

**UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI**

**Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social**

# **UN ALTRE VIATGE A ÍTACA**

**La gestió de la pluridiscapacitat a la família**

Montserrat Roca Roger

Tesi de Doctorat

Director: Dr. Josep Maria Comelles Esteban

Tarragona 2008

## INDEX

|  |           |
|--|-----------|
| AGRAÏMENTS   | pàg. 8    |
| PRESENTACIÓ  | pàg. 10   |
| 1- L'ESTAT DE LA QÜESTIÓ   | pàg. 18   |
| 1.1 - Les paraules i el seu significat                                     | pàg. 18   |
| 1.2- El retard mental  | pàg. 24   |
| 1.2.1- Epidemiologia   | pàg. 29   |
| 1.2.2- El cas del Vallès Oriental  | pàg. 34   |
| 1.3- Polítiques Públiques  | pàg. 40   |
| 1.3.1- Polítiques familiars  | pàg.40    |
| 1.3.2- El context legal  | pàg. 44   |
| 2- LES BASES TEÒRIQUES   | pàg. 46   |
| 2.1 - La família   | pàg. 46   |
| 2.1.1- Qualitat de vida familiar   | pàg. 53   |
| 2.1.2- La solidaritat familiar   | pàg. 56   |
| 2.1.3- El cicle de vida familiar   | pàg. 58   |
| 2.1.4- Funcions familiars  | pàg. 61   |
| 2.1.5- Famílies cuidadores   | pàg. 67   |
| 2.1.6- La dona, cuidadora principal  | pàg. 73   |
| 2.1.7- Repercussions del cuidar en la persona cuidadora                    | pàg. 75   |
| 2.1.8- El futur de l' atenció  | pàg. 79   |
| 2.2- La relació amb els experts  | pàg. 85   |
| 2.2.1- Etapes del procés assistencial                                      | pàg. 87   |
| 2.2.2- La pluridiscapacitat té la mateixa entitat que la malaltia crònica? | pàg. 94   |
| 2.3- Aterrant a la realitat  | pàg. 98   |
| 2.3.1 Les pèrdues  | pàg. 98   |
| 2.3.1 a) La irrupció de la discapacitat                                    | pàg. 99   |
| 2.3.1 b) La pitjor notícia   | pàg. 100  |
| 2.3.1 c) Tipus de pèrdues  | pàg. 1003 |

|   |          |
|---|----------|
| 2.3.1 d) Què es perd realment?                                      | pàg. 104 |
| 2.3.2- El dol   | pàg. 105 |
| 2.3.2 a) El procés de dol   | pàg. 106 |
| 2.3.2 b) Els rituals en la resolució del dol                        | pàg. 110 |
| 2.4- L'estigma  | pàg. 112 |
| 2.4.1- Família, estigma i societat                                  | pàg. 113 |
| 2.4.2- L'infant com a estigma de la família                         | pàg. 114 |
| 2.4.3- L'Estigmatització estructural                                | pàg 115  |
| 2.5- La carrera moral de les famílies amb infants amb retard mental | pàg. 120 |
| 2.5.1- L' inici de la carrera moral                                 | pàg. 120 |
| 2.5.2- Canvi i crisis   | pàg. 123 |
| 2.5.3- Les famílies s'organitzen                                    | pàg. 125 |
| 2.5.4- La resiliència   | pàg. 127 |
| 2.5.5- El valor de l'experiència                                    | pàg. 129 |
| 3- ELS INTERROGANTS, ELS OBJECTIUS I EL MÈTODE                      | pàg. 133 |
| 3.1- Els interrogants i els objectius                               | pàg. 133 |
| 3.2- El mètode  | pàg. 134 |
| 3.2.1- El camp d'estudi   | pàg. 137 |
| 3.2.2-La relació amb els informants                                 | pàg.139  |
| 3.2.3- Fases de l' estudi   | pàg. 140 |
| 3.3- Consideracions ètiques i difusió dels resultats preliminars    | pàg. 148 |
| 4- L'ETNOGRAFIA   | pàg. 150 |
| 4.1- Els nens i les nenes   | pàg. 150 |
| 4.2- Les famílies   | pàg. 158 |
| 4.2.1- Família i sistema  | pàg. 160 |
| 4.3- On és l'estigma?   | pàg. 162 |
| 4.3.1- L'infant i la pròpia família                                 | pàg. 165 |
| 4.3.2- L' infant com a estigma de la seva família                   | pàg. 166 |
| 4.3.3- L'estigma que identifica                                     | pàg. 169 |
| 4.3.4- La visió dels altres   | pàg. 170 |

|  |          |
|--|----------|
| 4.3.5- On es visualitza l'estigma                                | pàg. 173 |
| 4.4- La carrera moral de les famílies                            | pàg. 178 |
| 4.4.1- El caos   | pàg. 178 |
| 4.4.1 a) Sense manual d' instruccions                            | pàg. 180 |
| 4.4.1 b) Canvis i crisis   | pàg. 184 |
| 4.4.1 c) Cicle de vida familiar                                  | pàg. 187 |
| 4.4.1 d) Funcions familiars                                      | pàg. 195 |
| 4.4.1 e) Qualitat de vida familiar                               | pàg. 208 |
| 4.4.2- El paper de l' infant amb pluridiscapacitat en la família | pàg. 218 |
| 4.4.2 a) Les expectatives respecte els fills                     | pàg. 224 |
| 4.4.3- Qui cuida els infants amb discapacitat?                   | pàg. 229 |
| 4.4.3 a) Atencions als nens pluridiscapacitats                   | pàg. 232 |
| 4.4.3 b) Repercussions de la cura de l' infant                   | pàg. 244 |
| 4.4.4- El camí cap a l'emancipació: els processos assistencials  | pàg. 252 |
| 4.4.4 a) Sistema Sanitari  | pàg. 253 |
| La comunicació en els serveis de salut                           | pàg. 261 |
| Els pares són professionals del món de la salut                  | pàg. 265 |
| Diverses teràpies  | pàg. 266 |
| 4.4.4 b) Sistema Educatiu  | pàg. 272 |
| 4.4.4 c) Els Serveis Socials                                     | pàg. 281 |
| 4.4.5- Donar un diagnòstic és donar una mala notícia             | pàg. 287 |
| 4.4.5 a) Pèrdues   | pàg. 290 |
| 4.4.5 b) El dol  | pàg. 293 |
| 4.4.5 c) Els rituals en la resolució del dol                     | pàg. 297 |
| 4.4.6- L'Apoderament   | pàg. 299 |
| 4.4.6 a) Els efectes en el pla col·lectiu                        | pàg. 299 |
| 4.4.6 b) Els efectes en el pla individual                        | pàg. 304 |
| 4.7- La imatge gràfica   | pàg. 303 |
| 4.8- L'humor   | pàg. 307 |
| 4.9- El viatge a Ítaca   | pàg. 311 |



|  |          |
|--|----------|
| 5- CONCLUSIONS   | pàg. 315 |
| 6- RECOMANACIONS   | pàg. 319 |
| 7- BIBLIOGRAFIA/DOCUMENTS  | pàg. 325 |
| 8- INDEX DE FIGURES  |          |
| Figura 1. Evolució cap a la dependència  | pàg. 23  |
| Figura 2. Model de resultats de suport segons l' AAMR  | pàg. 27  |
| Figura 3. Impacte d'un esdeveniment vital en la família  | pàg. 52  |
| Figura 4. Dimensions de la qualitat de vida familiar   | pàg. 56  |
| Figura 5. Procés cap a la discriminació  | pàg. 116 |
| 9- INDEX DE TAULES   |          |
| Taula 1. Tipologia de la pluridiscapacitat   | pàg. 28  |
| Taula 2. Estimació del nombre de persones amb discapacitats al territori de salut de Granollers          | pàg. 35  |
| Taula 3. Persones reconegudes legalment com a disminuïdes segons el tipus de disminució. Vallès Oriental | pàg. 35  |
| Taula 4. Competències legals i administració responsable   | pàg. 44  |
| Taula 5. Model heurístic de qualitat de vida   | pàg. 54  |
| Taula 6. Característiques atenció persones grans, nens i nens amb pluridiscapacitat                      | pàg. 72  |
| Taula 7. Model mèdic versus model social o de vida independent   | pàg. 94  |
| Taula 8. Tipologia de l'alumnat segons manifestacions  | pàg. 155 |
| Taula 9. Tipologia de l'alumnat segons disminució reconeguda   | pàg. 156 |
| Taula 10. Procedència del suport rebut. (resultats ICUB97©)  | pàg. 215 |
| Taula 11. Ocupació cuidadors (resultats ICUB97©)   | pàg. 230 |
| Taula 12. Laura. Despeses mensuals regulars  | pàg.247  |
| Taula 13. Laura. Despeses extraordinàries  | pàg. 248 |
| Taula 14. Qui cuidaria de l'infant en cas que la persona habitual no pogués (resultats ICUB97©)          | pàg. 251 |
| Taula 15. Serveis i recursos utilitzats per la Laura   | pàg 255  |
| Taula 16. Exemple d'activitats del mètode Doman  | pàg. 269 |

## 10-ANNEXOS

|  |          |
|--|----------|
| Annex 1: Evolució de l'esperança de vida al néixer. Catalunya  | pàg. 351 |
| Annex 2. Principals causes de mortalitat. Catalunya  | pàg. 351 |
| Annex 3. Mortalitat per edat i causes. Catalunya   | pàg. 352 |
| Annex 4. Projecció estructura de la població espanyola   | pàg. 353 |
| Annex 5. Piràmide d'edat de la població amb discapacitat. Espanya  | pàg. 343 |
| Annex 6. Estructura per edat i gènere de les persones amb discapacitat. Espanya  | pàg. 354 |
| Annex 7. Població amb discapacitat per grups d'edat. Espanya   | pàg. 354 |
| Annex 8. Persones amb discapacitat per a les activitats de la vida diària. Espanya                                       | pàg. 355 |
| Annex 9. Població amb discapacitat per grup de Deficiències. Catalunya   | pàg. 355 |
| Annex 10. Normatives per a les persones amb dependència  | pàg. 356 |
| Annex 11. Prestacions econòmiques a les persones amb discapacitat  | pàg. 357 |
| Annex 12. Prestacions econòmiques i serveis les persones amb dependència   | pàg. 358 |
| Annex 13. Diverses lleis específiques de l'Estat Espanyol  | pàg. 358 |
| Annex 14. Principals lleis i disposicions a Catalunya  | pàg. 362 |
| Annex 15. Valoracions  | pàg. 365 |
| Annex 16 Prestacions i serveis per a persones amb retard mental i pluridiscapacitat a Catalunya                          | pàg. 366 |
| Annex 17. Serveis i recursos derivats de la llei per a la promoció de l'autonomia personal i prevenció de la dependència | pàg. 373 |
| Annex 18. Resum llei dependència   | pàg. 376 |
| Annex 19. Indicadors i dimensions de qualitat de vida  | pàg. 397 |
| Annex 20. Principals aportacions i teories sobre el dol  | pàg. 399 |
| Annex 21. Etapes en el procés de dol   | pàg. 400 |
| Annex 22. ICUB 97©, atencions que presta el cuidador   | pàg. 401 |
| Annex 23. ICUB 97©,, repercussions del cuidar  | pàg. 402 |

## AGRAÏMENTS

Quan algú, amb responsabilitats familiars i professionals, pot donar per acabada una feina que va una mica més enllà del que li demana l'estricta compliment de l'encàrrec de l'organització on treballa, és perquè altres persones del seu entorn, d'alguna manera, l'han ajudat que fos possible.

En el cas del treball que acabeu de llegir podeu estar ben segurs que és així.

Són moltes les persones que m'han ajudat, només en citaré algunes que voldria que servíssim com a representats de les que no anomenaré:

Primer la meva família, en Ricard, l'Aleix, la Laura, els meus pares...; a la família se'ls agraeix el temps que s'ha esmerçat fent l'estudi i que no se'ls ha dedicat. En el meu cas no és només per això, és també per les coses que eren responsabilitat meva i en les que m'han hagut de substituir perquè la família tirés endavant. Com comprovareu, la meva família és complicada i a vegades jo els he fet campana. També els he d'agrair que deixessin que els fes protagonistes del meu treball.

Ha estat un plaer haver conegut les persones que m'han ajudat a bastir l'estudi. En molts moments he pensat que fora molt més interessant adjuntar els seus relats acabats de sortir de la gravadora i oblidar-me de la meva veu. De veritat que ha estat un privilegi haver-les pogut escoltar i acompanyar-les en un tros de la seva vida. A ells també moltes gràcies.

Vull esmentar els bons amics que tenim, que sempre han col·laborat a fer-nos la vida més fàcil, per això m'he pogut embranchar en una tasca que sense el seu suport segurament no m'hagués plantejat.

Hi ha amics que a més a més els he demanat directament ajuda per aquest treball, perquè sola no me'n sortia: l'Imma, l'Anna, el Rodol...

Les companyes de feina, que també són amigues. Sempre he treballat en ocupacions que he considerat un privilegi i això ha estat perquè les persones que m'han acompanyat ho han fet possible. L'interès pel que feia i els estímuls rebuts van molt més enllà de la relació professional.

El Dr. Comelles que ha fet tan senzilles coses que en altres llocs són molt complicades i sap trobar les paraules adequades per encoratjar-te a tirar endavant un projecte que no sabia si seria capaç d'acabar.

També a aquelles persones que abans que jo han fet treballs similars, que he consultat i m'han servit de guia.

## PRESENTACIÓ

Una de les coses que a mi més m'agraden és viatjar, conèixer llocs i persones, maneres de fer diferents i incorporar-les a la meva vida. Per això quan vaig trobar els relats que vénen llegiran tot seguit vaig pensar que bé podrien ser una imatge del que jo vull explicar en aquest treball: la història d'uns viatgers que un dia van planificar un viatge en un lloc, que van anar-ne a parar en un altre, primer el van trobar horrible però, com que no havien contractat cap assegurança que els permetés rectificar, el van acceptar i fins i tot el van anar trobant agradable. Unes persones que en alguns moments encara no saben on són, però que també pensen que, pel fet d'haver anat a parar en un lloc que no havien previst, no tenen perquè renunciar viure com una aventura allò que la incertesa els proporciona i a conèixer altres rutes.

### **Benvinguts a Holanda<sup>1</sup>**

*Sovint em demanen que descrigui l'experiència de criar un fill amb una discapacitat amb la finalitat que les persones que no han passat per aquesta experiència única l'entenguin i s'imaginin com se sentirien elles. És una cosa així...*

*Esperar un bebè, és com planificar un fabulós viatge de vacances a Itàlia. Compres les guies de viatge i fas plans meravellosos. El Coliseu, el David de Michelangelo, les góndoles de Venècia. Potser fins i tot aprens algunes frases que et podran ser útils a Itàlia. Tot és molt emocionant.*

*Després d'uns quants mesos d'impacient espera, el dia finalment arriba. Fas les maletes i te'n vas. Algunes hores després, aterra l'avió. L'hostessa s'acosta i anuncia "Benvinguts a Holanda"*

*"Holanda?!!" et preguntes, Com Holanda? Jo em vaig apuntar per fer un viatge en Itàlia!. Se suposa que hauria de ser a Itàlia! Tota la vida he somiat viatjar a Itàlia!*

*Però hi ha hagut un canvi en els plans de vol. L'avió ha aterrat a Holanda i allà haurem de romandre.*

*El més important és saber que no t'han dut en un lloc horrible, fastigós, brut, amb pudors, fam i malalties. Només és un lloc diferent.*

*Així és que hauràs de sortir i comprar noves guies. Hauràs d'aprendre un idioma completament diferent. Coneixeràs gent nova que, d'altra manera, mai no hauries conegut.*

---

<sup>1</sup>Emily Perl Kingsley (1987), *Wellcome to Holland*. Drets reservats. L'autora és escriptora de literatura juvenil i guionista de *barrio sésamo*. Té un fill amb la síndrome de Down. Traducció M.Roca.

*Només és un lloc diferent. El ritme és més lent que a Itàlia, menys extravagant que a Itàlia. Però després de ser-hi un temps i recobrar l'alè, contemplaràs els teu entorn i començaràs a veure que Holanda té molins de vent, que Holanda té tulipes i que Holanda, fins i tot, té Rembrandts.*

*Però totes les persones que coneixes estan ocupades anant i venint d' Itàlia...i presumint de l'estada meravellosa que van passar allà. I tu durant la resta de la teva vida diràs "si aquell era el meu destí! Allò és el que havia planejat!".*

*I aquest dolor d'això mai, però és que mai, mai, mai no desapareixerà del tot...perquè la pèrdua d'aquest somni és una pèrdua molt significada.*

*Però si esmerces la vida en el dol per no haver arribat a Itàlia, pot passar que mai no et sentis lliure per gaudir d'aquelles coses tan especials, tan precioses que té Holanda.*

*Emily Perl Kingsley*

### **Celebrant ser a Holanda - Sóc a casa<sup>2</sup>**

*Ja fa més de deu anys que sóc a Holanda. S'ha convertit en la meua llar. He tingut temps per recobrar l'alè, per establir-m'hi, per instal·lar-m'hi i per acceptar una cosa diferent a la que havia planificat.*

*Mirant enrere, reflexiono sobre els primers anys de l'arribada a Holanda. Recordo amb claredat el cop emocional, la por, la ira, el dolor i la incertesa. Durant aquells primers anys vaig intentar tornar a Itàlia, tal com havia planejat, però em vaig haver de quedar a Holanda. Avui puc explicar tot el que he caminat en aquest viatge inesperat. He après tant...Però aquest recorregut ha necessitat temps.*

*He treballat fort. He comprat noves guies de viatge. He après un nou idioma i a poc a poc he anat trobant el meu camí en aquesta nova terra. He conegut altres persones, els plans de les quals van canviar com els meus, que comparteixen la meua experiència. Ens recolzem i algunes s'han convertit en amics molt especials.*

*Alguns d'aquests companys de viatge portaven més temps que jo a Holanda i han esdevingut guies veterans, ajudant-me al llarg del camí. Molts m'han esperonat. Molts m'han ensenyat a obrir els ulls a les meravelles que hi ha en aquesta nova terra. He descobert una comunitat que s'ajuda. Holanda no era tan dolenta. Crec que Holanda està acostumada a viatgers extraviats com jo i s'ha convertit en una terra hospitalària, que estén la mà per donar la benvinguda, ajudar i donar suport als acabats d'arribar com jo.*

*Al llarg dels anys, m'he preguntat com hagués estat la meua vida si hagués aterrat a Itàlia, tal com vaig planificar. Hagués estat més fàcil? Hagués estat tan enriquidora? Hagués après algunes de les lliçons tan importants que he hagut d'assimilar?*

*És cert, que aquest viatge ha estat un repte i a vegades m'he enfurismat i he manifestat la meua protesta i frustració (i encara ho faig).*

*I, efectivament, Holanda va a pas més lent que Itàlia i és menys atractiva que Itàlia. Però també això s'ha convertit en un avantatge inesperat. D'alguna manera, he après a*

---

<sup>2</sup> Cathy Anthony (1995), *Celebrating Holland. I'm home*. L'autora ha estat directora executiva del Family Support Institute a Vancouver BC, Canadà. Té un fill amb retard mental. El text és una resposta a l' anterior. Traducció M. Roca.

*minorar la marxa, al mirar les coses més d'aprop ,per aconseguir una nova perspectiva que em permetés veure les extraordinàries belleses d' Holanda, amb les tulipes, els molins de vent i les obres de Rembrandt.*

*He arribat a estimar Holanda i a anomenar-la casa meva.*

*M'he convertit en un viatger del món i he descobert que no importa on s'aterri. Allò més important és que s'aconsegueixi fer del viatge i que es conegui i que es gaudeixi de les coses especials, de les coses boniques, de les coses que Holanda o qualsevol paratge ofereixen.*

*És cert que fa més d'una dècada que vaig arribar en un lloc que no havia planificat. Però n'estic agraïda, perquè aquest destí ha estat més enriquidor del que hagués pogut imaginar.*

*Cathy Anthony*

Les pàgines que segueixen a continuació volen descriure l'itinerari que algunes famílies han fet d'ençà del moment en què van descobrir que les expectatives respecte els seus fills, nadons, canviaven a causa de la seva pluridiscapacitat.

Un camí amb dolor, sobretot al començament, amb una gran despesa d'energia per adaptar-se a la nova situació, per buscar i trobar suport, per defensar els drets dels fills i de les pròpies famílies. Un camí en què han après moltes més coses que la resta de famílies i que els ha permès conèixer una gran varietat de persones i professionals.

Un viatge ple de sorpreses i d'aventures per aconseguir adaptar-se a "Holanda" quan només s'havien preparat per fer-ho a "Itàlia" i per inserir els seus fills "holandesos" a "Itàlia".

Tot i que m'agradaria que l'itinerari que pretenc explicar fos el d'un altre viatge a Ítaca, ja que el que vol explicar aquest estudi és el recorregut de les famílies i no el destí.

Abans que, en llegir el treball que ve a continuació i, per les seves característiques, algú es preguntí com és la persona que l'ha fet i quins són els motius que l'han determinada a fer-lo, prefereixo explicar-ho aquí, al principi. Tothom és fruit del que ha viscut, per tant suposo que, malgrat la coneguda objectivitat de l'antropòleg, en tots els estudis hi ha una part de la persona que els ha realitzat.

En el cas del text que ve a continuació, la vida de la investigadora hi està completament impregnada.

Vaig cursar els estudis d'infermeria quan aquesta professió s'anomenava "Ajudant Tècnic Sanitari" (ATS), no sé si va ser vocacionalment o perquè des dels 14 anys estava involucrada laboralment en el camp sanitari. Aquest estudis, com el seu nom indica, eren eminentment tècnics. Quan els vaig acabar vaig anar a treballar a un hospital de tercer nivell per poder salvar moltes vides, que és el què acostumen a voler, encara ara, la majoria de professionals novells de les ciències de la salut.

Vaig tenir la sort que els meus estudis caduquessin al poc temps d'haver-los acabat i que, per poder optar a la nova titulació, hagués de passar per un reciclatge que em va ajudar a identificar que la infermeria se situa al costat de la salut i l' humanisme i no al de la malaltia i la tecnologia, que necessitava més formació sobre infermeria i ciències socials que sobre biomedicina i farmacologia (que ja n'havia rebut).

Mentre "*salvava vides*" a l'hospital, vaig cursar filologia catalana, pertanyo a les primeres promocions. Van ser uns anys molt interessants de viure, estudiant una carrera minoritària i que no se sabia si tindria gaire mercat futur. Estudiant filologia vaig conèixer la sociologia i vaig poder dur a terme uns quants treballs relacionats amb la salut i aquesta disciplina, com ara estudiar els estils de vida que apareixen en les obres literàries i que són un reflex de l'època en què van ser escrites.

Després d'acabar filologia vaig treballar com a docent, encara que les aportacions més genuïnes que vaig fer als llocs on vaig treballar van estar més relacionades amb la salut que amb la llengua. Els feia gràcia que una infermera ensenyés català i em preguntaven què havien de fer per trobar-se bé.

Els anys 80 van ser uns anys fantàstics per al món de la salut amb la posada en marxa de la reforma de l'Atenció Primària de Salut (APS). Jo la vaig descobrir treballant de mestra de català en una escola i vaig voler apuntar-m'hi: allà tot estava per fer, aquell era un camp per treballar amb la salut, per entendre



perquè les persones ens comportem de determinades maneres, era un espai on es podia reflexionar...

A l' APS vaig haver d'estudiar molt i, crec, que hi vaig aprendre molt, els llocs de treball que he ocupat en aquest nivell d'atenció van des de ser l' única infermera d'un poble fins a exercir de directora d'infermeria d'una comarca. Segurament aquest càrrec el vaig desenvolupar perquè era filòloga, ja que en aquell moment no hi havia gaires infermeres amb una llicenciatura...

Finalment, crec que he trobat el millor lloc de treball a què puc optar: sóc docent a l' Escola d'Infermeria. Treballar a la Universitat t'empeny a obtenir el tercer grau.

La meva llicenciatura és de filologia. Podia haver cursat el doctorat en aquesta disciplina, però per a mi la filologia és circumstancial i la infermeria estructural, per això vaig cursar el programa de doctorat en Ciències Socials i Salut.

Fins aquí la resposta a la pregunta què hi fa una filòloga en un programa de doctorat en ciències socials? Doncs demostrar que tinc tendència a barrejar tot allò que passa per la meva vida.

Però mentre em passaven aquestes coses a la vida professional, també me'n passaven a la personal i una de molt important va ser que vaig tenir fills.

Als onze mesos la meva primera filla va emmalaltir d'una encefalitis herpètica que li ha deixat com a seqüeles una gran discapacitat física, intel·lectual i orgànica que li ha donat una qualificació d'un 99% de minusvalidesa.

Compartir la vida amb una persona com la meva filla té les seves peculiaritats, per dir-ho d'alguna manera, on la família viu un procés continu de pèrdues, d'adaptacions, de cerca de recursos, de noves relacions, en definitiva es viu un nou estil de vida.

Quan em vaig matricular al programa de doctorat no m'havia plantejat cap tema de recerca, potser alguna cosa relacionada amb el llenguatge de les infermeres...

A mesura que coneixia més les ciències socials m'adonava que situacions que passaven a famílies com la meva tenien un nom des d'aquesta disciplina. Vaig començar a pensar que valia la pena observar amb unes dobles ulleres els

esdeveniments que ens passaven: amb les de persona implicada, impossible de deixar-les, i amb les d' investigadora, que espero tenir.

Resumint, si en aspectes professionals la meua vida ha estat una mescla, per què no ho havia de ser en allò que de més significatiu m'ha passat?

Jo vivia, i veia, situacions, que els científics descrivien en les seves obres.

Si allò que ens passava a nosaltres i a altres famílies com la meua, tenia instruments per estudiar-se, per què no podia explicar-ho jo?

Per què no podia intentar descriure situacions que jo veia tan de prop, o que m'explicaven a mi, perquè qui ho feia sabia que era capaç d'entendre-ho?

Quan, finalment, vaig decidir quin seria el tema de la meua tesi doctoral vaig descobrir que:

Existeixen diversos estudis sobre la qualitat de vida de persones amb discapacitat (Paris, Otegui, Devillard 1998). També hi ha alguns estudis sobre nens i nenes amb retard mental, sobre la seva vida i adaptació a l'entorn i també sobre l'avaluació de l' impacte dels serveis en el seu desenvolupament. La majoria sobre nens i nenes amb síndrome de Down ( Buckley, Bird i Saks 2006).

No hi ha gaires estudis sobre persones amb discapacitat intel·lectual que se centrin en les que presenten, a més a més pluridiscapacitat<sup>3</sup>.

