generar serveis d'ajuda a la família en les diferents fases d'evolució de l'individu amb discapacitat, sent l'objecte d'atenció la pròpia família. En el segon cas, l'usuari dels serveis és la persona amb discapacitat i el rol de la família és la col·laboració estreta amb els professionals.(9)

Intervenció primerenca

És molt important proporcionar una atenció primerenca a les famílies. El model de treball centrat en la família canvia el focus d'atenció de "el nen amb problemes" a la "unitat familiar". Aquest canvi no té la intenció d'ignorar les necessitats de la persona amb discapacitat sinó de reconèixer la importància decisiva de l'entorn on viu. En aquest sentit, *Giné (2009)*, distingeix quatre components que descriuen les línies d'actuació i que conformen el model d'intervenció: (17)

- a) **Identificar les necessitats de la família:** el més important és conèixer la pròpia visió que la família té de la discapacitat.
- b) **Identificar els punts forts i els recursos de la família:** saber les seves possibilitats.
- c) **Identificar les fonts d'ajuda emocional per l'atenció del nen:** conèixer les possibles ajudes, tan formals com informals, amb l'objectiu que la família els utilitzi per respondre a les seves necessitats.
- d) **Capacitar i habilitar a les famílies:** per crear oportunitats amb l'objectiu que els seus membres puguin enfrontar-se, de forma efectiva, als problemes i necessitats, mobilitzant les ajudes necessàries. (17)

Intervenció conductual

La intervenció conductual és molt útil pels pares, doncs és molt important que aprenguin a disminuir les seves **conductes i sentiments negatius** (pensaments obsessius, voler estar tot el dia amb el seu fill, entre altres) i que treballin altres àrees de la vida independents del cuidatge (parella, aficions, amics, treball). Per a tal, és desitjable que es comenci a treballar amb els pares des del moment del diagnòstic.

També són molt beneficiosos els **grups d'ajuda mútua**. Aquests ajuden a entendre, més racionalment, els diversos successos i poder ajudar, de forma més efectiva, als membres del grup familiar. (9)

Treballar de manera efectiva amb les famílies exigeix conèixer les demandes creixents que aquestes tenen, així com els seus **estils d'afrontament** a les situacions amb l'objectiu principal de respondre de manera adequada; aprendre a reconèixer les fortaleses de les famílies; promoure l'adquisició de noves capacitats; proporcionar accés a les ajudes socials; establir una relació de col·laboració, compartint informació i mostrant sensibilitat i flexibilitat davant les diverses realitats de les famílies.

Per aquest motiu els pares necessiten **ajuda en forma d'entrenament** per ajudar-los a manejar millor les conductes i promoure un desenvolupament psicològic per regular les interaccions familiars. (9)

3.4 El Cuidador

La discapacitat té un impacte, no només sobre la persona afectada, sinó també sobre la família i l'entorn més pròxim. La persona amb discapacitat pateix una sèrie de limitacions físiques, cognitives i emocionals que alteren la seva funcionalitat i autonomia, produint-se una pèrdua en la seva independència que recaurà sobre els familiars més directes. (18)

Per altra banda, els familiars també passen per una situació difícil. Apareixen sentiments de pèrdua, d'estrès, d'imptència i es veuen en la necessitat de modificar els rols familiars per ajustar-se a la nova situació familiar.

Cuidar és, a la vegada, una tasca solidària, commovedora i satisfactòria que requereix cert temps. El fet de cuidar a una persona pròxima o familiar és una de les experiències més dignes i mereixedores de reconeixement per part de la societat. Aquesta és una activitat que normalment ve d'imprevist i, per tant, un no està preparat per a fer-hi front. (18)

L'atenció a les persones amb dependència dins les famílies recau, habitualment, en la figura de la dona. Fet provocat, per un tret cultural o d'educació. Cuidar és una activitat que moltes persones realitzen al llarg de la vida i és una experiència única que cadascú viu diferent.

Tipus

Existeixen diversos tipus de cuidadors. El **Cuidador Principal** és la persona encarregada de la major part del cuidatge de la persona. Sol tenir una relació familiar molt pròxima i viure molt a prop d'aquest. El **Cuidador Formal** és aquell cuidador que té una formació adequada per cuidar a una persona i que cobra una remuneració per a fer-ho. Per últim, el **Cuidador Informal** és aquella persona que forma part de l'entorn familiar i col·labora en major o menor mesura de l'atenció de la persona. (18)

Perfil del cuidador principal

Aquest estudi està centrat en els cuidadors principals. El seu **perfil**, generalment, sol ser el d'una dona de mitjana edat que és familiar directe de la persona afectada, molt voluntariosa, que tracta de compaginar el cuidatge del seu familiar amb les seves responsabilitats ordinàries i que espera ser ajudada per altres familiars. (18)

Cada experiència de cuidar és única. Les característiques, no només de la persona afectada, sinó també del cuidador, fan que cada relació d'ajuda sigui completament diferent. Cuidar a un familiar suposa un canvi en diversos àmbits de la vida de la persona que assumeix el rol de cuidador. En l'**àmbit familiar** la major part dels conflictes es deuen al canvi de rol que cada membre es veu obligat a fer. La **situació econòmica** pot variar pel fet de disminuir els ingressos, com per l'augment dels gestos que comporta cuidar a un familiar dependent. A més, el cuidador sovint s'oblida de les seves pròpies necessitats i desitjos, del seu **temps lliure**, doncs satisfer les necessitats del familiar dependent es converteix en la prioritat d'aquest. (18)

Diversos estudis mostren que la **salut** dels cuidadors empitjora i, sobretot, a **nivell psicològic**: estat d'ànim trist, sentiments de desesperació, negativisme, desesperança. Per altra banda, també són comuns els sentiments de preocupació, ansietat, irritabilitat, enuig. Aquesta situació acostuma a aparèixer de forma gradual i va canviant al llarg del temps. Això comporta un fort **estrès familiar** que sorgeix per un desequilibri entre la percepció de les demandes i les capacitats per fer-hi front.

Un estudi realitzat per *Pozo (2006)* va corroborar la relació que existeix entre el **nivell d'ajuda i l'estrès familiar**, fet que indica que si la família té més ajudes (especialment

les mares) presenten menors nivells d'estrès. *Generalment, l'ajuda formal més apreciada per la família és el **centre educatiu**.* (19)

A més, diversos autors senyalen que les persones que perceben la seva vida amb un alt sentit de coherència defineixen la seva situació més **comprensible** (donen cert ordre i estructura a la situació), més **maneja**ble (aconseguint els recursos necessaris per manejar la situació) i amb **major significat** (perceben les demandes com a reptes i desafiaments que són necessaris afrontar). (9)

Sobrecàrrega del cuidador i síndrome del cuidador cremat "Burn out"

Tot i que cuidar és una experiència positiva, emotiva i gratificant, els cuidadors també poden experimentar períodes d'estrès, ansietat, depressió i frustració que s'han de vigilar. (14)

La situació de cuidar comporta una **sobrecàrrega emocional i física** que pot desequilibrar molts aspectes de la seva vida, es coneix amb el nom de *Síndrome del cuidador cremat o burn out*. Aquest és un trastorn que es presenta en les persones que desenvolupen el rol de cuidador principal d'una persona dependent i es caracteritza per l'**esgotament físic i psíquic** que el fet produeix. La persona s'ha d'afrontar a una situació nova per la qual no està preparada i que consumeix tot el seu temps i energia. La lluita diària de la malaltia, juntament amb l'estrès continuat poden acabar esgotant les reserves físiques i mentals del cuidador. L'estrès, la fatiga i l'esgotament es produeixen com a conseqüència de la lluita diària per cuidar a la persona dependent, doncs sovint aquesta tasca genera la sensació d'absència de control i la persona es veu immersa en un estat profund de desgast. (20)

A mesura que va passant el temps, es produeixen certs sentiments en el cuidador. Aquest va assumint una càrrega física i emocional molt forta, es *responsabilitza per complet* de la vida de l'afectat, va perdent progressivament la seva independència, abandona les seves aficions, no surt amb les seves amistats i acaba paralitzant el seu projecte vital. (21)

Els principals símptomes d'alarma que ens han de fer pensar i sospitar de la **Síndrome del Cuidador** són:

Símptomes físics	Símptomes emocionals	Símptomes socials
- Esgotament físic i mental. - Alteracions de la gana i el	- Labilitat emocional.	- Aïllament social i familiar.

pes. - Trastorns del son. - Conductes de consum abusives: tabac, alcohol, cafeïna. - Dolors musculars, molèsties digestives, cefalees, palpitations, tremolors de mans. - Abús de pastilles per dormir o altres medicaments. - Abandonament del seu aspecte físic.	- Irritabilitat. - Depressió i ansietat. - Sentiments de culpa, tristesa, frustració, ansietat. - Dificultats cognitives: problemes de memòria, d'atenció. - Dificultat per concentrar-se.	- Problemes laborals. - Desinterès per activitats que abans gaudia. - Tractar a altres persones de la família de forma menys considerada com habitualment ho feia.
---	--	--

“Per cuidar, el principal és cuidar-se”.

(14)

Davant aquesta sobrecàrrega s'ha de ser capaç de **reconèixer i modificar determinades emocions i sentiments negatius** del cuidador. El seu estat d'ànim determina la relació que s'estableix amb la persona depenent. Així, fomentar *l'autoconeixement* de les pròpies emocions i sentiments serà fonamental. També és important **establir límits**, el cuidador ha de tenir presents les seves pròpies limitacions i **demanar ajuda** quan ho necessiti. El fet de cuidar no ha de recaure exclusivament sobre una única persona. És important **compartir** amb els altres la responsabilitat i les tensions que suposa estar immers en una situació com aquesta.

Per a prevenir la sobrecàrrega, el cuidador ha de ser capaç de **cuidar-se a si mateix**: dormir, fer exercici, dieta equilibrada, evitar l'aïllament, mantenir aficions i interessos, sortir de casa, descansar. També és important ser capaç de **demanar ajuda**, participar en programes educatius i en grups d'ajuda mútua. Per últim, una bona **gestió del temps** també proporcionarà major sensació de control, planificar les activitats diàries i centrar-se en el dia a dia. (18)

Per a mesurar la sobrecàrrega del cuidador existeixen varies escales. Les més utilitzades internacionalment són: (14)

- Escala de Zarit.
- Índex de Robinson.

3.5 Dependència

La paraula dependència es defineix com “la necessitat d’ajuda o assistència important per poder realitzar les activitats de la vida quotidiana”. S’ha de tenir present que dependència no només és sinònim de vellesa, ja que pot aparèixer a qualsevol edat i pot ser com a conseqüència de l’envelliment, d’accidents o de malalties cròniques. (18)

Ser dependent comporta necessitar l’ajuda dels altres per a realitzar el dia a dia sense problemes degut a una falta o pèrdua d’autonomia física, psíquica o intel·lectual.

Per poder accedir a les prestacions la persona ha de ser declarada en situació de dependència per l’equip de Valoració del SEPAD, personal tècnic designat per la gerència territorial corresponent a la localitat de residència del ciutadà mitjançant una entrevista on s’aplicarà el barem o criteris aprovats en el Reial Decret 504/2007. (22)

Tipus

Així dit, existeixen diversos **tipus** de dependència: (18)

- **Dependència física:** la persona no té control de les seves funcions corporals.
- **Dependència psíquica o mental:** perd la capacitat de resoldre problemes i prendre decisions.
- **Dependència sensorial:** a causa d’alteracions en algun sentit.
- **Dependència mixta:** iniciada per una malaltia que provoca problemes de diverses característiques. És el cas de la paràlisi cerebral.

Graus

Ahora, també podem classificar la dependència en tres **graus:** (18)

- Grau I:** dependència moderada. La persona necessita ajuda per a realitzar gran part de les ABVD com a mínim una vegada al dia o té necessitats d’ajuda intermitent o limitada per la seva autonomia personal.
- Grau II:** dependència severa. Necessita ajuda per realitzar gran part de les activitats diàries dues o tres vegades al dia, però requereix la presència permanent d’un cuidador.
- Grau III:** gran dependència. La persona necessita ajuda per realitzar gran part de les ABVD varies vegades al dia i que, per la seva pèrdua total d’autonomia mental o física, necessita la presència continuada d’una altra persona.

Els *recursos sociosanitaris* són totes aquelles ajudes que, tant el pacient dependent com el cuidador, poden sol·licitar en situacions de necessitat. Els treballadors socials i assistents socials són els professionals que tenen la funció d'atendre, assessorar, orientar i fer els tràmits que es consideren oportuns dins el camp social i sanitari. (18)

La Llei de Dependència

Llei 39/2006 de 14 de desembre. Llei que neix en defensa i en ajut d'aquelles persones necessitades, que careixen d'autonomia i amb la intenció de donar suport, des d'una forma legal, a nivell jurídic i econòmic a aquesta situació de dependència i als seus cuidadors. La Llei de Dependència consta d'un ampli catàleg de serveis regulats a l'article 15 de la Llei 39/2006 de 14 de desembre de "Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència" amb el qual és pretèn donar resposta eficaç a les possibles necessitats, tant del col·lectiu en situació de dependència com dels seus cuidadors, amb l'objectiu d'aconseguir una major autonomia personal i una millor qualitat de vida. (22)

La llei de dependència s'ha convertit, doncs, en una oportunitat social per aconseguir que les persones en situació de dependència física, psíquica o sensorial puguin accedir a una ajuda institucional. A més, la llei també contempla que totes aquelles persones que acostumen a ser familiars pròxims de la persona afectada i que assumeixen un nou rol, es converteixen en cuidadors qualificats.

Així doncs, per aquelles persones dependents la llei garantirà i regularà dos tipus d'aportacions; recursos socials segons necessitats i recursos econòmics: (18)

Serveis oferts segons les necessitats: (22)

- Serveis de prevenció de les Situacions de dependència i promoció de l'autonomia personal (art.21)
- Servei de Teleassistència
- Serveis d'ajuda a domicili (art.23)
- Serveis de dia i de nit (art.24)
- Serveis d'atenció residencial (art.25)

Prestacions econòmiques:

- Prestacions econòmiques vinculades al servei (art.17)
- Prestacions econòmiques per cuidats en el medi familiar i de recolzament a cuidadors no professionals (art.18)
- Prestacions econòmiques d'assistència personal (art.19)

3.6 Associació Provincial de Paràlisi Cerebral de Tarragona (APPC)

L'Associació Provincial de Paràlisis Cerebral de Tarragona (APPC) s'inicià a Tarragona el 22 d'octubre de l'any 1977. Aleshores era de caràcter privat però recentment, concretament el 12 de maig de 2017, va ser declarada d'utilitat pública. Aquesta és una entitat sense ànim de lucre que es dedica a l'atenció integral d'infants i adults afectats de paràlisi cerebral o altres encefalopaties. (4)

L'associació va néixer l'any 1977 per la voluntat de vuit famílies de nens afectats per tal de resoldre un problema comú: que els seus fills no quedessin exclosos de les escoles per les seves mancances. Així dit, aquestes famílies varen posar en marxa els tràmits legals corresponents per tal d'iniciar la creació d'un nou centre que avarqués nens amb aquestes característiques. El 22 d'octubre de 1977 es crea i legalitza l'Associació Pro-Centre de Paràlisi Cerebral, que més tard es denominaria Associació Provincial de Paràlisis Cerebral.

El centre ofereix atenció, aproximadament a uns 41 alumnes tant de Tarragona com d'altres poblacions pròximes. És una institució de caràcter públic que compta amb diversos serveis: l'escola "La Muntanyeta", el taller ocupacional "GRESOL" i la residència "TRÈVOL".

La seva missió és la de tenir cura de les persones afectades de PC, facilitant el suport necessari per aconseguir una millora continua de la seva qualitat de vida i del seu desenvolupament com a persones. Promovent tan el suport com la participació activa de les famílies, proporcionant una atenció global i integral per tal de potenciar les capacitats de les persones amb PC, des de la prevenció i la intervenció, tot afavorint la integració en tots els àmbits de la persona. (4)

Actualment està situat a la Muntanyeta de Sant Pere de Tarragona, al barri de Sant Pere i Sant Pau.

Davant la necessitat de donar ocupació als alumnes que acabaven l'escola, el gener de 1990 l'APPC posa en funcionament el Centre Ocupacional Gresol on, actualment, s'atenen a més de 30 persones. En els següents anys varen començar a treballar en un nou projecte, la creació d'una residència. Finalment, l'any 2002 entra en funcionament la residència Trèvol amb 12 usuaris i que, actualment, té totes les places cobertes.

A dia d'avui, la Fundació de La Muntanyeta treballa en un projecte de rehabilitació de l'antic institut del barri de Bonavista que esdevindrà una residència per a 12 persones i un centre ocupacional de 50 places. (4)

Com ja hem anticipat, la institució compta amb els serveis d'escola, taller ocupacional i residència:

- **Escola d'Educació Especial La Muntanyeta:** per nens de 3 a 18 anys. El seu objectiu prioritari és el d'atendre al nen amb necessitats educatives especials amb la finalitat de potenciar al màxim el seu desenvolupament motriu, intel·lectual, efectiu i social per tal d'aconseguir una major integració familiar i social. La seva directora és la Neus Robert Rovira, persona de contacte que ens ha facilitat l'entrada al centre i amb les famílies que han participat en el nostre estudi.
- **Taller ocupacional Gresol:** per a persones majors de 18 anys. Ofereix una atenció diürna que té com a objectiu donar suport a les persones afectades de paràlisi cerebral. Es treballa amb la finalitat d'aconseguir, dins del marc de les seves pròpies possibilitats, la màxima autonomia i integració social.
- **Residència Trèvol:** per a majors de 18 anys. Disposa de serveis d'estada temporal o permanent per a persones amb discapacitat. Els objectius estan dirigits a proporcionar una estada confortable als usuaris, d'aconseguir una millora de la seva qualitat de vida, la màxima autonomia i participació en les activitats quotidianes i integració social. (4)

En els tres serveis s'hi realitzen activitats de fisioteràpia, logopèdia, teràpia ocupacional, multisensorial, musicoteràpia, hipoteràpia, hidroteràpia, teràpia amb gossos, teatre.

