

¡Me tengo que levantar! Relato de una madre cuidadora de su hijo con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizado.

¡I have to get up! Story of a mother taking care of her son with intellectual disabilities and pervasive support needs.

Inmaculada Sancho Frías,

isancho@ugr.es

Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales

Universidad de Granada

Aurora Quero Rufián,

auroopa@gmail.com

Escuela de Enfermería "Virgen de las Nieves"

Adscrita a la Universidad de Granada

Resumen

Las investigaciones dedicadas a analizar la situación de las familias y cuidadoras principales, se ha centrado principalmente, en el abordaje de las condiciones de las familias en la crianza de sus hijos, así como en la atención y cuidados a personas con dependencia funcional, principalmente adultos. Hemos encontrado pocos estudios sobre madres cuidadoras de hijos-as con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizado.

Esta vivencia es también relevante para aproximarnos desde la mirada de la cuidadora, al impacto de los recientes recortes en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Presentamos la historia de Camino, cuidadora principal de su hijo de 13 años. Con ella, nos adentramos en el afrontamiento de varios duelos. Su esfuerzo, renuncia, coraje, adaptación y dedicación al cuidado de su hijo, nos ofrece la oportunidad de conocer otra forma de ver y vivir la realidad de ser madre-cuidadora con dedicación exclusiva, a lo largo de toda su vida. La capacidad de adaptación y afrontamiento, aprendizaje desde la experiencia, búsqueda de apoyos y descubrimiento de nuevos valores, hacen de ella una cuidadora resiliente. Además, su compromiso con el colectivo, la lleva a participar activamente en el movimiento asociativo y en la defensa de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual con necesidades de

apoyo generalizado y sus familias. Para los profesionales sociales y sanitarios, aporta aprendizaje y mejora en las intervenciones con la persona cuidada y la cuidadora.

Abstract

The researches directed to analyze the situation of the families and main carers have been mainly focused on the approach to the context of these families and the upbringing of their children as well as to the attention and helping to people with functional dependence, mostly adults. We have found only a few researches about mothers who take care of children with intellectual disabilities who demand generalized support.

This experience is also relevant so as to approach, from the carer's viewpoint, to the impact that the current reduction in services offered in the so called 39/2006 Law, 14 th December, Law of promotion of personal autonomy and attention to people in situation of dependence has had.

We present Camino's life experience, main carer of her thirteen years old son. With her, we go through the coping of some griefs. Her effort, sacrifice, courage, adaptation and dedication to her son's care, offer us the opportunity to know another way of feeling and living reality, as a mother-carer with exclusive dedication through all her life. Her capacity for adaptation and coping, her ability to learn from experience, to look for support and her discovery of new values, make her a resilient carer. Furthermore, her commitment with this group, lead her to actively participate in the associative movement and to fight for maintaining the quality of life of people with intellectual disabilities who need generalized support and their families. For the professionals in the social and health fields, this offers learning and helps to improve the interventions with the people who is being cared and with the carer himself- herself.

Palabras claves

Madres cuidadoras; hijos/as con discapacidad intelectual; necesidades de apoyo generalizado; investigación cualitativa; afrontamiento; resiliencia.

Keywords

Parents Caregivers. Children with Intellectual Disability. Social Support. Qualitative Research. Coping. Psychological Resilience.

Introducción

La llegada a la familia de un hijo deseado es, en la mayoría de los casos, una fuente de satisfacción, considerándose un bien cada vez más valorado y una de las mayores fuentes de felicidad (Centro de Investigaciones Sociológicas, 2003). La familia se ha de organizar para proteger y cuidar de los menores, exigiendo notables esfuerzos de conciliación del cuidado con las exigencias laborales, a través de recursos propios de las redes familiares y de recursos sociales de apoyo a las familias.

El nacimiento de un hijo/a con discapacidad rompe todas las expectativas y su presencia altera, en mayor o menor medida, la vida familiar dependiendo del grado de discapacidad (Madrigal, 2007). Si la discapacidad que se presenta es intelectual y con necesidades de apoyo generalizado, el grado de dependencia es alto y por tanto, el grupo familiar afronta una situación de cuidados de intensa y larga duración.

El «trabajo» de cuidar incluye atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios, la gestión y relación con los servicios sociales, de salud y otros. Cuidar también implica dar apoyo emocional y social. En definitiva, siguiendo a García Calvente et al. (2004), cuidar significa «encargarse de» las personas a las que se cuida, *con tareas tangibles e intangibles, y sin anularlos, porque son y deben seguir siendo, los protagonistas de sus vida*¹.

Partiendo de esta definición, se puede concluir con el siguiente planteamiento: La vida de la persona que ejerce de cuidadora principal se ve condicionada por su papel: “no se trabaja de cuidadora, se es cuidadora” (Quero, 2007).

Los servicios sociales y sanitarios en nuestro país, participan de forma minoritaria en el cuidado continuado de las personas que lo necesitan, y la familia constituye la fuente principal de cuidados en nuestro entorno (Rodríguez Cabrero y Monserrat Codorniu, 2002; García Calvente et al., 2004).

La atención familiar en los cuidados plantea dos cuestiones relacionadas con el equilibrio y la igualdad: las cargas diferenciales del cuidado entre hombres y mujeres, que generan una desigualdad de género (“cuidar se escribe en femenino”), y el desequilibrio y/o desigualdad entre los propios cuidadores familiares. Esto último es debido a su vez a dos particularidades:

- a) La dimensión individual de cada cuidador y familia, como por ejemplo, la experiencia y recursos personales, la historia familiar, la relación de pareja, el contexto cultural y el social, recursos económicos, educativos y formativos, lugar de residencia, etc, que condicionan particularmente cada situación y crean enormes desigualdades.

¹ Lo cursivo es aportación de las autoras de este trabajo.

- b) Las personas que reciben cuidados. La especificidad de cuidar a un hijo/a con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizado genera diferencias con respecto a otros colectivos de cuidadores.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la Autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, consiguió avanzar en el reconocimiento de los cuidados en el entorno familiar con respecto a medidas como: la Seguridad Social para cuidadores/as y el reconocimiento de la necesidad de formación. Aunque a su vez, no aseguró la igualdad de oportunidades en relación a otros trabajadores/as del sistema (De la Fuente et al., 2011). Actualmente, a raíz del Real Decreto Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad, en su Título III, con las medidas de racionalización del sistema de dependencia este reconocimiento ha desaparecido estos reconocimientos y derechos de los/as cuidadores familiares, junto a otros como: la reducción de la cuantía, el aumento del plazo suspensivo de la prestación económica, aplazamiento del abono de los efectos retroactivos y un largo etcétera, que va a aumentar el retorno de los cuidados de forma exclusiva al entorno familiar y la destrucción del sistema público de cuidados de larga duración (Observatorio Estatal de la Dependencia, 2012).

Y a pesar de las condiciones y situaciones adversas, nos vamos a encontrar experiencias positivas y enriquecedoras de cuidar un hijo con discapacidad (Peralta y Arellano, 2010).

Para fundamentar estas situaciones familiares, nos basamos en los siguientes modelos teóricos: el Modelo centrado en la Familia (Dunst, 2002; Espe-Sherwindt, 2008; Leal, 2008); el Modelo de Calidad de vida familiar² (Schalock y Verdugo, 2003) y el concepto de Resiliencia Familiar (Barranco, 2009; Walsh, 2004; Grotberg, 2006). La conciencia y el trato social sobre los derechos de las personas con discapacidad y sus familias, ha ido evolucionando de forma positiva en los últimos años³. Esto ha influido también, en las prácticas profesionales, que han pasado de estar centradas en el profesional a centrarse en la persona con discapacidad y su familia. Estos

² En el año 2010 finalizó una investigación en Feaps sobre la calidad de vida familiar, en la que se identificaron cuáles eran las dimensiones esenciales para la Calidad de Vida de las Familias Españolas con un miembro con discapacidad intelectual. Esta investigación fue liderada por el Dr. Climent Giné de la Universidad Ramón Llull (Barcelona) y en ella participaron también la Universidad Autónoma de Madrid, la Universidad de Sevilla, La Universidad del País Vasco y la Universidad de las Palmas. Conocer las necesidades de los miembros de la familia ayudará a los servicios y a los profesionales a comprender mejor las distintas variables que afectan a la unidad familiar y a planificar la respuesta más adecuada y ajustada a las distintas realidades.