També hi ha estudis sobre famílies cuidadores que, majoritàriament, se centren en aquelles que cuiden persones ancianes o malalts crònics (Roca et al, 2000 i 2003 Fuentelsaz et al, 2000; Garcia Calvente et al 2004), tot i que segons Moreno (2002) molts d'aquests estudis estan realitzats amb metodologia quantitativa i no tenen en compte les actituds, les expectatives, els valors i les percepcions dels cuidadors.

Els estudis sobre famílies cuidadores d'infants se centren, especialment a aconsellar com poden ajudar, aquestes famílies a millorar l'estat del seu fill, o bé en la influència negativa que tenen respecte a la teràpia recomanada pels

---

<sup>3</sup> Aquestes són persones que, a més de presentar retard mental, tenen greus afectacions, físiques, sensorials i orgàniques que els posen, fins i tot, en perill de morir. Necessiten una atenció molt intensa que és proporcionada, en bona part, per les seves famílies cosa que les obliga a una permanent interacció amb diversos dispositius i institucions.

professionals; també hi ha estudis que en mesuren l'estrès, malgrat que no està demostrat que aquestes famílies en pateixin més que les altres (Badia, 2002).

Cal fer esment al Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos, de la Facultat de Psicologia de la Universitat de Salamanca que dirigeix el Dr. Miguel Ángel Verdugo des d'on s'ha creat l'Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) on s'investiguen aspectes relacionats amb les persones amb discapacitat intel·lectual i les seves famílies. En la mateixa línia treballen els investigadors del Beach Center on Disability de la Universitat de Kansas d'Estats Units d'Amèrica (Turnbull et al, 1993).

També és important citar l'estudi sobre les necessitats de les famílies de persones amb discapacitat intel·lectual a Catalunya, realitzat per la Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental (APPS, 2005)

Em vaig adonar que jo era una privilegiada per poder descriure la manera com gestionem la quotidianitat les famílies de nens i nenes amb pluridiscapacitat, i fer-ho amb les mateixes paraules amb què expliquen les seves vivències i experiències (Kleinman, 1980). El fet de tenir una filla amb aquestes característiques m'obria moltes portes que em podien estalviar el període d'adaptació a l'entorn (Hammersley i Atkinson, 1994). De la mà de la meua filla, he entrat en institucions i cases particulars, per ella m'he relacionat amb metges, amb infermeres, amb mestres...; gràcies a ella he conegut persones que estaven en una situació semblant a nosaltres.

No he tingut cap problema per obtenir informants ja que tothom hi ha col·laborat de bon grat, les entrevistes realitzades han servit per demostrar allò que la observació evidenciava.

Les seves veus són recollides en aquest estudi amb la mateixa categoria que els textos bibliogràfics, tant els uns com els altres m'han ajudat a fer-me preguntes i, a vegades, a trobar explicacions d'allò que passava al voltant meu.

Ser infermera també ha influït a l'hora d'escollir aquest tema, un perfil professional que té per objectiu ajudar les persones i famílies en aquells

aspectes relacionats amb la salut que minven la seva qualitat de vida i que jo, com a potencial usuària, he trobat a faltar.

Per altra banda una de les activitats de la meva tasca professional a la Universitat de Barcelona és l'estudi de famílies cuidadores (amb altres persones he desenvolupat estudis sobre famílies que tenen cura de persones ancianes o malaltes cròniques o amb VIH i SIDA que han estat subvencionats per diverses institucions<sup>4</sup>. Si he estudiat la qualitat de vida de diversos tipus de famílies, per què no havia d'estudiar les que eren com la meva?

Amb aquest estudi he continuat amb la meva trajectòria professional i vital de barrejar tot allò que passa al meu costat. He entrevistat aquelles persones, seleccionat aquelles exemples i utilitzat aquells textos amb l'única condició que em servissin per a aquest estudi.

El procés que he seguit per realitzar l'estudi ha estat anar de la realitat (la de la meva família i la d'altres com la meva), als textos teòrics i altres estudis per relacionar-los, una altra vegada, amb allò que passava al meu voltant.

---

<sup>4</sup> 1996: Fondo de Investigaciones Sanitarias (FIS). 1998: Fundación para la Investigación del SIDA en Espanya (FIPSE). 2004: Agencia Española de Cooperación Internacional (AECI). 2006: Universitat de Barcelona.

## 1. L'ESTAT DE LA QÜESTIÓ



### 1.1 Les paraules i el seu significat

En aquest treball s'utilitzarà indistintament els termes *deficiència* i *discapacitat* i també *retard mental*, *intel·lectual* i *psíquic*, ja que, malgrat que poden no ser sinònims, identifiquen les mateixes persones i és de la manera com les famílies estudiades expliquen el que tenen els seus infants. El terme de *discapacitat intel·lectual* o *psíquica* s'utilitza, moltes vegades, per superar el de retard mental a causa de les connotacions pejoratives d'aquesta paraula (Verdugo, 2002).

També, i per tal d'alleugerir-ne la lectura, s'ha de tenir present que si moltes vegades s'anomenen només els nens o els nois, aquesta paraula inclou, evidentment, també les nenes i les noies, tot i que la majoria apareixerà el mot infant que no té connotacions de gènere.

La majoria de les famílies estudiades tenen criatures *plurideficients*, és a dir que, a part del dèficit mental els nens i les nenes pateixen alteracions motores i/o sensorials o patologies orgàniques com ara epilèpsia, problemes respiratoris, de deglució etc. Aquestes alteracions faran que tant el pronòstic com els avenços siguin incerts i no massa reeixits; per tant, la paraula que més apareixerà en aquest treball per identificar allò de comú que tenen els infants de les famílies estudiades serà *pluridiscapacitat*.

La necessitat de combinar coneixements mèdics i psicosocials, de tenir en compte la influència de l'entorn i l'aparició de noves formes d'entendre la discapacitat va portar a l'OMS a una nova definició de la classificació de les discapacitats, el maig 2001, en la seva LIV Assemblea Mundial de la Salut a Ginebra, aquesta nova classificació es va denominar "Classificació Internacional del Funcionament de la Discapacitat i de la Salut" (CIF), que va substituir "l'International Classification of Impairments, Disability and Handicaps" (ICIDH, en espanyol, CIDDM) de 1980, que considerava la discapacitat com a problema social i només parcialment mèdic. La CIF és una classificació basada en el funcionament de la persona en la qual incorporen components socials, ambientals i de salut (Verdugo, 2004 )

La nova classificació preveu els paràmetres següents:

*Dèficit en el funcionament:* és la pèrdua o anormalitat d'una part del cos o d'una funció fisiològica o mental. El terme anormalitat s'utilitza per a referir-se a una desviació significativa de la norma estadística.<sup>5</sup> En el cas del retard intel·lectual l'estructura afectada serà el cervell i la principal funció alterada serà la intel·lectual; la lesió cerebral pot ocasionar l'alteració d'altres estructures i funcions, és el cas dels infants amb pluridiscapacitat.

*Limitació en l'activitat* són les dificultats que una persona pot tenir en l'execució de les activitats. Aquestes limitacions poden classificar-se en diversos graus, segons suposin una desviació més o menys important, en termes de quantitat o qualitat, en la manera, extensió o intensitat que s'esperaria de l'execució d'aquella activitat sense alteració de salut o funcionament.<sup>6</sup>

En persones que tenen el dèficit en el cervell, la limitació de l'activitat dependrà del grau d'afectació i els recursos i facilitats per compensar-la. L'afectació es pot donar en la capacitat intel·lectual, motora, dels sentits o en diverses capacitats alhora, com es el cas de nens amb plurideficiència.

---

<sup>5</sup> Substitueix el terme *Deficiència del* CIDDM de 1980: Pèrdua o anormalitat d'una estructura o funció.

<sup>6</sup> Substitueix el terme *Discapacitat*: Restricció o absència de la capacitat per realitzar una activitat de la forma que es considera normal per una persona d'una determinada edat i context social, de la mateixa classificació del 80.

*Restricció en la participació* són els problemes que una persona pot experimentar en la seva implicació en situacions vitals. La presència de restriccions en la participació es determina comparant la participació d'una determinada persona amb alguna alteració amb la participació esperada d'una altra persona sense aquesta alteració, dins d'una determinada cultura i societat.<sup>7</sup>

La participació de les persones amb retard intel·lectual i plurideficiència està restringida en gairebé tota l'esfera social: escola, treball, relacions, oci etc. Les seves famílies, a causa de la discapacitat del nen o de la nena, també veuen restringida la seva participació en alguns aspectes i en altres necessiten fer-se presents amb més incidència que la resta de persones.

En la CIF el terme *discapacitat* és una paraula que s'utilitza tant per referir-se als dèficits com a les limitacions de l'activitat o a les restriccions en la participació. Denota els aspectes negatius de la interacció entre la persona amb alguna alteració en la seva salut o funcionament i el seu entorn.

Algunes organitzacions internacionals d'afectats han ampliat la definició de discapacitat de la següent forma: "el nombre de diverses limitacions funcionals, de caràcter temporal o permanent, que es registren en la població mundial i que són provocades per les deficiències físiques, intel·lectuals o sensorials, d'una dolència que necessiti atenció mèdica o una malaltia mental que limiti la capacitat d'exercir una o més de les activitats de la vida diària, que pot ser causada o agreujada per l'entorn social".

Els factors de l'entorn d'una persona que condicionen negativament el seu funcionament són segons la CIF una *barrera*. Les barreres poden ser espais físics inaccessibles, manca de tecnologia apropiada, actituds negatives de les persones cap a la discapacitat o la inexistència de serveis i polítiques que afavoreixin la participació de tothom.

Hi ha dos conceptes més relacionats amb la discapacitat:

*Invalidesa*: Situació d'una persona en la qual les possibilitats d'obtenir, conservar i progressar en una ocupació adequada es troben reduïdes, a causa d'una

---

<sup>7</sup> Aquest terme substitueix al de *Minusvalia*: Situació de desavantatge per a una persona determinada com a conseqüència d'una deficiència o discapacitat que el limita o li impedeix exercir el seu rol social en funció de la seva edat, sexe i factors socials i culturals

limitació en la seva capacitat física o mental, i és reconeguda per una autoritat. El reconeixement de la invalidesa, en els països desenvolupats comporta la percepció d'un subsidi que intenta compensar els desavantatges, en el camp laboral, que provoca la deficiència.

*Incapacitació:* quan les persones no poden governar-se per si mateixes ni administrar els seus béns, la dictamina un jutge. La incapacitació judicial és l'únic mitjà que reconeix i declara que un ciutadà té limitada la seva capacitat de fer i raonar, d'altra banda si la incapacitació no existeix se li reconeixen totes les seves capacitats plenes<sup>8</sup>. El jutge declara l'abast i els límits de la incapacitat que podrà ser parcial (la persona declarada serà sotmesa a curatela) o total (la persona necessitarà ser tutelada). La incapacitació no està relacionada amb la capacitat de realitzar les activitats de la vida diària sinó amb la capacitat de la persona per a autorregir-se. Amb la seva incapacitació la persona està protegida d'allò negatiu que pugui ocasionar així com també es vetlla per què no se li conculquin els drets.

Aquest procés es desenvolupa com qualsevol altre procés judicial: quan un infant amb pluridiscapacitat arriba a la majoria d'edat el pares demanen que un jutge determini que aquella persona és incapaç. Si el jutge incapacita la persona deficient es nomena un tutor o curador que serà qui vetllarà pels interessos de la persona incapacitada. S'aconsella que sigui un familiar o amic jove (millor que els pares, que, potser són massa grans) o bé una institució.

Tant per la significació negativa dels termes com per les connotacions pejoratives que han anat adquirint les paraules que volen definir les situacions que tenen algunes persones, en el seu desenvolupament com a homes i dones, les persones del moviment "foro de vida independiente"<sup>9</sup> han escollit per

---

<sup>8</sup> 199 i següents del Código Civil i Ley 1/2000, de 7 de gener, de Enjuiciamiento Civil, articles 756 a 763.

<sup>9</sup> El moviment de vida independent té els seus orígens als anys 60 als Estats Units, pretenia desinstitucionalitzar les persones amb diversitat funcional i retornar-les a la vida comunitària. A Espanya, el Moviment de Vida Independent s'ha articulat a través del Foro de Vida Independiente (FVI): comunitat virtual que lluita per reivindicar els drets humans per a les persones amb diversitat funcional (discapacitat) des dels plantejaments teòrico-pràctics del Moviment.



autodefinir-se el terme de *diversitat funcional*, consideren que, abans que persones amb discapacitat, o amb restriccions a la participació, prefereixen anomenar-se directament per la causa de la seva problemàtica: sordes, cegues, coixes o tetraplègiques, etc, ja que per a elles aquests termes són els que conformen una part important de la seva vida.

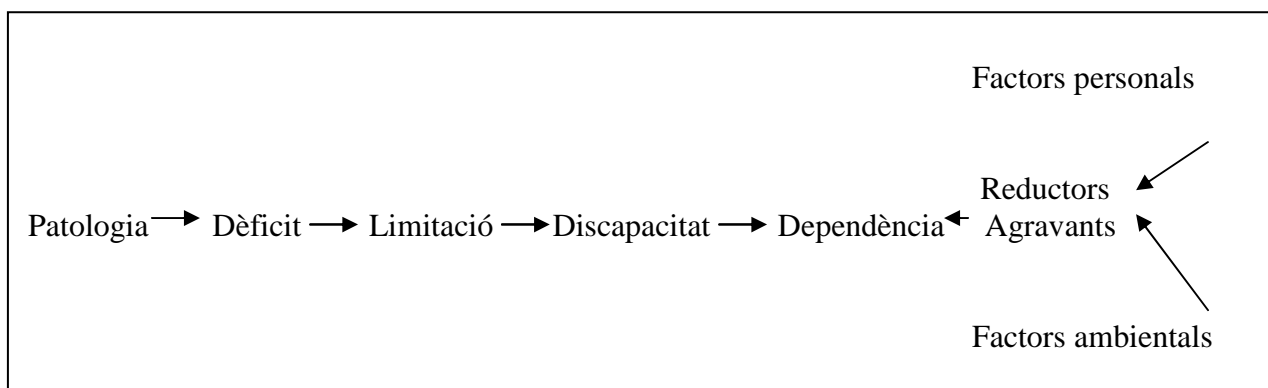
Les dones i els homes que presenten diversitat funcional són diferents des del punt de vista biofísic de la major part de la població perquè tenen característiques diferents sobretot per causa de les condicions de l'entorn i es veuen obligats a realitzar les tasques de la vida quotidiana d'una forma diferent a la resta, a vegades amb ajuda d'altres persones. (Romañach i Lobato, 2005).

Finalment cal parlar de *dependència* que segons la proposta del Consell d'Europa de 1998 "és un estat en el qual es troben les persones que, per raons lligades a la manca o pèrdua de l'autonomia física, psíquica o intel·lectual, tenen necessitat d'assistència o ajudes importants a fi de realitzar els actes corrents de la vida diària com ara les relacionades amb la mobilitat a la llar o les funcions mentals bàsiques i especialment aquelles referents a la cura personal". Les associacions de familiars de persones amb discapacitat intel·lectual i malaltia mental, han volgut incorporar-hi que també té dependència aquella persona que té afectada la seva capacitat d'actuar per pròpia iniciativa sense esperar instruccions de terceres persones, considerant l'autonomia com a autogovernança, com ja consta en el Libro Blanco de la Dependencia (2005) i en el Real Decret 1971/1999.

Per què es doni una situació de dependència cal que hi concorrin tres aspectes: una limitació psíquica, física o intel·lectual que mermi les capacitats de la persona, la impossibilitat que aquesta persona pugui realitzar de forma autònoma les activitats de la vida diària (fer-les i decidir fer-les) i la necessitat d'ajuda d'una altra persona.

Les limitacions de les persones poden ser compensades o agreujades per la presència d'altres habilitats que desenvolupi, o no, qui les pateix i especialment per tot allò que de facilitador o entorpidor hi hagi al seu entorn.

**Figura 1. Evolució cap a la dependència**



Font: Elaboració pròpia

La dependència és majoritària en el col·lectiu de persones ancianes, però l'impacte social i emocional que provoca no és comparable amb les situacions de dependència en edats joves.

Si les famílies amb nens amb dèficit intel·lectual i amb plurideficiència troben en el seu entorn allò que faciliti el desenvolupament màxim de les capacitats de l'infant i els recursos compensatoris de les limitacions que presenten, aquests seran menys dependents de les seves famílies i, al mateix temps, aquestes tampoc no seran dependents de procurar el benestar del seu fill.

## 1.2 El retard mental



Els infants de les famílies estudiades presenten diverses discapacitats relacionades amb el dèficit de funcionament del cervell. El retard mental és la manifestació més important de les que són presents en la pluridiscapacitat.

El paradigma de *retard mental* més interessant d'utilitzar actualment és el de l'associació americana sobre retard mental (AAMR)<sup>10</sup> i l'organització més antiga que s'ocupa d'aquesta qüestió (des de 1876); aquesta organització està formada per professionals i altres persones interessades en tot allò relacionat amb el retard mental i les discapacitats que s'hi associen.

L'AAMR va definir el 2002 el retard mental com a "*una discapacitat caracteritzada per limitacions significatives en el funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa que es manifesta en habilitats pràctiques, socials i conceptuals. Aquesta discapacitat comença abans dels 18 anys*". (Luckasson et al, 2002)

Aquesta nova definició té un enfocament multidimensional que vol superar els models basats en el Quocient Intel·lectual (CI).<sup>11</sup>

El retard mental no és només una disminució del nivell intel·lectual, com s'entenia valorant el CI, o de les habilitats adaptatives, sinó tots dos aspectes alhora.

---

<sup>10</sup> Consultar [www.aamr.org](http://www.aamr.org) o [www.feaps.org](http://www.feaps.org)

<sup>11</sup> El CI és la capacitat per resoldre problemes, aprendre, pensar, comprendre el sentit del món. Aquesta taxonomia utilitzava els següents nivells de gravetat per classificar el retard mental: Lleu entre el 50%/55% i 70%. Moderat entre el 36% i el 50%/55%. Greu entre el 21% i el 35%. Profund per sota del 20% de CI. (National Dissemination Center for Children with Disabilities, NICHCY).

La discapacitat intel·lectual, no és una característica que tenen unes determinades persones, sinó una manera de funcionar de les persones que es produeix en la interacció entre determinades persones i determinats contextos. Aquesta situació es canvia (Fantova 2007).

Les capacitats no són l'únic atribut per explicar el funcionament d'una persona, ja que aquest es demostra quan un individu interacciona amb el seu entorn, per això en avaluar el retard mental s'ha de tenir en compte la diversitat cultural i lingüística i la manera de comunicar-se i relacionar-se les persones de l'entorn de l'infant, per tant les limitacions s'han de manifestar i valorar en els entorns habituals segons l'edat i la cultura del subjecte

A més el paradigma proposat per l'AAMR vol enllaçar estretament l'avaluació amb la intervenció, o sigui amb el suport que necessita la persona. També té en compte que les intervencions proposades prevegin tant els aspectes personals com els ambientals i que el suport pot variar en el transcurs dels temps.

Per desenvolupar el seu model l'AAMR recomana seguir un procés que té tres funcions:

1. *El Diagnòstic de Discapacitat Intel·lectual* que es concreta quan hi ha més de dues desviacions típiques per sota la mitjana en el funcionament intel·lectual i/o en les conductes adaptatives (per la qual cosa, encara, no existeixen barems validats al nostre país i s'ha de confiar en el judici clínic dels experts) i és dóna abans dels 18 anys.

2. *La Classificació i Descripció* d'aquesta diagnosi que identifica els punts forts i febles de la persona en cinc dimensions:

Dimensió I: Habilitats Intel·lectuals

Dimensió II: Conducta adaptativa (conceptual, social i pràctica)

Dimensió III: Participació, Interaccions i Rols Socials

Dimensió IV: Salut (salut física, salut mental, etiologia)

Dimensió V: Context (ambients i cultura)

3. *El Perfil de Necessitat de Suport* de cadascú: identifica el suport necessari per a millorar el funcionament, la intensitat amb què s'han d'oferir i la persona responsable de realitzar-los en les àrees següents :

Desenvolupament humà

Ensenyança i educació

Vida a la llar

Vida a la comunitat

Ocupació

Salut i seguretat

Conducta

Social

Protecció i defensa

Aquesta proposta no té per objectiu principal classificar la persona sinó que està pensada per dissenyar i planificar els suports requerits per una persona concreta en un context concret, per tal de millorar la seva qualitat de vida en el medi on estigui. Aquests suports es dirigiran a totes les àrees on facin falta: entorn, salut, estat emocional...

Amb aquest plantejament es deixen de banda els continguts escolars com l'eix central del progrés de les persones amb retard mental .

El concepte de suport és bàsic en aquesta definició de retard mental ja que indica que amb determinats suports, la persona millorarà. D'aquesta manera es fa evident, per tant, que la seva situació no és estàtica ni inamovible i que calen reavaluacions.

També es descarta la classificació tradicional del retard de la persona (lleu, moderat, sever i profund) i se n'utilitza una altra que es basa en la intensitat dels sistemes de suport:

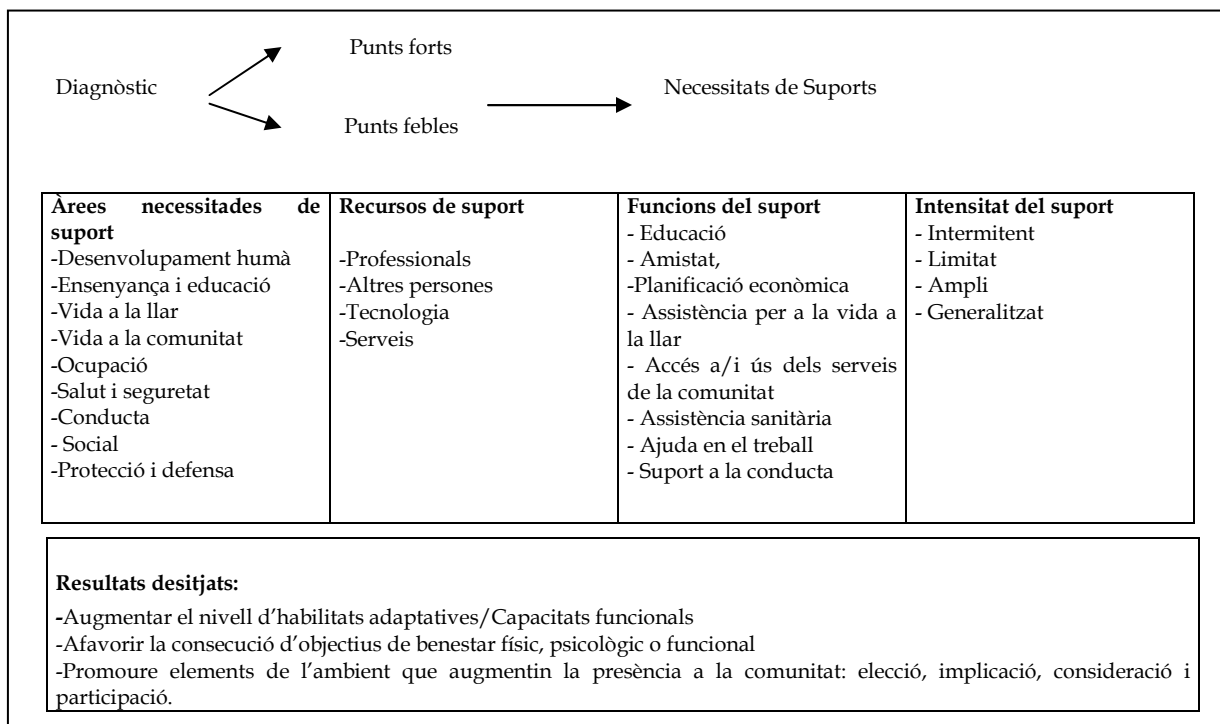
*Intermitent*, quan el suport es necessita de forma episòdica, encara que la intensitat del suport pugui ser alta o baixa.

*Limitat*, quan el suport es necessita durant un temps que és limitat i d'intensitat baixa.

*Ampli*, quan es requereix suport sistematitzat d'intensitat baixa

*Generalitzat*, es requereix suport constant d'alta intensitat, és aquell suport que permet mantenir la vida

**Figura 2. Model de resultats de suport segons l' AAMR.<sup>12</sup>**



Font: Adaptat de Shalok i Verdugo

Els trastorns que amb més freqüència deixen seqüeles neurològiques que cursen amb retard mental tenen el seu origen durant l'embaràs, el part, el postpart i la primera infància i s'agrupen sota l'epígraf de "*paràlisi cerebral infantil*", que és un dels trastorns que més discapacitat genera a la infantesa. Aquesta discapacitat es defineix com un trastorn no progressiu de la postura i dels moviments, acompanyat sovint d'epilèpsia, trastorns del llenguatge, de la visió i de la intel·ligència com a conseqüència d'un defecte o lesió en el cervell que s'està desenvolupant. La paràlisi cerebral pot ser deguda a alteracions genètiques, anòxia en el part, infeccions, alteracions metabòliques, tòxics, etc. encara que, en general, es desconeix la seva etiologia en més del 50% dels casos. (Fernández i Calleja, 2002a). La incidència de paràlisi cerebral, als països desenvolupats, és de 1'5 nous nens afectats per cada mil. La millora en les atencions a l'embaràs i al part la van reduir notablement, amb un petit augment a

<sup>12</sup> Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003), *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, la salud y los servicios sociales*. Madrid, Alianza Editorial.

partir dels anys 80 relacionat, probablement, amb l'augment de la supervivència de nadons de molt baix pes (Jiménez, 2005).

Actualment, s'estima una prevalença global de paràlisi cerebral entre el 2 i el 2'5 casos per cada 1.000 nadons vius en els mateixos països. (Fernández i Calleja, 2002b).

El retard mental no és cap malaltia ni cap síndrome però és freqüent que les persones amb retard mental presentin també alteracions en la salut, que són les que configuraran la seva pluridiscapacitat i que, moltes vegades, faran que necessitin tractaments farmacològics perllongats o severes intervencions quirúrgiques. (Fernández i Calleja 2002b).

### **Taula 1. Tipologia de la pluridiscapacitat**

Problemes neurològics: epilèpsia o encefalopaties

Discapacitats sensorials

Discapacitats motrius

Trastorns neuropsiquiàtrics com ara hiperactivitat o autisme

Problemes de salut mental

Problemes orgànics: malalties respiratòries, digestives o problemes osteoarticulars

Font: Elaboració pròpia

Les causes, conegudes, més comunes del retard mental són:

*Alteracions genètiques.* Com ara la síndrome de Down, la síndrome X fràgil i la fenilcetonúria.

*Problemes durant l'embaràs.* Per alcoholisme, rubèola, etc.