4. OBJECTIUS I HIPÒTESIS

Objectius

- Descriure el perfil del cuidador principal dins el rol familiar.
- Descriure els sentiments que afloren en aquests cuidadors informals.
- Enumerar quines són les principals demandes i necessitats dels pares que desenvolupen un rol de cuidador principal en els seus propis fills amb paràlisi cerebral.
- Identificar i analitzar quins són els principals factors estressants que influeixen en la càrrega del cuidador.
- Proposar eines per reduir la càrrega i aprendre a gestionar l'estrès del cuidador principal.
- Establir una possible relació entre el grau de dependència del familiar amb paràlisi cerebral i la sobrecàrrega del seu cuidador principal.

Hipòtesis

- Hi ha una relació clara entre el grau de dependència del familiar amb paràlisi cerebral i la sobrecàrrega del seu cuidador principal.
- El cuidador que respecta els seu propi espai diari d'oci i es dedica temps a ell mateix i la seva pròpia salut, és menys vulnerable de patir sobrecàrrega i claudicació en el rol de cuidador.

5. METOLOGIA

5.1 Disseny metodològic

Presentació

Es tracta d'un estudi Qualitatiu; Observacional i descriptiu de caràcter fenomenològic, amb la finalitat de comprendre i conèixer als participants a partir de la interpretació de les seves experiències i vivències en un escenari que definirem prèviament.

Així doncs, realitzarem una anàlisi dels testimonis de quatre cuidadores principals les quals s'ocupen de tenir cura del seu fill diagnosticat de PC. Ho farem des d'una perspectiva EMIC, extraient les percepcions i els significats que les participants fan respecte a la situació viscuda per, finalment, poder reduir les seves experiències a un significat essencial que ens permeti extreure'n conclusions.

Aquesta investigació es realitzarà a través de l'Associació Provincial de Paràlisis Cerebral de Tarragona, concretament a l'escola "La Muntanyeta".

Realitzem un treball de recopilació i lectura de documentació bibliogràfica previ per situar-nos i conformar un marc teòric sobre el qual començar a treballar. Posteriorment, establim aquells punts que considerem importants i que volem abordar en l'estudi i ens reunim amb la persona que ens facilitarà l'entrada "Porter" a la institució a través de la què treballarem. Aquesta persona és Sra. Neus Robert i Rovira, directora de l'escola "La Muntanyeta", amb qui ens reunim per tal de comunicar-li el nostre interès en l'estudi, fer-li entrega de la nostra carta de presentació, així com d'un esbós del nostre projecte per tal de mostrar el caràcter, objectius i finalitat d'aquest. Fent constar el compromís ètic de cara a la institució i els seus usuaris per part dels dos investigadors.

A partir d'aquest primer contacte, la directora ens facilita els telèfons de tres famílies, que porten els seus nens a l'escola, interessades en participar al nostre estudi.

Un estudi en el que participen un total de quatre famílies pel què fa a les entrevistes en profunditat i altres 10 famílies que participen en enquestes.

La quarta família que ha participat en el projecte participa gràcies a un conegut en comú que ens va facilitar el seu contacte i ens va transmetre el desig i interès per part de la persona en qüestió de participar activament en l'estudi. D'aquesta manera, ens vàrem posar en contacte amb la quarta participant i la vam citar per tal de mostrar-li la finalitat i objectius del nostre estudi, juntament amb un tríptic informatiu, la qual es va mostrar molt feliç de participar amb el seu testimoni.

Criteris Inclusió-Exclusió

INFORMANTS CUIDADORS

Volem que el grup mostra sigui el més **heterogeni** possible: no volem establir cap límit d'edat del cuidador, sexe indiferent, que sigui familiars **de primer o segon grau** per no fer-ho extensiu a amics i altres parents més llunyans, tot i que també seria interessant l'aportació d'aquests.

A més, també seran criteris d'inclusió el fet d'accedir de forma voluntària a l'estudi.

Bàsicament, el motiu d'exclusió serà el de ser un familiar llunyà o no familiar de la persona, per un tema d'autolimitació, adaptant-nos, així, al temps disponible per l'estudi i als recursos i permisos dels quals podem disposar.

El nombre de participants i nivell de saturació l'establirem segons la marxa de l'estudi i les necessitats que vagin apareixent.

Acceptem com a familiar de primer i segon Grau:

Pares, fills/germans, cònjuges, sogres, gendre / nora, avis, néts, germans i cunyats.

USUARIS AMB PARÀLISI CEREBRAL

Grup mostra **heterogeni**, d'edat compresa **entre 1-20 anys**, de **sexes indiferents** i que estigui **cuidat a casa per un familiar de primer o segon grau, anteriorment definit**.

TREBALL DE CAMP / ESTRATÈGIA:

Elaborarem el treball de camp mitjançant tècniques directes (interactives) i tècniques indirectes (no interactives), per tant, queda patent la necessitat de disposar d'escenaris ben diferents que ens proporcionin característiques i ambients variats que ajudin en l'expressió dels sentiments dels nostres col·laboradors/participants.

1. ESCENARIS

Els escenaris seleccionats seran:

- Sala comuna del centre
- Despatx de la directora
- Biblioteca de la Universitat
- La sala de reunions cedida per l'associació.
- Cafeteries alienes a la institució
- Casa dels familiars

Escenaris establerts a partir del consentiment previ i escrit per part de la institució i dels participants del nostre estudi.

2. TÈCNiques

A) Tècniques directes o interactives

a) L'observació

Lloc: Cafeteries alternes o casa de les famílies

Què? Com?: L'observació la portarem a terme *al descobert*. Anotarem aquelles reaccions que considerem de rellevància i inputs de llenguatge *no verbal* per part dels actors en el moment d'establir el primer contacte i durant el transcurs de les entrevistes.

b) L'entrevista

Tipus: *A mode individual*

Amb qui? Cuidador/s principal de la família.

Model entrevistes cuidadors principals (semiestructurada) (Annex 1)

Transcripció entrevistes (Annex 2)

Lloc: cafeteries alternes o casa de les famílies

Prèviament a la realització de les entrevistes, ens presentarem i establirem un primer contacte amb els familiars, interessant-nos per ells i on els proposarem la possibilitat de col·laborar en el nostre estudi, informant-los del propòsit d'aquest, del total anonimat, confidencialitat i de l'ús exclusivament acadèmic que se'n faran dels resultats. Els facilitarem un tríptic que els mostri el perquè seria de gran valor la seva col·laboració i, finalment, s'entregarà el document de consentiment informat on estarà escrit el compromís establert per part de l'investigador i el participant, deixant clara la

plena llibertat per part del participant de poder abandonar l'estudi en qualsevol moment.

Que? Com? Preguntes obertes a partir d'una entrevista semiestructurada.

Citació a aquells participants, cuidadors principals, que desitgin participar de manera activa en l'estudi. Gravada baix consentiment previ i transcrita pel posterior etiquetatge, recompte i anàlisi de dades.

Els dos investigadors anirem conduint l'entrevista, prèviament semiestructurada, tot adaptant-se als canvis i demandes d'aquesta. S'aniran anotant notes de camp que ajudin a descriure els sentiments mostrats per la persona entrevistada. Alhora, s'anirà gravant amb gravadora i/o amb càmera de vídeo (sense imatge) per facilitar la seva posterior transcripció.

Anàlisi de resultats de l'entrevista

Definició de Categories i etiquetatge (Annex 3)

Les entrevistes seran transcrites literalment utilitzant connexions de transmissió i sotmeses a una anàlisi exhaustiu del seu contingut. Seran llegides detingudament per extreure'n els temes comuns, interpretar-los i poder extreure'n les conclusions.

- 1. Lectura de les entrevistes i selecció dels temes més tractats per part dels entrevistats, elaborant etiquetes de cada concepte que es consideri important i de rellevància per l'estudi.***

Prèviament vam efectuar diverses lectures de les entrevistes realitzades per tal de seleccionar els temes tractats més importants. D'aquests, ens en varen sortir 220 que, posteriorment, van ser englobats en 40 etiquetes que representaven aquells temes que apareixien amb més freqüència en el transcurs de les entrevistes. Recurs que ens permetria disposar d'una classificació més simplificada i acurada però que englobés molts conceptes anteriors.

- 2. Minimitzar el nombre d'etiquetes fins aconseguir englobar-les en grups/categories prou significatives.***

Un cop realitzat aquest procés de selecció, vàrem fer una tria definitiva d'aquells temes que consideràvem més importants per tal d'englobar-los en les 7 categories definitives.

- 3. Definir, donant un significat propi a cada una de les categories.***

A continuació, vam definir els conceptes de cada categoria donant-los un significat propi amb la idea d'endinsar-nos en els discursos de les nostres informants per tal de realitzar una aproximació successiva en l'anàlisi de les entrevistes. Amb aquestes condicions descrites vam poder interpretar els resultats que suggerien les nostres entrevistes.

4. *Triar com a fil conductor aquell o aquells conceptes més representatius per tal de facilitar la narrativa a l'hora d'elaborar la interpretació de les entrevistes.*

Seguidament vam seleccionar quin seria el fil conductor de la nostra narrativa per a la interpretació de les entrevistes. En aquesta investigació vàrem decidir que aquests fils conductors fossin la *capacitat d'adaptació* de les famílies i el concepte de *normalitat/normalització* quan s'està parlant d'una discapacitat com és la paràlisi cerebral. Fils conductors triats gràcies a la rellevància i importància que les famílies donaven a aquests ítems.

5. *Anàlisi de cada una de les 4 entrevistes realitzades.*

Amb aquestes condicions descrites vam poder interpretar els resultats que suggerien les nostres entrevistes creant una narració coherent.

c) Facilitant eines

Tipus: A mode focus grupal.

Amb qui? amb totes les famílies del nostre projecte.

Lloc: sala de reunions o cafeteria de l'associació.

Què? Com? Citació a tots els participants del projecte per mostrar els resultats finals i proposar eines per facilitar a disminuir l'estrès i la sobrecàrrega del cuidador. Entrega d'un tríptic visual "**Facilitant eines**" (Annex 4)

Quan? Una tarda abans que els nens surtin de l'escola

B) Tècniques indirectes o no interactives

a) Recerca Bibliogràfica de documents descriptius

Lloc: La xarxa (foros, blogs), Biblioteca (Crai URV)

Què? com?: Mitjançant l'anàlisi de documents descriptius ja existents (Diaris, blocs, entrevistes, etc.) i/o familiars que viuen la mateixa situació encara que es pugui tractar

d'un escenari diferent, ens serà d'utilitat sempre i quan es tracti de familiars de persones amb PC.

b) La Bústia

Lloc: A les pròpies cases dels familiars.

Què? Com?: Creació d'una bústia física que l'anomenarem “**Bústia d'alleujament emocional**” (**Annex 5**) “Buzón del desahogo”. El seu objectiu principal és que el cuidador principal i familiars puguin escriure durant dues setmanes com se senten, què necessiten, etc.

c) Qüestionaris / escales

Lloc: En la intimitat i la seguretat dels seus propis domicilis

Què?: Qüestionaris tipus escales amb preguntes breus i tancades a deu famílies aleatòries de l'escola. Proporcionarem un **full informatiu (Annex 6)** a les famílies explicant l'objectiu d'aquestes i els hi entregarem tres escales perquè les responguin al domicili i les entreguin, de manera anònima, al centre o a un correu electrònic.

Com? Mitjançant escales de valoració estandaritzades:

- ESCALA DE SOBRECÀRREGA DEL CUIDADOR DE ZARIT (**Annex 7**)
- ÍNDEX DE ROBINSON (**Annex 8**)
- ESCALA DE VALORACIÓ DE LA DISCAPACITAT FÍSICA DE BARTHEL (**Annex 9**)

RESULTATS QÜESTIONARIS (**Annex 10**)

d) La pissarra

Lloc: A casa dels familiars

Què? Com?: Creació d'una pissarra anomenada "Jo i el meu germà". Aquesta donarà l'oportunitat d'expressar, de forma poc estressant i mitjançant el joc, la situació que estan vivint en aquells instants els més petits de casa.

e) Altres

Notes de camp i diari personal (**Annex 11**)

L'elaboració d'un bloc de notes i un diari personal per part dels investigadors on plasmarem tot allò que veiem i sentim (sensacions, emocions, sentiments) durant el transcurs d'aquesta experiència acadèmica perquè ens pugui aportar, al final de

l'estudi, una perspectiva més amplia i subjectiva dels esdeveniments. Així com d'un possible enriquiment a l'hora de valorar els resultats.

Tríptic informatiu (Annex 12)

Creació d'un tríptic on explicarem la finalitat del projecte de forma clara i senzilla perquè els familiars entenguin l'objectiu i s'ofereixin a col·laborar i participar en el nostre estudi.

5.2 Aspectes formals/ compromisos ètics i legals

En tot moment es garantirà l'anonimat de tots els participants i la participació serà totalment voluntària. A més, també elaborarem:

- **Carta de presentació:** on presentarem el caràcter, objectius i finalitat del nostre estudi. Fent constar el compromís ètic de cara a la institució i els nostres participants. Una per la direcció de l'escola i una altra pels nostres col·laboradors i participants. (Annex 13) (Annex14)
- **Document de consentiment informat:** on apareixerà per escrit el compromís establert per part de l'investigador i el participant. L'ús que se'n farà dels resultats de l'estudi i del caràcter de confidencialitat i anonimat d'aquest. Deixant clara la plena llibertat per part del participant de poder abandonar l'estudi en qualsevol moment del procés sense haver de donar explicacions. (Annex 15)

5.3 Pla de treball /cronograma

Hem realitzat una programació per mesos de les tasques que hem de dur a terme per tal de complir amb les dates d'entrega marcades. (Annex 16)

6. RESULTATS I DISCUSSIÓ

Context/Escenari: Anàlisi de les entrevistes a 4 Cuidadores, mares de família, en un rol de cuidador principal amb fills amb Paràlisi Cerebral.

CATEGORIA 1 LA FAMÍLIA

EL PROCÈS DE DOL:

Afirmar que el diagnòstic de paràlisi cerebral en un fill suposa un abans i un després en les vides de les persones, així com un esdeveniment traumàtic i que marca de per vida a aquells que ho viuen, no és cap secret.

Quan es diagnostica i es viu amb la discapacitat, cada membre de la família experimenta un **procés de dol** personal per un fill, germà, net... que esperava i que no és el que finalment arriba. Aquest procés de dol, finalitza amb **l'acceptació i l'adaptació** a la nova situació. Hi ha membres de la família que ho acceptaran i s'adaptaran més aviat que d'altres però n'hi ha que no ho arribaran a acceptar mai.

En les famílies d'aquest estudi queda constatat que en cada membre s'ha produït un procés de dol diferent. En les quatre famílies la figura materna i de cuidadora principal diu haver-ho acceptat abans que el marit. "Lo empecé a asimilar desde el primer momento, a él a lo mejor le costó un poco más, pero ya está, no hemos sido nunca de dramatizar la situación" (mare Kiko). Ahora, a dia d'avui, altres membres del cercle familiar no ho han acceptat ni assimilat i altres ho rebutgen (*Negació*). "Mi madre cogió depresión, no puede con ello, no lo asimila y no puede con ello" (mare Kiko)

És molt difícil que tothom ho accepti de la mateixa manera, cada persona té el seu propi ritme per pair les coses i acabar acceptant-les. Fins i tot, en alguna mare notes que encara no ha sigut capaç d'assimilar-ho:

"Em va caure el món a sobre. A vegades penses...Per què m'ha hagut de passar això a mi? És el que em passa pel cap quan acaba el dia: Per què a mi? Perquè venia bé, no passava res... Per què a mi?" (mare Nil)

En els primers dies després del diagnòstic citen: "No pot ser que això sigui veritat, això és un somni i no pot ser veritat. De fet, hi ha dies que m'assento al sofà i començo a pensar-hi... llavors m'he d'aixecar i fer coses, perquè encara no ho entenc!" (mare Nil)

En resum, hem pogut veure que es tracta d'una situació que costa molt d'acceptar completament. Val a dir que, en alguns casos, encara que diguin que ho han acceptat, el que aparentment han fet és **adaptar-se** a la situació, però sense acceptar del tot el

fet. Aquesta no deixa de ser una interpretació subjectiva que fem a partir de comentaris contradictoris verbalitzats en les entrevistes pels/les protagonistes d'aquestes. “Lo tienes que asimilar des del primer momento pero al mismo tiempo no lo asimilas nunca en la vida”. (mare Kiko)

Arribat a aquest punt, et plantejges si realment ho han superat o simplement intenten seguir endavant adaptant-se a la nova situació per què no els queda altra. I si no ho han acceptat, ho faran en algun moment de les seves vides?

Segons assenyala *Badia (2005)*, les famílies que viuen el dol de forma patològica i sense acceptació de la nova situació solen desenvolupar alts nivells d'estrès determinat per les següents variables: el tipus i gravetat de la discapacitat, el grau de dependència o independència funcional de la persona discapacitada, les demandes de cuidatge, l'estatus socioeconòmic de la família, el suport de la parella, el suport social, els recursos de la família i les habilitats de resolució de problemes (15). En les famílies entrevistades hem pogut observar com els **recursos socials** i **econòmics** són dos dels factors estressors més important dels cuidadors.