³ Para saber más sobre los modelos de tratamiento, que a lo largo del tiempo se le ha dado a las personas con discapacidad, se puede consultar los siguientes trabajos: Casado Pérez, D. (1991). *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona: Intress; Aguado Díaz, A. L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial; Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cerami; Palacios, A., & Románach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Valencia: Diversitas.

modelos de intervención lo que lo diferencian principalmente no es tanto el servicio que prestan sino el modo en que lo hacen (Peralta y Arellano, 2010).

- El modelo centrado en la familia, se basa en una intervención profesional interdisciplinar, que otorga a las familias un papel esencial para tener en cuenta sus prioridades y en contar con ellas para la toma de decisiones. Este enfoque trabaja con las familias para que desarrollen sus fortalezas y aumenten sus capacidades (Dunst, 2002). Este modelo se introdujo en los años 80 en los servicios de investigación de la infancia y la intervención temprana. Posee muchas definiciones; pero entre todas ellas, hay tres factores comunes: la elección familiar, las perspectivas de fuerza familiar y la familia como unidad de apoyo (Allen & Petr, 1996)⁴.
- Desde una perspectiva sistémica ecológica, se considera que la calidad de vida es un concepto multidimensional en el cual se integran distintos componentes objetivos como la salud, economía, trabajo, vivienda, relaciones sociales, ocio, medio ambiente, derechos, así como el juicio subjetivo individual y colectivo, acerca del grado en el que se ha alcanzado la satisfacción de necesidades (Schalock y Verdugo, 2003)⁵.
- La resiliencia individual se puede definir como la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas (Grotberg, 2006). Desde el punto de vista familiar, la resiliencia puede ser definida como la habilidad para enfrentar y sobreponerse a los desafíos vitales disruptivos. Implica un proceso dinámico que posibilita una adaptación positiva en un contexto de adversidad significativa. Entraña trascender la posición de víctima de trauma y luchar a fin de remontar obstáculos y vivir plenamente. La perspectiva de resiliencia familiar mira tanto las fortalezas y potencialidades como las debilidades de la familia, en sus diferentes subsistemas. Significa ver a la familia como una unidad funcional de riesgo y resiliencia (Walsh, 2004).

Las personas con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizado, necesitan también de un apoyo generalizado y frecuente: constancia, elevada intensidad, distintos entornos y duraderos en el tiempo. Esto nos lleva a afirmar que la atención, cuidado y protección con este colectivo es muy costoso (en tiempo, dinero, esfuerzo, etc.), se avanza poco y lentamente y, dado que son la minoría del colectivo de personas con discapacidad intelectual, esto ha implicado que

⁴ En Turnbull, A. P. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Veintiuno*, 34(3), 59-73.

⁵ Actualmente ha sido elaborada y validada la “Escala para medir la Calidad de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual”, financiado por el Ministerio de Educación y Ciencia, Plan Nacional I+D+I (2004-2007). Coordina el proyecto la Universidad Ramon Llull. Para saber más, Fernández, A., Martínez, N., & Orcasitas, J. R. (2012). Construcción y validación de dos escalas de Calidad de Vida Familiar para familias españolas con hijos e hijas con discapacidad intelectual menores y mayores de 18 años. *Calidad de vida, inclusión social y procesos de intervención*, 83.

nunca sean la prioridad, ni se ha incentivado apropiadamente la dedicación a las mismas. Prueba de ello es la situación en cuanto a publicaciones, experiencias innovadoras, incentivación de buenas prácticas, y promoción de avances para este colectivo: hay muy poco publicado, el grupo de expertos es reducido lo que lleva a un panorama desolador en muchos países, entre ellos España (Cruz Escobosa et al, 2006; Verdugo y Schalock, 2010).

Con los datos ofrecidos por los estudios consultados, podemos afirmar que las familias y en particular las madres y padres cuidadores/as principales, son el referente de cuidado para las personas con discapacidad intelectual con necesidad de apoyo generalizado. Teniendo en cuenta que la discapacidad intelectual aparece antes de los 18 años, estamos hablando de cuidar como proyecto de vida. El rol de cuidador está presente en toda la vida de quien lo asume: madre, padre o ambos. Y a pesar de todo, las madres y padres pueden llevar una vida rica, valiosa y plena, aunque la crianza y cuidados de su hijo/a no sea una tarea fácil (Dykens, 2006).

Por este motivo, iniciamos la investigación de este colectivo de madres y padres cuidadores y nos centramos en hacerlo de manera descriptiva, ya que abordamos el problema en primer nivel y nos parece adecuado para aproximarnos al mismo conocer las vivencias de una madre cuidadora de su hijo con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizado, y poner en valor sus capacidades y/o competencias de afrontamiento del cuidado. También nos va a facilitar a los profesionales herramientas para mejorar la calidad de las intervenciones, implementar y desarrollar recursos dirigidos a aumentar la calidad de vida del colectivo. Pero sobretodo, es importante indagar en los aspectos positivos del cuidado para mejorar la imagen negativa y estigma social del significado social de la discapacidad intelectual.

Siendo significativo, aunque no muy numeroso, las madres y padres que como cuidadores familiares ven alterado el ritmo de sus vidas al diagnosticarse la discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizado en sus hijos, ha sido sorprendente en la búsqueda que hemos realizado, comprobar el vacío bibliográfico que existe sobre el tema en particular, y sobre todo desde la metodología de la investigación cualitativa. Pero, como hemos señalado anteriormente, la actividad de estos padres puede pasar desapercibida para los profesionales sociales y sanitarios, por lo cual tampoco es extraña la escasez de bibliografía y de documentación existente en nuestro país (Verdugo y Schalock, 2010).

Desde un análisis y perspectiva general, hay estudios que abordan la relación del binomio familia-discapacidad y resaltan el impacto que la discapacidad ejerce sobre las personas y las familias. De los primeros trabajos en nuestro país revisados se encuentra el de Cunningham-Davis (1988). Según el autor, la discapacidad origina una crisis familiar, y debe contar con el apoyo de las instituciones y de los profesionales. Basándose en la teoría de los constructos

personales de George Kelly⁶, los autores ofrecen una orientación para desarrollar los marcos y las técnicas necesarios para que los profesionales puedan trabajar más armónica, perspicaz y eficazmente con los padres de niños con necesidades especiales.

Pero centrándonos en los cuidados en la discapacidad, desde la metodología cualitativa de Cruz-Escobosa et al. (2006), encontramos en esta investigación datos interesantes. Las conclusiones de este trabajo detallan cómo las repercusiones de la discapacidad de sus hijos en las familias, suponen un impacto total. Expresan una falta de apoyo familiar efectivo y de tiempo para su autocuidado. Perciben un trato y una atención mejorable por parte de algunos de los profesionales de Atención Especializada. En Atención Primaria ven muy positivo el trato de los profesionales, la accesibilidad, las facilidades que encuentran ante cualquier problema que les surge y resaltan en positivo el plan de atención a cuidadoras de personas con gran discapacidad.