*Problemes en el part.* Com anòxia i lesions cranials.

*Problemes de salut.* Com ara varicel·la, encefalitis, meningitis, malnutrició extrema, intoxicacions, etc.

*Accidents.*

El retard mental no s'encomana ni tampoc es cura i les persones que en tenen poden avançar i aprendre.

Tot i que el retard mental no és cap malaltia, encara que dóna transtorns en la salut, aquest es pot explicar des de les tres perspectives que Young (1982) i altres autors (Scheper-Hughes i Lock, 1986; Good, 1994) donen a la malaltia:

*Illness*: quan es refereix a l'experiència humana dels símptomes i del patiment.

Tot l'itinerari vital pel qual transitarà la persona amb pluridiscapacitat i la seva família.

*Disease*: el problema vist des de la perspectiva dels experts, als quals recorreran al llarg de la vida i que, en el cas de la pluridiscapacitat, seran d'especialitats diverses.

*Sickness*: la dimensió social del desordre en relació amb l'economia, la política i les institucions. El suport que necessiten les persones amb pluridiscapacitat ocasiona un important impacte en les polítiques públiques i en les economies familiars.

El retard mental i la pluridiscapacitat, provoquen un patiment i un desgast a qui el presenta i a la seva família, per diversos motius:

Com a resultat de la pròpia discapacitat.

Per l'estigma i la marginació a què els sotmet una societat que els rebutja.

Pels esforços que fa la família per poder adaptar-se al problema i a un entorn hostil.

Per la despesa d'energia, i els recursos econòmics que ha d'esmerçar la família per compensar la manca d'autonomia que té la persona afectada.

Per la lluita pel reconeixement dels drets de les persones amb discapacitat i l'exigència dels suports adequats.

### **1.2.1 Epidemiologia**

A Catalunya, com a Espanya i a Europa, el patró de morbimortalitat és el propi dels països avançats, amb una llarga esperança de vida en néixer, que se situa entre les més altes del món (juntament amb la dels països nòrdics, l'àrea mediterrània i el Japó). Actualment, aquesta esperança de vida se situa en 75'5 anys per als homes i 83'1 anys per a les dones (annex 1), amb la qual cosa és molt freqüent que coexisteixin quatre generacions en una mateixa família.



L'any 2000, Espanya tenia un 22'9% de persones majors de 60 anys. Existeix, també, un augment de la proporció de persones centenàries, tret característic de l'envelliment demogràfic dels països desenvolupats (Carrascosa, 2004).

Igual que als altres països desenvolupats, els principals problemes de salut que pateixen les persones de l'Estat espanyol són crònics i, la majoria estan relacionats amb els estils de vida. Les causes de mort dels espanyols, segons la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), són: els tumors malignes, les malalties del cor, les malalties cerebrovasculars, la pneumònia i la influença, la malaltia pulmonar obstructiva crònica i les afeccions afins , els accidents i el suïcidi (annex 2) (Regidor et al, 2002).

Els indicadors de mortalitat en la petita infància són una bona informació d'aspectes no relacionats directament amb la salut dels infants, ja que a taxa de mortalitat infantil<sup>13</sup>, es considera un bon indicador del nivell socioeconòmic d'una comunitat i la taxa de mortalitat neonatal<sup>14</sup> serveix per identificar la qualitat de les atencions rebudes en el període neonatal. Aquests indicadors expliquen tant el desenvolupament socioeconòmic general d'un país com el dels serveis sanitaris.

La mortalitat infantil a Catalunya ha disminuït de forma molt pronunciada durant la segona meitat del segle XX, passant del 7'60 defuncions per cada 1000 nens i nenes nascuts vius l'any 1990 a 2'7/00, el 2005 (segons dades de l' Institut Català d'Estadística). Entre les causes de mortalitat infantil destaquen les afeccions perinatals i les anomalies congènites, que representen el 80,2% de les defuncions en menors d'un any (annex 3).

Com s'ha dit abans, el descens de la mortalitat infantil, com a resultat dels als avenços de la medicina perinatal, té conseqüències en la prevalença de la discapacitat en infants.

Ha augmentat la supervivència de nens i nenes amb molt baix pes i d' aquells que han patit malalties que, fins feia poc, eren mortals. La discapacitat en

---

<sup>13</sup> Infants morts abans de l'any de vida, dividit pel nombre d'infants nascuts, per 1000

<sup>14</sup> Nombre d'infants morts abans dels 7 dies de vida , en relació al nombre de nascuts vius per 1000.

infants també està relacionada amb els accidents de trànsit i d'oci. (Jiménez, 2005).

La tendència a l'augment de persones ancianes ha portat, tant a la població com als poders públics, a preocupar-se pels suports que els són necessaris. És conegut que, en els últims anys de la vida, les persones presenten problemes de salut, discapacitats i dependència, que en aquests moments les famílies modernes ja no poden atendre. (annex 5).

Cal tenir present que les situacions que duen a la discapacitat i a la dependència poden aparèixer en qualsevol moment de la vida de les persones i no solament s'ha de circumscriure al col·lectiu de persones ancianes, encara que en siguin les més afectades. La dependència pot ser present des del naixement, aparèixer en un moment donat de la vida, després d'una malaltia, o accident o anar evolucionat en el transcurs de la vida. (annexos 6, 7 i 8)

La manca d'estudis específics sobre el col·lectiu de nens amb discapacitat fa que l'obtenció de dades sobre els seus problemes sigui molt difícil, ja que les persones amb alguna discapacitat només es fan visibles oficialment quan se'ls reconeix el grau de dependència, que els dona dret a rebre algun tipus de suport o subsidi. Com que en el cas dels infants els ajuts són molt minsos, no tots han estat valorats.

Per tant, les dades utilitzades fan referència a diversos conceptes relacionats amb la discapacitat mental i la pluridiscapacitat, agrupats per intervals d'edat a vegades molt amplis.

Una altra dada a tenir en compte és que la majoria d'estudis sobre discapacitats i dependència inclouen les persones a partir de 6 anys, ja que abans se'ls considera dependents de la família encara que no pateixin cap dèficit, cosa que es discutida per les famílies de nens amb pluridiscapacitat. També fa difícil el seu estudi la poca prevalença de persones afectades amb pluridiscapacitat.

A l'Enquesta de Salut de Catalunya de 1999 no apareixen dades de la població menor de 6 anys perquè tenint en compte el petit nombre de persones que es van entrevistar els resultats, d'aquest interval, no van ser significatius.

En les dades de l' Institut d' Estadística de Catalunya (IDESCAT) sobre el tipus de deficiències en persones de més de 6 anys es fa difícil d'identificar on es troben classificades les persones amb pluridiscapacitat, ja que, per un costat, sota l'epígraf de deficiències mentals hi consten els malalts mentals i les persones amb retard mental, i per un altre hi ha classificades les diverses deficiències de forma aïllada ( annex 9) . Segons el Departament de Benestar i Família l'any 2003 a Catalunya el 2'5% de nens i nenes de 0 a 6 anys patia algun tipus de discapacitat permanent que requeria atenció primerenca (Ruber, 2005). La poca presència de nens i nenes amb dèficits i discapacitats fa que, per exemple, el Pla de Salut de Catalunya no hagi considerat, fins ara, les intervencions sobre aquest col·lectiu (ni sobre els infants afectats ni sobre les seves famílies).

La incidència del retard mental a Espanya n' està estudiada amb rigorositat però es considera que pot estar situada de forma similar a la d'altres països entre el 0'5 i el 2'5% de la població menor de 14 anys, el retard mental greu se situa al voltant del 0'3% de la població general. La proporció d' homes amb retard mental en relació a les dones és de 1'5 a 1. (Fernández i Calleja, 2002a). Algun altre estudi la situa entre 1 i el 3% de la població ( Artigas-Pallarés, 2006). La majoria de treballs de recerca sobre dèficits, discapacitats i dependència fan referència als relacionats amb l'envelliment i molt pocs a persones d'altres edats, sobre tot pel que fa al retard mental. De totes maneres, d'aquí a pocs anys, aquests treballs, centrats en l'ancianitat, també hauran de tenir en compte les persones amb dèficit intel·lectual ja que l'esperança de vida augmenta, també, per a ells. La realitat obligarà a conèixer l'impacte de l'envelliment en la persona amb retard mental.

A Espanya s'estima que actualment existeixen unes 230.000 persones amb retard intel·lectual, 48.966, a Catalunya, segons l'estudi realitzat per la Federació Catalana pro persones amb Retard mental (APPS) publicat l'any 2005. L' APPS considerava que del total de persones amb discapacitat intel·lectual, de l'Estat espanyol, unes 50.000 no podien dur a terme les activitats de la vida diària per si mateixes, és a dir necessitaven que algú s'ocupés de la higiene, els

ajudés per moure's, els donés el menjar, etc. La resta necessitava supervisió i ajuda, en diversos graus, especialment a l'hora de prendre decisions sobre quan cal fer cada cosa.

La normativa d'integració escolar preveu que molts nens i nenes amb retard mental han de ser escolaritzats en escoles ordinàries, amb suport puntual o generalitzat i en relació amb els seus dèficits. Hi ha infants que no poden ser acollits satisfactòriament en escoles ordinàries, encara que sigui amb suport, perquè presenten una greu afectació intel·lectual i pluridiscapacitat que els fa necessitar diversos tipus suports i professionals especialitzats que no existeixen a l'escola ordinària. Són infants amb retard mental i altres trastorns sensorials, orgànics o físics que sempre seran dependents i amb un estat de salut de risc vital. Molts d'ells, independentment de l'edat que tinguin, encara no tenen un diagnòstic i pronòstic establert.

Al curs 2006/07 a l'Estat Espanyol hi havia 29.785 persones escolaritzades en escoles d'educació especial (de 3 a 18/20 anys) que eren ateses per 960 professionals en 45 escoles públiques i 74 privades (les escoles públiques acollien 15.974 alumnes i les privades 13.811); a Catalunya hi havia 6.779 alumnes a les escoles d'educació especial atesos per 1.506 professors en 133 escoles (41 de públiques amb 2.995 alumnes, 67 de privades amb 3.824 alumnes, la resta de l'alumnat era acollit en aules d'educació especial dins de les escoles ordinàries). (Gómez-Granell i Buerba 2007)

La manca de recursos que necessiten les persones adultes amb retard mental i pluridiscapacitat fa que aquestes hagin d'allargar la seva estada a l'escola d'educació especial fins als 20 anys, i a vegades, més.

Poques famílies de fills amb dèficit intel·lectual poden escollir l'escola, ja que en cas que pugin optar a una escola ordinària (un dret de tots els pares), hauran d'escolaritzar-lo en aquella escola que tingui il·lusió per acollir-lo i estigui millor equipada per fer-ho. Si han d'optar per l'escola d'educació especial hauran d'anar a la que els pertoqui segons el lloc on visquin.



**Taula 2. Estimació del nombre de persones amb discapacitats al territori de salut de Granollers.**

| Grup d'edat | Homes | Dones | Ambdós sexes |
|-------------|-------|-------|--------------|
| 0-5         | 141   | 133   | 274          |
| 6-9         | 105   | 99    | 204          |
| 10-14       | 89    | 69    | 158          |
| 15-19       | 126   | 82    | 208          |
| 20-24       | 174   | 109   | 283          |

Font:F. Martínez, Fundació Hospital Asil. Granollers

**Taula 3. Persones reconegudes legalment com a disminuïdes segons el tipus de disminució. Vallès Oriental. Sèrie temporal**

| Any  | Tipus    |                       |         |          |                 |          |           |
|------|----------|-----------------------|---------|----------|-----------------|----------|-----------|
|      | Motòrics | Físics<br>no motòrics | Visuals | Auditius | Malalts Mentals | Psíquics | No consta |
| 2005 | 5032     | 3447                  | 1034    | 679      | 2278            | 1696     | 37        |
| 2004 | 4584     | 3175                  | 985     | 606      | 1979            | 1652     | 19        |
| 2003 | 4044     | 2859                  | 886     | 535      | 1718            | 1576     | 20        |
| 2002 | 3689     | 2686                  | 831     | 499      | 1467            | 1518     | 21        |
| 2001 | 3427     | 2549                  | 791     | 452      | 1275            | 1470     | 21        |
| 2000 | 3104     | 2341                  | 727     | 409      | 1034            | 1428     | 23        |
| 1999 | 2770     | 2117                  | 676     | 358      | 864             | 1366     | 24        |
| 1998 | 2547     | 1890                  | 613     | 331      | 689             | 1278     | 76        |

Font: Institut d'Estadística de Catalunya

Tenint en compte la dificultat existeix, en general, per obtenir dades sobre persones amb discapacitat i específicament de nens, la manca d'opcions per escollir els recursos per als fills que tenen les famílies s'ha transformat en avantatge a l'hora de fer aquesta recerca, ja que els nens i les nenes amb pluridiscapacitat no poden ser atesos fora de la comarca, excepte per les especialitats mèdiques.

S'ha considerat que el més adequat per conèixer el nombre d'infants amb retard mental i pluridiscapacitat era la informació proporcionada pels Centres d'Estimulació Diagnòstic i Atenció Precoç (CEDIAP) i l'alumnat escolaritzat a les escoles d'educació especial de la comarca. A través d'ells se sap que, al Vallès Oriental, 16 infants menors de 3 anys i 225 nois i noies de 3 a 20 anys amb diagnòstic de retard mental que també presenten plurideficiència, això significa el 0'33% de la població infantojuvenil de la comarca.

Només hi ha un Centre d'Atenció Precoç (CEDIAP), i una escola d'educació especial a Mollet i a Granollers, les persones de les altres poblacions s'han de desplaçar unes a una ciutat i les altres a l'altra.

Els CEDIAP formen part de la xarxa de serveis especialitzats d'atenció a la discapacitat del Departament de Acció Social i Ciutadania de la Generalitat.

A l'escola d'educació especial els infants hi són adreçats per l'Equip d'Assessorament Psicopedagògic (EAP). Aquest equip decideix, quan un nen no pot ser escolaritzat a l'escola ordinària i si ha d'anar a l'escola de Mollet o a la de Granollers tenint en compte el seu lloc de residència. Les famílies d'aquests nens i nenes, no tenen la possibilitat d'escollir l'escola dels seus fills, com, més o menys, fan les altres.

A Mollet l'any 1969 es va crear el patronat municipal pro-subnormals per pares de nens amb retard mental amb l'encàrrec de construir una escola que es va inaugurar l'any 1971 amb el nom d'Àngel de la Guarda, aquesta escola, per la seva precarietat, no va obtenir el reconeixement del Ministerio de Educación y Ciencia fins a l'any 1976. Igual que en la majoria de casos el fet que els nens de l'escola creixessin va provocar que es pensés en altres tipus d'equipaments relacionats amb el treball. La complexitat que representava l'organització de més serveis va fer que els pares transferissin l'escola a l'administració local. L'Ajuntament va crear l'Institut Municipal de Servei a la Discapacitat per agrupar tots els serveis que proporcionen atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual: el centre d'estimulació precoç, l'escola d'educació especial, un centre ocupacional i un centre especial de treball

L'any 2007 ampliat l'oferta amb una residència per a persones adultes i un centre de dia. Fa anys que l'escola ha canviat de nom i es diu Can Vila, està ubicada en una zona rural, a l'entrada del poble, en una antiga masia a la qual s'hi ha incorporat un parell de pavellons nous. Al començament del seu funcionament quedava força lluny del nucli urbà però actualment, amb el creixement de la ciutat, està una mica més propera a una barriada nova i a l'escola dels mossos d'esquadra. La llunyania justifica la necessitat transport

específic per arribar-hi, fins i tot per aquelles poques persones que no tenen problemes per caminar i viuen a la mateixa ciutat.

L'any 2006 hi havia 95 infants escolaritzats a Can Vila, opció per a les persones que pertanyen al sector de Mollet, (Mollet, Parets, la Llagosta, Sant Fost, Martorelles a part d' uns pocs alumnes del Vallès Occidental) ateses per 19 professionals, majoritàriament mestres d'educació especial (amb algun altre especialista de suport). L'escola està concertada amb el Departament d'Educació.

A Granollers l'any 1960 es va crear l' associació de pares de nens subnormals amb l'objectiu de construir una escola, que ja va necessitar ampliar-se 6 anys més tard. L'any 1980 va canviar d'emplaçament i de model de gestió, va deixar de ser portada directament pels pares per passar a la contractació d'una gerent professionalitzada. El nou emplaçament va permetre atendre més persones i ampliar-se amb altre tipus de recursos i serveis. Al cap de 30 anys l'Associació es va transformar en una Fundació, que actualment gestiona l'escola d'educació especial, una residència i centre de dia, un centre especial de treball i centre ocupacional, dos habitatges amb suport per adults joves i un per a ancians.

Tots els serveis estan concertats amb els corresponents departaments de la Generalitat de Catalunya.

L'escola, la residència i centre de dia i els equipaments laborals estan ubicat en una serra als afores de la ciutat, propera a la presó de Quatre Camins, amb la qual cosa hi ha la necessitat de transport específic per arribar a tots els recursos. El disseny arquitectònic, dels equipaments que es van construir als anys 70 són singulars però poc sostenibles, ja que són pavellons aïllats amb molt de vidre, cosa que els fa vulnerables a la calor i al fred.

Actualment existeix un fort enfrontament entre les famílies de les persones usuàries, que es va iniciar a l'escola, i els patrons de la Fundació, degut a la manca de manteniment de l'equipament, la poca transparència en la gestió, i incoherències en la distribució de les despeses per part de la gerència que és recolzada pels patrons de la Fundació. Val a dir que ja no hi ha cap patró que formi part del grup de pares impulsors del recurs. La manca de manteniment



generalitzat va provocar que, l'hivern passat, l'alumnat estigués a les classes a una temperatura que no arribava als 10 graus, fet que va ser comprovat i després denunciat a la inspecció, pels pocs pares que anaven a l'escola a buscar els seus fills personalment. L'enfrontament ha portat al Departament d'Educació a retirar el concert de l'escola i transferir-lo a l'Ajuntament (propietari del sòl) perquè sigui ell qui l'administri i miri d'encarrilar les relacions, el manteniment i els serveis.

L'escola Montserrat Montero acollia l'any 2006 130 alumnes que viuen al sector de Granollers (la resta de les 37 poblacions de la comarca) que eren atesos per 25 professionals, dels quals dos eren logopedes i dos fisioterapeutes.

Pel seu emplaçament, allunyades dels centres urbans, per la tipologia dels usuaris i perquè ha de donar cobertura a tota la comarca, tot l'alumnat necessita el transport que subvenciona el Departament d'Educació del Govern de Catalunya i el gestiona el Consell Comarcal. Subvencionant el transport adaptat, la Generalitat es deu gastar allò que estalvia no planificant escoles pròximes a les residències dels infants. El fet que els equipaments estiguin tan allunyat de la ciutat també fa que les persones amb discapacitat tinguin dificultat per socialitzar-se amb la resta de la ciutadania.

El problema de la despesa en transport adaptat que en els serveis educatius pertany a l'administració es trasllada a les famílies quan els nois i les noies es fan grans i han d'anar a un centre de dia o de treball amb suport que estan situats al costat de les escoles, o sigui tan allunyats com elles. No hi ha cap administració que es vulgui fer responsable de subvencionar el transport adaptat per a les persones adultes. Amb l'aggravant que aquest encara pot ser molt més car si la persona ha d'anar a un equipament fora de la comarca perquè no hi ha cap plaça vacant a la seva. Aquesta indefinició ocasiona tivantors i enfrontaments entre els pares dels usuaris, la titularitat dels serveis i les institucions públiques

Hores d'ara, al Vallès Oriental els nous usuaris tenen molta dificultat per accedir a qualsevol dels serveis existents, ja que tota la oferta està col·lapsada per la manca d'oferta de serveis a les persones per a persones adultes.

Realitzar un estudi que afecta a menys de 300 persones podria semblar irrellevant però, justament perquè són poques, podria passar que no es comptés amb els recursos i serveis per donar-los suport, a ells i les seves famílies. També pot succeir que, per ser poques les persones afectades, la majoria de la població no conegui com són aquests infants amb pluridiscapacitat i quan els descobreix l'impacte que rep pot ser brutal, amb reaccions molt diverses que van des de la pena al rebuig. Si es conegués millor la seva realitat, es podria normalitzar la seva presència en la societat.

## 1.3 Polítiques Públiques



### 1.3.1 Polítiques familiars

Per polítiques familiars s'entenen aquelles intervencions de l'Administració Pública per facilitar recursos a les persones amb responsabilitats familiars per tal que puguin desenvolupar-les en les millors condicions. Són aquelles accions que faciliten que aquestes responsabilitats no els comportin penalització econòmica, social ni professional.

Per no ser discriminatòries les polítiques familiars han de plantejar-se per a tota la ciutadania, només així s'ajudarà a resoldre els problemes que afecten la majoria de famílies, d'altra manera es podria deixar de banda el gruix més important de la societat ja que les famílies amb major poder adquisitiu tenen recursos per resoldre problemes elles mateixes i existeix la tendència a ajudar només les famílies econòmicament més febles.

Segons Flaquer i Oliver (2004), les polítiques familiars no són una despesa social sinó una inversió en capital humà, perquè si les famílies tenen el suport adequat poden seguir reproduint-se i complir amb la seva funció social. Les polítiques familiars són aquelles que permeten una millor educació dels menors (també aquells que presenten discapacitats), més oportunitats per a les mares i polítiques actives d'ocupació que són més efectives a llarg termini que no pas la inversió en subsidis als aturats i a les persones amb dependència (Pelegri X, 2004).

Les polítiques familiars realment efectives han de tenir com a objectiu:

Per una banda la igualtat d'oportunitats entre homes i dones, fent incidència en l'àmbit domèstic ja que és impossible competir en el món laboral si es tenen massa responsabilitats a la llar. Per una altra l'increment del benestar creant serveis: habitatge social, feina, serveis a la dependència, centres residencials i de dia, escoles infantils... També han de garantir la igualtat d'oportunitats dels infants: eliminant-ne la pobresa.

El sociòleg danès Esping-Andersen (1993), especialista en polítiques públiques de benestar comparades, ha descrit tres models, en el món occidental, segons el repartiment de responsabilitats en la protecció de les famílies, entre l'Estat, el mercat i la família:

En el model *liberal*, de països anglosaxons com els Estats Units, Canadà i Austràlia, l'assistència social és residual i es limita a aquells casos en què la família i/o el mercat són incapaços de resoldre el problema, els seus destinataris són els exclosos pel sistema i corren el risc de ser estigmatitzats.

El model *corporatiu*, basat en el sistema de seguretat social, està implantat a Alemanya, Àustria, França, Bèlgica i una mica a Itàlia. És el model, de protecció de les famílies, més conservador de tots, en diversos sentits. Per una part, perquè és l'hereu de l'antic sistema de seguretat social alemany, que mantenia les diferències d'estatus entre les diverses categories de treballadors i per l'altra per proposar un repartiment tradicional de rols en funció de gènere en l'interior de la llar, ja que l'ajut es concep com a un complement a l'atenció familiar, especialment a la persona cuidadora que tradicionalment és la dona. Les prestacions tenen un topall econòmic a partir del qual els usuaris han de pagar pel servei el cost real. Existeixen unes assegurances de dependència, accidents i salut que són obligatòries i poden ser públiques o privades.

Aquest model de benestar fomenta la maternitat però desincentiva la participació de les dones en el mercat de treball, amb la qual cosa les converteix en dependents dels seus marits, ja que els autèntics titulars dels drets socials són ells.

El model *socialdemòcrata* (també dit de protecció universal), dels països escandinaus, té com a principal requisit la plena ocupació, sense la qual el

model és impossible. Com que el finançament de la despesa social prové de la fiscalitat progressiva, és necessari que treballi tothom, amb la finalitat de fer front a les enormes despeses de l' Estat. Tothom contribueix al sistema, tothom se'n beneficia, encara que al mateix temps tothom en depèn. Aquest és el model que més estimula la inserció completa de les dones en el mercat de treball, perquè proposa serveis específics i universals per a totes les famílies i persones no autònomes.

Els països que alguns autors denominen de "*l'arc llatí*" (Espanya, Portugal, Grècia, fins a un cert punt Itàlia) no s'ajusten a cap dels tres models anteriors perquè encara que les seves Constitucions reconeixen el dret al treball i benestar de tots els seus ciutadans i ciutadanes, aquestes promeses constitucionals tenen poca implementació jurídica, institucional i social (Leibfriend, 1992).

Alguns autors han destacat l'elevat familisme de les societats mediterrànies. Aquest concepte s'entén com a "una confiança permanent en la família, en la seva solidaritat intergeneracional i en la seva estructura de gènere, com a proveïdora de treball i serveis assistencials" (Saraceno, 1995). La manca de serveis i mesures de suport a les famílies és compensada per l'activació de la xarxa familiar que, actualment, està esgotant els seus recursos (Brullet i Parella, 2001).

La nova llei de promoció de l'autonomia personal i suport a la dependència, a tot l'Estat espanyol, així com la, encara més recent, llei de serveis socials, a Catalunya, tenen entre els seus objectius el de pal·liar la situació de sobrecàrrega de les famílies.

Actualment es podria resumir que les polítiques públiques de suport a les famílies, a Espanya es caracteritzen per:

Una atenció a la salut de cobertura universal amb un model que, sense ser discutit, està en crisi en haver de fer front a les situacions derivades de la cronicitat, el sobreenvelliment i la dependència, i que se situa en el tercer lloc per la cua, després de Portugal i Grècia, en despesa per habitant de la Unió Europea (UE) 15 (Navarro i Quiroga, 2004)

Un sistema educatiu que, a més a més d' estar en constant revisió, no garanteix una plaça pública per a l' etapa de 0 a 3 anys, per a la qual cosa les famílies, es a dir moltes dones, han de plantejar-se si volen ser mares o ser treballadores, o bé, ser mares treballadores .

En el cas de les pensions, és de sobres coneguda la seva insuficiència que només serveix d'amortidor de situacions de la pobresa extrema.

On hi ha un veritable buit és en la provisió d'habitatge, dret reconegut constitucionalment, amb la qual cosa es dificulta l' emancipació de les persones joves i deixa sense alternativa als ancians quan el domicili habitual no els serveix.