L'ADAPTACIÓ:

Així doncs, **l'adaptació** a un nou escenari es converteix en una *necessitat* per part de tots els membres de la família.

Cal tenir en compte que *la discapacitat comporta una nova realitat, una realitat diferent*. Podem apreciar en totes les cuidadores entrevistades, un **canvi radical** en les seves vides, en tots els àmbits (àmbit familiar, laboral, social, espiritual...) i una **resposta adaptativa** que es manifesta de manera desigual i única en cadascuna de les persones dependent de les experiències prèvies, la personalitat i de la seva capacitat de resposta.

Les famílies d'aquest estudi, en termes generals, mostren una **gran capacitat d'adaptació** que sobretot es veu reflexada en la figura de les mares, en el seu nou rol de cuidadora familiar. Moltes vegades, en aquest exercici d'adaptació a la nova situació preval l'atenció pel benestar de la persona cuidada a costa del desenvolupament de la pròpia individualitat (*Erickson i Upshur, 1989*). (23)

Podem observar que, tot i el traumàtic diagnòstic de la malaltia i les posteriors dificultats en tenir cura dels seus fills, totes les famílies fan front a la nova situació i aconsegueixen tirar endavant. No obstant això, durant aquest procés s'han trobat diverses respostes adaptatives. Moltes citen que han hagut **d'aprendre de tot** i molts cops, a marxes forçades. “He tenido que aprender de todo” (mare Kiko)

“T’has de buscar la vida. Amb ells et tornes metge, infermera, fisio, logopeda... ho has d’aprendre amb poc temps. T’ho tornes tot. Ho has de fer. Fas això o no el pots cuidar” (Mare Nil)

D’altres, en canvi ens comenten:

“Això ve de fàbrica, no cal que t’ho ensenyi ningú perquè quan vas a l’hospital amb el què veus ja vas aprenent i et fixes amb les màquines. Quan va portar la màquina de les apnees em van dir si volia que m’ensenyessin com funcionava i jo vaig dir que de veure-ho a l’hospital ja sabia com anava. Ja te’n en surts. Tingui febre, convulsions, se’m fiqui malalta... jo ja no baixo a l’hospital perquè ja sé què s’ha de fer. És una mica que et fas tu de metge i la rutina. Sí que quan és una cosa greu correm al metge” (Mare Palmira)

Totes les famílies es mostren actives en el fet de voler *integrar* el seu fill a la societat i que tan el nen com la família pugui desenvolupar una vida normal. Comenten que si tenen ganes de fer alguna cosa en família o amics no deixen de fer-ho. “No dejamos de hacer nada, si queremos ir a comer por ahí, salir al parque, con los amigos.... Vas haciendo a su medida” “Lo único que te vale es vivir el día a día” (mare Kiko)

“Té limitacions però anem a tot arreu. Si ella no ve, no hi va ningú, ho tenim clar” (mare Palmira)

És d’admirar la resposta que donen front a la situació de discapacitat, doncs dins l’àmbit familiar intenten respondre a les necessitats dels seus nens de manera poc traumàtica i amb la màxima naturalitat. “Cuando tienes un niño con alguna discapacidad se trata de adaptarse, cambiar un poco las rutinas y los horarios y ya está”. (mare Kiko).

Les informants ens han comentat que no serveix de res pensar en què hagués pogut passar, ara la seva realitat és la que és i no en treuen res de lamentar-se i fer-se suposicions de per què a elles, al contrari, això només perjudicaria la bona dinàmica familiar, l’adaptació i l’acceptació del nou escenari que es presenta en les seves vides. “Lo hemos resuelto siempre. Es que para nosotros Juan ha sido, con su minusvalía, un niño normal. Entre comillas, ¿vale? (mare Juan)

“No pensar en eso. ¡Ahora está así y ya está! Porque, ¿de qué sirve pensar en que pudo pasar? Da igual eso, ¡no lo puedes cambiar! No vas a sacar conclusiones, no vas a sacar nada. Lo empecé a asimilar des del primer momento.” “¡No podemos estar todo el día por el suelo, mal y tal, porque ellos van a estar peor!” (mare Kiko)

Tenir alguna **experiència anterior** també **ajuda en l'adaptació**. La mare del Kiko comparteix amb nosaltres la seva experiència prèvia amb un cosí seu i de la que ens diu que l'ha ajudat molt a l'hora de portar la malaltia del seu propi fill.

“Tengo un primo que a los 18 años le dieron varias embolias, ahora está bien, pero le dieron embolias y se quedó en coma, en estado vegetal con el lado izquierdo totalmente paralizado. Un chaval que cuando le dio eso tenía 20 años, con su coche, su novia, que se iban a casar... Se quedó como si fuese un bebé, le tenían que hacer todo. Como yo siempre he estado a su lado, intentando normalizarlo todo y con él a todas partes, nunca he dramatizado su situación tampoco. Son cosas que si te vienen así, así las tienes que aceptar, porque tampoco puedes hacer nada para cambiarlas”. (Mare Kiko)

EL DESTÍ I L'ESPERANÇA COM A RESPOSTA ADAPTATIVA:

No ens ha passat desapercebut com les persones entrevistades fan menció, en diverses ocasions, al terme **Destí** quan parlen de les circumstàncies que els ha tocat viure i de la minusvalia del seu fill. Om pensa que els ajuda a aferrar-se a *la Lluita diària*, a seguir endavant, a adaptar-se a la nova vida, la creença de què tot passa per alguna raó encara que costi d'acceptar.

“Mira jo sempre volia treballar amb nens així. Volia estudiar amb nens amb Síndrome de Down, i ara penso, mira al final m'ha tocat! És d'aquelles coses que dius: mira de sempre pensar-ho, ara m'ha passat. I ara penso, ostres ara m'ha tocat viure-ho d'aprop” (mare Nil)

Analitzant les entrevistes hem pogut observar que moltes de les mares “Cuidadores Principals” mencionen el terme destí per a reflexionar sobre el tema de la malaltia del seu nen i que ara toca adaptar-se, el més ràpidament possible, pel bé del seu fill i de la resta de la família. Fan referència que si ha passat és que havia de passar i que, fins i tot, si el nen ha triat aquesta família és per algun motiu. **Creences o forma d'alliberament? Resposta adaptativa?**

“Esto para mi no es ninguna cruz, para mi es como una bendición todos los días, es un regalo. Ojalá mi hijo no tuviese lo que tiene. Pero yo soy de las que piensan que antes de nacer ya elegimos con quien queremos ir, eso también me ha ayudado mucho para llevarlo así. Si me ha elegido a mi, obviamente ha elegido a mi marido, a mis padres, él ya sabia con quien quería nacer, eso pues, te ayuda.” (mare Kiko)

També hem pogut veure que, malgrat la situació més o menys assimilada i acceptada, totes les famílies segueixen aferrant-se a **l'Esperança** de que el seu fill millorarà, o si més no, que el seu estat de salut no empitjorarà i es mantindrà estable dintre les possibilitats. Això els dona una vitalitat i motivació especial per seguir endavant amb un petit somriure a les seves cares. Els permet adaptar-se al nou escenari amb una mirada cap endavant. L'esperança es converteix en un motor que funciona amb un combustible tan especial com és la il·lusió de veure a un fill vivint la seva vida amb el màxim de naturalitat i qualitat possible. “Yo siempre lo digo, Kiko es como el ave Fénix, siempre renace. Mi hijo es muy fuerte y si quiere, puede recuperarse. Però bueno siempre pongo los pies en la tierra y pienso que algun día puede no ser así” (mare Kiko)

LA DINÀMICA FAMILIAR VS DISCAPACITAT/DEPENDÈNCIA:

Un altre punt important a comentar, després d'haver conversat amb les nostres entrevistades, és el de la **dinàmica familiar**. Aquesta es pot veure alterada per complet i la seva estructura trontollar per moments a causa de la nova situació que apareix de manera sobtada i per a la que ningú està preparat. La presència en la família d'un nen amb alguna discapacitat és un factor potencial de desequilibri de la dinàmica familiar. És necessari un canvi d'actitud per part dels membres de la família, els quals hauran d'aprendre a conviure amb la dependència i sotmesos, constantment, a un alt grau d'estrès que pot requerir d'assessorament professional (Cabezas, 2001). (24)

Serà, doncs, **l'actitud** individual i col·lectiva que es prengui, sumada als **valors** que tingui la família, el què farà que aquesta dinàmica no es vegi perillar i es mantingui en equilibri.

En una família destaca la relació d'ajuda, recolzament, comprensió i estima de tots els seus membres, els quals formen un equip, “**una pinya**” com bé ens comentava la **mare de Juan**. Aprendre a viure amb una situació de **discapacitat i dependència** d'un fill no és fàcil i es converteix en una lluita diària on les famílies poden arribar a caure en un procés de cansament, baralles, tensió i falta de confiança que pot ocasionar un esgotament significatiu dels seus membres. Cada membre de la família actua d'una manera diferent front una **situació de discapacitat**. És per aquest motiu que, sovint, es generen situacions tenses i d'incomprensió entre ells.

Moltes famílies que han participat en el nostre projecte ens han comentat que, degut a la discapacitat del seu fill i tot el què això comporta ara hi han **més problemes**, sobretot amb la parella i amb els avis.

“Ara hi han més baralles, hi ha molta més tensió que abans. El Nil comporta moltes coses... jo vaig més cansada i llavors en qualsevol moment petes! Vas molt cansada, portes molt d'estrès, són les 24 hores amb ell però es que n'hi han dos més. Tens una noia però clar no tirem, volen a la mama i llavors ho porto tot jo.” “A més, la meva família està lluny, i la que tinc aquí per part seva no ajuda molt...” (mare de Nil)

Un altre motiu de tensió a casa és pel fet que les nostres informants ho aguanten tot, fins que ja no poden més i peten amb la persona que tenen més al costat, el marit.

“Quan no puc més m'aguanto. Exploto a casa i aquí és quan venen les baralles. I és veritat. A mi ja em van dir: vigila que això afecta a la parella... i és veritat! Tenir un nen així passa factura!. Anem més cansats, més estressats, hi han dos nens més, estan rebotats... i clar jo estic cansadíssima i a la mínima saltes. És com si estigués enfadada amb el món, saltes per qualsevol cosa...” (mare Nil)

Però no sempre és així, hi ha famílies que refereixen una unió sòlida entre els seus membres i que aquests moments difícils els ha **unit** encara més: “Mi padre en su vida había cambiado pañales, y ¡mira que tiene tres niñas! Y ahora con su nieto va muy suelto”. (mare de Juan)

“De lo que sí siempre presumo es de cuando estamos juntos, somos los súper papis. Vamos a una. A lo major en otros aspectos petamos, como todo el mundo. Però somos los súper papis. Siempre he dicho que somos un edificio de tres columnas, a la que se derrumbe una se derrumban las otras. Cuidamos los tres, el niño de nosotros, nosotros del niño.” (mare de Kiko)

De fet, en algun cas, confien tant amb l'altra persona que són capaces de desconnectar i sortir amb el seu cercle d'amics. Tot i això, com hem pogut constatar en aquest estudi, no és el fet més habitual: “Yo si salgo con mis amigas un rato, me voy tranquila porque se que está con su padre y, siempre lo digo, confié más en él que en mi misma”. (mare Kiko)

Dins d'aquesta complexitat d'interrelacions, podríem dir que **els Germans dels nens amb PC**, són els que viuen amb més *intensitat i en silenci*, en algunes ocasions fins i tot a l'ombra, la malaltia dels seus germans i que es poden arribar a convertir en els *grans oblidats*. Pateixen una sèrie d'emocions i canvis i, en ocasions, arriben a sentir que són els sacrificats de la casa la qual cosa els porta a voler cridar l'atenció. A més a

més, sentiments de culpa, pena i excessiva preocupació pel futur segons (Núñez i Rodríguez, 2005) (25). No obstant, la lectura no és sempre negativa ja que en altres casos aquesta situació els ha fet crear un vincle molt més fort entre ells.

Dues de les famílies entrevistades tenen germans. En una són tres, el Nil amb PC de 14 mesos, i dos germans més de 2 i 6 anys. En l'altre són dos, la Palmira d'11 anys amb PC i un germà de 14 anys.

En el cas de la família del Nil, la mare ens comenta que als seus germans els hi està costant molt assimilar que el seu germà té PC i que, en conseqüència, necessiten una atenció especial i més dedicació per part de la seva mare.

“El Nil comporta tot el dia. Molts dies tenim metge i estem fora de casa, aleshores jo entenc que ells volen que em quedi a casa amb ells... Llavors t'has d'anar partint. Quan tens un momentet estàs una estona amb un, després amb l'altre... Ho anem compaginant”. “Els també volen a la mama. De fet, també hem tingut algun avís del cole perquè el gran s'ha posat a plorar algun dia, que està trist perquè la mama no el ve a buscar. És difícil i ho porta malament”. (mare Nil)

“Hi ha moltes coses que no entenen, que el seu germanet no pugui anar als seus aniversaris, per exemple...” “Ara, per altra banda, al seu germà que no el toquin eh! El gran està més protector i diu: si ve algun nen i em diu que el meu germà és tonto li fotrè una bufetada!” (mare Nil)

Per altra banda, la família de la Palmira, ens comenta que el germà s'ha convertit en un suport molt gran per a ella, que el vincle entre ells s'ha vist totalment reforçat i que el germà no troba en falta més atenció de la seva mare, entenent que la seva germana la necessita més que a ell.

Durant l'entrevista vàrem poder constatar que la cuida, la protegeix, col·labora en els cuidatges i que es preocupa molt per a ella.

“Son germà.. bueno, sí que al principi li va costar, en el sentit de: I mama, quan s'aixecarà, quan jugarà?... Clar ell volia que jugués. Al fer-se més gran ja ha entès que, a la seva forma, la seva germana també juga i ell la fa empenyar molt, li dona voltes i li fa cosquilles. Ja més d'un ha cobrat a escola perquè li han dit: tu hermana es tonta, tu hermana... o sigui, la defèn” “Ell s'ha involucrat amb tot lo de s'han germana. Ha madurat més ràpid que els altres nens, està més sensibilitzat (mare Palmira)

Molt possiblement, en el cas dels germanets del Nil, l'edat dels nens i les necessitats d'aquests, d'acord amb la seva edat, són la clau i la resposta a la demanda d'atenció

que fan de la seva mare. El grau de maduresa, així com les necessitats i, per tant, la demanda, són diferents en un nen de 14 anys, com és el cas del germà de la Palmira, de les d'uns nens de 2 i 6 anys, com és el cas dels germans del Nil, que reclamen més atenció per a ells.

Ens sembla important afegir, en mode reflexió, que *la falta d'atenció cap a la resta de germans*, molts cops inconscient i altres cops per inevitable conseqüència de la càrrega que suposa el cuidar un nen amb un grau de dependència, com és el cas de les nostres entrevistades amb nens amb PC, amb més del 90% de discapacitat, *es pot convertir en un mal col·lateral difícil de pal·liar i que s'hauria d'intentar evitar*.

L'ACTITUD I ELS VALORS:

Per mantenir la dinàmica familiar, de la què hem parlat anteriorment, intacta, l'actitud adoptada i la solidesa dels valors familiars juguen un paper molt important, quasi definitiu i determinant. Hem pogut observar, en totes quatre famílies, com **l'actitud** front la nova situació en els moments més difícils i de major càrrega estressant, en general, és una **actitud positiva**, de superació. “Lo tienes que asimilar des del primer momento. ¿De que te sirve pensar en qué pudo pasar?” (mare Kiko)

Tot i que ens expressen que hi ha moments on se'ls fa tot costa amunt i que ho enviarien tot en orris, podem afirmar que, pels cuidadors, és important extreure el costat positiu de les coses, de viure amb humor i alegria, de no enfonsar-se, de saber plorar i estar sol, de compartir els sentiments i emocions, de valorar el que es té, de parlar de sentiments de depressió i angoixa o, simplement, d'haver après a gestionar-los, sempre amb una mirada cap endavant.

Els valors individuals i col·lectius dins la família adquireixen un gran pes específic. Les famílies que conviuen amb alguna discapacitat valoren l'optimisme, el coratge i la valentia, l'esperança i la fe, la insistència i constància del dia dia, amb el **positivisme i l'esperit de lluita** com a **motors principals** de les seves vides.

No deixar-se vèncer, insistir en aconseguir el què es vol tot i les limitacions. Ser constant. La lluita amb la discapacitat es diària. Per a moltes famílies lluitar és la seva realitat i el seu estil de vida. Han de lluitar per tot, per una bona integració del nen, per una adequada resposta mèdica, per una bona relació familiar...

És gràcies a aquesta actitud positiva i de lluita constant front la vida on s'imposen els grans valors que els fa no dramatitzar la seva situació, ajudant-los a ser feliços amb el

que són i tenen. “No hemos sido nunca de dramatizar la situación, no podemos actuar con miedo. ¿Que no harías tú por un hijo?” (mare Kiko)

Aquestes són algunes de les actituds i valors de les famílies en moments puntuals de dificultat i d'alta càrrega estressant. Respostes que són molt diferents en cada individu però amb un rerefons molt similar. *L'esperit de lluita i superació*. Fixem-nos en aquestes afirmacions per part de les cuidadores. En les seves paraules s'entreu obligació, sacrifici, esperit de lluita i superació.