El trabajo de Mercado y García (2010) analiza cómo los cuidados y atención que requiere una persona con discapacidad supone para las familias un aumento de tensiones y situaciones vitales estresantes que en aquellas familias donde no hay hijos/as con discapacidad. Este aumento de tensiones se debe en parte, a la insuficiencia de recursos para superar las distintas situaciones que se les plantean en la vida diaria. A lo largo de las diferentes etapas (ciclos vitales) del hijo/a con discapacidad, aparecen nuevas necesidades y nuevas situaciones que generan estrés. Estas situaciones hacen necesario que mejoren las actuaciones profesionales en cuanto la información, formación y apoyo. Las personas con discapacidad y sus familias, van a necesitar apoyo constante, sobre todo dirigido a las actividades básicas de la vida diaria y comunitaria como el ocio inclusivo. Prestaciones como la ayuda a domicilio se hace fundamental; aunque en la práctica no es tan efectiva como debiera ser. Aparece la presencia mayoritaria de madres y esto exige un tratamiento desde la perspectiva de género. En la edad adulta también se presentan grandes dificultades, puesto que al finalizar su etapa educativa se tienen que incorporar al mercado de trabajo, el cual, no ofrece oportunidades suficientes para la integración de este colectivo y, en concreto, en las personas con discapacidad intelectual. Concluyen el estudio proponiendo

⁶ La Teoría de los Constructos Personales de **George Kelly** (1905-1967) nos dice que las personas construyen su mundo personal mediante su interpretación de los acontecimientos. De esta forma, un sujeto aprehende la realidad de acuerdo con sus sistemas de construcción, que dependen del tipo de supuestos en los que se basa y los valores que le asigna a las cosas. Estos constructos son ejes de referencia o dimensiones de valoración que proporcionan a las personas sendas de acción, entendiéndose que el sujeto es un científico que elabora hipótesis para interpretar y dar sentido al flujo de los acontecimientos en que se encuentra. Para saber más: Feixas, G., y Villegas, M. (2000). *Constructivismo y Psicoterapia* (3ª ed.). Bilbao: DDB. Feixas, G. y Villegas, M. (1990): «Evaluación de textos autobiográficos. Aplicación de un diseño metodológico basado en la teoría de los constructos personales de Kelly: El caso Pablo Neruda», en *Evaluación Psicológica*, 6 (3), 289-326.

actuaciones dirigidas a la participación e integración de este colectivo en la sociedad, para que se sientan ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho.

Desde los estudios encontrados sobre el cuidado a hijos/as con trastornos del espectro autista, destacamos la investigación de Hasting (2003) donde realiza una indagación sobre la ansiedad y el estrés de padres y madres analizándolos comparativamente. Hay una percepción mayor de ansiedad y estrés en las madres de niños con problemas de conducta debido al autismo. Este investigador, un año más tarde, realiza otro estudio orientado a conocer la correlación existente entre el bienestar emocional de los padres con la discapacidad intelectual del niño/a (White y Hastings, 2004). En las conclusiones del mismo se pone de manifiesto la importancia de los apoyos sociosanitarios así como la necesidad de atención a los problemas de conducta de los menores con autismo.

Siguiendo con el estrés en cuidadores y el autismo, encontramos el trabajo en España de Pozo et al (2006). En el análisis cuantitativo del nivel de estrés familiar se destaca la relación que existe entre el estrés del cuidador y los tipos de apoyos sociales, sanitarios y psicológicos recibidos: a menor apoyo formal, mayor nivel de estrés.

Por último, referir los estudios recientes que analizan los procedimientos de los profesionales de salud al dar la primera noticia del diagnóstico desde la percepción de los padres. El trabajo cualitativo presentado por Bastidas y Alcaráz (2011) sobre la forma de comunicar la noticia del nacimiento de un niño/a con Síndrome de Down a las madres por los profesionales de salud, recoge en sus resultados que la noticia se da de forma fría y deshumanizada, y hay poca sensibilidad para apoyar a la madre en el encuentro con su hijo. En esta línea, la investigación de Ponte et al. (2012), en el que están representadas 15 comunidades autónomas, entre ellas Andalucía, concluye que este momento es para los padres de vital importancia y que aún hay experiencias muy negativas en este acto, por lo que debe de prepararse, cuidarse y evaluarse con mayor rigor y profesionalidad por parte de los profesionales.

Con este breve esbozo se pone de relieve la importancia de este estudio exploratorio que aquí presentamos, como punto de partida para una futura tesis doctoral. No se han hallado en esta búsqueda, investigaciones cualitativas en España que aborden de forma específica la vivencia de cuidar de Padres/Madres de hijos con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo generalizados.

Hipótesis

1. La realidad social⁷ de los padres y madres cuidadores familiares de sus hijos/as con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizado, no es la misma que la del resto de los cuidadores debido fundamentalmente a tres características: la duración del cuidado (toda la vida), la intensidad y extensión de las tareas de cuidados y los problemas de conducta de la persona cuidada.
2. La detección e identificación de las competencias y fortalezas de los padres y madres cuidadores familiares de sus hijos/as con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizado, proporcionará nuevas herramientas para el diseño, planificación e implementación de las políticas sociales, sanitarias y educativas enfocadas a aumentar la calidad de vida de las/os cuidadoras/es y sus familias.

Objetivos

1. Analizar la experiencia de la cuidadora desde el momento de la primera noticia.
2. Identificar los cambios producidos en la trayectoria vital de la madre cuidadora a nivel personal, familiar y social.
3. Detectar las competencias personales y las estrategias de afrontamiento de la cuidadora.
4. Determinar las necesidades y demandas de la madre cuidadora.
5. Describir las expectativas e inquietudes sobre el futuro.
6. Identificar las repercusiones del desarrollo de la Ley de Autonomía Personal y atención a personas en situación de dependencia, en la cuidadora.

Metodología

La investigación cualitativa tiene como objetivo la comprensión profunda de los significados y de la descripción de las situaciones tal como nos la presentan las personas, más que la producción de una medida cuantitativa de sus características o conducta (Amezcuá y Gálvez, 2002). Bajo este enfoque, las historias de vida contienen una descripción de los acontecimientos y

⁷ Entendemos por realidad social: perfil del cuidador/a y perfil de la persona cuidada; el tipo de necesidades de la persona con discapacidad; las repercusiones para el cuidador/a: el tiempo que dedica al paciente, la colaboración que recibe de otros cuidadores secundarios, el desgaste físico y psicológico del cuidador, el tiempo que dedica a la persona con discapacidad intelectual; la valoración que hace sobre sus relaciones con los profesionales socio-sanitarios. Nos hemos basado para esta definición en la que se aporta para cuidadoras familiares hospitalarias en el artículo de Quero A, Briones R, Prieto M, Navarro A, Pascual N, Guerrero C. (2005) Perfil y realidad social de los cuidadores familiares en un hospital de traumatología y rehabilitación. *Index de Enfermería*. 2005; 14(48-49). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962005000100003&script=sci_arttext [consultado 14.02.13]. .

experiencias importantes de la vida de una persona, o alguna parte principal de ella, expresadas con las propias palabras del protagonista.

En la construcción de historias de vida, el análisis consiste en un proceso de compaginación y reunión del relato, de modo tal que el resultado capte los sentimientos, modos de ver y perspectivas de la persona (Taylor y Bogdan, 1998). En tal sentido, es evidente que representa la forma más pura de los estudios descriptivos. La historia de vida lleva a la máxima implicación entre quien entrevista y la persona entrevistada.

A través del método biográfico se pretende mostrar el testimonio subjetivo de una persona en la que se recogen tanto los acontecimientos como las valoraciones que dicha persona hace de su propia existencia, lo cual se materializa en una historia de vida, es decir, en un relato autobiográfico, obtenido por el investigador mediante entrevistas sucesivas (Pujadas, 1992)

Varios autores plantean diversas tipologías de los diseños cualitativos⁸, de tal modo que podemos clasificarlos en: teoría fundamentada, diseños etnográficos, diseños narrativos, diseños de investigación-acción y diseños fenomenológicos. La propuesta que presentamos es un proyecto descriptivo cualitativo de corte fenomenológico, al enfocarse en la experiencia individual subjetiva de la persona entrevistada. El centro de indagación de estos diseños reside en la experiencia de los participantes.