A Catalunya ens troben que fins ara els serveis socials, han avançat amb una contradicció entre la retòrica i la pràctica: d'un principi distributiu d'universalització han acabat, degut a la manca de disponibilitat de recursos propis, continuant el model de beneficència franquista. Els diferents plans d'accions social han elaborat línies estratègiques, que no han tingut en compte les situacions de necessitats dels diferents municipis, ni la participació dels agents afectats pels programes. Els recursos s'han distribuït atenent a criteris conjunturals, l'opinió pública i les relacions polítiques (Pelegrí ,2004). Tradicionalment han atès problemàtiques relacionades amb la pobresa i la manca d'habilitats personals per fer front als requeriments habituals de la vida diària de les famílies. Per aquesta raó aquests serveis són poc utilitzats per les famílies amb nens o nenes amb discapacitat que no presentin problemàtiques associades de desestructuració o pobresa. Tampoc no estan suficientment planificats ni dimensionats els serveis d' atenció a la dependència, que és on es desenvolupen les principals intervencions de suport a les famílies. Les prestacions econòmiques per supervivència, invalidesa i ancianitat són, també, de les més baixes de la UE15

Espanya, com s'ha vist, es troba a la cua del desenvolupament de serveis, tenint com a única la política de desgravacions fiscals amb la qual cosa s'afavoreix les famílies econòmicament més fortes.

A més, l'accés a molts d'aquests serveis no és universal per la qual cosa depèn dels pressupostos de les institucions i de les particularitats de cada territori.

### 1.3.2 El context legal

La preocupació de les famílies per la protecció dels seus membres més febles i la visualització de les persones discapacitades, ha portat la societat a legislar mesures que protegeixin i garanteixin els drets i l'accessibilitat als mateixos de les persones que pateixen algun tipus de discapacitat; sense cap ordenació jurídica aquestes persones tenen molt difícil exercir la seva condició de ciutadans.

El marc jurídic que correspon legislar mesures pel que fa a la discapacitat és molt ampli i divers, algunes de les lleis que hi fan referència han estat promulgades per l'estat i d'altres per les comunitats autònomes.

**Taula 4. Competències legals i administració responsable**

| Matèria | Sanitat  | Seguretat Social | Serveis Socials | Educació | Laboral  | Habitatge       | Urbanisme       | Turisme         | Oci             |
|---------|----------|------------------|-----------------|----------|----------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|
| Estat   | Llei     | Llei             |                 | Llei     | Llei     |                 |                 |                 |                 |
| CCAA    | execució | execució         | Llei i execució | execució | execució | Llei i execució | Llei i execució | Llei i execució | Llei i execució |

Font: Elaboració pròpia

Algunes lleis estan adreçades a tota la població, en la qual estan implícitament incloses les persones amb discapacitat dins de les estratègies del *mainstreaming* (corrent general d'atenció a tota la població) i d'altres han estat promulgades explícitament per a elles, són les estratègies de *targeting* (identifiquen un segment específic de la població com a destinatari de l'atenció) (annexos 10,11 i 12).

Quan es legisla des de la primera opció es corre el risc que algunes necessitats específiques de les persones amb discapacitat quedin desateses, en l'altra opció el risc és que es contribueixi a la segregació (Fantova 2007).

En tots els casos l'esperit de la llei acostuma anar per davant de l'aplicació real, tant que en el Dictamen del Comitè Econòmic i Social Europeu , en la

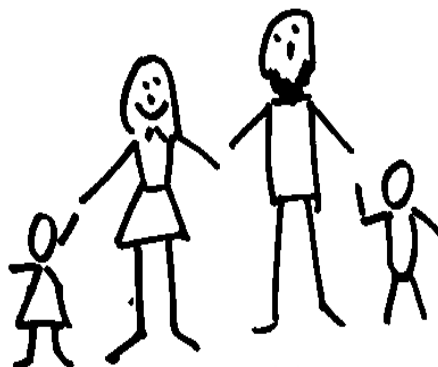
“Comunicació de la Comissió al Consell, al Parlament Europeu i al Comitè Econòmic i Social Europeu i al Comitè de les Regions- Situació de les persones amb discapacitat a la Unió Europea ampliada: el pla d’acció europeu 2006-2007”, es diu que cap Estat ha passat la prova de la integració social de les persones amb discapacitat proposades en el pla d’acció 2004-2006. Aquest dictamen també considera que les persones amb discapacitat han de tenir les mateixes opcions individuals i el mateix control sobre la seva vida quotidiana que les altres, per la qual cosa defensa la vida independent i la desinstitucionalització de les persones amb discapacitat. Manifesta que un estat modern solidari i democràtic s’ha de caracteritzar per la protecció dels col·lectius més febles. La Comunitat Europea ha decretat disposicions que han servit de guia als diversos països que la conformen, també a Espanya (annexos 13 i 14).

Des de sempre ha existit una disparitat d’instruments de valoració de les necessitats de suport de les persones amb dependència entre comunitats autònomes i, també, entre les diverses situacions o patologies que provoquen dependència. Aquesta situació de l’Estat Espanyol es extensiva tot Europa (Querejeta 2005)

En general han existit dues postures a l’hora d’escollir un barem, confeccionar-lo a mida, cosa que suposa l’incompatibilitat a l’hora de treballar amb altres àrees o administracions, o bé utilitzar els més clàssics i coneguts com ara els Índexs de Barthel, Lawton, Norton, mini mental, etc (Bowling, 1994) (annex 15). A l’atenció d’un infant amb pluridiscapacitat hi ajuden tant els serveis adreçats a ell directament com aquells que tenen per objectiu la seva família, ajudant-la a la tasca de cura (annexos 15 i 16). El mapa de recursos de suport a les persones amb discapacitat i les seves famílies de Catalunya no és uniforme ni equitatiu, ja que aquests no han estat planificats segons les necessitats de la població sinó que s’ha construït allà on es cedia sòl per edificar-los. Amb la qual cosa hi ha comarques sobredotades d’algun tipus de recurs i d’altres deficitàries, com pot ser el cas del Maresme, ben dotat en la majoria de recursos i el Vallès Oriental, amb pocs recursos i, per tant, saturats.



## 2. LES BASES TEÒRIQUES



### 2.1 La família

Es parla de família com el conjunt de persones unides per vincles de parentiu o convivència que formen una xarxa de relacions afectives, d'atenció i econòmiques (Alberdi,1999).

Denis Poston i els seus col·laboradors del Beach Center, en la recerca sobre la qualitat de vida de famílies de persones amb discapacitat intel·lectual, van demanar a les famílies investigades que els expliquessin qui formava part, per a ells, de la seva família. Van respondre que, des de la seva experiència, una família inclou aquelles persones que se'n consideren part, ja estiguin relacionades per vincles de sang o matrimoni i també aquelles que els ajuden i es preocupen per ells de forma habitual. (Poston et al, 2004).

L'estudi de la família ha estat sempre una tasca complexa, a la qual s'han dedicat diversos experts de moltes àrees del coneixement científic. Les conceptualitzacions provenen del terreny de l'educació, la sociologia, la salut, la psicologia, l'antropologia etc. i molt poc del camp legal, exemple d'això és que a la Constitució espanyola, no es defineix què s'entén per família tot i que se li dóna molta importància.

Més que parlar de família cal parlar de famílies, en plural, donada la gran varietat de formes de convivència que s'aixopluguen sota aquest concepte.

Els canvis en l'estructura sociodemogràfica de les famílies espanyoles s'han accelerat a partir de la dècada dels 80:

S' ha consolidat el model de família nuclear que té com a característica el poc nombre de persones a la llar, cosa que els suposa una posició de vulnerabilitat davant qualsevol situació de risc (malaltia, pèrdua de la feina, separació etc.).

La monoparentalitat, a causa de múltiples factors com ara separacions, divorcis, viduïtat, reproducció assistida, adopcions, abandonaments etc..., ha passat a Catalunya de 178.604 nuclis el 1991 a 221.854 el 1996. En general de cada 10 nuclis monoparentals, 8 els encapçala una mare, encara que estan augmentant els encapçalats per un pare. Les famílies monoparentals són les que pateixen més situacions de desigualtat social. Ha disminuït el nombre de famílies amb tres fills o més i ha augmentat el nombre de les que només tenen un sol fill o filla.

Les persones que formen les famílies espanyoles tenen cada vegada més nivell d'instrucció, cosa que ha anat acompanyada de l' augment de l'activitat laboral femenina tot i que continua la divisió sexual del treball domèstic a la llar (Brullet i Torradella, 2004). De totes maneres la taxa d'activitat laboral femenina encara és una de las més baixes d' Europa i és la meitat de la masculina. Aquesta diferència varia segons l' edat: les dones de entre 25 i 29 anys presenten uns índexs d' ocupació del 74'5% mentre que les majors de 50 anys ocupades no arriben al 36%. La mitjana de dones espanyoles en el mercat laboral es del 42'32% (Parella, 2000). Les xifres d'ocupació femenina baixen quan les dones tenen fills en edat escolar ( un 26% de les dones van deixar de forma voluntària o involuntària la feina per la maternitat) també són les dones les que fan més feines a temps parcial (el 16% en front del 2'8% dels homes), segons l'estudi de Flaquer (2004).

Espanya és un dels països del món amb la taxa de fecunditat més baixa, havent passat de 2'8 fills per dona en edat fèrtil al 1975 a 1'26 fills al 2002, encara que ha experimentat un lleu repunt al 2003 fins a situar-se en 1'3 fills per dona en edat fèrtil, la seva cota més alta de l' última dècada (INE 2004) . Aquest lleu augment en la fecunditat és degut, en gran part, a la fertilitat de las mares estrangeres. Segons l' Instituto Nacional de Estadística (INE), en les dades provisionals del 2004, els naixements de mares estrangeres van suposar el 14,5%

del total.

L'edat d'accés a la maternitat ha anat en augment fins arribar a la mitjana de 30'9 anys. Actualment la meitat dels naixements són de mares d'entre 30 i 35 anys.

Un altre fet que caracteritza les llars espanyoles és l'augment del nombre de persones que viuen soles, l'any 2001, la xifra era de 3 milions de persones, havent-se duplicat aquesta dada en 10 anys. El 13% dels espanyols de més de 65 anys viuen sols (6'6 homes, 17'7% dones), d'aquests gairebé mig milió (450.000) tenen més de 80 anys. Tot i que és el percentatge més baix de la UE 15 que arriba fins al 30%.

Les persones grans que viuen acompanyades ho fan dels seus fills (35% en el cas dels homes i el 37% en el cas de les dones) i el 85'5% de les persones amb alguna discapacitat viu amb la família (CCOO, 2005) .

La meitat de les famílies que tenen cura d'una persona amb discapacitat intel·lectual ha de dedicar una tercera part dels ingressos a la seva atenció, proporció que augmenta en relació al grau de discapacitat. El cost a Barcelona del sobreesforç que suposa la discapacitat intel·lectual, segons l'estudi que va dur a terme l'any 2006 l'Ajuntament de Barcelona, oscil·la entre 14.382 € i 39.853 € anuals, això si no es té cap altra tipus de handicap com ara limitacions físiques (com serà el cas de les persones estudiades), si fos així el cost pot arribar a superar els 50.000€ anuals. Existeixen ajudes i prestacions per a determinades situacions personals o per tenir cura d'un familiar però hi ha famílies que no en reben cap, moltes vegades per manca d'informació (APPS, 2004).

Un altre fenomen que ha pres rellevància de poc temps ençà és la violència domèstica. Aquesta violència és exercida contra els col·lectius més febles (dones, nens, vells, persones amb discapacitat) i és fruit de diversos factors com ara els abusos de poder o haver de fer front a situacions de cura i d'estrès emocional sense el suport necessari, com succeeix en moltes ocasions.

Aquest canvis comporten noves demandes que impacten en les polítiques públiques adreçades a les famílies com les de salut, serveis socials, educació etc. Espanya és un país amb un discurs oficial que posa la família en el centre de la

societat, però dóna una escassa resposta quant el desenvolupament de polítiques públiques per donar-li suport: la despesa profamília a Espanya és del 0'5% del producte interior brut (PIB) quatre vegades menys que la mitjana de la Unió Europea 15 que era del 2'5% l'any 2000 (Navarro i Quiroga 2004).

La principal dificultat de realitzar estudis sobre les famílies ve donada perquè, des dels seus orígens, aquests han anat en paral·lel al desenvolupament de la societat i el seus resultats es veuen impregnats per la ideologia de la disciplina des d'on es realitza, la teoria que s'escull i l'investigador que el realitzi.

La defensa de la família s'ha identificat tradicionalment amb les tendències conservadores que han remarcat la seva importància sense donar-li els serveis ni les ajudes públiques per al seu desenvolupament, segurament per això, a Espanya, quan ha governat l'esquerra, la protecció de la família ha semblat que era patrimoni ideològic de la dreta i per tant no calia legislar mesures per a la seva protecció, d'aquí el retard en la formulació de polítiques familiars (Martínez, 2003).

La família, considerada l'agrupació social més elemental, al llarg de la història ha experimentat canvis en paral·lel als canvis socials però mantenint sempre dos objectius: Un d'intern, la protecció dels seus membres i un d'extern, la transmissió d'una cultura.

Fundada en una aliança d'adults, la família té, entre les seves funcions, la procreació i la criança dels fills. Això abasta tant les atencions físiques necessàries per a un desenvolupament sa, com la transmissió de la cultura i les normes socials de la comunitat a què pertany (Remoti, 1973).

La família és per tant, una unitat de socialització molt abans que l'escola i els grups de coetanis. La família és la intermediària entre allò privat i individual i allò públic, social i cultural (Parsons i Bales,1955), és l'entorn natural on els membres que la formen evolucionen a nivell afectiu, físic, emocional, intel·lectual i social. A la família els fills aprenen a relacionar-se i a afrontar els conflictes.

Els valors que fonamenten la família actual han passat de l'autoritat, dependència i resignació als d'igualtat, llibertat i tolerància encara que,

tanmateix , segueix persistint el sentit de pertinença i d'obligació entre generacions; al fil d'això Inés Alberdi (1995) descriu quatre tipologies de famílies de la societat occidental que tenen com a fil conductor l'ús de la llibertat en el seu si, ja que la llibertat és un valor fonamental en societats en què es tenen les necessitats bàsiques cobertes:

- La família indecisa, dominada pels dubtes davant la diversitat d'opcions per escollir en una societat que ha transformat les llibertats individuals en consum.
- La família narcisista que valora per sobre de tot la vida privada, corrent el risc de perdre la llibertat dels seus individus a favor de la seguretat i també de tenir poc recolzament en moments de dificultat.
- La família precària: quan triar ha donat com a resultat moltes ruptures i desenganys i, com a conseqüència aquesta família es veu incapaç de reiniciar un projecte vital nou.
- La família democràtica: on es respecten els drets de tots el membres i on tots són escoltats.

Sigui quin sigui el model de família, en les societats riques, el seu principal objectiu no és ja la supervivència i la protecció dels seus membres sinó la cerca de la felicitat. La principal motivació per formar parella i tenir fills, que abans era la legitimació de la família, ara és ser feliç (Gómez i Núñez, 2003). Els fills han deixat de ser un element social i col·lectiu, a través dels quals els homes i les dones complien una obligació amb la societat, per ser un element propi i privat vinculat en allò més íntim de les relacions de les parelles. Un fill és part de la felicitat compartida de la parella. Els fills, ara, ja no són un regal o una fatalitat del destí, sinó el fruit d'una decisió conscient dels pares: són menys i millor atesos. Els fills són una projecció dels pares molt més important que quan el seu naixement era fruit de l'atzar. Es tenen perquè es volen tenir, com una finalitat en si mateixa i no com a una assegurança de futur dels pares.

Els fills són un consum i no una inversió. Se'n gaudeix. D'aquí també el grau de frustració davant de la discapacitat d'un nadó. En la planificació de la nova vida de la parella la discapacitat no hi entrava, els futurs pares estaven preparats per gaudir d'una criatura, no per patir per ella. En aquestes situacions es reinventa

el model de família tradicional: els pares no necessiten els fills per assegurar la seva ancianitat sinó que els pares hauran de ser la inversió de futur d'aquest fill, ja que mai no serà autònom. La discapacitat del fill fa que aquest infant no pugui complir, ni amb les tradicionals obligacions socials de les famílies, com la legitimació i continuïtat, ni amb les noves aspiracions dels pares de gaudir de la felicitat amb el fill (Flaquer, 2004).

Les transformacions que ha experimentat la família al llarg del temps i la diversitat de famílies existents actualment, posen de manifest que per entendre el seu funcionament el millor fil conductor són els seus infants, ja que la relació de filiació és estable i, en canvi, el vincle entre els seus progenitors cada vegada ho és menys .

Pensant en aquesta situació es pot dir que componen una família aquelles persones que els nens i les nenes anomenen com a tal, ja que, força vegades, ells formen part d'una unitat familiar repartida entre diverses llars i tenen relacions amb una família extensa molt més complexa que fa pocs anys (Alberdi,1999).

Diversos autors defineixen la família com un sistema social obert<sup>15</sup>, en continu moviment, canvi i reestructuració, que cerca estabilitat i equilibri entre tots els membres que la formen i que, aquests, són interdependents els uns dels altres, per això qualsevol esdeveniment inusual a la vida de qualsevol component del grup familiar hi produeix un impacte que provocarà la necessitat d'adaptar-s'hi i, potser, de reestructurar la vida quotidiana (Roca i Úbeda. 2005)<sup>16</sup>. Un dels esdeveniments més importants en les famílies és el naixement d'un fill. El més freqüent és que el nadó un cop ha nascut concordi amb les expectatives que tenien els seus familiars abans de néixer; encara que hagin d'adaptar-se a la nova vida amb una persona amb necessitats molt acusades i diverses, pròpies de la petita infància.

---

<sup>15</sup> Bertalanffy (1993) considera que els fenòmens socials poden ser estudiats com a sistemes. La família seria un sistema obert perquè es manté en continua incorporació i eliminació de matèria, els seus membres interaccionen mútuament i qualsevol canvi en un dels elements del sistema, canvia els altres elements i el sistema en el seu conjunt. També a Parsons i Bales, 1955; Duvall,1962; De la Revilla, 1994

<sup>16</sup> "i quan emmalalteix un ésser estimat i el pots denunciar el seu mal, tots els qui l'estimen de tot cor, emmalalteixen juntament amb ell..."*Sant Agustí Confessions*. Llibre VIII, Cap. III (2)). 1931 Barcelona, Ed L. Gili

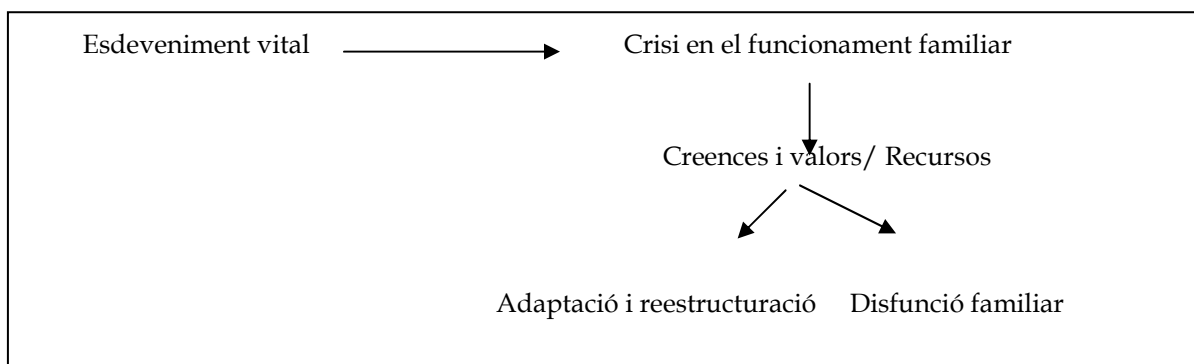
Si el nadó pateix alguna deficiència, física, mental o bé orgànica l'impacte en les persones del seu entorn familiar (els pares especialment) és brutal . Si la deficiència és intel·lectual aquest impacte és amplificat, ja que tothom sap que aquest tipus de deficiències són difícils de recuperar (Gartner, 1991).

La família s'adaptarà millor o pitjor a les situacions de crisi, com l'aparició d'un nadó amb discapacitat, depenent de:

- La gravetat i l'extensió del dèficit
- La pròpia història familiar, és a dir, com aquesta família ha viscut en el passat situacions similars, especialment relacionades amb pèrdues (de salut, de persones, d'estatus, etc.)
- Les creences que tingui respecte a la situació que està vivint (pot passar que les situacions adverses siguin considerades com un repte o com una fatalitat a la qual no es pot fer front. Les creences espirituals també ajuden a minorar l'impacte)
- Els recursos de tot tipus (coneixements, disponibilitat, economia, xarxa social, etc.), amb què es compta per fer-hi front

L'adaptació i/o reestructuració a la nova situació dependrà de l'equilibri entre els diversos factors.

**Figura 3. Impacte d'un esdeveniment vital en la família**



Font: Modificat de la Revilla

La manera com aquest infant afecta la família és tan important como la forma en què aquesta família pot influir en l'infant. Dins d'aquestes famílies hi ocorren transformacions que cal examinar per, d'una banda, generar serveis per donar-los suport i, per una altra, per tenir-les en compte a l'hora prendre

decisions d'intervenció, ja que elles són les principals subministradores d'atencions a l'infant (Björck-Åkesson, Carlhed i Granlund, 2000).

### 2.1.1 Qualitat de vida familiar

No hi ha acord unànime en el significat del concepte qualitat de vida ni quins són els factors amb què està relacionada, malgrat això l'interès per la qualitat de vida, en genèric, existeix des de fa molt de temps, encara que l'estudi i avaluació de forma científica és recent. Aquest concepte és utilitzat per diversos camps com la salut, l'educació, l'economia, la política i el món dels serveis en general.

Als anys 60-70 es va relacionar la qualitat de vida amb la influència del medi ambient, la salut, l'ocupació i l'habitatge, en una comunitat determinada, recollida a través d'indicadors objectivables. A començaments dels anys 90 comença a definir-se la qualitat de vida com un concepte integrador que comprèn totes les àrees de la vida i que fa referència tant a condicions objectives com a les percepcions dels individus (Gómez-Vela i Sabeh, 2001).

El concepte de qualitat de vida familiar és difícil de definir, tenint en compte que la qualitat de vida canvia segons com cada família, i cada un dels seus membres, visquin la vida. També perquè cada família (i cada persona) decideix què vol dir, el terme "qualitat".

En l'àmbit del retard mental l'*American Association on Mental Retardation* (AAMR), l'any 1978 publica una monografia titulada "La qualitat de vida en persones amb retard mental sever i profund: bases d'investigació per a la millora" que exposa per primera vegada la preocupació per la qualitat de vida de persones amb aquestes característiques (Cummins, 1997).

Diversos autors (Good 1994, Poston 2007) subscriuen que el concepte de qualitat de vida és fonamental per orientar els serveis dirigits a persones amb discapacitat.

Shalok (1996) i Brown (1997) assenyalen que la qualitat de vida està íntimament relacionada amb les percepcions i que aquestes també han de ser possibles d'enregistrar com altres dades més fàcils d'objectivar.



La majoria d'autors coincideixen en què la qualitat de vida:

- Es dóna en entorns que defensen els drets individuals. Això condueix a desenvolupar els suports necessaris per què totes les persones puguin conviure en el mateix lloc.
- Inclou totes les etapes del cicle vital de les persones, ja que les necessitats varien amb el pas del temps i estan influïdes pels diferents entorns on es trobin.
- Té en compte la perspectiva de la persona i es basa en els seus punts forts.
- Té les mateixes dimensions per a tothom.
- Pot ser validada per l'individu i per les persones del seu entorn.

Shalok et al 1997 van proposar un model aplicable a totes les persones, basat en 8 dimensions, reflectit en uns indicadors objectivables que posen de manifest de quina manera una persona satisfà, o no, aquestes dimensions. La recollida de la informació es pot fer a través de diverses tècniques. Aquest model té la voluntat d'orientar la provisió de suports i serveis a la persona amb discapacitat.

Aquest model de qualitat de vida, està basat en la Teoria General de Sistemes (Bertalanffy, 1993) i centrat en l'individu, té en compte totes les àrees de l'individu, i, aplicat a la persona amb discapacitat, permet identificar els suports que li calen amb l'objectiu de millorar els programes i serveis que li són dirigits.

**Taula 5. Model heurístic de qualitat de vida**

| Dimensions       | Indicadors                | Informació      | Tècniques       | Aplicació       |
|------------------|---------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|
| B. emocional     | Seguretat, felicitat,     |                 |                 | Provisió de     |
| Relacions        | família, amistats, feina, |                 | Observació      | serveis         |
| B. material      | possessions, habilitats,  | Percepció de la | participant     | Canvi           |
| Desenvolupament  | competències, salut,      | satisfacció     | Avaluació de    | organitzacional |
| B. físic         | nutrició, accés, estatus, | Escala          | l'execució      | Polítiques      |
| Autodeterminació | eleccions, rol,           | objectives      | Instruments     | públiques       |
| Inclusió         | privacitat                |                 | estandarditzats | Recerca         |
| Drets            |                           |                 |                 | Avaluació       |

Font: Shalock 1997.

El mateix Shalok, juntament amb Verdugo (2003) més endavant van modificar el model incorporant-hi nous indicadors (Annex 17). L'instrument resultant tant

pot ser utilitzat per a la formulació de polítiques, generals o específiques, el disseny de serveis, l'avaluació de les necessitats de les persones i els seus nivells de satisfacció, així com la provisió de serveis, especialment quan es tracta de persones amb pluridiscapacitat (Schalock,1996).

En el cas de les persones amb discapacitat intel·lectual i les seves famílies la qualitat de vida es pot considerar com una part de la normalització, ja que aquesta es dona quan la persona discapacitada pot formar part de les activitats socials, interpersonals, educatives, laborals i d'oci que tenen com a objectiu la dignificació i la participació social de la persona discapacitada i per extensió la de la seva família. (Verdugo , 2004).

En la mateixa línia que Schalock, l'equip liderat per Ann i Rud Turbull del Beach Center on Disability de la Universitat de Kansas es va plantejar l'objectiu de canviar el paradigma de suport a la discapacitat.

Aquest equip va considerar que centrar la qualitat de vida en els dèficits de la persona, com es proposava en models anteriors, influïa negativament en la qualitat de vida de la família de la persona , ja que se centrava, bàsicament, en ensinistrar els pares perquè rehabilitessin els fills, i en cas que la rehabilitació no s'aconeguís en la seva totalitat, capacitar-los perquè s'adaptessin a la situació tràgica del seu fill i implicar-los, gairebé en solitari, en totes les tasques de suport del seu fill discapacitat.

Aquest equip del Beach Center van elaborar un paradigma de qualitat de vida centrat en la família que té en compte:

- Les eleccions familiars, fent que les relacions de la família amb els professionals fossin més horitzontals i democràtiques.
- Els punts forts de la persona amb discapacitat i no la patologia.
- Pensar que tota la família, també la família extensa, són el suport del nen i que tota la família necessita del suport professional.