“Amb ells et tornes súper protectora. Hem de **lluitar per ell**” “Jo ja no demano res, m'ho faig jo i tiro d'on puc. Les forces les treus d'on sigui” “Has d'aguantar, vas amb el que et dóna el cos i més” (mare Nil)

CATEGORIA 2 ELS SENTIMENTS

MINUSVALIA /DISCAPACITAT:

No hi ha cap mena de dubte que aquest canvi en les vides de tots els membres de la família fa que els **Sentiments** flueixin en forma de cocktail emocional i que els estats d'ànim vagin canviant contínuament.

Viure amb una **discapacitat** comporta un cúmul de sentiments al dia: tristesa, cansament, esgotament, emoció, soledat, fúria, alegria, positivisme, estima, etc... Parlar de sentiments en aquestes famílies porta implícit un ampli ventall d'experiències que són viscudes de forma única i diferent per a cada membre.

Quan vius el dia a dia de la discapacitat, cada minut, cada hora, es converteix en una experiència molt diferent i, per tant, en un popurri de sentiments que estan a flor de pell, molts cops contradictoris i difícils de gestionar, tal i com ens mostren les famílies entrevistades. S'entreen sentiments de **lluita constant i superació** per part de les cuidadores, de les famílies i dels mateixos nens afectats de PC. “Si tú te hundes, ¿quien cuida de tu hijo?” (mare Kiko) “Has d'aguantar, vas amb el que et dona el cos i més”. (mare Nil) “No podemos estar todo el día por el suelo, mal y tal, porque ¡ellos van a estar peor!” (mare Kiko).

Inclús ens han comentat les dificultats que han tingut per poder entrar a l'escola de la Muntanyeta i el fet d'haver hagut de lluitar per aconseguir-ho. Hem pogut confirmar que l'escola és un recurs que resulta de gran ajuda, doncs ofereix múltiples beneficis tan pels nens amb PC com per les cuidadores i famílies. Facilita una pausa en el cuidatge i uns moments per descansar, tot disminuint la càrrega diària dels cuidatges i, per tant, la potencial sobrecàrrega del cuidador o Síndrome del cuidador cremat

“Burnout”: “Entrar en La Muntanyeta también nos costó. Nos decían que no había plazas, pero como la mamá es tan perspicaz y testadura, bueno soy alemana, entonces insistí y al final sí” (mare Juan).

Quan parlem de lluita, no ens hem d'oblidar de la lluita constant per part dels mateixos nens amb paràlisi cerebral. Encara que a vegades no ho puguin expressar amb paraules, cadascun d'ells lluita dia a dia.

“A Juan lo operaron una vez de la cadera y después de esta primera operación él era capaz de dar algún que otro pasito. Pero la segunda vez que le operaron de la cadera le pusieron una cadera fija y ya nos dijeron que Juan no podría andar. Esto fue un golpe duro porque él estaba muy contento y tenía la esperanza de poder andar, aunque fuese con muletas” (mare Juan).

Un altre sentiment a tenir en compte és el de **cansament i esgotament** que expressa cadascuna de les nostres participants. Cuidar a una persona dependent comporta un cúmul de tasques constants i una dedicació total dia rere dia difícil de suportar i gestionar. “Día y noche, cansa, tienes que intentar desconectar porque si no te absorbe”. (mare Kiko) “Jo vaig molt cansada, porto molt d'estrès. És pesat, no desconnectes mai” (mare Nil).

A més, el fet que les cuidadores no treballin fora de casa encara les fa més dependents d'aquest cuidatge. “Al principio estaba muy estresada porque yo siempre he trabajado mucho y claro, al parar de golpe pues...No es que Juan me estresara, vale, pero me estresaba la situación que yo tenía, el no poder salir a trabajar, el no poder...” (mare Juan)

Com a conseqüència d'aquest esgotament, moltes d'elles comprenen la importància del **descans**, la **tranquil·litat** i el **desfogament**, “necesitas relajarte y calmarte porque si no te afecta a los nervios” (mare Kiko). Segons diuen, una de les coses que els aporta més calma i tranquil·litat és l'escola de la Muntanyeta, de fet, les tres famílies que porten els seus fills a l'escola ens comenten que, des d'aleshores, encara que els hi costés donar el pas, estan tranquil·les quan els seus fills estan allà perquè saben que estan ben cuidats i poden relaxar-se durant unes hores. “Cuando Kiko empezó a ir al colegio de la Muntanyeta fue como un descanso, un desahogo... estoy tan tranquila cuando está al colegio, confió tanto en ellos” (mare Kiko).

“Ara ja vaig més tranquil·la quan està al cole. Ara puc dir que vaig a Prades a buscar rovellons perquè sé que la Palmira està al cole i està bé”. (mare Palmira)

Com a conseqüència, la família que encara no porta el seu fill a l'escola perquè encara és massa petit i no entra a l'edat mínima per accedir-hi, mostra un grau més elevat de sobrecàrrega i cansament, "El Nil comporta tot el dia, has d'aguantar, vas amb el que et dona el cos i més" (mare Nil).

Inevitablement, quan es cuida a una persona dependent les **por**s apareixen i, juntament amb elles, sentiments de **culpa** quan alguna cosa surt malament o hi ha algun empitjorament en l'estat del nen. La **por** es un sentiment que es relaciona estretament amb la vida. Cada canvi, nova fase i experiència implica cert grau de por. Per aquest motiu, quan parlem del cuidatge diari d'una persona dependent, aquest sentiment queda ben patent cada vegada que s'ha de fer front a les necessitats del nen, necessitats que, sovint, són noves i, a vegades, imprevistes. "Juan se mueve mucho, tenemos grúa pero a mí me da miedo, es muy inquieto... Entonces tengo miedo que se caiga de la grúa y tenga doble faena" (mare Juan)

"Siempre vas con un poco de miedo, pero no puedes actuar con miedo porque si no la cagas más. Con miedo no vives, lo único que te vale es vivir el día a día, no vale la pena pensar en el día de mañana". (mare Kiko)

El sentiment de **culpa** pot aparèixer en qualsevol moment i, sobretot, quan l'estat de salut de la persona a la que cuiden empitjora o no saben com reaccionar davant una nova situació. "Cuando supimos que Kiko hacia las neumonías por la aspiración de los alimentos.... Claro aquí ya te empiezas a sentir mal. Aquí sí que me vine un poco abajo". (mare Kiko). Sentiment de culpa com a conseqüència de l'alt nivell de requeriments, demanda d'atenció i coneixements al que estan sotmesos els pares diàriament per cuidar dels seus fills amb situació de dependència. Pares que acaben suportant un gran pes i responsabilitat sobre les seves espatlles, molt difícil de gestionar. En aquest sentit, és el cuidador principal qui rep una càrrega més elevada, molts cops autoimposada cada vegada que es produeix algun fet inesperat, atribuint-se la culpa de tot el que ha succeït.

Per altra banda, s'ha de ser capaç de valorar la part positiva de la vida, sense capficar-se en els problemes. És típicament coneguda l'expressió de "veure el got mig ple". Aquesta importància també és comentada per les cuidadores a les que hem entrevistat les quals pensen que el **positivisme** és un sentiment que suma i que ajuda a tirar endavant: "Es que no hay otra, y lo digo riéndome. Hay que valorarlo todo, saber ver lo positivo de cada situación. Yo ya soy feliz así". "¡Hay que tomárselo con humor! No lo puedes llevar de otra manera" (mare Kiko)

“Cuando salimos del hospital con él, hubo una enfermera que nos dijo: felicidades papás, pocos papás entran con esa sonrisa sin saber si van a ver a su hijo en el sitio o no”. (mare Juan).

El fet de saber valorar que, malgrat les dificultats, tens a un fill al costat a qui estimar sempre.

Malgrat aquest sentiment positiu són molts els moments de baixesa on els **plors**, acompanyats d'un sentiment de **tristesia** estan presents, quasi a diari, en la vida de les cuidadores i les famílies. D'aquí la importància de saber expressar aquests sentiments per intentar sobreportar-los i fer-hi front d'una manera més efectiva. En la nostra investigació ens hem trobat cuidadores que donen un sentit molt ferm a aquests dos sentiments.

“Yo ya lloro cuando tengo que llorar, no soy de piedra, yo también lloro... pero tampoco estoy todo el día llorando. No nos hacemos los súper fuertes porque tenemos nuestros momentazos... pero no nos dejamos llevar por ellos. Todo el mundo necesita llorar, si no lo haces se va quedando dentro y se enquistá”. “¡Llorar es bueno y hablarlo mejor!” (mare Kiko)

Una de les coses que més ajuda és la **confiança**. Confiar amb les altres persones per saber delegar tasques del cuidatge i compartir experiències. En aquesta investigació queda palès que les cuidadores principals es bolquen, tot i les tensions que hi poden existir, amb els seus marits com a persona vital de suport, “Confió más en su padre que en mi misma” (mare Kiko)

El gran “**cocktail emocional**” i la gran càrrega de sentiments, és fa molt més evident en les mares, en el seu rol de *Cuidador principal*, que s'ocupen plenament dels cuidatges de la persona que té la **minusvalia**.

Tots els nens del nostre estudi estan diagnosticats de Paràlisi Cerebral, són dependents i tenen entre un 60-100% de minusvalia reconeguda.

Les mares cuidadores ens parlen de la minusvalia dels seus fills a partir dels relats d'experiències personals relacionades amb aquesta.

“El embarazo fue bien, el parto también. Pero al mes empezó a tener convulsiones, los médicos creían que eran cólicos del lactante però luego resultó que eran convulsiones. A los **tres meses** le empezaron a hacer pruebas y vieron que tenía el síndrome de Otahara, que es una encefalopatía epiléptica severa grave. **Hasta los tres meses era como un bebé normal, hasta que dejó de serlo**”. (mare Kiko)

“Ell té un 75% de minusvalia. En teoria el Nil era un cervell mort, és això el què ens van dir. Durant el part vaig fer una **embòlia de líquid amniòtic** i ell es va quedar sense oxigen. Això és el què li va provocar la paràlisi cerebral. Ens van dir que estava molt malament, que tenia la part psicomotora afectada, però havíem de lluitar per ell. Va estar ingressat quatre mesos”. “Una de les coses que em va impactar més va ser que em diguessin que el Nil potser no em coneixeria. De fet, això m'està costant molt treure-m'ho del cap. Segons el què ens van dir quan va néixer, de tot el que fa, no hauria de fer res”. (mare Nil)

“Juan está así por un **virus** que cogió en la incubadora. Él nació bien y a los dos días ya vimos que no estaba bien y resultó que había cogido un virus en la propia incubadora. En un principio incluso nos dijeron que igual podría ser como un vegetal, ¿vale? Entonces nosotros todos los días entrábamos al hospital a verlo y siempre íbamos con una sonrisa en la cara y le hablábamos mucho siempre, y toda la familia también.” (mare Juan)

“Ella tiene un 97% de minusvalía. Palmira es **prematura** con 24 semanas y le dejó estas secuelas. Tiene el ciclo motor paralizado, no ve, no puede andar, no habla, tiene epilepsia... bueno tiene varias cosas por la fase prematura” (mare Palmira)

Quins són els sentiments que més es repeteixen per part de les mares vers els seus fills amb PC? Que és el que més els preocupa?

Moltes són les mares que mostren un sentiment de por i preocupació envers la mort. Però el que més els amoïna és el **futur** dels seus fills amb PC i la **discriminació** que poden patir en vida. Un futur totalment incert i una discriminació que pateixen, en moltes ocasions, a causa de la seva discapacitat.

Els termes **Normalització o Normalitat** il·lustren prou bé la sensibilitat i el sentir d'unes famílies respecte el tracte discriminatori que alguns cops reben.

Degut a la seva rellevància i transcendència, hem cregut important identificar aquesta preocupació per part de les mares cuidadores i de la resta de membres de la família pel futur dels seus nens amb PC. Juntament amb l'exigència que fan a la societat de normalitzar el tracte cap a ells per a que aquest no sigui diferencial ni discriminatori.

UN FUTUR INCERT:

Parlant amb les mares fora d'entrevista totes coincideixen que una de les coses que més els hi preocupa és el **futur**. Es pregunten amb por i incertesa què depararà aquest als seus fills, però també preocupa el futur de la família.

Es preocupen sobre: *què farem si al pare li passa alguna cosa?* Doncs les mares no estan treballant i no cotitzen per a la seva jubilació.

Es pregunten si els seus fills amb PC seran feliços, si viuran molts anys, *què en seria de les seves vides sense que elles els poguessin cuidar?*

Discapacitat i minusvalia, són dos termes que es veuen immersos en un sentiment de por i incertesa per un futur totalment desconegut en el que no se sap què passarà i com estarà el nen. Si en general i sense la discapacitat com a característica pensar en el futur ja ens espanta i ens produeix cert vertigen, fent un petit exercici d'empatia i imaginació ens podem fer una idea aproximada de com es pot veure incrementada aquesta sensació d'inseguretat i incertesa en les famílies amb nens amb PC. Algunes famílies, inclús, ens expressen preferir no pensar en el futur i viure el dia a dia, deixant el futur per venir i gaudint del dia d'avui, sense limitar-se i fent honors al clàssic concepte i filosofia de *"Carpe Diem"*. *"Valorar las pequeñas cosas del día a día"* (mare Kiko), *"Anirem aprenent i fent front a tot els que ens vingui"* (mare Nil)

"No quiero pensar en el futuro, no sirve de nada pensar en eso. Yo por la noche solo pienso en el día siguiente, en despertar a mi niño, poner la cafetera,.. Y como hemos visto que no vale de nada hacer planes con Kiko... como lo único que te vale es vivir el día a día, no te vale la pena pensar ni en el día de mañana: que va a ser de él cuando yo no esté, y si el día de mañana le pasa esto, y si aquello... ¡No! ¿Ahora que está pasando?"

Així doncs, el futur incert dels fills amb PC es converteix en un dels principals motius de preocupació de les "Mares cuidadores" i de la resta de la família. Es pregunten, molt sovint, sobre el futur estat de salut dels seus fills, al mateix temps que es qüestionen **la possible integració** d'aquests en la societat.

NORMALITAT/NORMALITZACIÓ:

Els amoïna que els seus fills no aconseguixin integrar-se en la societat, conseqüència *del tracte desigual, diferencial i molts cops discriminatori* que pateixen per part d'una bona part de la massa social i, inclús, per membres de la pròpia família. Tal i com ens manifesta la mare del Nil, que no entén com pot existir aquest tracte distintiu entre els seus tres fills per part de la família del seu marit.

"La família del meu marit me'l discriminen bastant. D'estar a la taula i tenir el Nil en braços i ningú dir-li res! I em fa molt de mal. No ho trobo just i aquí fan mal. No el tracten igual que a un altre nen i l'haurien de tractar millor, amb més estima... doncs

no! El Nil per ells és diferent. Suposo que no accepten la situació i llavors jo ja no demano res, m'ho faig jo i tiro d'on puc.” (mare Nil)

“Aquest aspecte és el que porto pitjor! En canvi, la meva família és completament diferent, el meu germà des de sempre s'ha involucrat molt amb ell. Va perdre el seu fill amb quatre anys i sempre em diu: vale Sònia, tu el tens, jo no tinc al Joan. Llavors penses.. però com pot ser? Però ha arribat un moment que, per no enfadar-me penso: aquest somriure us el perdeu!”. (mare Nil)

“A mi una de les coses que em va impactar més va ser quan va néixer el Nil, la seva padrina va dir: la gent no s'atreveix a fer-te regals, i ho fan per tu, perquè si al Nil li passa alguna cosa i es mora, els haureu de guardar en una caixa. També em van dir: no vulguis pretendre que els dos germans siguin com el Nil, perquè el **Nil no és normal!**”. (mare Nil)

La mare de la Palmira també ens va fer algun comentari sobre el tema:

“La meva família sí que des del principi ha estat aquí, però la del meu marit encara és hora que vingui i em digui alguna cosa: què a passat? Què té? Si ara em vingués, després d'onze anys li diria, ara t'atreveixes a preguntar-ho? (mare Palmira)

Les mares reclamen i exigeixen un tracte normal pels seus fills, en la recerca i lluita d'una **NORMALITZACIÓ** que els permeti viure el dia dia sense haver de sentir-se assenyalats i diferents a la resta de la gent.

“Gent que s'acosta al cotxet, que no sap què dir... no passa res! No mossega! Amb això la gent discrimina molt! Ara perquè no porta la sonda, però quan portava la sonda... sentia cada comentari quan anava amb el cotxet... és un nen! No passa res.. aquí fan mal!” (mare Nil)

Totes les famílies refereixen que la societat **classifica** als seus nens en un grup de persones “**no normals**”. En moltes ocasions, aquest terme condiona la vida dels seus fills complicant una adaptació i integració que s'hauria de realitzar amb naturalitat i sense obstacles. Obstacles creats per la mateixa societat, amb la pluja diària d'adjectius d'inferioritat, de llàstima, falta d'empatia i manca de comprensió per uns nens i les seves famílies que l'únic que volen és ser tractats com la resta de gent i viure la vida sense ser assenyalats. Desitgen un **tracte normal** pels seus fills i per ells.

“Diuen que el Nil **no és un nen normal**, jo els hi dic que és especial.” , “Jo si el tractessin com un nen normal, encantada, que l'agafin, el petonegin... estaria súper contenta! Però no ho fan!.. i pobret, i quina desgràcia, i pobret.... fa mal quan una

avia et diu això! Vull pensar que se'ls hi fa gran, queda lleig dir-ho, com si fos una vergonya.” (mare Nil)

“Muchos comentarios como: que lastimica, pobrecito.. y yo decir: ¿pobrecito de que? ¡Pobres ellos!” “Mucha gente dice: con la cruz, con la carga que llevas encima” (mare Kiko)

“A vegades hi ha gent que et mira, que amb la mirada ja veus que estan depreciant, però passo olímpicament, o sigui, tal com puguin mirar-me-la jo contesto. Abans encara callava i em reservava però ara ja no aguanto.! (mare Palmira)

Fins i tot han fet referència a alguns comentaris una mica desafortunats per part del personal mèdic.