Desde el primer momento se pensó en Camino ya que con una de las autoras le une una relación de amistad (desde hace 9 años). Camino representa un perfil de cuidadora que era relevante como muestra del estudio: la distancia en el tiempo de la primera noticia, la edad del hijo que ya ha superado la edad de la infancia donde la crianza y cuidados es un proceso natural, la unidad de convivencia familiar se ha mantenido estable y sin cambios desde el nacimiento del hijo/a con discapacidad, hijo deseado y unidad familiar con nivel de rentas medias.

La entrevista en profundidad ha sido el instrumento básico para la obtención de datos. Hemos utilizado un modelo de entrevista semiestructurada, por medio de preguntas abiertas y nos ayudamos de la grabadora y guión de Entrevista. El esquema y construcción de las preguntas ha tenido como referente, los objetivos marcados en la investigación⁹.

⁸ Se puede consultar, entre otros a: Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2006) *Metodología de la Investigación*. México: Mc Graw Hill; Valles, M.S. (1997) *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis y García Ferrando, M., Ibáñez, J. y Alvira, F. (2000) *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Alianza editorial.

⁹ Proyecto de Investigación presentado y dirigido por las autoras de esta ponencia en el Trabajo Fin de Máster de "Cuidados en salud para la promoción de la autonomía de las personas y cuidados al final de la vida" Julio 2012. Universidad de Granada.

Antes de iniciar la entrevista, se le explicó de nuevo el estudio y se respondió a sus preguntas antes de obtener, por escrito, el *consentimiento informado* (Anexo 1) para su participación y para la grabación de la entrevista.

La Entrevista se realiza en un despacho de la Facultad de Trabajo Social (la entrevistada reside fuera de Granada y ella elige el lugar) aislado de interrupciones y tranquilo. El día de la entrevista fue el 2 de Febrero de 2011 a las 11,30 y con una duración total de 75 minutos. El guión de la entrevista se recoge en la Tabla 1.

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. Datos personales de la entrevistada y de su hijo2. Biografía: su vida antes de la llega de su hijo:<ol style="list-style-type: none">a. Formación y estudiosb. Proyectosc. Trayectoria profesionald. Pareja,e. Nacimiento de otros hijos3. El nacimiento, la 1ª noticia y el diagnóstico de su hijo, las vivencias personales.4. Problemas y preocupaciones sentidas por la cuidadora<ol style="list-style-type: none">a. Como te sentíasb. Que experiencias recuerdasc. Que es lo que más te preocupabad. Que es lo que menos te preocupae. Como ha ido cambiando tu vida; como te ha afectado la discapacidad de tu hijo a tus hábitos, trabajo, proyectos,...5. Las vivencias familiares<ol style="list-style-type: none">a. Como lo ha vivido tu familiab. Apoyos, reparto de tareas6. Las relaciones sociales<ol style="list-style-type: none">a. Cómo lo has vivido con tus amigos, ...b. Apoyos7. Consideraciones sobre la tarea del cuidado<ol style="list-style-type: none">a. ¿Cuánto tiempo llevas cuidando a su hijo?b. ¿Con qué frecuencia ofreces el cuidado?c. ¿Qué tipo de cuidado?d. ¿Qué apoyos tienes para el cuidado?8. Relación con los profesionales, las experiencias<ol style="list-style-type: none">a. Has conocido a muchos, cual ha sido tu experiencia (positiva y negativa)9. Relación con los recursos: salud, educativos, servicios sociales, LAPAD,..<ol style="list-style-type: none">a. Con Saludb. Con el sistema educativoc. Con Servicios Socialesd. ¿Conoce el sistema de atención a la dependencia (Ley de Dependencia)?, ¿qué opinión le merece?e. ¿Qué perspectiva de futuro le auguras a esta Ley? |
|---|

<p>10. Experiencia con el movimiento asociativo</p> <ul style="list-style-type: none"> a. La implicación, el compromiso b. Lo que te aporta <p>11. Estrategias para afrontar las dificultades y mejorar la calidad de vida</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Espacios propios b. Ocio y tiempo libre c. Pareja d. Otros hijos e. Aficiones f. Prestaciones, ayudas,... <p>12. Expectativas de futuro</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Lo que te preocupa b. Que debe de realizar la administración pública c. Qué hacéis la familia d. ¿Qué debe darse para mejorar tu calidad de vida, la de tu familia y la de su hijo? <p>13. Para finalizar, comentar algo que no haya salido en la entrevista y desee hacerlo</p> <p>14. Agradecimiento y consulta sobre si se ha sentido cómoda en la entrevista realizada</p>
--

Tabla 1. Guión de la entrevista. Elaboración propia.

Una vez transcrita la entrevista, se le proporciona una copia para que la revise y aporte las aclaraciones oportunas. Destacar que durante todo el proceso, la cuidadora ha estado en todo momento muy receptiva y colaboradora.

En cuanto a las consideraciones éticas, reseñar que se ha realizado el consentimiento informado verbal y escrito de la participante y por último, se ha mantenido la confidencialidad de los nombres y datos personales de los profesionales y de la persona entrevistada.

Para realizar el análisis del relato, se ha seguido como pauta de orientación el planteamiento propuesto por Amezcua y Hueso (2004) para los relatos biográficos y a Taylor y Bogdan (1996). Se ha realizado un análisis de contenido y de discurso en el que se argumenta la discusión de los resultados propios y de otros investigadores. Para ello, hemos seguido el esquema propuesto por Taylor-Bogdan, basándonos en los tres momentos descritos y analizados por los autores: descubrimiento, codificación y relativización.

Para la codificación partimos de unas dimensiones de análisis predefinidas: diagnóstico, cambios y renuncias, afrontamientos, el futuro, el impacto de la ley de Dependencia y necesidades que se correspondían con los objetivos de la investigación y que constituían los ejes del guión de la entrevista, agrupándolos en categorías. No hemos utilizado para el análisis ningún programa informático, teniendo en cuenta que se ha realizado un análisis de 1 entrevista.

En este proceso, se ha realizado la triangulación de la codificación: con la persona entrevistada, con los registros de la observación realizada durante el desarrollo de la entrevista y con la propia subjetividad de las investigadoras.

Como resultado se ha obtenido un relato que ofrece matices significativos y complementarios, sobre los cuidadores. Aquí la labor de cuidados se inicia con el nacimiento y pasa a ser el proyecto de vida. A continuación, exponemos los resultados de algunos códigos relevantes en el estudio desarrollado.

Resultados. Discusión

Detallamos en la tabla 2 las características de la participante en cuanto a: edad, estudios, ocupación antes de la llegada del hijo y ocupación actual. Igualmente recogemos en la tabla 3 las características del hijo. Los datos son: el diagnóstico clínico, el reconocimiento de discapacidad, el reconocimiento de dependencia y la actividad actual.

Datos Cuidadora	
Nombre	Camino
Edad	47 años
Estudios	Diplomatura
Ocupación antes de tener a su hijo	Empleo en Gestoría
Ocupación actual	Cuidadora principal y trabajo en tareas domésticas en su hogar. Es secretaria de la AMPA del centro educativo de su hijo. Participa activamente en el movimiento asociativo FEAPS de la delegación de Granada.

Tabla 2. Perfil de la Participante

Datos Hijo	
Edad	14
Diagnóstico	Cromosopatía autosómica congénita
Reconocimiento de Discapacidad	91%
Reconocimiento de Dependencia	Gran dependencia: Grado III nivel II
Ocupación actual	Colegio de Educación Específico

Tabla 3. Perfil del hijo

En la experiencia de Camino hay un tema singular y que lo hace especial: es la decisión de tener a su hijo para suplir la ausencia de su madre ya que le diagnostican un cáncer terminal. Ella

nunca pensó que su hijo iba a nacer con una alteración genética que le iba a cambiar su vida totalmente.