Per dissenyar, provar i validar aquest model van creure que el mètode d'investigació-acció-participativa era el més adequat per a un procés que necessitava la col·laboració entre els investigadors i les famílies, ja que al final eren elles les que havien de beneficiar-se de la investigació.

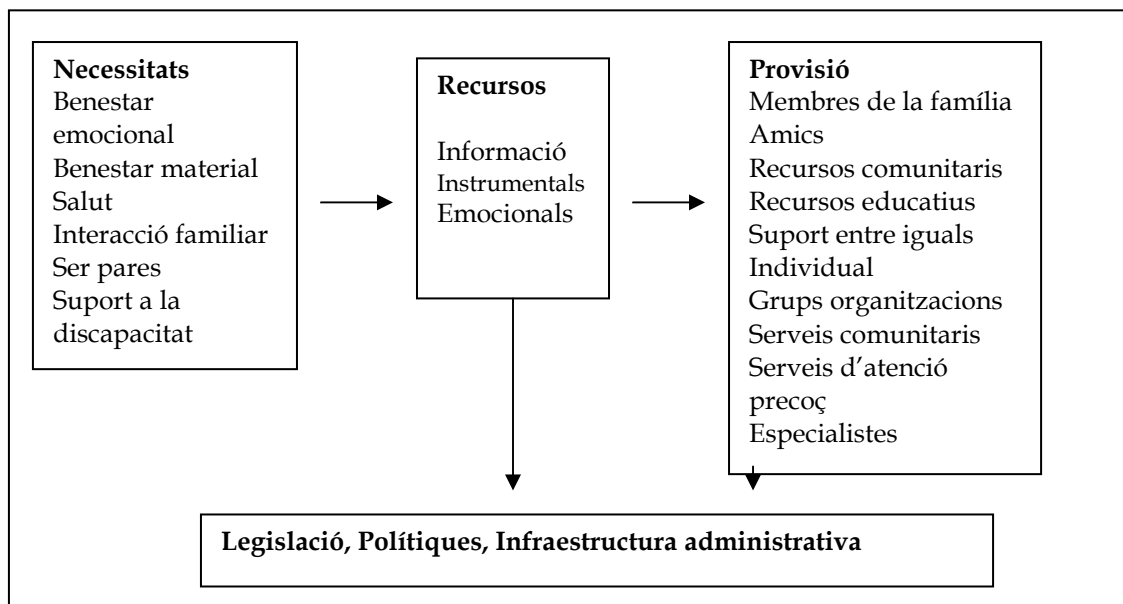
A l' inici de la recerca van identificar allò que ajudava les famílies a sentir-se bé i quines coses no els ajudaven.

La recerca va posar de manifest que lluitar contra el sistema, els suposava un gran esforç que perjudicava la seva qualitat de vida. Les famílies que van participar en la recerca van manifestar que la seva qualitat de vida millorava amb:

- La satisfacció de les necessitats de tota la família.
- Poder disfrutar de la vida en família.
- Tenir l'oportunitat de buscar i aconseguir allò que consideren important.

Aquest estudi va ser completat, en diverses fases, amb la participació de nombroses famílies de tots els Estats Units fins a arribar a la construcció d'una teoria sobre la qualitat de vida de famílies de persones amb discapacitat, que a l'hora és un model que guia la intervenció. Aquest model relaciona les necessitats, els recursos i la seva font de provisió així com els objectius que es poden aconseguir a curt i llarg termini. (Poston et al, 2004).

**Figura 4. Dimensions de la qualitat de vida familiar**



Font : Modificat d' Ann Turbull. Beach Center on Disability Kansas University, USA.

### 2.1.2 La solidaritat familiar

La família també està considerada com una unitat de cooperació basada en la convivència que té per objecte garantir als seus membres el desenvolupament i

la supervivència física i socioeconòmica, l'estabilitat emocional i la protecció en els moments difícils.

El principi bàsic de l'organització familiar és la solidaritat: la família posa els seus recursos en comú, especialment per atendre els més febles: els infants i els vells. (Brullet i Torrabadella, 2004).

L'augment de l'esperança de vida ha permès la solidaritat intergeneracional, especialment la que donen les dones entre 50 i 60 anys, les quals han de fer-se càrrec dels néts per què les seves filles puguin treballar, i dels pares, i sogres, quan ja no poden valdre's per si mateixos

L'estudi realitzat l'any 1993 per L'IMSERSO sobre les percepcions que les persones grans tenien de diversos aspectes de la societat i les tasques d'ajuda que realitzaven oferia com a resultat que el 44% de les persones grans feia algun tipus d'activitat d'ajuda a membres de la seva generació o be de caràcter intergeneracional. S'observava ja una elevada prestació d'ajuda als propis progenitors. Aquesta tendència de persones grans que cuiden persones molt grans s'ha incrementant amb el temps.

Cuidar els néts és una de les activitats d'ajuda que més es du a terme, ja al 1994 el 14% de les persones que cuidaven nens i nenes quan estaven malalts eren les àvies si les mares treballaven fora de la llar (Garrido i Vega,1995).

La tasca de cuidar els néts que molts avis assumeixen mentre els pares treballen ha ajudat al canvi del rol social de les dones; aquest canvi ha estat possible gràcies a l'oferta desinteressada d'unes altres dones: les seves mares. El mateix estudi posa de manifest que el 79% de les persones que s'ocupen dels néts pateix de mala salut. Aquesta és una situació tan freqüent que l'Institut Internacional d' Investigació i Capacitació per a la Promoció de la Dona de Nacions Unides ha considerat interessant que s'investigui la "síndrome de l'àvia esclava".

La dependència entre generacions es dona, doncs, en els dos extrems de la vida: en la criança dels infants i en les atencions al final de la vida de les persones. La cura dels infants la donen gairebé en exclusiva les mares i les àvies maternes i la de les persones ancianes la presten també les dones adultes, amb més

frequència esposes i filles. Aquesta atenció, actualment, està motivada per un sentit de l'obligació que és el que sosté el sistema (Flaquer, 2004).

L'increment de persones amb més de 65 anys amb bona qualitat de vida ha permès que molts nens i nenes amb discapacitat puguin gaudir d'uns pares i mares treballadors de la mateixa manera que els altres nens, gràcies a les atencions dels seus avis.

Quan una parella amb un fill amb una discapacitat greu es troba també amb uns pares grans i amb necessitats (pares que abans l'han ajudada tenint cura del fill) té al davant la disjuntiva d'haver de decidir si li cal institucionalitzar els ancians per poder cuidar de l'infant. Això si hi ha recursos.

La resta de components de la família, com ara els germans, també es veu implicada en la cooperació que imposa la presència d'un infant discapacitat: Cada germà, com cada persona, és únic i particular i per tant no és possible fer generalitzacions, però encara que hi hagi variacions en l'efecte que causa créixer amb un germà amb discapacitat, això sempre és una experiència especial. Alguns s'hi adapten i d'altres no. L'adaptació dependrà del significat que la família dóna a la discapacitat, la forma que tenen els pares de processar el dol, la història de cada família, el nombre de fills, l'edat d'aquests, la diferència d'edat entre germans, el grau de deficiència etc. (Núñez, 2003)

La relació entre els germans oscil·la al llarg del desenvolupament; és més fàcil a la infància, es complica a l'adolescència i es torna estable a la maduresa (Freixa, 1999).

### **2.1.3 El cicle de vida familiar**

El desenvolupament de les famílies transcorre a través d'una història natural en la qual existeixen diverses etapes. En el decurs d'aquestes etapes els seus membres experimenten canvis. Aquests canvis, que són previsibles i s'adapten a normes i conductes socials preestablertes segons el moment històric en què es viu, s'anomenen cicle de vida familiar.

Malgrat que tots els canvis sempre provoquen incerteses, en el cas de les famílies amb infants amb pluridiscapacitat aquestes són molt importants, ja que

els canvis que es produeixen en aquestes famílies no s'ajusten al desenvolupament estàndard del cicle vital familiar. El desenvolupament de l'infant amb pluridiscapacitat impregna la història familiar.

Hi ha diversos models que expliquen el cicle de vida familiar. La majoria es basen en l'existència d'una etapa de formació de la família, una d'expansió, una altra de contracció i, finalment, una de dissolució; tots els models expliquen aquest procés en 3 o 4 etapes.

Cal dir que els models que descriuen el cicle de vida familiar estan basats en una tipologia de família occidental formada per una parella, la majoria de les vegades casada, amb els fills, o també una parella que ha format una nova família després d'una separació o viduitat amb els fills que han incorporat ambdós cònjuges. Tot i que aquests models de cicle vital familiar són qüestionats pels canvis ocorreguts en les famílies en els últims anys, no se n'ha trobat cap altre que els substitueixi donat que, en els aspectes que fan referència als fills, encara són útils.

Els models de Duvall (1967) i Medallie (1987), assenyalen que el cicle s'inicia quan es forma la família. Aquest avança amb la incorporació dels fills. Continua quan els fills se'n van de la llar i finalitza amb la mort dels cònjuges que componen la família anciana

Altres models com el de l'OMS (Organització Mundial de la Salut) de 1976 se centren en els fenòmens d'increment i/o disminució dels components familiars (que generalment són els fills)

En el cas de les famílies amb fills amb pluridiscapacitat, el seu cicle de vida familiar és difícil d'explicar amb cap dels models existents ja que, al ser diferents les característiques dels seus fills, les etapes en què es dividiria el seu cicle de vida són confuses.

Les etapes que descriuen el cicle de vida familiar estan marcades pels moments de canvi que viurà la família i als quals haurà de dedicar moltes energies per adaptar-s'hi. La majoria d'aquests canvis, ja s'ha vist, estan relacionats amb l'evolució dels fills, especialment del fill gran. Segons l'edat dels fills es pot dir que una família està en una etapa d'extensió o de contracció, aquestes etapes,

com que estan relacionades amb la vida d'aquests fills, acostumen a tenir uns terminis preestablerts.

A partir del moment en què es detecta la discapacitat en un infant, el cicle de vida de la seva família és imprevisible:

Sol passar que per a moltes famílies el fill amb pluridiscapacitat serà l'únic que tindran, per tant són famílies amb una fase d'extensió no gaire llarga.

El model de Duvall classifica les etapes familiars segons tinguin fills preescolars, escolars, adolescents etc., tanmateix els nois i les noies amb pluridiscapacitat estan escolaritzats a l'escola d'educació especial fins als 20 anys. A l'escola bressol se li busca el grup més adequat que acostuma a ser el dels nens més petits, perquè en aquests nivell la ràtio alumnat/educador/a és més baixa. Amb el temps els companys aniran canviant de classe i ell no. Després dels 3 anys, a l'escola d'educació especial, tindrà uns objectius educatius diferents de la resta de nens/es de la seva edat que se centraran bàsicament a assolir el màxim d'autonomia personal en les activitats de la vida diària.

L'adolescència es manifesta de la mateixa manera en un noi/a amb pluridiscapacitat i retard mental que en un que no en té? La seva família té el mateix comportament davant la seva adolescència?. L'adolescència, també en persones amb retard mental, es caracteritza per l'enfrontament amb els adults, per la negació de les propostes que aquests fan al jove. Però les respostes que les seves famílies els donen són molt diferents, ja que es tendeix a protegir-lo com si fos un nen perquè, moltes vegades, aquest adolescent té la mateixa autonomia que un nen.

Quan l'alumne té 20 anys sortirà de l'escola cap al món del treball, gairebé sempre protegit (centre especial de treball, taller ocupacional) i poques vegades al del treball ordinari. Si la seva autonomia és molt limitada (els que presenten pluridiscapacitat), anirà a un centre de dia, on professionals s'ocuparan del seu confort durant les hores en què les altres persones treballen, ja sense cap objectiu d'aprenentatge.

El fet de romandre fins als 20 anys a l'escola d'educació especial, igual que la

major permanència a l' escola bressol, és ben acceptat per les famílies ja que les alternatives posteriors acostumen a diferenciar-les encara més de la resta de famílies amb fills de la mateixa edat.

Denis Poston (2007) descriu que per tenir bona qualitat de vida familiar tots els membres de la família han d'aconseguir els seus objectius en relació amb el propi cicle vital, per tant el joves amb discapacitat haurien de tenir les mateixes oportunitats d'emancipació que els altres joves. La diferència hauria d'estar, només, en els suports que necessiti cadascú. Actualment els nois amb pluridiscapacitat deixen la llar familiar quan els pares ja no se'n poden fer càrrec per raó d'ancianitat o malaltia.

Habitualment quan un fill arriba a l'adolescència, les tasques, obligacions i invents que ha de fer la seva família per compaginar criança i el treball dels progenitors comencen a minvar. Els pares poden tornar-se a trobar com a parella (Neri i Valgimili,1980). En el cas de les famílies estudiades, les obligacions respecte l'adolescent discapacitat segueixen essent les mateixes, afegint-hi les preocupacions cap al seu el futur quan acabi el període escolar.

#### **2.1.4 Funcions familiars**

Per funcions familiars s'entenen les tasques i activitats que han de realitzar tots els membres que formen una família (Klainberg et al, 2001), d'acord amb la seva posició i paper que ocupen en la unitat familiar al llarg del cicle de vida familiar, per tal de satisfer les necessitats col·lectives i individuals dels seus membres.

Aquestes funcions també conformaran la carrera moral<sup>17</sup> de les famílies amb fills plurideficients ja que les hauran d'ajustar i modificar per la seva situació particular.

A continuació se citen les funcions bàsiques que autors com De la Revilla (1994) i Hill (1965) descriuen en totes les famílies i les modificacions d'aquestes que es

---

<sup>17</sup> Goffman anomena carrera moral al procés d'aprenentatge d'una nova manera viure de les persones que estan en una situació no volguda per ells. Aquesta situació impregnà tota la seva vida i fins i tot la percepció que aquestes persones tenen d'elles mateixes.



poden donar quan en les famílies hi ha un infant amb pluridiscapacitat:

*Comunicació:* Aquesta funció és primordial ja que d'ella en depenen totes les altres. La família estableix canals de comunicació entre els seus membres, utilitza diversos llenguatges per transmetre afecte, ajuda, autoritat, comprensió... A més de les expressions pròpies de la comunitat a la qual pertany, cada família desenvolupa codis propis que la majoria de vegades només són compresos pels qui en formen part. També desenvolupa mètodes per articular-se amb d'altres grups de l'estructura social més àmplia

Quan un fill d'una família pateix retard mental es desenvolupen uns codis especials per conèixer i reconèixer les necessitats del membre més feble. "*només nosaltres l'entendem...*" manifesten la majoria dels familiars d'infants amb retard mental.

També es poden perdre relacions socials com a conseqüència del temps i espai, mental i real, que ocupa la cura del fill i l'exclusió que es produeix en el cercle social a causa de la diferència i la dificultat per entendre-la.

Tenir cura d'una persona dependent, patir l'angoixa de no saber quin serà el seu futur, ser observat per la diferència que representa aquest fill diferent, sentir culpa o culpabilitzar algú pel problema del fill, dificulta la comunicació entre la parella i aquesta, moltes vegades, es trenca.

*L'afectivitat* és una funció a través de la qual es cobreixen les necessitats emocionals i es transmet el suport necessari en temps de crisi. Tots els grups familiars passen per moments de crisi, però quan un membre d'una família pateix algun problema continuat en el temps, aquestes crisis es tornen imprevisibles i freqüents.

La criança d'un fill demana sempre un sobreesforç, que acostuma a durar els primers anys de vida. En aquests anys la parella veu compromesa l'afectivitat i comunicació entre ells per l'afecte i dedicació que el fill reclama. Però quan aquest fill té una deficiència, aquest temps del sobreesforç és indefinit o infinit i la parella el pot percebre com "un tercer permanent" i que el rol de pares reemplaça de forma permanent el rol de cònjuges, amb la pèrdua de l'espai indispensable per a l'experiència de parella (Neri i Valgimili,1980) .

Respecte el *suport* dir que la família proporciona ajuda a aquells membres que en necessiten; aquesta ajuda pot ser econòmica, afectiva, instrumental, etc. gràcies a aquest recolzament es poden resoldre moltes situacions conflictives. Els diferents tipus d'ajuda la poden proporcionar els diversos components de la família d'acord a rols prèviament establerts. L'infant discapacitat es troba en una situació que requereix més ajuda que la resta de components del sistema familiar i durant molt més de temps. Aquesta continuïtat en la prestació d'atencions porta a la sobrecàrrega dels cuidadors (Badia, 2002) i els pot conduir a una crisi de desvaliment o a la claudicació, encara que en menys freqüència que quan es té cura de persones ancianes.

Quan existeix un infant amb discapacitat la solidaritat de la família extensa, especialment avis i oncles és força present. A vegades la cura que requereix la persona amb discapacitat va en detriment de la que es pot donar als altres membres de la família, especialment als més joves i més grans.

Una altra funció és la d' *Adaptació* perquè la família és un grup dinàmic, en el qual es produeixen, en el transcurs del seu cicle vital, i per les diverses relacions que s'estableixen tant dins del grup com amb l'exterior, múltiples situacions canviant a les quals s'ha d'anar adaptant. Una característica comuna a totes les famílies és acomodar-se a les noves situacions. Aquesta adequació dependrà de factors relacionats amb els recursos, les limitacions, les creences, els valors i els costums de cada família (Björck-Åkesson et al, 1999).

A les famílies que tenen un fill amb pluridiscapacitat se'ls presenten unes necessitats diferents a les habituals i comunes a totes les famílies que implicaran una sèrie de canvis en la seva conducta habitual i l'acomodació d'aquesta conducta als requeriments del nen.

Adaptacions en el sistema de finançament, en l'accés als serveis educatius i sanitaris, en la seguretat i convivència, a les tasques del manteniment de la llar, a l'atenció als membres de la família, a les activitats socials i d'oci, a les relacions de la parella, en el recolzament social, en les fonts d'informació i en els objectius (Gallimore et al, 1996).

Des de la perspectiva del model ecològic, basat en la interacció de l'individu amb el seu context, la discapacitat es concep com una entitat canviant, que depèn de les limitacions funcionals de la persona però també del suport que li proporciona el seu entorn. Per tant es poden millorar les limitacions de la persona si es proporcionen serveis de suport centrats a millorar el benestar de la persona discapacitada, perquè, si la cerca d'aquest benestar recau únicament en la família, el propi benestar d'aquesta família se'n ressentirà; si s'intervé en la millora de l'entorn, adaptant-lo a les necessitats de totes les persones, per tal que sigui facilitador en comptes d'una barrera, també es millora l'impacte de la discapacitat en la persona afectada i la seva família . (Shalok i Verdugo, 2003).

També és fonamental que la família fomenti *l'Autonomia* ja que tots els components de la família necessiten un cert grau d'independència que els faciliti poder créixer i madurar. La família estableix els límits entre la dependència i la independència, no solament dintre del grup familiar sinó també amb l'exterior. Exercir satisfactòriament aquesta funció permet la integritat de cada individu i socialitzar-lo en el seu medi.

Quina autonomia han de fer créixer uns pares a un fill amb pluridiscapacitat, que té dificultats per comprendre, per comunicar-se, per deambular etc. però que és una persona i com a tal té dret a ser-ho cada cop més?

Com fer-ho dins d'una societat que no ha creat els mecanismes compensatoris de la discapacitat?

Quina autonomia pot tenir una família que no pot escollir el centre que creu més adequat per al seu fill discapacitat, que no pot anar al lloc que vol perquè no se'l pot endur ni el pot deixar?

Com es guanyen la independència de forma responsable els germans d'una persona discapacitada, si preveuen que el seu futur està lligat al del germà, ja que o se'n desentenent completament o s'hi lliguen completament i no volen fer ni una cosa ni l'altra?

Els fills petits es construeixen la idea del que representa el món dels adults a partir del què se li exigeix al seu germà gran. Els fills grans reben ajuda

dels germans petits. Les responsabilitats que els pares demanen als seus fills han de ser proporcionals a la seva edat, això és per a ells una font d'aprenentatge. Tenir germans és un avantatge en el camí cap a l'edat adulta (Lobato, 1992). Quin model d'aprenentatge és un germà amb pluridiscapacitat? Què pot aprendre un nen o una nena pluridiscapacitat d'un germà o germana que no en té?

Els components de les famílies amb fills amb discapacitat es dividiran en dues classes: els protectors, o sigui tothom; i els protegits, l'infant amb discapacitat.

El fill amb la deficiència serà una persona "disminuïda en tot" i en canvi als altres fills se'ls sol atribuir prematurament la condició d'autònoms.

En la majoria de famílies, amb el pas del temps, els membres més joves s'independitzen, per a la qual cosa la mateixa família els ha preparat. En el cas dels nois/es amb discapacitat mental això es fa difícil, perquè no existeixen els dispositius compensatoris per poder-ho fer, solament els que no estan molt afectats i són autònoms per a les activitats de la vida diària poden accedir als escassos recursos tutelats existents, la majoria dels quals creats per associacions de pares.

Els altres germans tampoc no gaudeixen d'un assoliment de l'autonomia harmònic, en no compartir tots els membres de la família un mateix model d'independència per aplicar a tots els germans.

Les famílies les estableixen per mantenir l'harmonia i l'ordre entre els seus components *Regles i normes de comportament*. Cada família té les seves pròpies normes que són reconegudes pels seus membres i faciliten les relacions. Això identifica els papers i l'autoritat. Qui, on, quan, quant i com treballa cadascú. Quant es destina a cada cosa. Què és permès i què no ho és. Com es manifesten els sentiments, etc.

Com es divideix el treball i els recursos en el cas de famílies com les d'aquest estudi?

Tenen els seus membres la mateixa oportunitat de triar que les altres famílies?

Els adults de cada família elaboren les seves estratègies i calculen, en funció del

que poden aconseguir, si treballar fora de la llar, o no, i quins costos els suposarà.

Com que les dones, en general, tenen menys oportunitats de desenvolupar una carrera professional acostumen a realitzar les tasques domèstiques, reproductives (Alberdi,1999). Els drets i les obligacions socials de la parella són, també, en la pràctica, molt variables i és poc freqüent la igualtat en les tasques de marit i muller i de pare i mare. Les dones, en general, valoren positivament el treball remunerat i, a més actualment, és una obligació si es vol tenir una vida independent. A part la inserció laboral dóna identitat personal (Alberdi,1999).

La posició de la dona, ja complicada en circumstàncies normals, quan neix un fill amb les necessitats augmentades es torna dramàtica (Saraceno,1980). Amb un nen/a que presenta una discapacitat concorren dues grans necessitats a la família, que estan relacionades: la de cura de l' infant i la d'obtenir majors ingressos.

Allò que més es necessita es poder disposar de temps per adaptar-se a la situació i recursos econòmics i/o serveis que ajudin en la cura de l'infant. La situació de les famílies espanyoles amb infants amb pluridiscapacitat provocarà que la cura d'aquest nen o nena sigui coberta per la mare (hem de tenir en compte que la majoria de vegades es tracta d'un nadó), que abandona o redueix la seva activitat laboral remunerada. Aquest fill també li absorbirà bona part de les activitats extradomèstiques que abans feia. Aquesta dedicació constant pot provocar en les mares que quan hagin de passar la cura d'aquest fill a d'altres mans, l'escola, per exemple, se sentin inútils i, per això, intentin retardar aquesta sortida de casa.

Els pares, homes, sobretot per la desigualtat respecte l'ocupació i el salari, seran els encarregats de l'economia familiar, que hauran d'incrementar treballant encara més per compensar la pèrdua dels ingressos materns i perquè la problemàtica del fill augmenta la despesa familiar ja que cal finançar desplaçaments, aparells, medicaments, teràpies complementàries, etc, que no són coberts des de les polítiques públiques. Per tot això els pares (homes) són la majoria del seu temps fora de casa. Aquest fet pot desencadenar en l'aïllament

de la parella, la sobrecàrrega de la cuidadora i a vegades la separació del matrimoni.(Di Nallo i Mantovani,1984)

Quan la mare també treballa fora de la llar tindrà problemes per poder compaginar la feina professional amb la necessitat d'absentar-se quan la criatura ho necessiti. Si a la feina accepten que pugui dur a terme un horari especial serà a canvi de desenvolupar feines poc engrescadores i de renunciar a la promoció laboral. La mare, en aquests casos, haurà de triar entre dues opcions importants per a ella: el seu propi benestar o el del seu fill. La comunitat (i a vegades el pare) reconeix i lloa el paper de la mare abnegada, però s'oblida de recompensar-la i la deixa sola a l'hora d'afrontar les conseqüències de la pèrdua del seu rol professional i de la convivència constant amb el problema que suposa el seu fill/a (Delicado et al, 2004).

El pare en veure's alliberat de les tasques de cura del fill pot sentir-se en un primer moment alleujat, però amb el temps pot sentir-se exclòs d'activitats que també li són pròpies i reaccionar amb ràbia contra l'infant i la mare.

La cura d'un infant amb greus discapacitats i la manca de suports per donar-la alteren la percepció d'autoeficàcia de la família i poden afectar totes les funcions familiars (Raina et al, 2005).

### **2.1.5 Famílies cuidadores**

El sistema sanitari formal és aquell que comprèn els centres hospitalaris, d'atenció primària i sociosanitaris i tots els seus professionals, els quals exerceixen la seva funció aplicant uns coneixements i unes tècniques amb l'objectiu de procurar el millor estat de salut possible de la població. L'atenció que aquest sistema proporciona representa entre el 8% i el 12% del temps dedicat a la cura de la salut al llarg de la vida d'una persona. El percentatge restant és el que hi dedica el sistema informal d'atenció a la salut. Aquest sistema el componen els amics, veïns i, especialment, la família, és a dir persones que no han rebut cap tipus de formació per cuidar i que tampoc no perceben cap retribució econòmica per fer-ho. (Wright, 1987; Duran 1983 i 2000; Argimon i Limón 2003). Els serveis socials, que també estan representats

en el sistema formal d'atenció, només donen suport a un 6'5% de les famílies que cuiden persones grans, que, en principi, són el col·lectiu més nombrós de persones necessitades d'atenció (Rodríguez, 1995).

Cuidar també té una dimensió ètica i política ja que transcendeix l'esfera interpersonal en estar-hi implicades diverses institucions: la família, els sistemes sanitaris, l'educatiu, el de serveis socials, la xarxa social de la família, el veïnat, etc. (Camps, 2000).

L'espai familiar és, com assenyalen Litman (1974) i Menéndez (1993), el principal context on la malaltia es presenta i es resol, encara que, moltes vegades, la institució sanitària considera la família més com un element patològic que com un instrument de preservació, promoció i recuperació de la salut. Pel sistema sanitari, aquelles famílies que els ocasionen problemes o tenen respostes inusuals davant les malalties, són també famílies malaltes (Donati, 1994).