“Una Neuro pediatria ens va dir: No notarà les teves carícies, no notarà que ets la seva mare, no riurà, no tindrà estímuls... és un nen que patirà molt perquè són molts ingressos, bronquitis, pneumònies... bueno, que te germans? Els hi tallarà la infantesa! Tan de bo te l'emportis a casa i es morís aquest nen!” (mare Nil)

“En una altra ocasió vam preguntar a una altra pediatria quan ens duraria el nostre fill. Ens va respondre: depèn de com el cuideu vosaltres! Aquests comentaris et deixen una càrrega psicològica molt gran i costa empassar-s'ho.” (mare Nil)

Tot i això, no sempre és així. En el cas del Juan, la seva mare ens va explicar que abans d'anar a la Muntanyeta va anar uns anys al col·legi de la Salle, fent educació compartida fins que, a cinquè de primària va començar, exclusivament, a la Muntanyeta.

“Sus compañeros de cuando iba a la Salle, hoy en día vas por la calle, lo ven y se vienen. Ya algunos, van yo que sé, de paseo y lo ven y se acercan, otros a lo mejor van en el coche con los amigos y le pitan, o sea todavía es Juan. No es un niño que en el colegio haya estado apartado. De hecho, la profesora tenía que hacer una lista a la hora de salir al patio porque siempre lo querían sacar.” (mare Juan)

CATEGORIA 3 EL CUIDADOR PRINCIPAL

PERFIL DEL CUIDADOR PRINCIPAL

El paper de la dona com a eix principal del cuidatge de les persones amb dependència sempre ha tingut un paper molt important al llarg de la història i, actualment, en temps de crisi es fa, encara, més rellevant. Uns cuidatges a casa realitzats pel *Cuidador*

Informal, en detriment de l'atenció professional. Una feina no visible ni reconeguda i amb molt de desgast.

A l'hora d'analitzar **quin és el perfil del cuidador principal** dels nens amb PC que han participat en el nostre estudi, ens adonem que es tracta d'un perfil de cuidador molt similar en tots 4 casos. Dona de 40-60 anys, bolcada totalment a satisfer les necessitats del seu fill amb discapacitat i que dedica el cent per cent del seu temps a la casa i a la seva família. “Antes era administrativa pero lo dejé cuando me quedé embarazada i ahora soy ama de casa.” (Mare Kiko) “Jo tinc 43 anys i treballo a casa amb el Nil.” (mare Nil)

“Tengo 51 años y soy ama de casa, hasta que nació Juan era dependienta, pero cuando nació dejé de trabajar. Entonces bueno, ahora estoy trabajando en dos casas, pero solo 3 horitas mientras Juan esta al cole.” (mare Juan)

A més, hi ha la presència de sentiments contradictoris que van des de la obligació i sentiments de culpabilitat fins a la falta de confiança en la resta de familiars pel què fa als cuidatges del fill amb PC.

Mares en el rol de cuidador, incapaces de delegar la feina i responsabilitat dels cuidatges a una altra persona, tot i que sí que es deixen ajudar en aquesta tasca si elles hi són presents.

Han anat aprenent sobre la marxa per superar cada dificultat que els ha pogut aparèixer dia rere dia. Com bé comenta més d'una mare, han hagut d'aprendre a, marxar forçades, a ser metges, infermeres, fisioterapeutes i, a més a més, mares, sense deixar d'atendre a la resta de família i les feines/obligacions de la llar.

Així doncs, a partir de l'anàlisi de la mostra formada per les 4 famílies que han participat en el nostre estudi, el paper del cuidador principal el realitza, majoritàriament, la figura femenina de la casa. Aquesta es dedica única i exclusivament al cuidatge del nen amb discapacitat i a la llar, havent deixat la seva vida laboral després del naixement d'aquest. Citen que els pares, els marits, són una ajuda en aquesta tasca de cuidar durant poques hores del dia ja que tots ells treballen fora de casa quedant, així, la major part dels cuidatges en la mare qui compleix el rol de cuidadora principal. “Mi marido está todo el día fuera de casa, se va por la mañana y vuelve a las 19-20h”. (mare Juan).

Quan hem preguntat què els hi suposa tenir el **rol de mare cuidadora** ens han respost:

“Yo ya soy feliz así, con Kiko. Yo no necesito tener a otro niño para ser feliz. Que con otro niño experimentarí a otro tipo de maternidad, sí, porque ahora hago de madre cuidadora, con otro niño harí a otro rol de madre. Pero yo ya soy feliz así, no necesito tener más hijos para ser más feliz!” (mare de Kiko)

CARREGA EN EL CUIDADOR PRINCIPAL

No hi ha cap mena de dubte que cuidar és una experiència positiva, emotiva i una de les coses més gratificants que existeixen, així és com ho senten les cuidadores que hem entrevistat. Tot i això, pot arribar a implicar una càrrega emocional considerable on es poden manifestar episodis d'estrès, esgotament físic i psíquic, pèrdua de relacions familiars i socials, de temps lliure, canvis en l'estat d'ànim, depressió, frustració i un llarg etc. que s'ha d'intentar evitar o minimitzar a partir d'una bona gestió. Així doncs, podem dir que tenir cura d'un familiar va més enllà de realitzar els cuidatges pertinents. *Tenir cura és una classe d'obligació moral i preocupació que té elements invisibles, intangibles i difícils de comptabilitzar (De la Cuesta Benjumea 2009) (26)*

Podem afirmar doncs, que la situació de cuidar pot comportar una sobrecàrrega emocional i física que pot desequilibrar molts aspectes de la vida del cuidador si aquest no se sap gestionar. **“Quan acaba el dia estic cansadíssima, cansadíssima!** El meu cos jo no pot més. No puc donar més ja.” (mare Nil) “Hi ha dies que no puc més. Pos et fots a plorar i s'ha acabat” (Mare Palmira)

“La mama ho pot aguantar tot. Les forces les treus d'on sigui, ja et dic hi ha dies que em sorpren a mi mateixa.” (mare Nil)

Els actors d'aquest estudi refereixen que a mesura que va passant el temps i que van sumant situacions i experiències noves, els sentiments van apareixent i, molts cops, aquests són contradictoris. “No em sento recolzada (entre llàgrimes) Vas aguantant... el cap dóna moltes voltes però bueno sempre penses en el demà...” (mare Palmira)

“Però es que ja portes arrastrant molt i molt i molt i dius, ostres, fins aquí he arribat i clar després penses, però es que no me fan, però es que no vull que em facin... perquè com sempre he sigut jo la que ho ha fet tot doncs...” (mare Palmira)

Se senten totalment responsables de la vida del nen, van perdent paulatinament la seva independència, abandonen les seves aficions, no surten amb les seves amistats i acaben aturant per complet el seu projecte de vida, o si més no, fan que el seu fill sigui el centre d'aquest. Un fill que ho és tot i no hi ha res més enllà dels seus cuidatges,

tota la vida gira al voltant d'ell i de les seves necessitats, sense tenir en compte les necessitats d'un mateix.

Aquesta sobrecàrrega comporta cansament, nervis, desgast, falta d'energia, patiment, tensió. En aquest sentit és molt important deixar-se ajudar i no assumir una persona sola tota la feina. "Jo ja no demano res, m'ho faig tot jo i tiro d'on puc" (mare Nil)

Per tal d'evitar aquesta possible sobrecàrrega tan important és tenir un bon **suport econòmic**, com **social i familiar** com donar el pas i **demanar ajuda** i **expressar els sentiments** a través d'una **comunicació fluida** i sincera. "Ho faré jo fins que em mori. A veure, no he volgut mai ajuda de ningú, o sigui, lo meu és meu i no he demanat mai ajuda, ni a cap organització, ni a cap familiar, no... m'ho vull fer jo. (mare Palmira)

DEMANAR AJUDA:

Hem pogut constatar una diferència significativa entre les cuidadores que assumeixen els cuidatges en la seva totalitat i les que es deixen ajudar per altres persones. Gràcies als testimonis que ens han proporcionat les 4 cuidadores principals podem observar com el desgast és completament diferent, evidenciant un nivell de càrrega i desgast molt més fort en les cuidadores que no es deixen donar un cop de mà. "Suposo que com que he estat amb ell des de que va néixer, sé com fer-ho tot, llavors tinc la sensació que els altres no ho saben fer." (Mare Nil)

"Jo ja porto molt de temps aguantant moltes coses i aguantes el que aguantes" , "Si jo no puc, ella no va a cap lloc, si estic malament no li diré ni a la meva mare ni a la meva germana, aguantes el què has d'aguantar. Ella va pegada a mi, si jo caic ella cau" (Mare Palmira).

"Quan va entrar a l'escola de La Muntanyeta va ser molt difícil per mi, em va costar molt que marxés amb un autobús cada dia. Era l'angoixa de saber que anava amb un autobús i si arribava bé a l'escola. Però bueno, hi va haver una temporada que trucava a l'escola per preguntar com havia arribat o sinó agafava el cotxe i anava darrera l'autobús. Em va costar molt, però ara no ho canviaria" (Mare Palmira)

Per altra banda, també hem parlat amb famílies que es reapteixen els cuidatges. D'aquesta manera, la càrrega està més repartida i no arriben a notar aquesta sensació d'ofec i sobrecàrrega. "Aprendimos todos al mismo tiempo ha hacer las cosas, porque cuando uno no esté el otro sepa hacerlo" "Y si no podemos más, si necesitamos llorar, lloramos" (mare Kiko)

LA COMUNICACIÓ I EXPRESSIÓ DE SENTIMENTS

A part de saber demanar ajuda quan veiem que la feina ens pot sobrepassar, hem de tenir sempre present *la importància que té el fet d'exterioritzar i compartir els sentiments*. En les *cuidadores principals* aquest fet, és vital i necessari.

Una **comunicació** fluida i sense barreres entre els membres de la família és clau per gestionar moments difícils. En aquest sentit, ens hem trobat en dues vessants bastant diferents. Per una banda, algunes cuidadores principals mostren la dificultat que tenen en expressar les seves emocions als altres, diuen que se les guarden perquè han d'aguantar sí o sí i no hi poden fer res, que els seus problemes són d'elles i que no tenen per què molestar a ningú.

“Si ho parlo és amb el meu home. Però llavors acabem discutint perquè toquem casa seva i la seva família. Llavors suposo que jo m'ho prenc d'una altra manera i tractar-ho a casa és impossible” (mare Nil)

“Al principi no explicava res a ningú, no m'agradava, sí que ara ho puc parlar una mica més, et vas desahogan, no? Pero bueno, ni psicólogo, ni psiquiatra, ni historias.” (mare Palmira)

Per altra banda, altres cuidadores ens han comentat que per elles expressar les seves emocions és vital per la seva salut i per fer front a aquesta situació. Comunicar-se les ajuda a sobreportar i alleujerir la càrrega que porten diàriament. “Yo les he enseñado en mi casa que si quieren llorar, que lo hagan, y si quieren hablar, que hablen” “Si tengo que decir las cosas las digo y ya, sin ningún tipo de problema” (mare Kiko)

SUPORT ECONÓMIC/SOCIAL/FAMILIAR:

Al llarg de les quatre entrevistes hem pogut observar com el **suport**, en tots els àmbits, es fa necessari per afrontar molt millor l'estrès que comporta una **situació de discapacitat i dependència** a casa.

És necessari un **suport de la família** amb una bona dosi d'afecte i estima sumat a un **suport social**, on incloure als amics. Aquest suport social ve definit per la protecció que la societat ofereix a la família cuidadora d'un fill amb discapacitat, els suports entre els diferents membres de la família i el dels amics. No és d'extranyar, doncs, que bona part del futur del nen dependrà de la manera en què la família més propera percep i afronta la discapacitat (Badia, 2005). (15)

Així doncs, una situació de **suport i unió familiar** resulta de gran ajuda per a la cuidadora principal, doncs rep l'ajuda dels altres i no es troba sola en el procés de

cuidatge. “Kiko tiene devoción por mi padre. Mi padre siempre está ahí... mi padre está siempre a mi lado” (mare de Kiko)

“Mi padre está aquí todo el día. El abuelo viene a ayudar con 81 años. Cada mañana a las 7:15h. Es el que me ayuda a levantar a Juan...Lo viene a levantar y luego por las tardes cuando viene del colegio pues también viene a ayudar. Bueno, está todo el día con el nieto prácticamente.” “Siempre digo que hemos sido una piña. En el momento que Juan nació estaban todos allí y se han entregado mucho siempre que ha hecho falta.” (Mare Juan)

“A veure, per part meva som cinc germans i sempre hem estat units. Ella és una més, si fa anys, celebrem el seu aniversari, quan és l'aniversari dels seus cosins anem al seu cumple” (mare Palmira)

Ens ha sorprès gratament l'estima immensa que tenen els germans cap al nen amb paràlisi cerebral tot i quedar, moltes vegades, en segon pla degut a les necessitats especials del seu germà. La seva comprensió a la situació i maduresa defineix la paraula “germans”. Tot i això, per la cuidadora principal resulta difícil compaginar les demandes del fill amb PC amb les dels altres.

“Al seu germà que no el toquin. El gran, per exemple, quan li van posar la PEG al Nil jo patia perquè veies menjar a son germà per aquí... doncs al contrari, ho va veure súper normal. De fet em deia: mama jo li podré donar de menjar?” “És súper protector amb el seu germà” “Quan em van dir que no ens coneixeria... ell ens coneix! Sap qui són els seus germans, sap què veu a casa i qui som” “El Nil els coneix molt eh! Ell necessita als seus germans, està comprovat” (mare del Nil)

Pel què fa al **suport econòmic**, en quant a les facilitats que les famílies poden rebre per la situació de discapacitat i dependència del seus fills, totes les famílies ens comenten que hi són però escasses. Primer han de treure els diners de les seves pròpies butxaques i esperar que després d'un llarg període de temps l'Estat els hi torni l'import íntegre o parcial de les despeses realitzades. “Et suposa molts gastos, molts: de farmàcies, de metges,... t'has de rascar la butxaca!” (mare Nil)

“Al Nil li donen 1000 euros a l'any per ser fill amb una discapacitat i la llei de la dependència. Però el nen ja té 14 mesos i encara no hem cobrat res. També hem pogut fer el carnet de família nombrosa especial, però és el mateix que el d'una família nombrosa normal, no té res d'especial. I tot es basa amb els ingressos que tens a casa, si et passes una mica és igual que tinguis un nen amb discapacitat que no serveix de res!” (mare Nil)

“Se pidió la ley de dependencia, la única ayuda que tengo eh. Luego tenemos la de hijo a cargo pero ésta es la que se cobra hasta los tres años, lo que pasa que ellos la tiene de por vida. Pero ya esta...son cuatro duros! Luego también me costó mucho que me dieran lo de la farmacia gratuita, que tampoco la tengo gratuita, que tengo que pagar, pero bueno tengo que pagar un 8% o así me parece. Va en función de los ingresos que tenemos en casa. Lo pedí un montón de veces hasta que por cansina me lo aceptaron” (mare Kiko)

“El PUA es otra ayuda que hay a través del colegio. Se encarga la Muntanyeta. Hay ayudas que puedes solicitar, como la silla del baño, que esta si entró entera. Primero tienes que pagarlo y luego mandas las facturas a través del colegio y te lo ingresan en tu cuenta. Pero bueno, el tema ayudas muy mal. Juan tiene el coche adaptado, nos gastamos 8.000 euros y me dieron 5.000.” (mare Juan)

Per tant, ajudes que són considerades escasses per a les famílies que han participat en el nostre estudi i fetes efectives al cap de molts mesos d'haver tingut la despesa. “¡Tengo más gestos que ingresos!” (mare Kiko), “Hem comptat amb l'ajuda que ha sortit de la meva butxaca i punto” (Mare Palmira)

No hem d'oblidar que són nens que necessiten especialistes, material adaptat i uns cuidatges específics i costosos. “Tema económico muy mal, porque estas cosas para esta gente tendría que costar mucho menos de lo que vale” (mare Juan)

“Per la llei de dependència la Palmira va començar cobrant 500 euros i ara en cobra 260. Amb el que et donen, mai posaria a una persona de fora perquè la cuidés, ho faig jo” (mare Palmira)

Finalment comentar que el **suport social** és completament necessari. Interactuar amb altres persones, socialitzar-se i mantenir lligams és una necessitat. És molt important saber **desconnectar** del rol de cuidador. En aquest sentit, els amics són figures importants en la vida de les persones i quan existeix alguna discapacitat s'acaben seleccionant i filtrant els que són realment importants. En aquestes situacions veus els que segueixen el teu costat i normalitzen la situació. “Con Kiko a lo major has acabado seleccionando más, filtrando más.” (Mare de Kiko)

Totes les famílies refereixen que, degut a la discapacitat del seu fill, han acabat seleccionant, encara més, les verdaderes amistats.

“Jo esperava més. Tenim amics que tenen més nens, són més grans i ells han de fer la seva vida. Ells no entenen que amb el Nil moltes coses no les podem fer. Per exemple, sortir a sopar a la nit no ho podem fer. Nosaltres amb els amics poc

recolzament, m'esperava més. Però també ho entenc, tenen nens més grans i no estan tant lligats. Però aquí és on dius, ostres com m'han fallat". (Mare de Nil)

Pel què fa a la necessitat vital del cuidador de **desconnectar** per **tal d'evitar sobrecàrregues innecessàries**, hem pogut constatar que tothom ho té clar i saben que és realment necessari però els costa donar el pas.