En su relato, si aparecen una serie de acontecimientos relevantes que, en mayor o menor grado, pueden estar presentes en todas aquellas situaciones donde se afronta cuidar a un hijo con una discapacidad con estas características o similares.

La 1ª Noticia. El Diagnóstico.

Es un hecho tan impactante en las madres y padre cuidadores, el recibir la primera noticia del diagnóstico, que les deja una huella indeleble. Se recuerda los procesos de quién y cómo se les comunicó, los momentos y lugares de la noticia, los contenidos, las circunstancias que las rodeaban, y los sentimientos frente a la noticia.

‘Fue horrible [...] el médico nos estaba esperando y nos dijo que (pausa y lagrimas...) que J tenía importantes malformaciones congénitas y que era muy grave y que lo más probable era que J no viviera más de 9 meses. Con lo cual yo lo que pensé al principio, sinceramente pensé, esto es un sueño..., no me puede estar pasando. Yo decía esto, esto es un mal rollo que te has metido en la cabeza, ¡tía déjalo! pero vi la verdad, la verdad es que al salir allí vi, que estaba mi suegro. [...] Estaba mi suegro en la puerta, y entonces claro, yo no sé si mi marido lo llamó al saber, mi marido estaba destrozado, yo casi nunca lo he visto llorar y él llorando y yo más, llorando y llorando, y yo decía “esto es muy grave”. (Camino)

En esto no difiere de las numerosas investigaciones que señalan que la inmensa mayoría de los padres recuerdan la “primera noticia” del diagnóstico como un momento crítico de su vida (Mercado y García, 2010) y evocan con claridad el momento que reciben la noticia sobre la discapacidad intelectual de su hijo.

Un estudio pionero del Equipo de Investigaciones Sociológicas (EDIS) realizado en 1999 encargado por el IMSERSO, estimaba que un 51% de los padres de niños con discapacidades de 0 a 6 años tenían quejas sobre la ‘falta de sensibilidad de los profesionales al dar la noticia’ o sobre la ‘escasa preparación de los profesionales del ámbito sanitario’ en relación con los niños con discapacidades. En estudios recientes (Ponte et al. 2010), se destaca que se ha producido un gran avance en las actitudes de los profesionales en los últimos años, pero todavía hay una minoría de éstos que se percibe como no respetuosa y que utiliza términos ofensivos o despreciativos (11%), algo que es inaceptable hoy día.

‘El diagnóstico fue horrible. Y me mandaron a un especialista, que yo no sé de donde era, creo que venía de Madrid, a que viera a J y nos diera el diagnóstico. Este nos dijo y que vio a J y fue el que nos dio el diagnóstico, que era eso... No hay nombre técnico para nombrarlo. Es una translocación de genes. Del 4 con el 15. Además nos dieron un nombre como el

síndrome del pajarillo, tenía un ruido que se parecía al de los pájaros. Entonces claro las expectativas esas eran muy duras: el niño se muere antes de cumplir el año. Y cuando lo tenía en brazos yo pensaba: y como hago esto si para que a los nueve meses se me muera. Era como un pajarillo, tan pequeño, unas manitas tan pequeñas y hacia un sonido...” (Camino)

El impacto del diagnóstico conlleva una crisis familiar y personal, ya que la discapacidad frustra la realización primera de las intensas emociones de crianza que se derivan de la preparación biológica para la reproducción (Rivière, 1997). A partir del momento en que a los padres y madres cuidadores se les confirma el diagnóstico, inician un proceso de duelo analizado ampliamente en la comunidad científica (Madrigal, 2007). Tal proceso puede desembocar en la aceptación, resignación o el rechazo de la discapacidad y por tanto del hijo/a.

Los cambios: renunciás

En el relato se muestra como desde el inicio de la crianza y cuidado del hijo, las tareas difieren de la crianza de un niño sin discapacidad y esto supone un cambio importante en la vida de la cuidadora y la renuncia a otras actividades.

“(..) es una dedicación exclusiva. Yo necesitaba a alguien que me ayudara, no podía dejarlo, no podía hacer nada. Estaba siempre llorando, chillando ¿Cómo lo dejaba, como me podía hacer una cama? No me podía poner tranquilamente a hacer algo, era dedicación exclusiva. Creía que si no lo atendía dependía de mí y todo pasa a un segundo lugar. Yo no podía pensar en trabajar ni nada.” (Camino)

“Pero el tiempo transcurría y J necesitaba cada vez más, y más. Desde que nació llorando, tenerlo en brazos, paseándolo, el tiempo de comer, la rehabilitación, tenía que pesarlo cada vez que comía, a ver si cogía peso... Y luego está el tema de las consultas. Eso es otro tema de nuestros niños: traumatólogo, neuropediatra, nutricionista, los de rehabilitación. J empezó en traumatología, pues yo no sé si tendría... no llegaba al año. Teníamos que ir tres veces a la semana de 10 a 12 y allí había fisioterapeuta, logopeda, por lo de la estimulación bucal, para la alimentación. Y cada dos por tres, es lo que dices de dedicación, cada tres o cuatro días a la semana lo llevaba a un sitio o a otro: revisiones continuas, que si la doctora tal, la doctora cual, las actividades y cuando no, ir a por recetas, tramitar papeles, los dodotís, y yo que sé...” (Camino)

En las renunciás, los resultados coinciden con las investigaciones y evaluaciones sobre los costes que genera un modelo de cuidados de personas en situación de dependencia y desde la perspectiva de género (Esteban, 2004). Y no solamente hay que tener en cuenta los costes directos (prestaciones económicas y técnicas) y en tiempo de cuidados (siendo este último determinante), sino también otros costes indirectos, no por ello menos importantes. Entre éstos tenemos aquellos que se producen cuando la realización de una actividad determinada supone el

sacrificio de otra u otras actividades alternativas. El mayor impacto se produce sobre el ocio y las relaciones personales (Rodríguez Cabrero 2004).

Teniendo en cuenta la investigación de M^a Ángeles Durán (2006) sobre el cuidado de la familia y las tareas del hogar, y que éstas han convertido a las españolas en las únicas europeas que duermen menos que los hombres. Esa sobrecarga de obligaciones las incluye en la categoría de personas expropiadas del tiempo, caracterizadas por el sentimiento cotidiano de que les faltan horas. Si a esto le sumamos esa sobrecarga y continuidad de tareas, a este colectivo de madres podemos considerarlas expropiadas del tiempo. Esas tareas a su vez, las pueden llevar a situaciones de estrés por la sobrecarga de cuidados y tipos de atenciones que requieren sus hijos analizado en diferentes investigaciones (Cano, 2005; Seguí et al. 2008).

Los profesionales

“De las cosas más positivas que valoro de tener a J es la cantidad de gente maravillosa que he conocido, nos ha ayudado y comprendido y que no hubiera conocido sino hubiera tenido a J: a M., a I., a las monjas, a O.,... ¡Se implican tanto que eso no tiene nombre!”. (Camino)

“Pero no podéis seguir maltratando a mi hijo de esa manera para que los demás vean los defectos que tiene esa cromosopatía, ¡que si los testículos son de tal manera, que si los pies son de tal otra, que si...! Era un maltrato continuo! Señores vamos a hacerlo de otra manera. Vamos a hablarlo, yo no sé cómo, venid a mi casa, algo pero no eso. De hecho había una chica que lo conocía del Maternal, que estaba haciendo un estudio en Valencia y nos pidió permiso si podía darlo a conocer. Yo al revés, mejor que se conozca, todo lo que sea para mejor. Pero este señor no. Seguía citándonos cada dos meses y era lo mismo, y hasta la enfermera que nos abría la puerta nos ponía una cara que decía “como estáis otra vez aquí”. Entonces yo hablé con el homólogo de aquí de toda la vida y le dije lo que pasaba. Y este señor a raíz de lo que yo le contaba me dijo “por lo que estás diciendo tu hijo no tiene ningún beneficio de lo que están haciendo”. Este señor era mayor. Siempre íbamos los dos M y yo. Y le pregunte si no vamos más que pasa. Y él nos dijo “sinceramente deberíais no venir más” Y cortamos. Estaban haciendo un estudio sin ética”. (Camino).