La cura de la salut en l'àmbit familiar és estructural en totes les societats i pot coexistir amb altres formes d'atenció. A la família és on s'inicien els processos de malaltia i patiment i, per tant, els itineraris que seguiran els malalts: des del primer diagnòstic, passant per la decisió sobre quina demanda professional cal fer quan l'atenció domèstica no aconsegueix guarir els processos, l'administració, o no, dels fàrmacs prescrits, i acabant en l'acompanyament a la mort. Tot això tant en els processos aguts com en els crònics. Les pràctiques domèstiques i la cultura de la família també expliquen, moltes vegades, la tipologia dels seus patiments i malalties. (Menéndez, 1993)

Reconèixer l'atenció familiar com a central en el sistema d'atenció a la salut és adonar-se que qualsevol model de sistema sanitari necessita de l'individu i la família per poder funcionar, no solament perquè en aquest àmbit és on es generen les decisions referents a la salut sinó perquè és on es fan les pràctiques de cura independentment d'on vinguin prescrites (Menéndez, 1984).

El cuidador és un membre de la família que assumeix aquest paper per les seves circumstàncies particulars. Els coneixements de les persones cuidadores són

empírics, basats en la lògica i la tradició i adreçats fonamentalment a satisfer les necessitats quan alguna persona no pot fer-ho per ella mateixa,

Segons l'IMMSERSO (2002) un 20'75% dels adults espanyols (24'5% en el cas de les dones) donava assistència una persona gran convivint a la mateixa llar i el 43% de les persones amb discapacitat rebia assistència per desenvolupar la vida habitual (en aquests casos el 76% el seu cuidador principal era un familiar).

El resultat de la "Encuesta del uso del tiempo" del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) realitzada al 2003 (Duran 2003) deien que el 8% de la població adulta espanyola dedica a cuidar una mitjana de 3'5 hores diàries, cosa que significa 4'6 milions d'hores diàries dedicades a aquesta tasca.

El 28% de les persones espanyoles de més de 18 anys tenen una persona anciana a la seva llar que necessita ajuda en la seva vida quotidiana i aquesta ajuda la sol donar majoritàriament una dona. El 60% de persones ancianes i el 75% de persones amb discapacitat necessiten atenció en el domicili (Duran, 2004).

L'alternativa a l'atenció en el domicili és la institucionalització, però en aquests moments és un recurs escàs i car ja que mentre que el preu d'una plaça en un centre residencial puja més de 1000 € mensuals la pensió mitjana se situava, l'any 2007, en 752'79 €.

Davant la manca de capacitat d'autocura de les persones l'única opció sostenible, per a la majoria de famílies, és l'atenció familiar, però mentre que les dones cuidadores, sense ocupació en el mercat laboral, s'estan extingint, el nombre de persones dependents creix i seguirà creixent de forma exponencial a causa de l'increment de l'esperança de vida i a la supervivència de persones amb malalties i discapacitats (Parella, 2005).

En relació a la cura de la salut, les famílies donen als seus membres aquest tipus de serveis:

1- D'infraestructura bàsica que repercuteix en la salut: menjar, higiene, allotjament, seguretat, informació, relacions socials, o sigui activitats de prevenció primària que fan augmentar la salut i que no aparegui la malaltia.

2- Serveis no remunerats relacionats directament amb la malaltia, discapacitat i mort: diagnòstic previ, companyia, transport, aplicació o vigilància de



tractaments, és a dir, totes aquelles activitats que ajuden a recuperar la salut, el seguiment i la vigilància de les malalties cròniques i l'acompanyament en la discapacitat i en el procés de morir.

3- De gestió del consum de serveis sanitaris: elecció de servei formal, tramitacions, pagaments, informació, compra de medicaments...és a dir, de mediadors amb serveis externs relacionats amb la salut (Duran, 2004).

En paraules de MA Duran: "les famílies constitueixen un sistema invisible d'atenció a la salut, previ, paral·lel i complementari al sistema de serveis sanitaris i sense el qual el sistema sanitari arribaria al col·lapse." (1999).

Les activitats d'atenció informal que proporcionen les famílies s'han desenvolupat històricament en l'àmbit de les relacions privades i el seu caràcter domèstic el fa invisible a l'espai públic, que és on es desenvolupen les atencions professionals, amb la qual cosa el sistema formal no el considera complementari a la seva oferta i només el veu com un recurs que arriba on no pot arribar el sistema formal i que realitza les tasques que els professionals prescriuen (Menéndez 1993).

L'adjectiu "informal" pot provocar conflictes, ja que sol remetre a conceptes com descuidat o poc fiable. Utilitzant aquest adjectiu, el món sanitari desvaloritza el fet de cuidar que exerceix la família tot i que el considera imprescindible (Canals, 2002).

La persona que proporciona la major part de l'atenció i suport diari a qui pateix una malaltia i/o aquella que permet a les persones dependents viure amb seguretat i confortablement en el seu entorn habitual, se la coneix com a cuidador familiar, cuidador primari, cuidador principal, cuidador informal, cuidador crucial, etc. (Bell i Gibbons 1989; Ubeda et al 1997; Roca et al, 2000), fins i tot quan la persona dependent ingressa en una institució és aquest cuidador qui li dispensa atencions i actua com a interlocutor amb el sistema anomenat formal (Bover, 2005).

Les persones cuidadores, però, no s'identifiquen, elles mateixes, amb aquests termes que són utilitzats en els ambients sanitaris, i que han començat a ser divulgats quan els professionals han observat que les atencions que aquestes

persones donen, podien i necessitaven ser de més qualitat, donada la complexitat de les alteracions ateses en l'àmbit domèstic i també quan han detectat que, aquestes cuidadores presentaven el risc de claudicar en la seva tasca de cura (Canals, 2002).

El cuidador, o millor dit la cuidadora, és aquella persona que realitza les diverses tasques relacionades amb la cura personal, el tractament mèdic i els problemes derivats d'aquests tractaments. Manté una interacció permanent amb el personal sanitari, pren decisions sobre el tipus d'atenció que s'ha d'oferir i busca ajuda complementària quan ho considera necessari (Barer i Johnson, 1990; Cicirelli, 1990). En l'estudi realitzat per Roca et al (2000) en cuidadores i cuidadors de persones amb malaltia crònica a Catalunya, apareix que les atencions que majoritàriament donaven els cuidadors familiars estaven relacionades amb l'alimentació, la higiene, el suport en la presa de decisions, la prevenció d'accidents, l'eliminació corporal, l'administració de medicaments, facilitar-los la comunicació i ajudar-los en la mobilització. Hi ha menys estudis dedicats a investigar la cura dels infants que els que posen de manifest les atencions a ancians i a persones adultes discapacitades (Bover, 2005). En l'estudi de Raina i cols.(2004) comparaven el procés que desenvolupa la persona cuidadora d'un infant amb discapacitat amb el desenvolupament d'una carrera professional, ambdós processos s'assemblen perquè són dinàmics, suposen una responsabilitat i necessiten una etapa de preparació i formació. Cuidar un infant es diferencia d'una trajectòria professional perquè la tasca de cuidar no és escollida per les persones cuidadores, tampoc no gaudeixen cap dret ni privilegi corporatiu i també perquè la carrera de cuidador avança amb la progressió de les dependències de l'infant i no per les iniciatives de la persona com passa en una carrera professional.

L'atenció a la salut de la família per part del cuidador o cuidadora té la característica de no tenir valor perquè no està remunerat, o sigui no té preu de mercat. Aquesta atenció se sustenta en relacions afectives i de parentiu, per tant és un producte de l'àmbit privat, ocult a la societat i adscrit al rol de gènere. Els límits de la cura domèstica són difícils de definir ja que es dona i es rep en totes

les edats i en diverses condicions de salut. El que sí és segur és que l'atenció que donen els cuidadors familiars és la major part de l'atenció que necessiten les persones al llarg del cicle vital, i constitueixen un veritable sistema d'atenció (Duran, 1999).

Braithwaite (1992) assenyala cinc aspectes que diferencien l'atenció que es dona als nens de la que es proporciona als ancians:

- Consciència de degeneració o involució en el cas de persones grans.
- Imprevisibilitat de les etapes involutives pròpies de l'ancianitat, ja que no se sap quan temps durarà cada fase ni com acabarà .
- La cura d'un ancià es pot compartir difícilment amb altres serveis com en el cas dels infants que compten amb escoles bressol, cangurs, amics, tietes etc. La manca de suports dona a la cuidadora la sensació de ser insubstituïble.
- Tipus de relació entre cuidat i cuidador mal definida, amb rols canviats quan es tracta de persones grans.
- Falta d'elecció en la cura d'un ancià, un fill es pot programar endarrerir o evitar. En canvi l'ajuda a un familiar vell s'ha de donar quan apareix la necessitat.

D'aquests aspectes diferencials, en el cas de la cura d'un nen o nena amb pluridiscapacitat només es compleix, i encara a mitges, el que fa referència els rols i tipus de relació. En la relació pares/ fills el rol dels progenitors és de protecció dels més petits, però quan els fills presenten alguna discapacitat aquest tipus de relació durarà més enllà de la infantesa de la persona amb discapacitat.

**Taula 6. Característiques atenció persones grans, nens i nens amb pluridiscapacitat**

|                       | Ancians | Infants | Infants pluridiscapacitats |
|-----------------------|---------|---------|----------------------------|
| Imprevisibilitat      | X       |         | X                          |
| Atenció no compartida | X       |         | X                          |
| Rols mal definits     | X       |         |                            |
| Elecció               |         | X       |                            |
| Involució             | X       |         | X?                         |

Font: modificat de Braithwaite 1992.

Actualment, els aspectes instrumentals de la cura en l'àmbit domèstic comencen a professionalitzar-se, com a conseqüència de la impossibilitat que la família els pugui seguir assumint, amb la qual cosa aquesta feina que no tenia preu ja comença a tenir-ne. El preu de l'hora de l'atenció domiciliària de les treballadores familiars i auxiliars de la llar o de geriatria, que són les que realitzen aquestes tasques, oscil·lava, segons el conveni laboral de l'any 2008, entre els 10 i els 17 €. Això vol dir que si es dediquen 4'6 milions d'hores diàries a la cura de la família en l'àmbit de la llar, i les multipliquem per una mitjana de 10€ l'hora són: 46 milions d'euros al dia. Es pot començar a conèixer quin és el preu d'allò que, fins ara, no en tenia.

L'activitat de cuidar pot ser entesa com una feina, una activitat que consisteix en l'execució d'una sèrie de tasques que comporten uns costos econòmics quan els ha de fer una persona contractada, aliena a la família. Però també representa un esforç emocional ja que implica establir relacions, i expressar i contenir sentiments. La relació entre qui cuida i qui és cuidat és una relació d'interdependència asimètrica, que provoca situacions molt crítiques entre ambdós (Garcia et al, 2004). En el cas dels infants amb discapacitat, el punt crític està en què aquesta dependència, normal en tot infant, se segueix donant amb el pas a l'edat adulta. Això es pot donar tant per motiu de la mateixa discapacitat d'aquest noi o noia, que fa que no pugui ser totalment autònom, com per haver-se instaurat una forma de relació entre els adults familiars i aquesta persona. La relació en el cas dels adults pot ser de sobreprotecció, i per la persona discapacitada de comoditat i por a enfrontar-se amb les responsabilitats pròpies de la vida adulta.

### **2.1.6 La dona, cuidadora principal**

La família és la productora i proveïdora de les atencions que necessiten els individus, però és la dona la que ho permet, ja que sobre ella recau el manteniment de l'organització familiar. Totes les persones que formen la

família, en general, ocupen més espai en l' àmbit social que en generacions passades, també les dones. Tot i que les dones no han abandonat les funcions tradicionals de cuidadores de la llar en l'incorporar, dintre de les seves tasques habituals, les relacionades amb l'esfera pública (Larrañaga i Arregui, 2004).

En general, es considera la prestació de cura com una de les tasques que desenvolupen les dones a dins de la llar, sense necessitat de reconeixement explícit per causa de la no valoració del treball domèstic per part dels sistemes sanitari i social (Garcia, 2000).

Si habitualment sol ser una dona la que adopta el paper de cuidadora és perquè o bé no té cap altra ocupació en el mercat laboral o bé la seva feina és poc qualificada, o perquè tradicionalment ho han fet sempre les dones, malgrat que ara treballin fora de casa igual que els homes. També per la seva relació de parentiu directe amb la persona cuidada: filla, mare o esposa (Barer i Johnson, 1990 ; Cicirelli, 1990; Garcia i Mateo, 1999).

A les mares gairebé els resulta inevitable assumir la càrrega de la cura, en els cas dels fills, de forma exclusiva quan són situacions de curta durada (IMERSO 2004). Si la situació d'atenció d' un nen o una nena és per un termini llarg com ara en cas de pluridiscapacitat, els pares (homes) solen involucrar-se en la tasca de cuidar (Stoller, 1990), De totes maneres en l'estudi realitzat per l'APPS, l'any 2004, el 85% dels cuidadors de persones amb retard mental eren les mares, amb una mitjana d'edat de 50 anys. El 30% de les persones cuidadores d'aquest estudi estaven jubilades i el 20% manifestava que, a més a més, havia de tenir cura d'una altra persona. Al 60% aquesta atenció els suposava una ocupació de més de 5 hores diàries.(APPS, 2005) .

Com que la feina domèstica equival a "no fer res", està desprestigiada, tant per les dones com per els homes, per això les dones que han tingut accés a més instrucció, poden i volen dedicar-se a tasques diferents de les domèstiques. Els homes, que no les han realitzat mai, no s'incorporen a les activitats domèstiques, un cop les dones ja s'han incorporat al treball de fora de la llar. Una de les causes de la davallada de la natalitat és la dificultat d'involucrar els homes en l'atenció als fills (Alberdi, 1995).

La negativa dels homes a compartir les tasques domèstiques, com ara la cura de les persones dependents de la família, no es dóna pel que fa a les dones: elles no deixen de realitzar el treball familiar quan s'incorporen al mercat laboral, per això el 42% de les dones que cuiden una persona amb manca d'autonomia també treballa fora de la llar (Navarro i Quiroga, 2004). La majoria de les dones creuen que, per poder treballar fora de casa, han de seguir resolent l'organització familiar, ja que, encara que la societat patriarcal no li ha atorgat mai cap valor, l'entenen com a imprescindible per al manteniment de la família i se'n senten responsables (EWA-Equal, 1998 ). Si la dona apareix, en la majoria d'estudis, com a la principal cuidadora és com a conseqüència, del model de família tradicional nuclear o nuclear fusional basada en relacions asimètriques entre l'home i la dona<sup>18</sup>, en el qual la dona té el paper reproductiu i l'home el productiu de la família (Flaquer, 1999).

Quan una dona té una ocupació en el mercat laboral es pot plantejar compartir la cura de les persones dependents amb altres persones, cosa que demostra que cuidar també està relacionat amb la classe social (García , Mateo i Eguiguren, 2004). Quan la persona a qui s'ha de cuidar és un fill amb retard mental, i/o pluridiscapacitat, moltes mares es plantegen deixar de treballar o adequar la feina a la cura, cosa que van fer el 74'3% de les persones que van participar a l'estudi de l'APPS l'any 2004.

### **2.1.7 Repercussions del cuidar en la persona cuidadora**

La cura d'una persona en el seu entorn habitual afecta el funcionament familiar i les persones que formen la família. Les repercussions de l'atenció seran diferents en les diverses persones que formen la família depenent de la seva implicació en aquesta cura.

Cuidar repercutirà especialment en la qualitat de vida i la salut de la persona cuidadora principal.

---

<sup>18</sup> La dona en no tenir tradicionalment accés a la instrucció, no podia aspirar a un lloc de treball de qualitat i remunerat dignament. Per la qual cosa, de la parella, era la que dedicava el seu temps a la cura de la família.

Són tan freqüents, comunes i previsibles les repercussions negatives del fet de cuidar sobre la persona que cuida que alguns autors els han atorgat, a aquestes repercussions, l'etiqueta diagnòstica de "síndrome del cuidador" (Perez et al, 2003). Aquesta síndrome consisteix en una sèrie d'alteracions orgàniques, emocionals i de la vida diària de les persones cuidadores com a conseqüència de les atencions que subministren (Zarit et al, 1980; Pearlin, 1991; Robles et al, 1995; Martin et al, 1996) .

L'estudi que dur a terme l'APPS (2005) posava de manifest que el 40% de persones cuidadores consideraven que la seva salut havia empitjorat i que el 50% havia vist alterada la seva vida social des que havien de cuidar el fill o filla amb retard mental i/o amb pluridiscapacitat. A Andalusia es va estudiar la percepció de les mares que tenien cura de fills amb gran discapacitat, aquests expressaven que no rebien recolzament familiar, que disposaven de poc temps per a l'autocura i que el tracte i atenció per parts dels serveis sanitaris era millorable (Cruz, Sorroche i Prados 2006) Un altre estudi elaborat per Brehaut i col·laboradors el 2004 al Canadà amb famílies cuidadores d'infants amb paràlisi cerebral va posar de manifest que una de les principals repercussions d'aquesta cura va ser la disminució d'ingressos a causa de la impossibilitat de dedicar més temps a la feina remunerada i problemes de salut, sobretot en l'esfera emocional. També l'any 2004, el Beach Center on Disability de la Universitat de Kansas, va fer un estudi per conèixer si la severitat de la discapacitat dels infants i els ingressos econòmics eren predictors de la qualitat de vida dels progenitors dels nens inclosos en programes d'estimulació precoç. Aquest estudi va posar de manifest que la severitat de l'afectació era un predictor de la disminució de la qualitat de vida tant dels pares com de les mares, mentre que els ingressos només eren predictors en el cas de les mares però no en el dels pares i que no hi havia relació entre la qualitat de vida i els dos aspectes estudiats alhora (ingressos i severitat) tant en el cas de les mares com en el dels pares ( Wang et al 2004).

Les manifestacions negatives del fet de cuidar estan relacionades amb:

Aspectes del propi *cuidador* com ara:

- La forma com la persona cuidadora percep la seva tasca: en general les mares perceben la cura dels fills amb discapacitat intel·lectual com una tasca que per a elles és una obligació i la consideren imprescindible.
- Els coneixements que aquesta persona té per cuidar: tots els pares de nadons, sobretot si és el primer fill, manifesten el seu desconeixement per cuidar un ésser tan petit i tan fràgil i els primer moments es caracteritzen per la por a no fer-ho bé. Si els pares novells no estan preparats per cuidar un nadó sa, per cuidar-ne un amb problemes de salut no estan ni preparats per pensar que ho hauran de fer. Les famílies estudiades per L'APPS manifesten que pel que fa al diagnòstic i cura del fill s'han sentit desorientades i desinformades. En aquests casos els avis tampoc no són un referent ja que ells van criar fills diferents del nét.
- L'economia de la família: disposar de diners vol dir possibilitat de comprar temps de cuidadors remunerats, d'ampliar l'atenció d'especialistes i tractaments, possibilitat d'elecció i canvi de facultatiu, possibilitat de triar escola o esplai, possibilitat d'adquirir les ajudes tècniques adequades, etc. Més del 36% cuidadors estudiants per l'APPS manifesten que els ingressos són insuficients i gairebé el 31'5% diuen que no reben cap tipus d'ajut econòmic.
- La salut de la persona cuidadora: A diferència de les persones cuidadores de malalts crònics, les que cuiden infants amb retard mental o amb pluridiscapacitat són persones joves i amb bona salut, quan s'inicia el procés. Però, com ja s'ha dit abans, quan en el sistema familiar existeix un problema tot el grup se'n ressent i la bona salut del principi pot convertir-se en diversos problemes físics i psíquics dels progenitors a causa dels problemes del fill. El 40% les persones que van respondre l'estudi de l'APPS van manifestar que la seva salut havia empitjorat com a resultat de cuidar, en el cas de les mares de persones amb afectació greu el percentatge pujava fins al 60%.
- L'edat del cuidador: Al principi del procés els infants són petits i els pares joves, però els infants, amb el temps, esdevenen persones adultes i els pares persones grans, amb la qual cosa cuidar es fa cada vegada més difícil.



- El període de temps que s'ha dedicat a cuidar: en el cas de l'atenció a infants amb pluridiscapacitat, el temps de l'atenció acostuma a ser el mateix que l'edat que té la criatura. Al principi els cuidadors no en saben però pensen que potser el nen o nena millorarà, amb la qual cosa l'esperança amorteix l'impacte d'haver de cuidar sense saber-ne. Quan el temps passa, els cuidadors, són més experts però estan més cansats i les expectatives de millora desapareixen. La incertesa que dóna el futur del fill discapacitat repercuteix en la qualitat de vida del cuidador i la família.

- La possibilitat de descans: Aquest és un dels aspectes que més influeixen en les repercussions del fet de cuidar en el cuidador. La percepció de ser insubstituïble per sempre la manifesten tant els cuidadors de persones grans com els d'infants. Una de les necessitats més manifestades pels participants en l'estudi de l'APPS va ser la de fer vacances.

- Les relacions amb la persona cuidada. En el cas que, tan les persones cuidades com els cuidadors siguin adults, les relacions prèvies són fonamentals ja que l'acció de cuidar és una interrelació que es veurà mediatitzada pel passat. Quan a qui s'ha de cuidar és un infant, les relacions anteriors o no existeixen o són molt curtes i en aquests casos les relacions entre fills i pares encara no han pogut ser problemàtiques.

Aspectes relacionats amb la *persona cuidada*:

- El nivell de dependència: en el cas de l'atenció a infants amb pluridiscapacitat, cal diferenciar la dependència pròpia de l'edat de la que dóna la discapacitat. Si l'infant és molt petit, la dependència serà més semblant a la dels infants de la mateixa edat, amb el temps la diferència es farà més gran i s'haurà de suplir en moltes de les activitats que hauria de fer segons la seva edat cronològica. A més dependència, més activitats de cuidar i més angoixa en adonar-se de la problemàtica.

- La duració i gravetat del problema: la supervivència dels infants amb pluridiscapacitat ha augmentat amb el transcurs del temps. Cuidar tota la vida una persona, representa un gran impacte en les persones cuidadores tant en el cas dels que cuiden infants que estan en risc de morir com els que tenen una

llarga expectativa de vida, perquè l'atenció és complexa i continuada. La percepció de sobrecàrrega dels cuidadors de persones amb retard mental és superior a la dels cuidadors d'Alzheimer. (López-Pousa, 2000).

- La simptomatologia de la discapacitat: hi ha trastorns que són estables i que, una vegada es coneix com s'ha de cuidar la persona, es tracta de repetir aquestes activitats. Altres estan associats a diverses manifestacions evolutives com ara epilèpsia, problemes auditius o oculars, pneumònies, insuficiència respiratòria, escoliosi etc. Els símptomes que produeixen més sobrecàrrega són aquells que interfereixen amb les altres obligacions de la cuidadora, les que exigeixen una resposta immediata i les que requereixen de disponibilitat permanent (Garcia i Mateo, 1999).

- El comportament de la persona cuidada: quan al retard mental va acompanyat de trastorns del comportament o malaltia mental l'atenció que requereix és major que en situacions en què aquests trastorns siguin físics (Argimon i Limón, 2003; APPS, 2005; Brehaut J et al, 2004).

Aspectes lligats al *suport* rebut d'altres familiars, institucions assistencials, xarxa social, ajudes tècniques etc.; a més suport millor qualitat de vida de la persona que cuida (Robles et al, 1995). El suport és un amortidor de l'estrès originat per l'impacte de cuidar. L'estudi de l'APPS posava de manifest que el 60% de les famílies rebien algun tipus de suport d'algun familiar, evidentment, sense remunerar, i que el 69% de les famílies entrevistades manifestaven que no en rebien cap d'extern tot i que el 24% d'elles creien que el necessitaven, especialment en el cas de famílies joves.

### **2.1.8 El futur de l'atenció**

Les principals tasques que aporten benestar a les llars, com són l'atenció de nens, malalts i discapacitats, el suport als joves i la gestió de la vida diària i els problemes familiars, han estat exercides des de sempre per les dones de la família. L'atenció a les nenes i els nens i a les persones amb dependència l'han feta sempre les dones independentment del seu estatus social. En les famílies de classe alta l'atenció era supervisada per les dones que encomanaven la cura

directa a dones de classe baixa, amb la qual cosa la cura de les persones dependents afectava molt poc la vida personal de les dones d'aquesta classe social. Les dones pobres compatibilitzaven les tasques de treballar i cuidar els infants, malalts i ancians, i no ho vivien com a problema perquè ho havien fet sempre. (Cortina, 1999).

Tanmateix cal tenir en compte que la situació anterior, respecte a les dones, no es tornarà a donar, ja que per una banda les dones han accedit a la professionalització i, per una altra, a les llars es necessiten dos sous per poder tirar endavant

Fa relativament pocs anys que s'ha despertat l'interès per estudiar les atencions que es donen en l'àmbit familiar. Aquesta curiositat per una activitat que fins fa poc no interessava gens, es justifica per:

- L'augment de la demanda d'atenció en les cures de la salut relacionada amb l'envelliment de la població i l'increment de la supervivència de malalts crònics i persones amb discapacitat. Això ha comportat que les persones necessitin ser cuidades durant molt de temps i que aquestes atencions siguin força complexes.
- La disminució i disponibilitat de cuidadores relacionada amb la incorporació de les dones al mercat laboral. Això ha fet que, malgrat que les dones no han dimitit d'aquesta funció, no es hi hagi tantes persones disposades a dedicar el temps que fa falta a la cura d'altres persones.
- El canvi en l'estructura familiar, les famílies estan formades per pocs individus, per tant amb menys persones de diverses generacions presents en la mateixa llar. En èpoques anteriors existia la disponibilitat que algú, en algun moment, pogués ajudar els membres dependents de la família.
- Les reformes del sistema sanitari i de benestar. L'augment de persones susceptibles de rebre atencions sanitàries i el desenvolupament científicotècnic, que posa a l'abast de professionals i usuaris dispositius i tècniques que incrementen la despesa, ha portat a la contenció dels costos dels sistemes sociosanitaris. En el nostre país això ha passat abans que s'hagués assolit un desenvolupament acceptable de l'estat del benestar.

En aquests moments en què hi ha menys persones en disposició de cuidar, existeix, al mateix temps, més persones necessitades de rebre cures a la llar. (Roca i Úbeda, 2005)

Si no es té en compte la situació demogràfica i socio sanitària i es carrega l'atenció a la dependència al sistema informal (les dones de la família) s'està provocant una situació d'inequitat, ja que es distribueixen de forma desigual els costos de l'atenció entre els homes i les dones i entre les famílies econòmicament ben situades i les que no ho estan (Larrañaga et al, 2004).

Cada vegada és més freqüent que les dones que poden traspassin les tasques de cura a dones immigrades, una de les poques opcions de treball remunerat a què poden optar. Un treball amagat, no regulat i mal pagat i, a més a més, d'una qualitat discutible (El Hadri i Navarro, 2001; Navarro, 2005).