Són conscients i saben que necessiten descarregar tensions, descansar, aconseguir tranquil·litat en un ambient calmat, així com gaudir de temps de lleure que els permeti allunyar-se de la rutina del dia a dia per tornar amb les forces renovades.

Canviar d'escenari i desconnectar és de vital importància per a evitar la sobrecàrrega del cuidador i per a mantenir una bona dinàmica familiar.

Per una banda, ens hem trobat amb famílies que valoren desconnectar i tenir el seu temps per descarregar tensions i canviar d'aire. Però per altra banda, altres famílies on la cuidadora principal es veu incapaç de deixar sol el seu fill, ni amb el seu marit, volen absorbir tots els cuidatges del nen i se senten **culpables** si no ho fan.

"Amb ells et tornes súper protectora, sembla que només ho sàpigues fer bé tu això. Aleshores a la mínima que algú la pífia, potser li posa la mascareta malament, ja no li demanes més. És com tot un món, no? Ens tornem així les mames amb aquests nens, ens tornem molt **absorbents** i llavors sembla que si jo no faig els altres es poden equivocar. Ens tornem molt protectors d'aquests nens. Jo ja no demano res. M'ho faig jo i tiro don puc." (mare Nil)

"No la deixo mai a ningú, és la vida, he acabat a casa", "No em reservo suficient temps per mi. Des de que tinc a la Palmira no he anat amb ningú a cap lloc. Nosaltres estem acostumats que a on anem tots, anem tots, anem a tots els llocs junts." (Mare Palmira)

Per contra, altres famílies valoren molt desconnectar i el fet de tenir temps per elles mateixes i les seves aficions. Afirmen que si no fos així la situació seria inaguantable:

"Se trata de **descargar la tensión con lo que te gusta**. Él sale mucho en bicicleta, pues descarga la tensión con la bici. Yo pues hago yoga y pilates y pago la tensión ahí en la sala. Quiero decir, que desconectamos, y es necesario! Aunque sea el hecho de salir a la calle y dar dos vueltas por la manzana, tienes que hacerlo!"
"Cada sábado por la tarde Javi se lleva a Kiko al Eroski, le encanta pasear por el Eroski y ver las tiendas y la gente, entonces yo me quedo sola en casa, tan

tranquilamente, viendo la peli de las cuatro de la tarde. Ese es mi momento". (Mare de Kiko)

"Es que claro, són 17 anys sense treballar i dius... necessito sortir de casa! Ella sí que em frena però vaig dir mira m'apunto a una recerca de feina i per lo menys veig a gent, em comunico... perquè ha arribat un moment que necessito sortir a fer algo. Però si marxo de casa sempre penso: i si li passa alguna cosa i jo no hi sóc? A vegades que he anat a varies entrevistes i la por de dir, ostres i si m'agafen? Penso. No vull que m'agafin però ho necessito perquè estic molt lligada amb ella". (Mare Palmira)

7. CONCLUSIONS

La discapacitat té un impacte no només sobre la persona afectada, sinó també sobre la família i l'entorn més pròxim. El fet de cuidar a una persona pròxima o familiar és una de les experiències més dignes i mereixedores de reconeixement per part de la societat. Aquesta és una activitat que normalment ve **d'imprevist** i, per tan, un no està preparat per a fer-hi front.

Les famílies han d'aprendre a canviar el sentit de les seves vides per a respondre a aquesta nova situació. Aprendre, acceptar reptes, estimar-se, ajudar-se, comunicar-se, entendre's, ajudarà a fer més fàcil el procés **d'adaptació** i **acceptació** a la nova situació. Aquesta marcarà un abans i un després en la família i serà gràcies a la seva capacitat d'adaptació i resposta el què els ajudaran a tirar endavant.

L'atenció a les persones amb dependència recau, principalment, a les famílies i, majoritàriament, a les dones. Fet provocat, segurament, per un tret cultural o d'educació. Totes les informants, des del naixement del seu fill, treballen a casa i s'ocupen, exclusivament, del seu cuidatge. Ho consideren com una cosa necessària pel seu fill i el rol que tenen com a mare cuidadora.

Així doncs, el perfil d'aquest **cuidador principal** correspon al d'una dona de mitjana edat, que és familiar directe de la persona, la mare. Molt voluntària i que des del moment del naixement del seu fill ha adquirit aquest rol de mare cuidadora, dedicant-se única i exclusivament al cuidatge del seu fill, abandonant la seva vida laboral anterior, reduint el seu cercle diari exclusivament a la família i aïllant-se cada dia més de la vida social, prioritzant el cuidatge del seu fill sobre tot. Inclús se senten culpables si demanen ajuda o si deleguen tasques a una altra persona. Creuen que la seva exclusivitat dels cuidatges és la més idònia i s'acaben endinsant en el que s'anomena "*Sobrecàrrega del cuidador*". Aquest comporta múltiples símptomes que requeriran d'una intervenció per tal de respondre a aquestes necessitats d'ajuda.

Davant d'aquesta sobrecàrrega és important reconèixer **l'esforç** i reforçar la **confiança** en les capacitats de la cuidadora per a posar en marxa solucions efectives que augmentin la seva **motivació**. A continuació, per tal d'inserir en aquesta càrrega s'haurà d'intervenir en cadascun dels diagnòstics alterats de la cuidadora per poder prevenir *el Síndrome del cuidador*.

Alguns dels diagnòstics que poden requerir intervenció poden ser: trastorns en el patró del son, fatiga, afrontament familiar compromès, negació, baixa autoestima,

deteriorament de la interacció social, patiment, entre d'altres. Aquests requeriran una intervenció infermera que se centrarà en una escolta activa i empàtica per tal de gestionar els sentiments i les necessitats alterades de la cuidadora, ensenyant tècniques i recursos disponibles que la puguin ajudar a manejar millor la situació. Per aquestes intervencions també serà de vital importància la implicació i reestructuració familiar.

Les característiques, no només de la persona afectada, sinó també del cuidador, fan que cada relació d'ajuda sigui completament **diferent**. Cuidar a un familiar suposa un canvi en diversos àmbits de la vida de la persona que assumeix el rol de cuidador, doncs s'ha d'afrontar a una situació nova per a la que no està preparada, que consumeix tot el seu temps i energia, que no té cap formació específica sobre el tema i que no rep cap remuneració econòmica. La lluita continuada de la malaltia i la discapacitat, juntament amb l'estrès poden acabar esgotant les seves reserves físiques i mentals i, alhora, les de la família. Totes les informants coincideixen al dir que aquesta situació comporta més tensions a casa, en concret, amb el marit que és qui està cada dia al seu costat.

“No només són persones afectades, sinó famílies afectades per la malaltia”.

En les cuidadores poden aparèixer una sèrie de símptomes i sentiments: d'ansietat, depressió, imпотència, insomni, soledat, incertesa pel futur, aguditzacions de problemes de salut propis, augment de consum de fàrmacs, entre d'altres. Aquests s'hauran d'identificar per tal de respondre a les seves necessitats d'ajuda i intervenir-hi. És important proporcionar una constant ajuda emocional a la cuidadora, proporcionant informació, formació en els aspectes bàsics del procés de cuidatge i situacions de risc, així com habilitats d'afrontament. Fer un seguiment del seu entorn ajuda a identificar factors de risc de vulnerabilitat i sobrecàrrega: fragilitat emocional, aïllament familiar i social, utilització de fàrmacs i alcohol, cefalea, etc.

La vida de la cuidadora es va organitzant i adaptant segons les necessitats del familiar, de tal manera que cada vegada resulta més difícil mantenir la seva vida quotidiana.

La persona que cuida no ha d'oblidar que per cuidar, primer, s'ha d'estar bé amb ella mateixa, cuidar-se a si mateixa ajudarà a cuidar a la persona depenent. Sovint, els cuidadors sobrepassen els seus límits, força i energia i no saben delegar tasques a algun altre familiar, acaparen el cuidatge del familiar i realment no són conscients que això els està perjudicant. Parar-se, pensar i buscar ajuda en altres persones també és cuidar.

Hem vist, clarament, que les cuidadores que confien amb els altres membres de la **família** per a les tasques del cuidatge no pateixen tanta sobrecàrrega.

La qualitat dels cuidatges requereix una ment fresca, sense estrès i lleugera. D'aquesta manera es sobrepassa l'ofuscament i es continua amb el dia a dia. Les persones dependents són molt absorbents, si el cuidador està estressat i trist ells també ho estaran. Així, organitzar la vida quotidiana amb altres membres de la família ajudarà a la cuidadora a cuidar la seva pròpia salut i ha tenir un espai diari per a ella mateixa. **Demandar ajuda** a les altres persones també implica parlar i expressar el què se sent. Enfadar-se, estar trist, plorar i expressar sentiments negatius ajuda a disminuir càrrega interna i alleugereix els problemes. Expressar les emocions ajuda a alliberar-se i disminuir la càrrega.

Cuidar és una tasca que pot comportar totes les hores del dia si la persona ho permet. Saber delegar i protegir la pròpia individualitat i el dret a tenir uns moments al dia també significa cuidar. Mantenir aspectes de la seva vida que no incloguin a la persona que cuida és un dret, no significa oblit. És necessari separar aquests termes perquè el cuidador s'oblidi de la culpa i els remordiments. Aquelles cuidadores que són incapaces de desconnecten i no es dediquen un temps per a elles mateixes tenen més nivells d'estrès i sobrecarrega.

En canvi, en aquelles cuidadores que donen importància al fet de desconnectar i repartir-se el cuidatge amb altres membres s'entreveu una milloria en la seva condició personal de cuidadora, disminuint la càrrega.

La persona que realitza el rol de cuidar ha de saber definir i donar coherència a la situació, fer-la més comprensible per donar ordre a la seva pròpia vida i a la vida familiar. Ha d'aconseguir els recursos necessaris per a fer més manejable la situació i canviar els significats dels problemes i dificultats per a percebre'ls com a reptes i no com a càstigs.

Totes les informants coincideixen en afirmar que des del naixement del seu nen amb discapacitat el seu **entorn social** ha canviat. Els amics són figures importants en la vida de les persones i quan existeix alguna discapacitat s'acaben seleccionant i filtrant els que són realment importants.

Quan parlem d'entorn social és inevitable parlar, també, de la **societat**. A aquestes famílies els amoïna que els seus fills no aconseguixin integrar-se en la societat, conseqüència del tracte desigual, diferencial i molts cops **discriminatori** que pateixen

per part d'una bona part de la massa social i, inclús, per membres de la pròpia família i personal sanitari tal i com ens han manifestat algunes mares.

Totes les famílies reclamen un tracte normal per als seus fills, en la recerca i lluita d'una **normalització** que els permeti viure el dia a dia, sense haver de sentir-se assenyalats i diferents a la resta de les persones. Senten que la societat classifica als seus nens en un grup de persones "*No normals*", terme que en moltes ocasions condiona la vida dels seus fills, complicant una adaptació i integració que s'hauria de realitzar amb naturalitat i sense obstacles. Desitgen un tracte normal pels seus fills.

En aquesta investigació també s'ha confirmat la prèvia hipòtesis sobre l'existència d'una estreta relació entre el **grau de dependència** de la persona cuidada i el **grau de sobrecàrrega del cuidador**. Com més elevat sigui el grau de dependència, major serà la càrrega que pateix el cuidador. Per aquest motiu, és important la seva intervenció des del principi del diagnòstic per prevenir arribar en aquest estat.

Totes les informants han destacat que les **ajudes econòmiques** que reben són molt escasses i que han de treure els diners de les seves pròpies butxaques. No hem d'oblidar que són nens que necessiten especialistes, material adaptat i uns cuidatges específics i costosos que, ara per ara, no reben l'ajuda adequada.

Per acabar, ens agradaria afegir que accedir a l'**Escola de la Muntanyeta** suposa un desfogament molt important per a les famílies, doncs aporta una font de tranquil·litat i confiança. Les tres participants que porten els seus nens a l'escola ens comenten que, tot i que al principi els costés donar el pas perquè els hi feia por aquesta incertesa de deixar el seu fill tantes hores, mai abans ho havien fet, diuen que gràcies a aquest centre han aconseguit un grau d'assossec i descans que abans no tenien. D'aquesta manera, amb l'única informant que encara no porta el seu nen de 13 mesos a l'escola, detectem un grau molt més elevat de sobrecàrrega, estrès i dependència del cuidatge.

Cal tenir en compte que la discapacitat comporta una nova realitat, un **canvi radical** en la vida de cada família que requereix d'una resposta adaptativa per a fer-hi front. Tot i que les famílies de la nostra investigació mostren una gran capacitat d'adaptació, doncs fan front a la nova situació i aconsegueixen tirar endavant, ens plantegem si aquestes són **respostes adaptatives o simplement respostes d'alliberament** per a donar resposta a la discapacitat que els ha tocat viure.

D'aquesta afirmació en sorgeix la importància i necessitat de seguir estudiant aquest tema un temps més prolongat. On el contacte establert sigui suficientment llarg per a conèixer realment la veracitat de tots els seus comentaris, no només la intenció

d'aparentar el que es desitja, destapant la profunditat de tots i cadascun dels sentiments de les cuidadores.

Els resultats que hem obtingut a partir d'uns **qüestionaris** realitzats a deu famílies aleatòries de l'escola de la Muntanyeta han sigut una mica contradictoris amb les experiències viscudes amb les entrevistes i el diàleg de les seves participants. D'aquesta manera, si ens basem amb els qüestionaris, veiem que no existeix una relació directe entre el grau de dependència i la sobrecàrrega del cuidador: segons l'escala de Barthel veiem que tots tenen entre una dependència total o severa i només un dels cuidadors, segons l'escala de Zarit, pateix sobrecàrrega intensa. D'aquest resultat en sorgeix el dubte de la veracitat dels qüestionaris, doncs les entrevistes ens han aportat molta més informació que va més enllà de les paraules, doncs el to, les mirades i els gestos ens han servit, moltes vegades, per confirmar el què ens estaven dient, o no. Amb els qüestionaris aquest avantatge es perd, ja que només ens podem basar amb respostes tancades i en forma de símbols (X, Sí, No). Creiem que amb els qüestionaris es manté una relació molt més freda i les famílies poden caure amb la temptació de voler aparentar allò que els hi agradaria i que encara no han aconseguit.

Una altra hipòtesis que també s'ha confirmat en els qüestionaris és el perfil del cuidador principal: la figura femenina és qui es responsabilitza de la major part dels cuidatges, de mitjana edat, entre 33-52 anys, i sense una formació específica sobre el cuidar. Només són dos homes els que ens han respost els qüestionaris. Per aquest motiu hem pogut extrapolar que la gran responsable dels cuidatges i la participació en activitats o investigacions és la mare. També hem pogut comprovar que només dues de les deu participants tenen algun grau universitari, sent la FP la formació més anomenada.

Després d'analitzar les entrevistes i els qüestionaris, els resultats obtinguts ens han semblat poc congruents amb el què la comunicació no verbal ens ha mostrat en cadascun dels contactes que hem tingut amb els participants de l'estudi. Sobretot si ens referim a les entrevistes realitzades, totes elles molt valuoses i d'alt contingut emotiu. Hem trobat certes **limitacions** en quant a falta de temps, de participants i de disposició horària. Sens dubte hem trobat a faltar una mostra més gran per poder obtenir uns resultats més concloents, així doncs, el què ens podríem plantejar per a **pròximes línies d'investigació** seria tenir una mostra més gran de participants, realitzar més qüestionaris i entrevistes per tal de saber si, realment, els resultats obtinguts en aquest estudi s'ajusten a la realitat. A més a més, també seria molt interessant ampliar l'origen dels nostres participants per a que no fos exclusiu del

centre la Muntanyeta, el qual molt amablement ens ha facilitat els contactes, sinó obtenir més mostres alienes al centre.

Com a **segona línia d'investigació**, seria interessant comptar amb el testimoni de cuidadors formals, professionals del sector del cuidatge, amb l'objectiu d'identificar si existeix diferència entre la càrrega percebuda per un cuidador informal i la càrrega percebuda per un cuidador formal.