Los estudios que tratan sobre la relación de cuidadoras/es y profesionales reflejan en los discursos experiencias positivas y negativas. Lo que se valora como positivo si tomamos de referencia el estudio reciente editado por el Real Patronato de atención a la Discapacidad (2011), es la claridad y la sinceridad, la manera de escuchar y el acompañamiento, así como trato más humano, ayuda psicológica, y amabilidad entre otras.

Las fortalezas

La discapacidad ha supuesto para la cuidadora y su familia: aprendizajes, fortalecimiento de los lazos familiares, cambios en los valores, conciencia de las fortalezas como familia y la transformación en las relaciones con los demás. Pero sobre todo la fortaleza del cuidado.

“También te digo una cosa, yo lo tuve para quitarme la pena pero la verdad no me quité la pena, me dio muchísima pena más pena. Pero sí me dio para seguir luchando, porque con J no me podía dormir en los laureles. Me tenía que levantar todas las mañanas [risas], no tenía tiempo para la depresión, eso no podía entrar en mi mente, tenía que entregarme a J. ¿Me quitó la pena de mi madre? No. Pero me dio una fuerza, como ahora. Pase lo que pase, tú te tienes que levantar porque mi J. me está chillando en la cuna. Pase lo que pase: esté mala, menos mala; me duela la cabeza; haya dormido mal o no; tenga la regla; en fin **¡Me tengo que levantar!** Es más, mi hermana la que tuvo mayor depresión, era la que lo tenía todo más fácil. Yo con mi J. chillando al amanecer, no podía permitírmelo y ya está. [...] Pero también te digo una cosa, también es agradable. Todo lo que rodea a J. tiene unos valores que realmente si no los conoces, no lo aprecias.” (Camino)

“Me siento tan contenta y tan feliz con sus avances porque son grandes esfuerzos para él. Es un valiente” (Camino)

Los estudios revisados sobre la carga del cuidado tienen enfoques que olvidan los aspectos positivos del cuidado, se medicaliza el cuidado con un enfoque negativo y biomédico (De la Cuesta, 2009). La investigación de Russel (2003), sostiene que indagar sobre las expectativas de los padres podría llevar a una mayor comprensión de cómo los padres y madres de los hijos con discapacidad responden a su nueva situación. Es importante por tanto, destacar y poner en valor los aspectos positivos del cuidado y tenerlos en cuenta. El descubrimiento de fortalezas en ellos, su adaptación a la nueva situación puede llevarnos a valorar como importante las investigaciones en temas de resiliencia familiar y discapacidad (Walsh, 2004).

El futuro.

El futuro se analiza con cierta incertidumbre, no por los tiempos que nos toca vivir sino por la situación de vulnerabilidad de los hijos/as y el miedo a que la protección que ellos dan a los mismos se pierda cuando ya no esté o no puedan ejercerla.

“Me preocupa la salud. Tener buena salud en los padres de estos niños. Si mi marido se tuviera que dar de baja, los ingresos económicos bajarían, o yo cayera enferma grave. Yo siempre lo he pensado, lo malo en estos niños es que sus padres caigan enfermos o mueran y no puedes. Te preocupa su futuro cuando tú no estés. Ya hemos visto residencias, lo que hay y no te satisfacen ni te gusta nada [...]. Porque nuestros hijos son muy dependientes. Yo no

conozco una residencia que me gusten y que sea adecuada para nuestros hijos. Si nuestros hijos no saben decir si les duele la cabeza. (Camino)

En cuanto al futuro, piden garantías de que sus hijos, el día de mañana, cuando ellos falten, estarán seguros y bien atendidos. Este código, es un emergente que aparece en los trabajos donde se proponen estrategias y cambio de actitudes para un afrontamiento adaptativo de la discapacidad (García Moltó, 2004). No es objeto de este estudio la sobreprotección del hijo/a y la autodeterminación como derecho en las personas con discapacidad, pero se refleja y percibe como aspecto a tener en cuenta en un futuro análisis en los discursos de las madres y padres cuidadores.

Los Servicios Sociales y el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia

La demanda de servicios y apoyos aparecen en el discurso, así como la necesidad de otro tipo de intervenciones desde los Servicios Sociales, más allá del Programa Individualizado de Atención.

“La ley viene bien, son 500 euros que dan al mes que realmente hasta entonces no percibías casi nada. Y ahora puedes pagar ciertos gastos que estos niños tienen y yo estoy cotizando además a la Seguridad Social. Pero te preguntas ¿eso te ayuda realmente? Te ayuda económicamente un poco, sí. Pero si hubiera más centros o servicios... Por ejemplo: un centro para los fines de semana, para las vacaciones. Centros que cubrieran realmente las necesidades de nuestros hijos. Los 500 euros podían cambiarse por otras alternativas. Que pudieras darte la posibilidad de elegir entre unos servicios o el dinero. Pero es que hay muchos niños que le dan a sus madres los 500 euros y los Servicios Sociales deberían de realizar un seguimiento. Eso es lo que yo quiero, un seguimiento, lo que a mí me interesaría, no por mi hijo. Es hablando por los demás. Porque como estoy en el colegio y vez lo que hay, realmente en la sociedad es así y los conoces. En que esos 500 euros... También es verdad que hay una época dura, de crisis, y ese dinero les sirve a las familias para comprar comida, pagar luz, pagar el agua, el alquiler. No es mi caso pero que hay niños casos conocidos, que sacan a los niños del centro a los 18 años porque como tienen una paga los llevan a la casa y no siguen en el centro. Deberían de analizar, investigar el tipo de familia: nivel cultural, nivel social, y valorar a que niños se le dan los 500 euros todos los meses y aquellos que no reúnan pues no. No es que no se lo dieran, esto es muy difícil. Pero hay que hacer algo. Hay que valorarlo. Es vuestro trabajo, los trabajadores sociales deben de valorar todo. Lo mismo digo tonterías. Lo mismo lo tienen que dejar encerrado al niño e irse a trabajar y además con los 500 euros porque lo necesitan. Es muy difícil pero algo no funciona, hay niños que no están bien y algo hay que hacer”. (Camino)

Las referencias a la necesidad de apoyos externos adecuados y eficaces es una constante en las investigaciones consultadas (Casado, 2011). Lo relevante en el discurso nos lleva a la ética profesional y la exigencia por parte de la administración a supervisar que las personas con discapacidad intelectual lleven una vida digna en el entorno familiar. La situación actual de crisis económica y social, ahonda más la brecha existente, ya que pasamos a consolidar la protección social a las personas con dependencia funcional y el reconocimiento de las tareas del cuidador familiar a la incertidumbre y desmantelamiento de coberturas y derechos. (Barriga et al., 2013)

Conclusiones

Objetivo 1: Analizar la experiencia vivida de la cuidadora desde el momento del diagnóstico.

El diagnóstico es una etapa en la vida de las madres y padres cuidadores muy significativa. La confirmación de las sospechas en un diagnóstico profesional lleva a la primera noticia, a la peregrinación profesional y a la aceptación y readecuación del proyecto familiar. Pero hay a lo largo del ciclo vital otras experiencias como son la etapa escolar, la adolescencia,... que aparecen como importantes.

Objetivo 2: Identificar los cambios producidos en la trayectoria vital de la cuidadora a nivel personal, familiar y social.

Los cambios más distintivos son dos fundamentalmente. El primero son las tareas de cuidado que además de extensas en años de cuidado, intensas en horas y dedicación diaria y diversas: asistenciales, afectivas, educativas, promocionales, rehabilitadoras, etc. El segundo cambio son las renuncias o readecuación de proyectos e intereses personales, profesionales y especialmente donde hay más pérdidas es en las relaciones y vida social anterior.