No és fins que les dones de classe mitjana s'incorporen al mercat laboral que de la simultaneïtat de la cura de les persones amb dependència i el treball remunerat se'n fa un problema, posant-se en evidència la doble jornada i la sobrecàrrega que això suposa, quan això ha passat ha sorgit la pregunta del perquè les polítiques que concilien la vida familiar i la laboral apareixen ara, a qui van dirigides? (Torns et al, 2003; Torns, 2004).

La necessitat de suport de les famílies és vist com un objectiu femení, perquè les dones no poden seguir fent el que havien fet fins ara. D'aquí que moltes polítiques que busquen la compatibilitat entre la feina i la família vagin dirigides a flexibilitzar només la feina de les dones. Aquest fet hipoteca el seu benestar futur, ja que les cotitzacions a la seguretat social, de cara les pensions, disminueixen d'acord a la seva reducció de jornada.

Per tal que les persones cuidadores rebin un suport efectiu cal actuar en tres nivells:

- Polítiques de benestar: a Espanya han resultat ineficaces perquè no s'han considerat un dret universal subjectiu amb la qual cosa no han anat acompanyades del finançament suficient.
- Planificació i organització de serveis: per tal de compensar la manca d'autonomia de les persones dependents. Els serveis de suport haurien de

cobrir l'atenció domiciliària, ajudes tècniques, estades de respir tant diürnes com nocturnes i residencials, l'acompanyament a la vida escolar i laboral, la institucionalització. També repensar les ajudes econòmiques ja que aquest suport podria consagrar encara més el paper desigual de la dona, en fer-li dubtar entre sortir al mercat laboral o rebre un subsidi per cuidar.

- Pràctica professional: aquesta hauria de ser comuna i unificada en tot el territori. El suport dels professionals a les persones que cuiden hauria de superar les concepcions del cuidador com a recurs dels professionals. Tampoc no és acceptable considerar-lo només com a cocuidador, a qui es té en compte només a l'hora de repartir les activitats que s'han de realitzar a la persona cuidada. La cuidadora, que juntament amb la resta de la família, és la principal dispensadora de tractaments (Menéndez, 1993), hauria de passar a la categoria de client dels professionals, ja que per causa de les activitats que fa, també es troba en risc de patir problemes, o ja els té, com s'ha vist en diversos estudis sobre cuidadores de persones amb diferents problemes de salut (Roca et al, 2000 i 2003; Fuentelsaz et al, 2001 i 2006; APPS, 2005 ).

Qualsevol intervenció ha de ser feta en termes d'equitat ja que no afecta igualment a homes que a dones, ni a tots els grups de dones de la mateixa manera (pobres, mares de fills amb discapacitat...)(García et al, 2004; Larranaga et al, 2004).

L'estat ha d'aportar recursos i assumir una part de la responsabilitat del cuidar que ara recau, gairebé en exclusivitat, en la família (Cortina, 1999; Sarasa, 2005) . Les polítiques d'atenció a la dependència han de promoure l'ocupació de qualitat i combatre l'economia submergida, ja que les tasques de cuidar que abandonen les dones del país, són derivades a dones immigrants extracomunitàries sense tenir la seva documentació legalitzada. Aquestes dones passen a patir una triple discriminació: per gènere, per pobresa i per ètnia. La Comissió Europea estima que el creixement anual de serveis de cura de les persones amb manca d'autonomia és entre el 4% i el 7% (Sasen, 1993; Catarino, 2000).

Actualment sembla que hi ha dues tipologies de polítiques d'atenció a la dependència relacionades amb la ideologia política que les inspira:

- La que promou l'aportació de subsidis. Proposen que algú de la família, a canvi d'una aportació econòmica, romangui a la llar per tenir cura de la persona dependent. Aquest model pot reforçar les polítiques familistes que carreguen l'atenció sobre la dona ja que, habitualment, qui deixa de treballar fora de casa acostuma a ser una dona. A hores d'ara, aquestes polítiques, cada vegada són més difícils d'aplicar, sobretot en contextos en què les dones ja tenen ocupació qualificada fora de la llar. Aquestes polítiques també promouen exempcions fiscals a les famílies que acullen un familiar amb una disminució reconeguda legalment.
- Les que proposen la creació d'un sistema d'atenció a la dependència d'accés universal, fonamentat en la prestació de serveis. Cal tenir en compte que les futures persones professionalitzades en l'atenció a les persones dependents seran, probablement, dones, però en aquest cas formant part del mercat laboral formal, és a dir posant un preu a l'atenció donada ( Navarro et al, 2002).

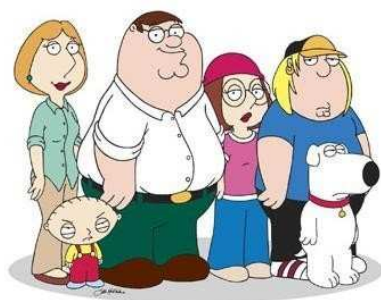
L'APPS l'any 2005 proposava que per tal d'atendre més bé les persones amb retard mental i les seves famílies les mesures següents:

- Que l'atenció fos un dret subjectiu.
- La creació d'una finestra única d'informació i gestió de tot allò necessari per a la persona amb discapacitat i la seva família.
- L'augment de l'atenció domiciliària.
- La reducció de la pressió fiscal.
- Facilitats per aconseguir contractes laborals que es conciliïn amb la vida familiar.

Malgrat la necessitat d'augment de la despesa pública per cuidar, cal tenir en compte que cap estat de la terra compta amb recursos suficients per pagar 24 hores al dia de 365 dies a l'any d'atencions, sense vacances, sense dies de festa, com fins ara han fet gratis les dones i que la solució d'aportar atencions

professionals no donarà els mateixos serveis que pot donar la família (Cortina, 1999).

## 2.2 La relació amb els experts



La complexitat d'elements, situacions i relacions que intervenen en l'atenció del procés salut/malaltia fan evident que aquesta no pot ser monopoli de res ni de ningú.(Kleinman, 1980). En la cura de la salut hi intervenen totes aquelles activitats, pràctiques i dispositius que fan els individus i els agents sanitaris, tant del sistema oficial com de l' alternatiu, que comprenen:

- Les terapèutiques de diferents tipus.
- Els elements culturals i les creences de la societat.
- Els coneixements populars i científics.
- La presa de decisions dels experts i els profans.
- El diagnòstic i pronòstic de les alteracions i els problemes de salut.
- Les normes que regulen l'elecció del proveïdor de l'atenció.
- Les activitats de prevenció i rehabilitació de la malaltia i de promoció de la salut. L'avaluació dels tractaments.
- Les relacions de poder.
- Les diverses institucions.

És a dir, tot allò que es pot oferir, a nivell personal i social comunitari (polítiques), per tal d' augmentar, mantenir i recuperar, si es pot, la salut. Tots aquests elements estan en constant interrelació.

Per poder relatar les pràctiques que es desenvolupen en l'atenció, els itineraris que segueixen, les relacions que estableixen amb els professionals i els dispositius a qui recorren les famílies dels infants amb pluridiscapacitat en la cerca de solucions al problema del seu fill, és útil el concepte de procés assistencial. Aquest és segons Comelles (1997 i 1998a) "el conjunt d'actes i gestos rituals a què es veu sotmesa la persona assistible mentre mantingui la seva condició d'assistibilitat" aquests actes inclouen tant les pràctiques



realitzades en l'àmbit domèstic i aplicades per la família com les que apliquen els experts, des de les més reconegudes en l'àmbit científic hegemònic fins a les més esotèriques o sofisticades del camp de las teràpies complementàries, més o menys heterodoxes. Aquest autor assenyala que la inclusió d'un individu a la categoria d'assistible no depèn de la seva biologia o psicologia sinó que és fruit d'un conveni social. En el cas d'un nen o nena afectat de plurideficiència, els paràmetres biològics i psicològics coincideixen amb les convencions socials: una criatura amb una deficiència d'aquest tipus necessita ser assistida per compensar els dèficits intel·lectuals, físics, motrius, sensorials i de salut que presenta. En aquest cas el procés assistencial és encara més ampli ja que a les pràctiques relacionades amb la salut s'hi incorporen les del sistema educatiu i el de serveis socials, i, quan sigui adult, possiblement, el laboral.

La plurideficiència suposa el qüestionament de la ciència mèdica i de la biomedicina en general per diverses raons:

- Pel fracàs en la prevenció: ja sigui per desconeixement de l'etiologia del problema, perquè no existeixen mecanismes per detectar-lo o bé per no haver estat aplicats adequadament quan aquests són coneguts.
- Per no disposar de mètodes per restaurar a la situació anterior les malalties o accidents que provoquen alguna deficiència. Com és el cas de les infeccions víriques de l'encèfal, les anòxies, els traumatismes cranials, etc.
- Perquè les tècniques rehabilitadores aconseguen resultats molt minsos. Als infants amb pluridiscapacitat se'ls prescriuen tractaments rehabilitadors i aquests aconseguen, com a molt, que alguns òrgans alenteixin la seva atrofia o avenços molt lleugers. Gairebé mai no porten a la persona afectada a la vida normalitzada encara que sigui amb ajudes tècniques.
- Per no tenir un model d'atenció que garanteixi un suport continuat en el temps i adequat a la situació canviant de la persona afectada i de la família que en té cura. Des del moment del diagnòstic de la deficiència fins a la mort, la persona que la pateix, evoluciona, també, segons el seu cicle vital, però sempre amb la càrrega de les afectacions que li provoca la deficiència, la necessitat de rehabilitació i l'estil de vida que aquesta deficiència li obliga a portar. La família

que en té cura també canvia, ja que aquesta cura continuada la transforma en experta del problema de l'infant i, alhora, aquesta atenció, amb el pas del temps, li provoca repercussions en la salut i qualitat de vida. El model d'atenció que necessiten aquestes famílies, que amb el transcurs del temps s'han fet expertes, és el d'un suport intens de cooperació, que en el nostre context és inexistent.

### **2.2.1 Etapes del procés assistencial**

En el procés assistencial les persones recorren diverses etapes que es caracteritzen per qui és el responsable de la gestió del procés en cada moment. Algunes vegades seran els individus i les famílies qui comandin l'etapa i d'altres els experts a qui hauran d'acudir per rebre assistència (Comelles, 1991). La gestió de qualsevol dels problemes que s'han d'afrontar i les decisions que s'han de prendre, en el cas dels infants, sigui quina sigui la seva situació de salut, sempre la realitza la família, o en cas de no tenir-ne els per la condició de menor. Per tant en el cas dels menors l'equivalent a l'autogestió és la gestió que realitza la seva família en nom seu.

Cal tenir present que les etapes que es descriuran (Haro, 2000) en situacions de pluridiscapacitat no són cronològicament lineals, ja que, en el transcurs de temps, hi solen haver agreujaments i complicacions del problema de base que fa que es pugui avançar i retrocedir. També pot succeir que s'estigui en una etapa respecte d'un símptoma i en una altra en relació amb alguna altra característica.

#### *1<sup>a</sup>. Etapa: Autoatenció*

Comprèn totes aquelles activitats relacionades amb la salut que es desenvolupen en l'esfera domèstica i que estan al marge de la malaltia:

- Les activitats relacionades amb les *conductes personals* i íntimes com ara la higiene del cos, la cura de les dents, l'alimentació, la pràctica de gimnàstica o algun altre exercici físic, les conductes preventives, les hores de descans, etc. Els pares hauran d'aplicar-les als seus fills amb pluridiscapacitat.

- L'atenció *donada per la família*: la criança dels fills, la cura dels malalts i ancians, la higiene domèstica, la selecció i preparació dels aliments, etc.

- Les activitats d'*autocura* més elementals com ara el descans i la presa d'analgèsics en cas de grip; els embenats en traumatismes banals; les dietes en cas de restrenyiment o diarrees, etc. Quan en una família hi ha algun membre amb una gran necessitat d'assistència es pot donar que els altres membres descuidin la pròpia cura. Els infants amb pluridiscapacitat, a més de presentar una problemàtica específica i especial, tenen també les necessitats de salut ordinàries, pròpies dels nens i nenes de la seva edat, que són assistides per la seva família.

- La sospita d'un *diagnòstic* que compromet la salut quan amb les pràctiques d'autocura no se soluciona el problema. En el cas dels problemes crònics es dóna l'inici de la situació.

Si la deficiència d'un infant és fa evident al moment de néixer, el diagnòstic el faran els experts. Si es mostra al llarg del cicle evolutiu del nen o nena, en aquest cas és la família la primera que determina que a aquella criatura li passa alguna cosa. Moltes vegades la mare o el pare, nota en el fill quelcom que el fa diferent. Gairebé sempre la mare, que és l'agent primari de salut de la família, pren la decisió de consultar algun servei de salut (Litman, 1971).

També és la família la primera a actuar davant d'una malaltia que no evoluciona de la forma prevista o un accident. Una de les primeres decisions que es pren en aquestes situacions és la d'anar a un servei d'urgències, l'estudi del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) de 1994 va donar com a resultat que la decisió d'anar a urgències va ser iniciativa de la família en un 67'7% (Duran, 2004).

Les mares i els pares, tot i que poden donar un significat diferent al que donarà el metge als signes i símptomes del seu fill, perceben en la simptomatologia la mateixa situació d'urgència i gravetat que els professionals (París i Blanch, 1988).

- Diverses *iniciatives assistencials* que no són donades per professionals:

**Automedicació:** medicaments convencionals i, sobretot, remeis tradicionals, que no es veuen gaire perillosos per a la salut, perquè, diuen, són naturals.

També augmenten o disminueixen la dosi prescrita pels metges.

Quan la pluridiscapacitat dóna símptomes orgànics, aquesta presa de decisions es pot donar en diversos moments de la vida de la persona ja que el cicle vital va en paral·lel amb l'evolució d'aquests símptomes.

### *2<sup>a</sup>. Etapa: Clínica.*

Aquesta etapa es caracteritza per l'hegemonia del sistema sanitari en totes les accions d'assistència que es desenvolupen. S'apliquen a la persona, suposadament malalta, procediments científico-tècnics per tal d'arribar al diagnòstic i intentar la seva curació. Com més sofisticades, estranys i costosos econòmicament siguin les proves i tractaments, més valor es donarà al sanitari que les apliqui, més prestigi a la institució i més satisfacció al malalt i a la seva família.

Molts tipus de síndromes que causen plurideficiència són difícils de concretar en un diagnòstic. Mentre no hi ha confirmació, la persona afectada, malgrat la clínica, pertany a l'esfera dels "normals". Quan aquesta clínica té un nom, un diagnòstic, deixarà de pertànyer-hi per sempre més. No ha canviat l'infant sinó l'etiqueta.

Quan la deficiència és deguda a un accident en el part, els professionals que gestionen el procés solen desplaçar les seves responsabilitats a les limitacions pròpies de la disciplina o a la falta de recursos o, també, a la pressió assistencial. Amb el diagnòstic comença una trajectòria particular en la vida d'aquella persona i la seva família que significa la pèrdua de confiança en els processos biològics del cos i en la salut. A partir de la confirmació d'un diagnòstic, els símptomes hauran de ser explicats a molts professionals. Les mateixes preguntes hauran de ser contestades un i altre cop, encara que aquests professionals treballin dins de la mateixa institució i aquesta informació romangui escrita en els documents oficials. Molt més en els infants amb plurideficiència perquè són assistits per diverses institucions, perquè no totes les institucions poden oferir els serveis que necessita aquest infant amb el grau

de complexitat especialitzada adequat. Els nens i nenes hauran de recórrer, per exemple, a serveis de: neurologia, rehabilitació, traumatologia, oftalmologia, odontologia, psicologia, etc.

A part també poden ser atesos també en l'atenció primària de salut, encara que en realitat, ho són molt menys que en els serveis especialitzats. Al diagnòstic definitiu de la plurideficiència s'hi arriba, moltes vegades, amb la participació d'experts en altres disciplines com ara els dels serveis educatius i els dels serveis socials (Kleinman, 1988).

### *3ª Etapa: Medicalització*

A principis del segle XIX determinades conductes socials van passar a ser considerades com a un problema de salut i incorporades, com si fos una malaltia, al sistema sanitari. Així, el retard mental passa a ser considerat un problema mèdic, tot i que a part de les activitats de recerca adreçades a la prevenció (que no són de l'àrea de la medicina assistencial), on més necessitats tenen aquestes persones són en els aspectes socials i educatius, que és, també, on hi ha els principals suports (Menéndez, 1985). La discapacitat, sigui quina sigui la seva naturalesa, s'interpreta com una malaltia i les persones que la pateixen, per tant, són malats que a través de diversos procediments, cal curar.

Les famílies amb un infant amb retard mental greu o plurideficient fan les seves demandes a l'hospital perquè és on, probablement, es va diagnosticar la deficiència de l'infant. Això ajuda la legitimació del sector sanitari, que és la primera indústria en quasi tots els països avançats i qui més personal qualificat contracta (Casado, 1991), tot i que segurament altres serveis donarien suport de forma més eficaç a les famílies, si estiguessin suficientment desenvolupats.

Com la persona malalta crònica, la discapacitada i la seva família, tenen l'obligació de col·laborar en el que se'ls recomana i perden la capacitat de decisió de la mateixa forma que ho fa un malalt agut, sense tenir en compte que en aquest la situació de malaltia és transitòria i en els altres casos és perenne, amb la qual cosa se'ls pren la capacitat de decidir per sempre més (Parsons, 1970). Aquesta capacitat de decidir que s'atorguen els metges, s'acaba perdent

amb l'aparició de les llistes d'espera, llavors ja no decideix el metge sinó la institució o el sistema (Litman, 1971).

Les persones afectades de processos duradors plantegen a les institucions situacions compromeses ja que aquestes estan pensades per curar en un període de temps limitat, i la no consecució d'aquest objectiu posa en evidència les limitacions del sistema. L'assistència i la contenció són, moltes vegades, els únics objectius pels problemes que es cronifiquen ja que ningú n'espera la curació.

Un cop ha transcorregut el període del diagnòstic i la situació clínica de l'infant amb pluridiscapacitat està estabilitzada, aquest infant deixa de tenir interès per al sistema sanitari, i les famílies dels nens amb pluridiscapacitat, amb les seves demandes, són vistes com a una interferència en el funcionament de la institució i dels professionals.

Els nens amb plurideficiència, a més de no tenir expectatives de millorar, pateixen les conseqüències dels efectes adversos de l'acció mèdica. Un exemple serien els medicaments antiepilèptics que prenen molts nens, que els provoquen somnolència, creixement exagerat de pèl, inflamació del fetge, problemes en la visió, etc. Altres vegades, per compensar les seqüeles de la deficiència, se'ls recomana intervencions quirúrgiques de gran agressivitat (traumatològiques, gàstriques, pulmonars, traqueostomies etc), que no milloren substancialment la seva qualitat de vida.

Davant la falta de millora i d'expectatives les famílies dels infants amb pluridiscapacitat, fan ús de totes les pràctiques que els són conegudes, -i en coneixen moltes perquè entre elles s'intercanvien informació., i aquelles que la seva economia els permet. Tot això sense abandonar, la majoria de vegades, les teràpies de la medicina convencional.

El sistema sanitari que considera el discapacitat, independentment de la tipologia, com un malalt i un nen etern que ha de delegar la seva atenció a una xarxa de tècnics aliens al seu entorn social sense poder garantir-li quin serà el seu futur, fa extensiva aquesta consideració a la seva família.

En alguns aspectes, el sistema sanitari equipara els infants plurideficients amb els ancians (Weakland i Herr,1985), per exemple, només subvenciona rehabilitació al domicili a aquelles persones que pateixen limitacions que poden ser superades a curt termini, per això els nens amb discapacitat greu o severa no hi són inclosos, igual que els ancians que tenen patologies relacionades amb l'envelliment.

En el cas de nens i nenes amb retard mental en l'etapa de medicalització s'hi han d'incloure, també, els sistemes educatiu i el de serveis socials, que també faran prevaldre el seu criteri per damunt del de les famílies.

Si la deficiència té un gran significat dins de la vida familiar, també en té la rehabilitació, ja que suposa una alternativa esperançadora davant una situació adversa. Les propostes per rehabilitar les persones són donades amb bona intenció, però moltes vegades, augmenten la càrrega de la família, al mateix temps que distorsionen la vida diària. Els terapeutes donen consells que s'han d'incorporar al repertori de tot allò que la família ha de fer, sense proporcionar-los ajuda per realitzar-ho (Sorrentino, 1990). És molt difícil que un pare o una mare, sense tenir formació, amb poc temps disponible i sense que l'infant col·labori, pugui realitzar tot allò que li han recomanat els experts, i, si la teràpia no dóna els resultats esperats, sempre es podrà dir que és perquè la família no ha seguit les indicacions donades, ja que totes de ben segur no s'hauran pogut dur a terme. Els terapeutes saben de les teràpies, però no tenen en compte les implicacions que aquestes teràpies tenen en les relacions familiars. Els requeriments que comporta la rehabilitació de la persona que la necessita posa en perill els equilibris familiars (Fantova 2002).

#### *4ª Etapa: Desintitucionalitzacio- Institucionalització*

L'atenció a persones amb discapacitats greus i cròniques ocasiona una despesa que és considerada excessiva per a l'administració i porta a plantejar polítiques que pretenen implicar en l'atenció a grups de la societat civil, com són les associacions d'afectats i els grups d'ajuda mútua. Aquestes formes associatives se situen en un lloc intermedi entre l'atenció domèstica i la professional. L'ajuda basada en la reciprocitat consisteix en relacions igualitàries en què els actors

diagnostiquen la situació i planifiquen les actuacions que necessiten (Menéndez,1984). Aquests grups centren l'atenció a les necessitats de forma incondicional i haurien d'estar al marge del mercat. La situació de precarietat en què es desenvolupen fa que els sigui molt difícil assolir els objectius (necessiten un espai de trobada, volen comptar amb professionals i oferir recursos etc.) per la qual cosa se'ls fa necessari comptar amb uns ingressos estables que els propis associats no poden assumir. Aquesta necessitat econòmica dels grups i de les associacions ha determinat que l'Estat els hagi incorporat com a proveïdors de recursos i assistència que en principi són competència seva. Les associacions són subvencionades per l'Estat si els serveis que han muntat s'obren a la població que hauria d'atendre el sistema. Els grups i les associacions d'afectats, basats originàriament en la solidaritat, amb l'aparició de la subvenció, entren en l'espai polític i econòmic. Així famílies i afectats passen a ser receptores de serveis a través d'unes associacions a les quals poden no pertànyer ni estar d'acord amb els seus objectius. Les associacions que donen serveis professionals, en estar subvencionades i contractades per l'administració, perden l'autonomia i han d'assumir el discurs oficial. Quan l'Estat delega les seves funcions en una associació fa que aquesta perdi el caràcter reivindicatiu, la llibertat i la independència ja que la seva supervivència depèn de la renovació de la subvenció (Canals, 2002).

Al Vallès Oriental hi ha força serveis que són donats per associacions de famílies d'infants amb discapacitat subvencionats o concertats per diverses administracions per tal que prestin serveis<sup>19</sup>

L'hegemonia del model mèdic, assistencial i paternalista, que és copiat també per mestres i assistents socials, ha estat contestat des del "moviment de vida independent". L'any 1995 C. J. Gill del Chicago Institute of Disability Research va oposar al model mèdic o rehabilitador, el model social o de vida

---

<sup>19</sup> - Transport adaptat: Les associacions APINEP i AMIBA, en conveni amb l'Ajuntament de Granollers i el Consell Comarcal del Vallès Oriental. - Lleure i respir: Associació APADIS subvencionada per l'Ajuntament de Les Franqueses i la Generalitat de Catalunya. - Escola, Treball, Centre de dia, Residència i llar amb suport: Fundació Privada Vallès Oriental, en concert amb la Generalitat.



independent. El primer està basat en el punt de vista dels professionals i compta com a principal recurs la institucionalització de la persona discapacitada. El segon model està centrat en les decisions de la persona i en els suports que necessiti per desenvolupar la vida quotidiana en l'entorn habitual.

**Taula 7. Model mèdic versus model social o de vida independent**

|            | Model mèdic-rehabilitador  | Model social o vida independent   |
|------------|--|---|
| Bases      | <ul style="list-style-type: none"> <li>* La persona està malalta</li> <li>* Cal rehabilitar una persona defectuosa</li> <li>* Cal normalitzar si no es pot s'institucionalitza</li> <li>* Mitificació de la ciència i allò científic</li> </ul>                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>*La persona és ciutadana</li> <li>* Drets Humans i civils</li> <li>*Igualtat d' oportunitats i no discriminació</li> <li>*Capacitat de decisió i autodeterminació</li> </ul>   |
| Polítiques | <ul style="list-style-type: none"> <li>* Pensades per professionals</li> <li>* Gestionades per professionals</li> <li>* Orientades a protegir</li> <li>* Continuen la desigualtat d' oportunitats</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>* Pensades per les persones amb diversitat funcional</li> <li>* Gestionades per persones amb diversitat funcional</li> <li>* Orientades a la no discriminació i a la igualtat d' oportunitats</li> </ul>   |
| Realitats  | <ul style="list-style-type: none"> <li>* Institucionalització: residències, centres de dia...</li> <li>* Serveis d' Ajuda a Domicili</li> <li>* Pensions vinculades a nivells de cotització</li> <li>* Pensions no contributives</li> <li>* Complement de Gran Invalidesa</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>* Assistència personal – sota el control i gestió de l' usuari</li> <li>* Pagament directe – lligat a la necessitat i no a la cotització</li> <li>* Educació, oci y treball amb igualtat d' oportunitats</li> <li>* Ajudes tècniques</li> <li>* Entorn dissenyat per a tothom</li> </ul> |

Font: Modificat del Foro de Vida Independiente.

### 2.2.2 La pluridiscapacitat té la mateixa entitat que la malaltia crònica?

La malaltia crònica és aquella que provoca que la salut d'una persona sigui irrecuperable. Això serà un problema que exigirà , a curt o llarg termini, canvis en els costums de la persona afectada i la seva família (De la Cuesta, 1999).

La malaltia crònica pot ocasionar que la persona que la pateix hagi de dependre d' algú altre per poder mantenir-se en el seu entorn amb seguretat, per la dificultat de mantenir la seva vida habitual. Això pot arribar a comprometre tant el benestar com l'economia familiar (Roca et al, 2000).

Per a J L. Garcia (1988) la característica social més important de la malaltia crònica està present en la pròpia etimologia de la paraula cronicitat: subjecció al temps. Per aquest autor la malaltia crònica fa difícil el desenvolupament del rol

social de les persones que la pateixen (estudiar, treballar, viatjar, divertir-se etc.). La malaltia crònica qüestiona el sistema sanitari concebut per curar. En el pacient crònic, l'assistència es converteix en un objectiu en si mateix i no en el mitjà per aconseguir la salut.