8. BIBLIOGRAFIA

1. Pascual Pascual, S. Parálisis cerebral infantil: Tratamiento con toxina botulínica. [Internet] 30-09-2014. [Consultat el 14 de gener de 2018]
 Disponible a: <https://spaoyex.es/sites/default/files/voxpathed21.2pags25-32.pdf>
2. Mary P. Gallant. The Influence of Social Support on Chronic Illness Self-Management: A Review and Directions for Research. *Health Education & Behavior* [Internet] April 2003. [Consultat el 20 de gener de 2018] Vol. 30 (2): 170-195.
 Disponible a: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1090198102251030>
3. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). *Developmental medicine and child neurology* [Internet] 2002 Sep. [Consultat el 21 de gener de 2018]; 44(9):633-40. Disponible a: <http://www.scpenetwork.eu/assets/Uploads/Prevalence.pdf>
4. APPC. Associació provincial de Parálisis Cerebral de Tarragona. [Internet]. [Consultat el 13, 14 27 de gener i 3 de febrer de 2018] Disponible a: <http://www.appctarragona.org/paralisi-cerebral/que-es-la-paralisi-cerebral/100-que-es-la-paralisi-cerebral-infantil>
5. Lorente Hurtado, I. La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. [Internet]. 2013. [Consultat el 27 i 28 de gener, 23 i 24 de febrer i 17 de març del 2018] Disponible a: <http://www.discapacidadonline.com/wp-content/uploads/2013/06/paralisis-cerebral-actualizacion-del-concepto-diagnostico-y-tratamiento.pdf>
6. Atención educativa. Las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines. Confederación ASPACE. [Internet]. [Consultat el 27 de gener de 2018] Disponible a: https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/ATENCION_EDUCATIVA_EN_P_C.pdf
7. Aspace. Associació de Paràlisis Cerebral. [Internet].
 Disponible a: <http://aspace.cat/ca/paralisi-cerebral/que-provoca>
8. Sarto, M. P. Familia y discapacidad. 2001 [Internet]. [Consultat el 3, 4, 17 i 18 de febrer de 2018]
 Disponible a: <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
9. Guevara Benítez, Y. González Soto, E. Las familias ante la discapacidad. [Internet]. Septiembre de 2012. [Consultat el 3, 4, 11, 17 i 18 de febrer de 2018]
 Disponible a: <http://revistas.unam.mx/index.php/rep/article/viewFile/33643/30711>
10. Madrigal, A. Familias ante la parálisis cerebral. Intervención psicosocial, [Internet] 2007 [Consultat el 18,19 20 de desembre de 2017 i 3 i 4 de gener de 2018] 16 (1), 55-68. Disponible: <http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v16n1/v16n1a05.pdf>

11. FEAPS. Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Modelo de Servicio de Apoyo a Familias. 2009. Madrid: IPACSA. Disponible a:
http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/libro_feaps.pdf
12. Martínez, M. A y Bilbao, M.C. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. Intervención Psicosocial [Internet] 2008 [Consultat el 13 i 14 de gener de 2018] 12 (2), 215-230. Disponible a:
<http://www.redalyc.org/pdf/1798/179814018009.pdf>
13. Fantova, F. Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. Octubre-noviembre de 2002. [Internet]. [Consultat el 11 i 17 de febrer de 2018]
14. Caser fundación. Cuidadores familiares. [Internet].
Disponible a: <http://www.fundacioncaser.org/autonomia/cuidadores-y-promocion-de-la-autonomia/cuidadores-familiares>
15. Badia, M. Calidad de vida familiar: la familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. Intervención psicosocial. [Internet] 2005 [Consultat el 13 i 14 de gener de 2018] 14 (3), 325-341. Disponible a:
<http://www.redalyc.org/html/1798/179817547006/>
16. FEAPS. (2006) Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Programa de Apoyo Familiar.
17. Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R. y Balcells, A. Trabajar con las familias en atención temprana. Revista Interuniversitaria de Formación de Profesorado. 2009; 23 (2), 95-113.
18. Guía de Atención al Cuidador. Hartmann. Fundación Hospital. [Internet].
19. Pozo, P., Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. [Internet] 2006. [Consultat el 14 i 15 de gener de 2018] Psicothema, 18, 342-347. Disponible a:
<http://www.psicothema.com/pdf/3220.pdf>
20. El síndrome del cuidador quemado: síntomas psicológicos. Información especializada para cuidadores. Super cuidadores. [Internet] Universidad Internacional de la Rioja. [Actualització 9 de desembre de 2013; consultada el 24 i 25 de febrer de 2018].
Disponible a: <http://cuidadores.unir.net/informacion/cuidador/cuida-tu-mente/123-el-sindrome-del-cuidador-sintomas-psicologicos>

21. Síndrome del cuidador: cómo cuidar al que cuida. Blog. [Internet]. [Consultat el 24 i 25 de febrer de 2018] Disponible a: <https://www.neurorhb.com/blog-dano-cerebral/sindrome-del-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/>
22. REAL DECRETO 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Ministerio de trabajo y asuntos Sociales. *Boletín Oficial del Estado*, Sábado 21 abril 2007 . 96 : 17646 -17685. [Internet].; [consultat el 25 de febrer de 2018].
Disponible: <http://www.boe.es/boe/dias/2007/04/21/pdfs/A17646-17685.pdf>
23. Erickson, M. y Upshur, C. C. (1989). Caretaking burden and social support: comparison of mothers of infants with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, [Internet]. 1989. [Consultat el 2 de març de 2018] 94(3), 250-258. Disponible a:
<https://www.bc.edu/content/dam/files/schools/lsoe/pdf/EICS/CaretakingBurdenandSocialSupportComparisonofMothersofInfantswithandwithoutDisabilities.pdf>
24. Cabezas, H. Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 1.[Internet] 2001; [Consultat el 5 de març de 2018] (002), 1-16.
Disponible a: <http://www.redalyc.org/html/447/44710202/>
25. Núñez, B. y Rodríguez, L. *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Asociación AMAR [Internet] 2005. [Consultat el 4 de març de 2018] Disponible a:
https://issuu.com/anundis/docs/los_hermanos_de_personas_con_discap
26. De la Cuesta Benjumea C. El cuidado familiar: una revisión crítica. *Invest Educ Enferm*. [Internet] 2009; [Consultat el 5 de març de 2018] 27(1):96-102.
Disponible: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v27n1/v27n1a10.pdf>

9. ARTICLE

Carga del cuidador principal. Vivencias, experiencia y afrontamiento de los padres de niños con parálisis cerebral.

Caregiver burden. Experiences and coping strategies of cerebral palsy patients' parents.

Carga do cuidador principal. Experiências e enfrentamento dos pais de pacientes com paralisia cerebral

Joan Baptista Roca Subirats¹, Xènia Valldeperez Tasias²

¹Estudiante de Enfermería, Universitat Rovira i Virgili de Tarragona

²Estudiante de Enfermería, Universitat Rovira i Virgili de Tarragona

Correspondencia: C/Francesc Macià N°1 Àtic. 43800. Valls

Correo electrónico: xenia.valldeperez@gmail.com

RESUMEN

Objetivo principal: Exponer la carga del cuidador principal de un niño con parálisis cerebral, construyendo su perfil y evidenciando sus vivencias. Así como identificar las necesidades y capacidad de afrontamiento de este.

Metodología: Estudio cualitativo, observacional y descriptivo de tipo fenomenológico desde una perspectiva EMIC para conocer los significados que dan los participantes en relación a la situación vivida.

Resultados: La familia juega un papel muy importante en el cuidado de todos sus miembros.

Es la madre la que asume el rol de cuidador principal, involucrándose diariamente en el cuidado, abandonando su vida laboral, aislándose de la vida social y priorizando el cuidado sobre cualquier otra cosa, incluso sobre su salud. Se sienten culpables si piden ayuda o delegan tareas a otras personas. Creen que la exclusividad en los cuidados recae en si mismas, siendo incapaces de verbalizar el problema. Evidenciándose una *sobrecarga del cuidador*.

Conclusiones: Cuidar a un familiar con PC, supone cambios y cada familia responde y se adapta de manera diferente a ellos pero siguiendo un patrón común, la lucha constante y diaria con el objetivo de seguir adelante y normalizar su nueva situación.

Palabras clave: Cuidador informal, familia, parálisis cerebral, sobrecarga, estudio cualitativo.

ABSTRACT

Main objective: To expose the burden of the main caregiver of a child with cerebral palsy, building his profile and showing his experiences, as well as identifying the needs and the ability to cope with it.

Methodology: Qualitative, observational and descriptive study with an EMIC perspective to know the outcomes produced by these situations on the caregiver's life.

Results: Family plays a really important role in the care of all its members. It is the mother who assumes the role of the main caregiver, getting involved in daily care, abandoning her professional life, isolating herself from social life by focusing on the caring above anything else, even her own health. They feel guilty if they ask for help or delegate tasks to other people. They believe that the exclusivity of the care depends on them, being unable to verbalize the problem, evidencing an *overload of the caregiver*.

Conclusions: Take care of a relative with PC involves changes and each family responds and adapts differently to them. However, they follow a common pattern, the constant and daily struggle with the objective of moving forward and normalize their new situation.

Keywords: Informal caregiver, family, cerebral palsy, overload, qualitative study.

RESUMO

Objetivo principal: Expor a carga do principal cuidador de uma criança com paralisia cerebral, construindo seu perfil e evidenciando suas experiências, bem como identificando as necessidades e capacidade de enfrentamento desta.

Metodologia: Estudo qualitativo, observacional e descritivo do tipo fenomenológico, a partir de uma perspectiva da EMIC, para conhecer os significados que os participantes dão em relação à situação vivenciada.

Resultados: A família desempenha um papel muito importante no cuidado de todos os seus membros.

É a mãe que assume o papel de cuidadora principal, engajando-se diariamente no cuidado, abandonando sua vida laboral, isolando-se da vida social e priorizando o cuidado sobre qualquer outra coisa, inclusive sua saúde. Eles se sentem culpados se pedem ajuda ou delegam tarefas a outras pessoas. Acreditam que a exclusividade no cuidado recai sobre si mesmos, sendo incapazes de verbalizar o problema. Observando uma sobrecarga do cuidador.

Conclusões: Cuidar de um membro da família com CP implica mudanças e cada família responde e se adapta diferentemente a elas, mas seguindo um padrão comum, a luta constante e cotidiana com o objetivo de avançar e normalizar sua nova situação.

Palavras-chave: Cuidador informal, família, paralisia cerebral, sobrecarga, estudo qualitativo.

INTRODUCCIÓN

La **noticia** de que tu hijo sea diagnosticado de Parálisis Cerebral (PC) supone un hecho traumático y muy importante para todos los miembros de una familia. Este conlleva un cóctel de emociones y sentimientos de estrés, ansiedad y expectativa que pueden llegar a interferir en varios aspectos de sus vidas, afectando tanto a nivel fisiológico como emocional, social, económico y espiritual. Múltiples investigaciones muestran que la presencia de un niño con PC infantil es una de las condiciones que más afectan en la vida familiar.

Es en este escenario donde nos planteamos, como futuros profesionales de la enfermería, de qué manera podemos contribuir en dar una respuesta preventiva a la potencial sobrecarga del **CI** y a la posible **claudicación familiar**. Facilitando aquellas herramientas que les puedan ayudar a gestionar y resolver situaciones en base a sus necesidades y demandas.

Cuando hablamos de **PC** nos referimos a un trastorno persistente del tono y del movimiento, secundario a una lesión cerebral no progresiva que se produce durante los primeros años de vida. La PC es la causa más frecuente de discapacidad motora en la infancia, que persistirá en la edad adulta.

Aunque no se trata de un trastorno progresivo, sus manifestaciones clínicas cambian en el tiempo existiendo, además, trastornos asociados (sensoriales, cognitivos, psiquiátricos, respiratorios) que tienen un peso muy importante en el pronóstico y en la calidad de sus vidas.

La **familia** juega un papel primordial. Esta es la estructura natural más importante de las personas, donde se establecen las relaciones más íntimas y una interacción dinámica y

continuada, convirtiéndose, así, en el soporte vital básico de sus vidas y el entorno que más influirá sobre ellas. Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración que busca una estabilidad y equilibrio de todos sus miembros. La dinámica de la familia puede verse afectada cuando se convive con la discapacidad que, en muchos casos, viene determinada por un grado de dependencia tal en que uno de sus miembros se ve en la necesidad de asumir un rol de cuidador para el que no está preparado.

Así pues, **la discapacidad** puede convertirse en un factor potencialmente estresante y que puede llegar a perturbar la **dinámica familiar**.

La comunicación del diagnóstico de PC supone un fuerte golpe, “Shock”, que da un giro total a sus vidas. Experimentan una verdadera pérdida, la del hijo que esperaban. Desde este momento, la familia tiene que movilizar sus recursos psicológicos para renunciar a esta idea (sentimientos de pérdida) y acoger la **nueva realidad** (asimilación y aceptación), teniendo que elaborar su **proceso de duelo**. Estas familias acostumbran a desarrollar altos niveles de estrés.

Según señala Badia (2005), las variables de las cuales puede depender el nivel de estrés dependen del tipo de discapacidad, del grado de dependencia, las demandas de cuidado, estatus socioeconómico de la familia, de la ayuda de la pareja, el soporte y ayuda social, los recursos de la familia y de las habilidades de resolución de problemas.

La situación de discapacidad y dependencia que conlleva la PC es un tema de preocupación para los padres. Estos temen un rechazo hacia sus hijos por parte de la sociedad, la restricción de oportunidades educativas, laborales, institucionales y la posibilidad de que se conviertan en personas más vulnerables. En definitiva, se

preocupan por el futuro de sus hijos ante las dificultades y malas expectativas de su **integración** en la sociedad.

La situación de discapacidad comporta **cambios** en la familia. Normalmente, una persona es la que cubre las necesidades de atención especial del familiar con PC, Cuidador Informal (CI). Este se define como la persona o familiar que asume la responsabilidad del paciente en su atención básica, con un contacto directo y continuado hacia él. Esta función, muy frecuentemente, es cubierta por la madre, quien, en muchas ocasiones, acaba inmersa en lo que se denomina “*sobrecarga del cuidador*”.

Cuidar es, a la vez, un acto de solidaridad, conmovedor y satisfactorio que requiere mucha dedicación, esfuerzo y tiempo. Cuidar a un hijo con PC, es una situación que, normalmente, viene de improvisto y que uno no está ni se siente preparado para hacerle frente.

Son varios los estudios que muestran que la salud de los cuidadores empeora con el paso de los días y que repercute de manera especial a nivel psicológico. Se pueden observar variaciones en el estado de ánimo, reflejando tristeza, sentimientos de desesperación, negativismo, desesperanza, preocupación, ansiedad, irritabilidad, enfado. Así pues, queda patente que la situación de cuidar conlleva una sobrecarga emocional y física que puede desequilibrar muchos aspectos de la vida de los cuidadores, pudiéndose llegar a producir el denominado: *Síndrome del cuidador quemado o burn out* si no se hace uso de estrategias y herramientas adecuadas para evitarlo.

La **salud mental** es el área que se ve más afectada en los cuidadores. En múltiples investigaciones psicosociales se ha observado que el cuidador informal sufre mayores niveles de síntomas depresivos y de ansiedad (*Gallant y Connel, 2003*). De hecho,

cuando mayor es la dependencia física y el deterioro mental del paciente, menor es la ayuda social y mayor el tiempo que se destina a cuidar.

Gran parte de la evidencia disponible muestra que el CI soporta cada día retos imprevistos que generan alteraciones o efectos negativos en forma de estrés y desgaste físico y emocional.

Un estudio realizado por Pozo (2010) corroboró la relación que existe entre el nivel de ayuda y el estrés familiar, hecho que indica que si la familia tiene más ayudas presentan menores niveles de estrés. Para responder a esta situación de sobrecarga se tiene que ser capaz de reconocer y modificar determinadas emociones y sentimientos negativos del cuidador. El estado de ánimo determina la relación que se establece con la persona dependiente. Fomentar el autoconocimiento de las propias emociones y sentimientos será fundamental. También es importante establecer límites, pedir ayuda y compartir las responsabilidades con otras personas.

JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

La esperanza de vida de la PC está en aumento y, en consecuencia, la necesidad de unos cuidados a lo largo de toda la vida del paciente. Cuidados que serán cada vez más complejos y exigentes, ya que las limitaciones, demandas y necesidades irán en aumento. Si a esto le sumamos el envejecimiento de la población, el incremento de enfermedades crónicas y discapacidades con una disminución significativa de los recursos y presupuestos económicos destinados a sanidad y a la dependencia, nos vemos en la obligación de encontrar fórmulas y salidas alternativas para que toda la población que se encuentra en potencial situación de vulnerabilidad pueda ser atendida y que los

cuidadores dispongan de las herramientas adecuadas para poder realizar su rol con garantías.

Teniendo en cuenta las enormes repercusiones en el bienestar psicológico y físico que supone el hecho de cuidar a un niño con discapacidad, se requiere de una mayor asistencia por parte de los diferentes dispositivos de atención de salud y sociales. Crear programas específicos para estas familias con el objetivo de ayudarlas en el difícil manejo de las situaciones derivadas de la discapacidad. Es importante brindar atención, enseñar habilidades de afrontamiento, habilidades sociales, enseñar a diferenciar creencias negativas de la realidad para conseguir un mayor equilibrio familiar. Proporcionar recursos a las familias para poder tomar decisiones satisfactorias que les permitan mejorar la calidad de vida.

METODOLOGIA

Se realiza un estudio cualitativo, observacional y descriptivo de tipo fenomenológico en el que nos interesa la perspectiva EMIC para conocer los significados que las cuatro familias participantes dan en relación a la situación vivida. Con el objetivo de conocer, a partir del *análisis* de sus relatos y testimonios presentados en forma de *entrevistas en profundidad*, la potencial sobrecarga del Cuidador principal e identificar las necesidades, demandas y dificultades que éste pueda tener. Con el objetivo de facilitar estrategias y herramientas efectivas que permitan mitigar o evitar la propia sobrecarga del Cuidador Informal (CI) y la posible claudicación familiar.

Previamente se realizó un trabajo de revisión bibliográfica para situarnos en el problema en cuestión y conformar, así, un marco teórico sobre el que trabajar.

Se establecieron unos criterios de inclusión con el objetivo de conseguir una muestra de participantes lo más heterogénea posible: cuidadores sin limitación de edad, de sexo indiferente, familiares de primer o segundo grado. Además, también sería criterio de inclusión el hecho de acceder de forma completamente voluntaria al estudio.

Respecto a la muestra de participantes diagnosticados de PC nos interesaba, también, una muestra heterogénea, edades comprendidas entre 1-20 años, de sexo indiferente y que estuvieran cuidados en casa por algún familiar de primer o segundo grado.

El estudio se ha realizado con la colaboración de “*L’escola de la Muntanyeta*” que es una escuela de educación especial que atiende a niños con necesidades educativas especiales con la finalidad de potenciar al máximo su desarrollo.