Objetivo 3: Detectar las competencias personales y las estrategias de afrontamiento de la cuidadora.

En el impacto de cuidar coexisten efectos negativos (por la diversidad, complejidad y variabilidad de las tareas de cuidado a lo largo de sus vidas) y positivos (la progresiva adaptación y fortalecimiento, la dosificación de energía en el cuidado con el aprendizaje y la experiencia, la búsqueda de apoyos externos para compartir el cuidado, etc). Experiencias como éstas nos permiten afirmar, que los progenitores son cuidadores resilientes, ya que las/os madres y padres cuidadores son capaces de afrontar de una manera efectiva el cuidado en multitud de circunstancias, les genera satisfacción y aporta crecimiento personal y familiar.

Objetivo 4: Determinar las necesidades y demandas de cuidadora.

La importancia de los profesionales en sus vidas, así como la necesidad de una buena relación y colaboración con los sistemas de salud, educación y servicios sociales como fuentes de apoyos y recursos en el abordaje de calidad del cuidado, están presentes en las propuestas de la persona entrevistada.

Objetivo 5: Describir las expectativas e inquietudes sobre el futuro.

El miedo a dejar solo a su hijo y el cómo y dónde pueda seguir llevando una vida digna sin sus padres, es la preocupación constante. La inadecuación y falta de recursos apropiados a las características de su hijo, la necesidad de diversificar los servicios ante un modelo único institucional- residencial, aparece en su discurso. La necesidad de mantener, mejorar y adecuar todos los apoyos: informales y formales y preparar la vida futura.

Objetivo 6: Identificar las repercusiones del desarrollo de la Ley de Autonomía Personal y atención a personas en situación de dependencia, en la cuidadora.

Hay un antes y un después de la puesta en funcionamiento del Sistema de atención a la dependencia (SAAD). En el relato (previo a los últimos recortes) ya aparece la demanda de un papel más proactivo de los profesionales de los servicios sociales así como la necesidad de ampliar servicios para favorecer la autonomía y apoyar a los/as cuidadores/as. La situación actual supone un revés a los pequeños reconocimientos conseguidos, que repercuten doblemente en los cuidadores familiares: por un lado la pérdida de su reconocimiento de cuidador y la pérdida de derechos de las personas con discapacidad. Esta situación reciente, tan cambiante y convulsa hace que mostremos especial interés en investigar e indagar sobre los mismos.

Finalmente resaltar que los contenidos del discurso, ha estado lleno de una gran carga emocional, reflejan la vivencia del cuidado y van más allá de lo individual en el desarrollo de su desempeño de cuidadora. La cuestión fundamental que guió el análisis era la constatación de un alegato compartido y sostenido de compromiso con el cuidado, y aunque la discapacidad intelectual de su hijo sea un factor vital estresante, la cuidadora encuentra una satisfacción y gratificación en su vida que es preciso valorar y documentar. La nota emocional protagonista ha sido casi siempre un declarado sentimiento de cariño, respeto, aceptación y compromiso militante hacia su hijo y con la discapacidad intelectual.

Bibliografía

Amezcu, M. y Gálvez, A. (2002) Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: Perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Revista Española de Salud Pública*. Vol.76. N°.5.

- Amezcuca M, Hueso Montoro C. (2004) Cómo elaborar un relato biográfico. *Archivos de la Memoria*. En línea <<http://www.index-f.com/memoria/metodologia.php>> [Consultado el 17 de Marzo de 2011]
- Barranco, C. (2009) Trabajo Social, calidad de vida y estrategias resilientes. En *Portularia*, vol. IX, 2, pp135-147
- Barriga, L.A.; Brezmes, M.J.; García, G.A. y Ramírez, J.M. (2013) *Informe sobre el desarrollo y evaluación territorial de la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. X dictamen del Observatorio Estatal de la Dependencia. Asociación estatal de directores y gerentes de Servicios Sociales. Recuperado de <http://www.directoressociales.com/images/x%20dictamen%20.pdf> [consultado el 22 de marzo de 2013]
- Bastidas M, Alcaráz GM. (2011) Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública* 29 (1):18-24. Medellín: Facultad Nacional de Salud Pública
- Casado, D. (2011) *Afrontar la discapacidad, el envejecimiento y la dependencia*. Madrid: CCS
- Casado, D. (2011) “Aportes de las familias a las funciones biosociales básicas, y apoyos” en Casado, D. (director) *Acción y políticas de apoyo a las familias. Crianza, atención a la dependencia y fecundidad*. Barcelona: Hacer editorial.
- Cunningham, C. y Davis, H. (1988) *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*. Madrid :MEC-Siglo XXI.
- Cruz-Escobosa, M. I., Sorroche-Rodríguez, J. F., & Prados-García, F. (2006). Percepción y expectativas de cuidadoras de niños con gran discapacidad: Sobre la atención sanitaria recibida. *Index de Enfermería*, 15(54), 15-19.
- De la Cuesta Benjumea C. (2009) El cuidado familiar: una revisión crítica. *Investigación y Educación en Enfermería*. En vol. 27 (1):96-102.

- De la Fuente, Y.; González, L., Guzmán, M. (2011). El desarrollo del sistema de atención a la dependencia y las personas cuidadoras en España: necesidades de atención y nuevas vías de apoyo. *Portularia*, 11(1), 10.
- Dunst, C. J. (2002) Family-centered practices: Birth through high school. *The Journal of Special Education*, 36 (3), pp. 141-149.
- Duran, M^a A. (2006) *El valor del tiempo ¿Cuántas horas te faltan al día?* Madrid: Espasa.
- Dykens, E. M. (2006) Toward a positive psychology of mental retardation. *American journal of orthopsychiatry*, vol. 76, n^o2, pp. 185-193.
- Instituto Nacional de Estadística (INE) (2010): *Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia. Metodología*, Madrid: Subdirección General de Estadísticas Sociales Sectoriales.
- (2009), «Panorámica de la discapacidad en España», en *Cifras INE, Boletín Informativo del Instituto Nacional de Estadística*, 10/2009, Madrid: INE.
- Equipo de Investigación Sociológica (EDIS). (1999) *Necesidades, demandas y situación de las familias con menores de 0-6 años discapacitados*. IMSERSO. Observatorio de la Discapacidad. Col. Estudios e Informes. Serie Estudios, 2: 212.
- Espe-Sherwindt, M. (2008) Family-centred practice: Collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23 (3), pp 136-143.
- Esteban, M. L., (2004). Cuidado y salud: costes para la salud de las mujeres y beneficios sociales. En SARE 2003 *Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado*. Vitoria-Gazteiz: Emakunde
- García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren AP. (2004) El sistema informal de cuidado en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*; 18 Supl 1:132-9.
- García de la Cruz, J. J. y Zarco, J. (2007): *La Familia Discapacitada*. Madrid: Fundamentos.

- García Ferrando, M., Ibáñez, J. y Alvira, F. (2000) *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Alianza editorial.
- García Moltó, A. (2004) Afrontamiento familiar de la discapacidad intelectual. Comunicación presentada en: 5º Congreso Virtual de Psiquiatría. *Interpsiquis 2004*. Psiquiatria.com.
- Giné, C. G., Balcells-Balcells, A., Simó-Pinatella, D., i Roura, J. F., Hernández, M. T. P., Mestre, J. M. M., & Carreté, M. D. L. S. C. (2011). Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual de Catalunya. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 42(240), 31-49.
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., Oliver, C., Howlin, P., Moss, J., Petty, J., & Tunnicliffe, P. (2011). Psychological well-being in parents of children with Angelman, Cornelia de Lange and Cri du Chat syndromes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(4), 397-410.
- Grotberg, E. (2006) ¿Qué entendemos por resiliencia, cómo promoverla y cómo utilizarla?. En E. H. Grotberg, (Comp.). *La resiliencia en el mundo de hoy. Cómo superar las adversidades*. (pp17-57) Barcelona: Gedisa.
- Hasting, R.P. (2003) Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in Mothers and partner mental health as correlates of children with autism. En *Journal of Intellectual Disability Research*. V 47, 231-237
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2006) *Metodología de la Investigación*. México: Mc Graw Hill. 2006
- Leal, L. (2008) Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia. *Cuadernos de Buenas Prácticas*, nº13 Madrid, FEAPS.
- Madrigal Muñoz, A. (2007) Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, vol. 16 nº 1. Madrid: Colegio Oficial de Psicólogos.

- Mercado García, E. y García Vicente, L.M. (2010). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 9-24.
- Observatorio Estatal de la Dependencia (2012) “IX Dictamen de Desarrollo e Implantación Territorial de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia. El examen sobre territorio y la aplicación de la escala”. *Asociación Estatal de Directores y Gerentes de Servicios Sociales* Recuperado de <http://www.directoressociales.com/images/ix%20dictamen%20del%20observatorio%20escala%20de%20valoracin.pdf> [consultado el 2-10-2012]
- Observatorio Estatal de la Dependencia (2012) “Impacto económico de la reforma de la Ley de Dependencia”. *Asociación Estatal de Directores y Gerentes de Servicios Sociales*. Recuperado de <http://www.directoressociales.com/images/Impacto%20econ%C3%B3mico%20de%20la%20reforma%20de%20la%20Ley%20de%20Dependencia.pdf> [consultado el 2-10-2012]
- Peralta López, F. & Arellano Torres, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(22), 1339-1362.
- Ponte, J., Perpiñán, S., Mayo, M. E., Millá, M. G., Pegenaute, F., & Poch-Olivé, M. L. (2012). Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia. *Revista de Neurología*, 54(Supl 1), S3-9.
- Pujadas, J. (1992) *El método biográfico. El uso de las historias de vida en Ciencias Sociales*. Cuadernos metodológicos. Centro de Investigaciones Sociológicas. España.
- Quero A. (2003) Los cuidados no profesionales en el hospital: la mujer cuidadora. *Enfermería Clínica*, 13(6):348-356.
- Quero Rufián A, Briones Gómez R, Prieto González, M^a Á et al. (2005) Los cuidadores familiares en el Hospital Universitario de Traumatología y Rehabilitación de Granada. *Index Enferm.*; 14(48-49):14-17.

- Quero Rufián, A. (2007) *Los Cuidadores Familiares en el Hospital Ruiz de Alda de Granada*. Tesis doctoral. Granada: Universidad de Granada.
- Ramos, A. y Sancho, I. (2002) “El Síndrome de Angelman: adaptación familiar y calidad de vida” en *I Jornadas nacionales del Síndrome de Angelman. Libro de Ponencias*. Barcelona: Fundación Echevarne (pgs. 153- 162).
- Rivière, A. (2000) ¿Cómo aparece el autismo? Diagnóstico temprano e indicadores precoces del trastorno autista. Capítulo. Rivière A y Martos J (Comp.) *El niño pequeño con autismo*. Madrid: Asociación Padres niños autista
- Rodríguez Cabrero, G. y Monserrat Codorniu, J. (2002) *Modelos de atención sociosanitaria. Una aproximación a los costes de la dependencia*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Rodríguez Cabrero, G.(2004) “La población dependiente española y sus cuidadores”, en Casado, D. (dir.) *Respuestas a la dependencia*. Madrid: edi. CCS.
- Rogero-García, J (2011) “El cuidado a las personas dependientes por discapacidad en España y el papel de las familias, a examen”, en Casado, D. (director) *Acción y políticas de apoyo a las familias. Crianza, atención a la dependencia y fecundidad*. Barcelona: Hacer editorial.
- Russell, Fran. (2003) The expectations of parents of disabled children. *British Journal of Special Education*. Volume 30, Issue 3, pages 144–149.
- Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2003) *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial
- Sancho, I. (2000): “Intervención familiar en situaciones de crisis en el campo de las discapacidades y minusvalías”, en *Para el Trabajo Social. Aportaciones Teóricas y Prácticas*. Granada: Maristán. (pags.357-381)
- Taylor, S.J y Bogdan, R. (1998) *Introducción a los métodos cualitativos de Investigación*. Paidós Básico: Barcelona.

- Turnbull, A. P. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero*, 34(3), 59-73.
- Valles, M.S. (1997) *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis
- Van den Borne, H. W., Van Hooren, R. H., Van Gestel, M., Rienmeijer, P., Fryns, J. P., & Curfs, L. M. G. (1999). Psychosocial problems, coping strategies, and the need for information of parents of children with Prader–Willi syndrome and Angelman syndrome. *Patient education and counseling*, 38(3), 205-216.
- Verdugo MA & Shalock R. (2010) Últimos avances en el enfoque y atención de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 41 (4), Núm. 236, pp. 7- 21
- VVAA (2011) *Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Centro Español de Documentación sobre Discapacidad.
- Walsh, F. (2004) *Resiliencia Familiar. Estrategias para su Fortalecimiento*. Madrid: Buenos Aires Amorrortu.
- Walz, N. C. et al. Sleep in Individuals With Angelman Syndrome: Parent Perceptions of Patterns and Problems. En *American Association on Intellectual Developmental Disabilities*, 2005, volume 110, nº 4:243-252
- White, N. and Hastings, R.P. (2004) Social and Professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. En *Journal of applied research in intellectual disabilities*. 17, 181-190.
- Wulffaert, J. Scholte, E. M. Van Berckelaer-Onnes, I. A. Maternal parenting stress in families with a child with Angelman syndrome or Prader–Willi syndrome. En *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. September 2010, Vol. 35, No. 3, Pages 165-174.

Anexo: Consentimiento informado escrito

Antes de proceder a la firma del consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se facilita y realice todas las preguntas que considere oportunas.

Ud. ha sido identificada como cuidadora principal familiar de su hijo con discapacidad intelectual y es por esto, que ha sido seleccionado para participar de un estudio cualitativo, perteneciente al proyecto final del máster: *Cuidados de la Salud para la promoción de la autonomía de las personas y la atención al final de la vida*, de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Granada. Cuyo objetivo es conocer: el perfil del cuidador/a principal, el tipo de cuidados, las estrategias de afrontamiento del cuidado, las demandas de apoyo social y sanitario y las expectativas de futuro.

Para esto le invitamos a participar en este estudio, mediante la realización de una entrevista que será realizada por una investigadora, en la que le pediremos que nos cuente su experiencia como persona cuidadora de su hijo con discapacidad intelectual. Su participación es totalmente voluntaria. Se puede retirar del estudio cuando así lo desee, sin dar explicaciones.

Todos los datos de carácter personal, obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme a la ley orgánica de protección de datos de carácter personal 15/1999. Su participación en la presente investigación no le supondrá ningún riesgo. Si requiere información adicional, se puede poner en contacto con la investigadora, a través del teléfono móvil:-----, todas las veces que considere oportunas.

Yo (Nombre y Apellidos):

.....

- He leído la información contenida en este consentimiento.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio: *“La vivencia de cuidar desde el ámbito familiar a hijos e hijas con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizado, de la Fundación Purísima Concepción de Granada”*.
- He recibido suficiente información sobre el estudio y he hablado con la investigadora.
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Se me ha informado sobre la confidencialidad de los datos conforme a la ley 15/1999.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio, cuando quiera y sin tener que dar explicaciones.
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio: *“La vivencia de cuidar desde el ámbito familiar a hijos e hijas con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizado, de la Fundación Purísima Concepción de Granada”*

Firma del cuidador familiar

Nombre y apellidos:.....

Fecha:.....

Firma de la investigadora

Nombre y apellidos:.....

Fecha:.....