Contactamos con la Sra. Neus Robert i Rovira, directora de la escuela, con la que nos citamos para comunicarle nuestro interés en el estudio y le hicimos entrega de nuestra carta de presentación, juntamente con un borrador del proyecto mostrando su carácter, objetivos y finalidad. Haciendo constar el compromiso ético por parte de los investigadores con la institución, sus usuarios y familias.

La directora de la escuela, asumió la figura de “Portero” convirtiéndose en nuestra puerta de entrada a la institución y facilitándonos el contacto de tres familias interesadas en participar en el estudio. Con la cuarta familia nos pusimos en contacto mediante una persona en común y nos interesó su situación para abordar el tema desde otra perspectiva, la de ser menor de 3 años y no poder acceder, aun, a un centro especial. Así, tendríamos la visión de familias que cuentan con el apoyo de un centro para sus hijos y la de una familia que aun está en proceso de entrada.

Para la realización del proyecto era necesario disponer de escenarios y ambientes variados que ayudaran y facilitaran la expresión de los sentimientos de nuestros participantes.

Los escenarios seleccionados fueron muy variados: cafeterías, domicilios familiares, biblioteca de la universidad, despacho de la directora de la escuela.

Se utilizaron técnicas directas como la observación y la entrevista en profundidad a 4 familias. Además de técnicas indirectas como la previa revisión bibliográfica y cuestionarios en las que participaron 10 familias de la escuela para dar aún más valor a los resultados de nuestro estudio.

También creamos “*La bústia d’alleujament emocional*”, un buzón físico que fue entregado en mano a las familias entrevistadas y en el que deberían escribir, durante el transcurso de dos semanas, todos los sentimientos que aparecieran a lo largo del día. Con el objetivo principal de proporcionar un desahogo emocional a los CI y que nos sirviera a los investigadores para conocer sus sentimientos más recurrentes en el día a día. También nos fueron de vital importancia las notas de campo y diario personal que los investigadores íbamos haciendo.

En todo momento se garantizó el anonimato de todos los participantes y su voluntaria participación. En ese sentido, se elaboró una carta de presentación para las familias y un documento de consentimiento informado donde quedó por escrito el compromiso establecido por parte de los investigadores y de los participantes. Haciendo constar que el uso de la información sería de carácter académico, confidencial y anónimo, así como su derecho de abandonar el estudio en cualquier momento que lo desearan sin tener que dar explicación alguna.

RESULTADOS

La discapacidad tiene un impacto no solo sobre la persona afectada, sino también sobre la familia y entorno más próximo. El hecho de cuidar a una persona próxima o familiar es una de las experiencias más dignas y merecedoras de reconocimiento aunque es una actividad que, normalmente, viene de improviso y uno no está preparado para hacerle frente. Las familias tienen que aprender a **cambiar el sentido de sus vidas** para responder a esta situación y conseguir su aceptación y **adaptación**.

“Me cayó el mundo encima. A veces piensas.... ¿por qué me ha tenido que pasar esto a mí? Es el que me pasa por la cabeza cuando acaba el día: ¿Por qué a mí? No pasaba nada, el embarazo fue bien... ¿Por qué a mí? (Madre Nil)

Aprender, aceptar retos, quererse, ayudarse, comunicarse, entenderse, ayudará a hacer más fácil el proceso de adaptación y aceptación de la nueva situación. “Cuando tienes un niño con alguna discapacidad se trata de adaptarse, cambiar un poco las rutinas y los horarios y ya está”. (Madre Kiko).

La atención a las personas con dependencia recae, principalmente, en las familias y, mayoritariamente, en las mujeres, ya sea por un rasgo cultural o de educación. Todas las informantes, desde el nacimiento de su hijo, trabajan en casa y se ocupan, exclusivamente, de su cuidado. Tengo 51 años y soy ama de casa, hasta que nació Juan era dependiente, pero cuando nació Juan dejé de trabajar (Madre Juan). Así, el **perfil** del cuidador principal corresponde al de una mujer de mediana edad que es familiar directo de la persona, la madre. Muy voluntariosa y que ha asumido un rol de madre cuidadora, dedicándose única y exclusivamente al cuidado de su hijo, abandonando su vida laboral anterior, reduciendo su círculo diario exclusivamente a la familia y aislándose de su

vida social. Creen que su exclusividad en los cuidados es la más idónea i se acaban adentrándose en lo que se denomina *sobrecarga del cuidador*. “Yo no pido nada, me lo hago todo yo y tiro de donde puedo” (Madre Nil)

Frente a esta sobrecarga es importante intervenir en sus necesidades alteradas mediante una escucha activa y empática para gestionar los sentimientos, enseñar técnicas y recursos disponibles para ayudar a manejar mejor la situación.

Cuidar es una actividad que muchas personas realizan al largo de la vida y es una experiencia única que todo el mundo vive diferente. Las características, no solo de la persona afectada, sino también del cuidador, hacen que cada relación de ayuda sea completamente distinta.

“Yo ya soy feliz así, con Kiko. Yo no necesito tener a otro niño para ser feliz. Que con otro niño experimentarí otro tipo de maternidad, sí, porque ahora hago de madre cuidadora, con otro niño haría otro rol de madre. Pero yo ya soy feliz así, no necesito tener más hijos para ser más feliz!” (Mare Kiko)

Cuidar a un familiar supone un cambio en diversos ámbitos de la vida de la persona que asume el rol de cuidador. Este tiene que afrontar una situación nueva para la que no está preparado, que consume su tiempo y energía, que no tiene formación específica sobre el tema y no recibe remuneración económica. “Te tienes que buscar la vida. Con ellos te vuelves medico, enfermera, fisio, logopeda... lo tienes que aprender en poco tiempo. Lo haces o no le puedes cuidar” (Madre Nil)

La lucha continua con la enfermedad y la discapacidad, juntamente con el estrés, pueden agotar sus reservas físicas y mentales. “*No solo son personas afectadas, sino familias enteras puestas a prueba por la enfermedad*”

Todas las informantes coinciden en afirmar que la nueva situación conlleva más **tensiones** en casa, concretamente, con el marido.

“Cuando no puedo más me aguanto. Exploto en casa y es aquí cuando vienen las peleas. Y es verdad. A mí ya me dijeron: vigila porque esto afecta a la pareja... y ¡es verdad! ¡Tener un hijo así pasa factura! Vamos más cansados, más estresados, hay dos niños más, están rebotados... y yo estoy cansadísima y a la mínima saltas. Es como si estuvieras enfadada con el mundo, saltas por cualquier cosa” (Madre Nil)

En los cuidadores pueden aparecer una serie de síntomas: ansiedad, depresión, impotencia, soledad, incertidumbre, consumo de fármacos y alcohol, entre otros. Estos se tienen que identificar para responder a las demandas de ayuda e intervenir. Es importante proporcionar una constante ayuda emocional, facilitando información, formación en los aspectos básicos del proceso de cuidar y situaciones de riesgo, así como habilidades de afrontamiento. Hacer un seguimiento de su entorno ayuda a identificar factores de vulnerabilidad y sobrecarga: fragilidad emocional, aislamiento familiar y social, cefalea...

Tal y como señala Martínez (2010), independientemente del tipo de discapacidad, es muy importante hacer una evaluación sobre las **implicaciones** que tiene en la familia un hijo con discapacidad antes de intervenir en ella. No es suficiente suponer que en todas las familias sucede lo mismo ni presentan las mismas actitudes, pues nadie lo afronta de la misma manera.

La vida de la cuidadora se organiza y adapta según las necesidades del familiar, de tal manera que cada vez resulta más difícil mantener su vida cotidiana. “Desde que tengo a la Palmira no he ido con nadie a ningún sitio” (Madre Palmira)

La persona que cuida no ha de olvidar que para cuidar, primero, se tiene que cuidar uno mismo. En ese sentido, a menudo, los cuidadores sobrepasan sus límites, fuerza y energía y no saben delegar tareas a otros familiares, acaparan el cuidado de su familiar y realmente no son conscientes de que eso les perjudica.

“Comporta 24 horas al día. Las madres de estos niños nos volvemos muy absorbentes y protectoras y parece que si no lo hago yo los otros pueden equivocarse. Entonces ya no pido nada, me lo hago todo yo y tiro de dónde puedo” (Madre Nil)

Organizar la vida cotidiana con otros miembros de la familia ayudará a la cuidadora a cuidar su propia salud y a tener espacio diario para ella misma. Pedir ayuda también implica hablar y expresar lo que se siente para disminuir carga interna y aliviar los problemas. Hemos visto que las cuidadoras que **confían** en otros miembros de la familia delegando tareas del cuidado no sufren tanta sobrecarga “Aprendimos todos al mismo tiempo ha hacer las cosas, porque cuando uno no esté el otro sepa hacerlo” (Mare Kiko). Hablar y expresar las emociones también ayuda a liberar y disminuir la carga. “Yo en mi casa les he enseñado que si quieren llorar, que lo hagan, y si quieren hablar, que hablen” (Madre Kiko).

Cuidar es una tarea que puede ocupar todas las horas del día si la persona lo permite. Saber delegar y proteger la propia individualidad y el derecho a tener unos momentos al día también significa cuidar. Mantener aspectos de su vida que no involucren a la persona dependiente no significa olvidarse de ella.

La persona que realiza el rol de cuidar tiene que saber definir y dar coherencia a la situación, hacerla más comprensible ayudará a dar orden a su propia vida y a la familiar.

Las cuidadoras que son incapaces de desconectar y no se dedican un tiempo a ellas mismas tienen niveles más elevados de estrés i sobrecarga “Cuando acaba el día estoy cansadísima, ¡mi cuerpo ya no puede más! ¡Estoy agotada!” (Madre Nil). En cambio, en aquellas que dan importancia al hecho de desconectar i repartirse el cuidado se visualiza una disminución de la misma “Se trata de **descargar la tensión con lo que te gusta**. Aunque sea el hecho de salir a la calle y dar dos vueltas por la manzana, ¡Tienes que hacerlo!”(Madre Kiko). Todas las informantes coinciden en afirmar que, des del nacimiento de su hijo con discapacidad, su **entorno social** ha dado un giro. “Con Kiko a lo mejor has acabado seleccionando más, filtrando más.” (Mare Kiko) “Yo esperaba más. Tenemos amigos que también tienen niños i no entienden que con Nil muchas cosas no las podemos hacer” (Madre Nil)

A todas las familias les preocupa que sus hijos no consigan integrarse en la sociedad, refiriendo que sufren un trato desigual, diferencial y, muchas veces, discriminatorio. Reclaman un trato normal para sus hijos, en busca de una normalización, sin sentirse señalados y distintos al resto de la gente. Sienten que la sociedad clasifica a sus hijos en un grupo de personas “*No normales*”. “Muchos comentarios como: que lastimica, pobrecito, con la carga que llevas encima y yo decir: ¿pobrecito de qué? ¡Pobres ellos!”. (Madre Kiko)

Otro factor que preocupa y han hecho hincapié todas las informantes es que las ayudas económicas que reciben son muy escasas “Tema económico muy mal, porque estas cosas para esta gente tendría que costar mucho menos de los que vale” (Mare Juan). Estos niños necesitan especialistas, material adaptado y unos cuidados específicos que son muy costosos y que no reciben la ayuda adecuada a esas necesidades.

Acceder a “*l’Escola de la Muntanyeta*”, es percibido por las familias como un sentimiento de desahogo, descrita como una fuente de tranquilidad y confianza. Las tres participantes que llevan sus hijos al colegio comentan que, aunque les costó dar el paso de dejar sus hijos tantas horas, gracias a este centro han conseguido tener momentos de tranquilidad, descanso y de desconexión que antes no tenían. En la única participante que aun no lleva a su hijo al colegio se perciben niveles mayores de sobrecarga y estrés.

CONCLUSIONES

La presencia de discapacidad en algún miembro de la familia conlleva una serie de *cambios y adaptaciones* al núcleo familiar para responder a esta *nueva realidad* que debe ser aceptada por toda la familia.

Aunque las familias de la investigación muestran, a priori, una gran capacidad de adaptación para afrontar la nueva situación, nos cuestionamos si estas respuestas adaptativas son consecuencia natural de la **aceptación** a la nueva situación familiar o, por el contrario, se trata de respuestas establecidas para seguir adelante con sus vidas pero carentes de aceptación del nuevo estatus familiar.

Tras analizar los resultados de las entrevistas y cuestionarios, surge la necesidad por parte de los investigadores de seguir estudiando este tema un tiempo más prolongado, con una muestra más amplia de participantes y estableciendo nuevos criterios de inclusión con el objetivo de obtener resultados más concluyentes. La incoherencia entre la comunicación verbal y no verbal de los participantes presentada en algún momento de las entrevistas, nos han hecho cuestionarnos la total “veracidad” de sus testimonios. Por esa razón la necesidad de prolongar el estudio para que este nos permita validar de forma fehaciente los resultados obtenidos y que estos se ajusten al máximo a la realidad.

BIBLIOGRAFIA

- APPC. Associació provincial de Paràlisis Cerebral de Tarragona. Recuperado de:
<http://www.appctarragona.org/paralisi-cerebral/que-es-la-paralisi-cerebral/100-que-es-la-paralisi-cerebral-infantil>

- Ardizzone, M. (9 diciembre 2013). El síndrome del cuidador quemado: síntomas psicológicos. [Blog].
Recuperado de: <http://cuidadores.unir.net/informacion/cuidador/cuida-tu-mente/123-el-sindrome-del-cuidador-sintomas-psicologicos>

- Badia, M. (2005). Calidad de vida familiar: la familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. Intervención psicosocial. 14 (3), 325-341. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/html/1798/179817547006/>

- Fantova Azkoaga, F. (2002). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. Siglo Cero, vol. 31(6), núm. 192, noviembre-diciembre 2000, pp. 33-49.

- Fundació Aspace Catalunya. Recuperado de: <http://aspace.cat/ca/paralisi-cerebral/que-es>

- Guevara Benítez, Y., González Soto, E. (2012) Las familias ante la discapacidad. Revista Electrónica de Psicología Iztacala. 15, (3). Recuperado de:<http://revistas.unam.mx/index.php/repi/article/viewFile/33643/30711>

- Lorente, I. La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. Recuperado de:
<http://www.discapacidadonline.com/wp-content/uploads/2013/06/paralisis-cerebral-actualizacion-del-concepto-diagnostico-y-tratamiento.pdf>

- Martínez, M. A y Bilbao, M.C. (2008) Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. Intervención Psicosocial. 12 (2), 215-230. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/1798/179814018009.pdf>

- Mary P. Gallant. (2003) The Influence of Social Support on Chronic Illness Self-Management: A Review and Directions for Research. *Health Education & Behavior* Vol. 30 (2): 170-195. Recuperado de:
<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1090198102251030>

- Pascual Pascual S. I. (2014). Parálisis cerebral infantil: Tratamiento con toxina botulínica. *Vox Paediatrica*. Volumen XXI N^o 2 Noviembre 2014, pp.25-32.
Recuperado de: <https://spaoyex.es/sites/default/files/voxpathed21.2pags25-32.pdf>

- Pozo, P., Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18, 342-347. Recuperado de: <http://www.psicothema.com/pdf/3220.pdf>

- Sarto Martín, M.P. Familia y discapacidad. III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”.
Recuperado de: <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>

- Síndrome del cuidador: cómo cuidar al que cuida (6 febrero, 2013) [Blog] Recuperado de:
<https://www.neurorhb.com/blog-dano-cerebral/sindrome-del-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/>

Directrius per autors/es Revista: CULTURA DE LOS CUIDADOS

-En la primera página figurará el título del artículo en minúscula en tres idiomas en este orden: español, inglés y portugués.

-Seguidamente escribir los nombres completos de los autores (no más de 6), en minúscula: Nombre y apellidos en minúsculas, por ejemplo: José Sánchez Soler. Escribir un número al final de los apellidos (superíndice).

-Escribir el número, en párrafo aparte, que se corresponda con el número (superíndice) de cada autor y escribir el rango académico más elevado o profesional y lugar de trabajo (esto con todos los autores).

-Escribir en párrafo aparte los nombres de todos los autores con iniciales, tal como acostumbran a utilizar para ser citados en sus publicaciones, ejemplo: Solano Ruiz, M^a. C.

-Escribir una sola dirección de contacto para correspondencia por correo postal convencional.

-Escribir un único correo electrónico de contacto.

-En la segunda página: resumen del trabajo no superior a 200 palabras (español, inglés y portugués) además de 4 o 5 palabras clave en los tres idiomas. Las palabras claves irán separadas por una coma y exceptuando la primera se escribirán con todas las letras en minúsculas, ejemplo: Palabras clave: Enfermería, historia de la enfermería, investigación cualitativa, antropología de los cuidados.

-Las siguientes páginas incluirán el contenido del artículo evitando poner subíndices y notas al pie de página, con una extensión no superior a los 17 folios (doble espacio); la última página estará dedicada a la bibliografía.

Los manuscritos deben seguir las normas de publicación de la Asociación Americana de Psicología (sexta edición, 2010), tal como se muestra en el siguiente vínculo: <http://www.apastyle.org/index.aspx>

Las ilustraciones, gráficas y fotografías se integrarán en el texto del artículo de forma alusiva al mismo, indicando su número de orden y título en la parte superior y la fuente en la parte inferior. Las gráficas, preferentemente, deberán presentarse en blanco y negro.

Presentación: letra Times New Roman, tamaño letra 12, a doble espacio.

-Los autores deberán proponer dos revisores expresando sus nombres, cargo que ostentan, lugar de trabajo y correos electrónicos.

Disponible en: <https://culturacuidados.ua.es/about/submissions#authorGuidelines>