La temporalitat ha creat dues categories de malalts en la medicina occidental: els aguts i els crònics.

El model de la majoria d'atencions que es donen en les institucions sanitàries és aquell que està pensat per al tractament de problemes aguts, amb l'objectiu de curar les persones que els pateixen (DiGiacomo,1989); paradoxalment, en el nostre context, la prevalença de malalties cròniques és molt superior a les agudes, tal com ha quedat reflectit en els diversos Plans de Salut de Catalunya . Als professionals de la salut del nostre sistema sanitari se'ls prepara fent-los creure que podran donar resposta a malalties de les quals coneixeran la seva història natural, com diagnosticar-les i com tractar-les amb la finalitat de retornar, les persones que les pateixen, a la salut. Però la realitat posa a aquests professionals davant de malalties cròniques, que al no tenir cura, són percebudes com un desordre i una amenaça pel sistema sanitari del qual formen part (Uribe 1989).

La discapacitat, sobretot la mental i la pluridiscapacitat, comparteix algunes característiques amb la malaltia crònica: Té una etiologia incerta i múltiple, és incurable, amb una evolució poc previsible, apareixen complicacions, tractaments complexos, i dura la resta de la vida. La persona que la presenta necessitarà atenció continuada i adaptar la seva vida a la situació que li provoca la discapacitat. Quan es dóna en persones joves provoca un gran impacte en l'entorn familiar i en la societat ja que en els països avançats, la discapacitat es considera lligada a l'envelliment i és en aquesta franja d'edat on es tolera millor. La interrupció del benestar de les persones per causa d'una malaltia, un accident o una discapacitat només és acceptada per la societat quan, aquesta situació, es dóna excepcionalment o bé de forma transitòria. Quan la situació pertorbadora, -la discapacitat d'un infant en aquest cas-, esdevé permanent, la xarxa social de la família que viu aquesta anomalia es fa cada vegada més feble

de forma que només les persones més properes els oferiran assistència. Les persones que estan al voltant dels individus i famílies que pateixen un procés crònic, voldrien sentir-los parlar de la malaltia o discapacitat com a una cosa passatgera, que se solucionarà algun dia, no massa llunyà, o bé com un problema amb el qual han après a conviure i ja no se'n parla. És més senzill conviure amb la quotidianitat, sense problemes, que amb persones que destorben amb el seu dolor, la vida ordinària (París i Comelles,1988).

La diferència entre la malaltia crònica i la discapacitat mental, sobretot si va acompanyada de pluridiscapacitat, rau en què el malalt crònic, d'un trastorn orgànic o físic, no es veu afectat en allò que, per a la majoria d'individus, és el tret més essencial de la condició humana: valer-se per si mateix. Quan una malaltia arriba a ser tant invalidant que la persona necessita ajuda per a la majoria d'activitats de la seva vida diària aquest "valer-se per si mateix" ho concreta en "regir-se", en tenir el comandament de les decisions, encara que no sigui independent per a l'activitat (Devillard,1989). El malalt crònic viu com la pitjor amenaça la pèrdua de la seva lucidesa mental (Otegui, 1989). Les persones amb alteració pluridiscapacitat presenten múltiples alteracions que no els permeten ser autònoms físicament ni intel·lectual.

El primer contacte de tot nadó amb el món de les institucions governamentals és a través del sistema sanitari, ja que la majoria neixen en un hospital. A partir del moment del part, aquest infant, seguirà recorrent periòdicament a la sanitat perquè se l'atengui en el seu desenvolupament psicomotor i se li apliquin les mesures preventives protocolitzades. És per això que les primeres sospites de la discapacitat d'un nadó s'acostumen a plantejar dins de l'àmbit sanitari. Algunes vegades les raons de la discapacitat estan en el mateix sistema sanitari com les degudes a una incorrecta atenció al part, altres vegades ho són per malalties o accidents que han necessitat atenció mèdica, algunes deficiències tenen la seva causa en problemes genètics que a més de l'atenció del sistema sanitari assistencial implicaran la recerca biomèdica.

Molts nens i nenes afectats de discapacitat mental lleugera, tot i que necessiten una atenció més social i educativa que mèdica, veuran que la seva vida d'infant

estarà dominada per la rehabilitació ja que un infant és considera sempre recuperable. En els casos d'infants amb pluridiscapacitats, l'atenció mèdica no serà efectiva donada la complexitat, variabilitat i tipologia de l'afectació. Malgrat això el sistema sanitari segueix programant visites periòdiques més per veure l'evolució del problema que per plantejar propostes.

Per a moltes famílies l'hospital és el lloc on poden expressar les preocupacions i on tenen dipositades les cada vegada més minses esperances de millora: ja que amb el temps es fa palesa la dificultat per millorar la capacitat cognitiva i per controlar els símptomes i la rehabilitació del cos.

La manca de resultats positius del sistema sanitari en tot allò que envolta la discapacitat greu d'un infant, amb el temps va provocant el desinterès dels professionals per aquest infant. Ja han estat diagnosticats i se'ls ha fet totes les exploracions i proves que han ajudat a conèixer millor el problema i, com que no es coneixen tractaments que els puguin millorar, ja no són útils per al sistema. Els metges poden haver aconseguit alguns dels seus objectius (l'augment del coneixement), però les criatures segueixen tenint els mateixos problemes, per això les famílies segueixen demanant ajuda.

El desinterès augmenta amb el temps, per la qual cosa les demandes dels pares són viscudes com una nosa: quan s'ha posat de manifest que l'assistència no serveix per recuperar la normalitat se'ls relega a l'oblit (Kleinman, 1988).

## 2.3 Aterrant a la realitat



### 2.3.1 Les pèrdues

La vida humana no és estàtica, sinó canviant. Els canvis, tant si són buscats i volguts com resultat de l'evolució natural de les persones, poden produir en qui els experimenta sentiments de pèrdua (Rando, 1984). En la vida és constant la repetició de pèrdues: en el naixement és perd la seguretat del si matern, amb el creixement cap a la vida adulta la protecció de la família, el treball es canvia o es perd, es varien les amistats, el lloc de residència no sempre és el mateix etc. (Tizón a i b, 1996). Les pèrdues, per tant, són esdeveniments habituals en la vida de les persones que ajuden a créixer (Pangrazzi, 1993).

La pèrdua és una situació concreta i definida, aguda, que va acompanyada d'un procés (per tant mantingut en el temps) de dol, que ajuda a adaptar-se a la nova situació.

Hi ha un tipus de pèrdues que són universals, doloroses i amb major permanència en el temps i segueixen un procés de dol semblant. Són aquelles relacionades amb la mort d'una persona propera. Aquestes pèrdues George Engel (1961) les considera semblants a una greu ferida, física i real, en el cos d'una persona que necessita d'un temps per poder curar-se. Algunes vegades les ferides no acaben de tancar-se mai i es cronifiquen, d'altres deixen cicatrius que recorden el traumatisme i altres vegades les ferides tenen recidives. El procés de dol que necessiten les persones que han patit una pèrdua d'un ésser estimat també és durador en el temps i no sempre té curació.

### **2.3.1 a) La irrupció de la discapacitat**

El naixement d'un fill o una filla és un esdeveniment clau en qualsevol família: és una llarga espera de 9 mesos, on els pares han imaginat com serà l'infant i quin serà el seu paper després d'aquest naixement. La majoria de parelles quan esperen un fill expressen preocupacions amb relació al nadó que esperen, però acostumen a ser fugisseres, sobretot si no hi ha elements objectius per preocupar-se.

Actualment, quan una família té algun risc de tenir un fill amb qualsevol anormalitat són sotmeses a diverses proves de cribratge i a un seguiment molt acurat, abans i després de l'embaràs (Gomez i Núñez, 2003). En la nostra societat els infants acostumen a tenir poques malalties i les que tenen són força banals, per la qual cosa són molt estranyes aquelles que deixen seqüeles que impliquen alguna discapacitat per a la resta de la seva vida. Per altra banda, alteracions orgàniques, com les del cor, que fins fa pocs anys comportaven el risc d'intervencions a vida o mort o una esperança de vida curta i amb problemes, actualment són resoltes quirúrgicament amb grans garanties d'èxit i les criatures es reincorporen a la vida familiar, després d'intervencions molt complicades, com si no haguessin tingut res. Per tot això la incidència d'infants amb plurideficiència és molt baixa i, estadísticament parlant, hi ha pocs pares que tinguin la possibilitat de tenir un fill amb retard mental o qualsevol altre tipus de discapacitat.

L'impacte que produeix en les famílies la discapacitat greu d'un infant és comparable a la mort física d'una persona perquè provoca un buit en la família al voltant del qual aquesta s'haurà de tornar a estructurar (Weakland i Herr, 1985). La confirmació d'una discapacitat en un infant, tot i que no implica la seva pèrdua física, significa per a la família la pèrdua del nen o nena imaginat, dels plans i les expectatives que es tenien com a família i els obliga a incorporar nous patrons de relació i unes expectatives de futur molt diferents de les inicials (Doka, 1989; DoKa i Aber, 1989; Boss, 1999). Per altra banda, quan això passa, les famílies d'aquests infants acostumen a ser tractades com si algú se'ls hagués

mort per les persones del seu entorn. Amb la discapacitat es trenquen les esperances i els somnis que es van edificar al voltant de la criatura.

La notícia que un nen pateix aquest tipus de trastorn és devastadora, perquè és difícil de creure i acceptar que un infant tan petit pugui patir un trastorn tan important i durador

### **2.3.1 b) La pitjor notícia**

Moltes vegades el naixement és el mateix moment del diagnòstic de la discapacitat, ja sigui com a conseqüència d'un accident, o mala praxi, en el part o bé per alguna anomalia genètica que no s'havia detectat fins aleshores i es descobreix en veure l'infant. Altres vegades, el diagnòstic es concreta després d'haver fet múltiples consultes davant d'un desenvolupament anormal, i es confirma un pressentiment que tenia la família, que els feia por fins i tot de pensar.

La discapacitat també pot esdevenir després d'un accident, d'una malaltia o per una equivocació dels professionals.

Donar una notícia és comunicar alguna informació des d'una persona que la coneix cap a una altra que encara la desconeix, si més no amb certesa.

Buckman (1998) defineix com a mala notícia "aquella que altera dràsticament i negativa la visió que el pacient té del seu futur" això vol dir que la magnitud de la negativitat de la notícia dependrà de les expectatives de futur que es tenien i la situació real i actual.

Confirmar la discapacitat d' infant és una de les pitjors notícies que es poden donar i rebre, ja que en un nen o nena estan presents totes les expectatives i tot el futur. Els sentiments de les famílies davant d'aquesta situació són de gran desconcert i dolor que es veurà modulats per la forma com aquesta notícia els sigui donada (Fantova, 2000). Cal dir que probablement hi ha una primera mala notícia a la qual seguiran un reguitzell d'altres males notícies.

La comunicació als familiars d'un fet com és la confirmació d'una discapacitat important d'un infant, provoca al professional que l'ha de donar, que coneix la

transcendència immediata i futura de la informació que donarà, un gran malestar relacionat amb diverses pors:

- La por que es desprèn de tenir una informació que li permet anticipar les conseqüències de la discapacitat que comença en aquell moment, conseqüències que poden modificar significativament la vida d'aquest nen o nena i la seva família,
- La por a no poder controlar la situació que es pugui desencadenar després que la família hagi escoltat la mala notícia.
- I, potser, la por a ser acusat de ser el causant de la situació.

Com que les males notícies, també, s'han d'acabar donant, Buckman (1998) aconsella que això es faci de forma adequada, com ara:

- Que la persona responsable de donar-la sigui algú amb traça i experiència a donar males notícies. Cosa que moltes vegades no succeeix ja que justament per causa de la transcendència de la notícia acostuma a ser o bé la persona amb la màxima responsabilitat de l'equip (que no vol dir la persona més idònia) o, alguna vegada la que té menys poder i no pot refusar l'encàrrec (un resident). A l'estudi realitzat per Planas, durant els anys 2002-2003 (Planas 2003) amb pares d'infants amb discapacitats, a la pregunta sobre qui els havia informat sobre què tenia el seu fill o filla, la gran majoria (92%) van respondre que van ser informats per un metge: el 35% van dir que ho van ser-ho per un metge, sense especificar-ne l'especialitat; un 24% van ser informats pel pediatra, un 19% pel ginecòleg i un 8% pel neuròleg. Un 6% va ser informats conjuntament pel ginecòleg i el pediatra, o bé pel ginecòleg i el radiòleg. La llevadora va donar la informació en un 5% de les famílies. El Centre d'Atenció als Disminuïts (CAD) ho va informar en un 3%.
- Que s'utilitzi un llenguatge adequat a l'interlocutor i la persona que informa sàpiga utilitzar els silencis. El llenguatge utilitzat pels metges és un dels aspectes en què els usuaris, en general, estan més en desacord. Quan el que s'ha de comunicar produeix por a l'emissor i aquest té un codi on camuflar-se com són els tecnicismes pot ser habitual que s'utilitzin, així com fer ús d'una reactivitat alta per tal de no donar temps a l'interlocutor a assimilar la



informació i així evitar que s'elaborin preguntes que els fa por haver de respondre .

- Que es parteixi de la informació que ja té la família, per tal de bastir l'altra informació relacionada amb la mala notícia al voltant del que ja es coneix. Això només es pot donar en les males notícies que seguiran al primer diagnòstic, en les confirmacions de dubtes o en altres troballes sobre la pluridiscapacitat. En l'estudi de Planas la majoria de pares (82%) van ser informats de la discapacitat del seu fill quan aquest va néixer. Un 13% se'n van assabentar durant el primer any i un 5% a partir del primer any de vida del seu fill.

- Que la persona que dóna la mala notícia estigui preparada per escoltar les múltiples preguntes i observacions dels seus interlocutors i no doni la impressió de tenir pressa. Aquestes habilitats com a tota tècnica s'aprenen, tot i que en la preparació bàsica dels futurs professionals de la medicina les habilitats en entrevista no hi figuren.

- Que el lloc on es comunica sigui confortable i respecti la privacitat. Fins fa relativament poc en els hospitals pediàtrics no es tenia previst que els pares poguessin acompanyar els seus fills quan romanien ingressats, per la qual cosa, ara que si està permès, aquests no gaudeixen de cap tipus de confort quan els fan companyia. Així mateix, en la majoria d'hospitals tampoc no hi ha habilitat cap espai confortable perquè les famílies puguin rebre i integrar les males notícies amb privacitat i calidesa. Moltes vegades, el lloc on es donen les males notícies són habitacions compartides amb altres famílies, passadissos o despatxos preparats per treballar els professionals i no per acollir famílies trasbalsades.

Planas posa de relleu en el seu estudi que, al 44% dels pares, la informació de la mala notícia els va ser donada amb "calidesa i comprensió", al 23% amb "neguit o impaciència" i al 23% amb una actitud que ells van percebre com a "distant i freda".

Un 10% dels pares fan referència a d'altres actituds del professional que els va informar com "molta angoixa", "incompetència total", "de molt mala manera" o "actitud freda, despòtica i pessimista". Majoritàriament els de pares manifesten

tenir un record fonamentalment negatiu sobre com van ser informats de la discapacitat del seu fill.

Respecte a la informació rebuda de la discapacitat del fill. El 41% dels pares va opinar que aquesta informació va ser "*clara i precisa*", però el 20% la va considerar "*confosa*". Un 39% de les famílies van qualificar la informació rebuda com a "*insuficient*".

El sentiment que els va provocar la informació rebuda puntuat amb el grau més alt ("*molt*") va ser el de la tristesa, seguit pel de l'impacte emocional i el de la preocupació. L'ansietat i la intranquil·litat també s'apunten en els graus "*molt*" i "*bastant*" per una part important de la mostra.

### 2.3.1 c) Tipus de pèrdues

Després de la sospita i confirmació de la transcendència dels dèficits que té, i tindrà l'infant, el sentiment de pèrdua és la base de totes les altres emocions que apareixeran en els pares i familiars. La pèrdua és diferent a la que succeeix quan una persona estimada mor perquè, en el cas de l'aparició d'una discapacitat greu, la persona que la presenta realment no ha desaparegut com a tal, però és diferent de com era abans que patís la malaltia o l'accident que li va ocasionar la discapacitat, o de com la seva família s'imaginava que seria, si la pluridiscapacitat se li descobreix en el naixement..

L. Sherr (1992) descriu els tipus de pèrdues en relació amb la manera com són viscudes per les persones que les pateixen i que se solen donar en el cas de la pluridiscapacitat d'un infant:

*Pèrdues oportunes:* Aquesta pèrdua es produeix quan l'infant mor com a conseqüència de les seves deficiències. Això pot passar en néixer, però majoritàriament, es produeix després d'anys de convivència. L'entorn de la família acostuma a pensar que és una sort per a ells, ja que s'alliberen de les preocupacions i la feina que els donava. Els familiars directes, en canvi, senten la pèrdua per l'estimació que li tenien. Quan això passa les famílies pateixen un dol desautoritzat socialment, ja que ningú comprèn que s'estigui trasbalsat perquè s'hagi mort qui els complicava la vida.

*Pèrdues inoportunes:* Són aquelles que no són esperables en la situació en què es donen. Això es dona davant de la pluridiscapacitat d'infants ja que ningú s'espera que un bebè pugui tenir una deficiència greu i permanent en una societat científicament avançada o que no hi hagi mecanismes per guarir un procés infecciós, una malformació o un accident, de la mateixa manera que no es considera habitual que un jove mori abans que els seus pares.

*Pèrdues inadmissibles:* Aquesta situació ocorre quan la pluridiscapacitat esdevé per una negligència de l'equip de salut o altres persones que haurien hagut de tenir cura que això no passés. És el que més trastorna les famílies perquè no hi ha possibilitat de refer allò que s'ha fet malament i perquè aquelles persones han actuat fent el contrari de la seva obligació professional.

### **2.3.1 d) Què es perd realment?**

Hi ha pèrdues que poden no ser reconegudes obertament per les persones que les pateixen, perquè allò que s'ha perdut, en realitat, no ha existit mai. Les famílies amb fills amb retard mental, i/o pluridiscapacitat, han perdut el futur ple de les potencialitats que té un nadó i justament com que això encara no ha passat no es pot dir que l' hagin perdut (Stevenson, 1990)

L'aparició d'un nen o nena plurideficient comporta que les seves famílies lamentin la pèrdua de :

- El fill, el nét o el germà que esperaven. La família l' havia imaginat totalment diferent a com és en realitat.
- La família que s'havien imaginat que formarien: amb infants que anirien a l'escola ( s'imaginen a quina escola), estudiarien, treballarien, formarien una família, etc.
- El projecte personal com a pare o mare, ja que el procés evolutiu de l' infant no segueix les pautes dels altres i acaben sent pares d'un nen etern i cuidadors experts.
- La realització professional, donat que, moltes vegades, la cura de l' infant, les repetides hospitalitzacions i consultes mèdiques fa que s'hagin de plantejar dedicar més temps a la criatura a costa de treure'l de la seva vida laboral.

El nen real comporta a les famílies haver d'anticipar un futur amb altres possibles pèrdues que, donada la gravetat i complexitat de la discapacitat, encara que siguin temudes, són fàcils de preveure com ara, la possibilitat que l'infant mori realment, donada la seva fragilitat, les complicacions dels símptomes i les intervencions a què es veu sotmès. Les pèrdues relacionades amb la presa de decisions en haver d'escollir uns serveis adaptats a la realitat del fill diferents a la majoria dels nens de la seva edat: cadira de rodes, escola, lleure, treball i, al final, centre residencial. També la incapacitació d'aquell fill, fet que comporta nomenar un tutor per a la persona incapacitada. Si aquest tutor és algú de la família, com ara un germà o germana, aquesta responsabilitat també li pot suposar alguna pèrdua en la seva pròpia vida.

### 2.3.2 El dol

El terme dol prové del llatí *dolus* que significa resposta emotiva natural per la pèrdua d'algú o d'alguna cosa. És un procés actiu d'afrontament de les situacions de pèrdua perquè promou l'autocomprensió dels propis sentiments i també perquè proporciona una guia a les persones que volen ajudar a qui pateix la pèrdua que provoca aquest dol (Atting, 1991). El dol és un procés inevitable que comporta patiment encara que, aquest patiment, quan s'integra de forma saludable en l'experiència de les persones que el pateixen, ajuda al creixement personal (Parkes, 1997).

S'han elaborat moltes teories sobre el dol i els factors que el determinen, però, malgrat que ja des de Freund (1988) es defineix el dol com a "la reacció a la pèrdua d'un ésser estimat o d'una abstracció equivalent", la majoria de les teories estan sustentades en el que pateixen les persones després d'haver viscut la mort d'una persona propera i/o estimada o també, en el procés que segueixen les persones davant de la proximitat de la pròpia mort, és a dir quan el subjecte perdut és, o serà, irrecuperable (annex 18).

Les famílies d'infants amb retard mental han d'elaborar un procés de dol per la pèrdua del fill ideal i donar un espai al fill real, això ho hauran de fer en cada etapa del cicle vital familiar.

Potser l'autora que descriu el tipus de pèrdua que s'acosta més a la de les famílies amb un infant amb pluridiscapacitat és Therese Rando, que en la seva obra "Grief, Dying and Death: Clinical Interventions for caregivers" (1984), descriu diversos tipus de mort:

- Mort psicològica: quan els aspectes fonamentals de la personalitat de l'individu desapareixen. L'infant amb pluridiscapacitat no perd tant aspectes de la seva personalitat si no els que potencialment hauria tingut. La família pateix la pèrdua d'un infant amb capacitat de desenvolupar totes les seves potencialitats.
- Mort biològica: Quan les capacitats biològiques de l'organisme deixen de funcionar i es necessita de mitjans artificials per continuar respirant. Les persones amb plurideficiències pateixen, també, part de mort biològica en els òrgans afectats. La majoria d' infants amb plurideficiència que necessiten d'ajudes tècniques, o medicamentoses o d'una tercera persona per sobreviure.
- Mort fisiològica: Quan deixen de funcionar tots els òrgans vitals.
- Mort social: És la mort simbòlica d'una persona en el món on abans pertanyia. Aquest tipus de mort afecta tant al nen que pateix la deficiència com a la família que l'acull.

### 2.3.2 a) El procés de dol

Tots els autors que han estudiat les pèrdues, insisteixen en la necessitat d'elaborar un dol o sigui passar per diverses etapes, fases, tasques o reaccions que es desenvolupen des que s'ha produït una pèrdua. Quan s'ha patit una pèrdua s'ha de passar per aquestes fases en un temps prudencial perquè aquesta pèrdua no esdevingui en malaltia.

Com que la majoria de teories estan fonamentades en el que ocorre després de la mort d'algú estimat, aquest procés és descrit com a lineal que comença amb un fort impacte, la desaparició física, i acaba amb l'acceptació de la pèrdua i en la reorganització d'una nova vida. A vegades pot succeir que no es passi d'una etapa a l'altra de forma cronològica i lineal, ja que poden aparèixer retrocessos d'una etapa més avançada a una altra més primerenca. Qualsevol dol inclou

una sèrie de sentiments, pensaments i comportaments que són comuns en les persones que sofreixen algun tipus de pèrdua (annex 19). Cal que es donin aquestes reaccions perquè el procés de dol sigui saludable i ajudi al creixement que prepara les persones per fer front a altres pèrdues (Stevenson, 1990).

Les reaccions i els sentiments en el procés de dol de les famílies d'infants amb pluridiscapacitat, comencen amb el diagnòstic i es repeteixen al llarg del cicle vital d'aquesta criatura, cada vegada que apareix algun agreujament de la seva situació o es confirma que no segueix el desenvolupament habitual en els infants.

Les reaccions més freqüents d'aquest procés de dol continu són:

*Paralització o xoc:* Davant la magnitud del diagnòstic o agreujament del problema: Ningú de la família no és capaç d'assimilar la informació que se'ls està donant en aquell moment encara que comparteixen els mateixos codis de comunicació amb els professionals encarregats de donar-la. Aquesta situació es pot repetir quan han de fer un canvi en la vida que ja tenien normalitzada com, per exemple, l'escolarització de l'infant a l'escola d'educació especial.

*Negació del diagnòstic:* La família en general, i els pares en particular, solen negar, al principi, l'existència del problema, especialment quan aquest problema té poca simptomatologia o la criatura és molt petita i per tant encara desenvolupa poques habilitats. Això comporta la cerca d'altres opinions que diguin que la primera estava equivocada. També els amics, per animar, acostumen a dir allò que la família vol sentir.

*Impotència:* Els pares se senten sobrepassats per la situació fins i tot abans que puguin abastar el que els esdevindrà en un futur. Abans d'assimilar la importància i la magnitud de la situació se'ls carrega amb tanta feina amb relació al nadó que creuen que no seran capaços de fer res.

*Culpa:* Gairebé totes les dones durant l'embaràs tenen por que el fill o filla neixi amb algun problema. Quan se'ls dona el diagnòstic de la deficiència del fill el temor es converteix en realitat i apareix el sentiment de culpa, per haver portat un estil de vida poc saludable, per no haver-se realitzat les proves pertinents, per no haver insistit més en una atenció preferent durant el part, per no haver

escollit un equip mèdic més preparat, per no saber si això és per una deficiència familiar, o fins i tot per haver pensat que l'embaràs podria no anar bé. També es culpabilitzen perquè el problema podria transcendir l'infant i que es puguin tenir altres fills amb la mateixa situació o bé que els germans ho puguin transmetre als seus fills. Es busquen antecedents en tots els membres de la família per mirar de trobar el culpable de la desgràcia del seu fill.

*Ràbia:* Aquest sentiment és el resultat natural de la culpa: algú ha de ser culpable del que passa. En aquest cas els culpables poden ser els metges per no haver atès bé o no poder curar, les infermeres per no donar una atenció especial, els mestres per no aconseguir que aprenguin, els treballadors socials per no donar recursos, els altres pares per menysprear els seus fills, la resta de la família per no alleujar el dolor propi o contra el propi fill per ser com és. Ningú els pot comprendre, la ràbia emmascara el dolor i els fa sentir més forts ja que quan estan tristos són més vulnerables que quan estan enfadats.

*Autocompassió:* que fa que es vulgui que tothom sigui conscient del que ells estan patint. Aquest sentiment tan profundament trist els fa pensar, a vegades, que el millor seria que la criatura no existís i quan pensen això encara se senten més tristos i culpables per haver-ho pensat (D' Angelico, 1992; Kubler-Ross, 1993 i altres).

Drotav (1975), identifica cinc estadis en la resposta dels pares davant l'arribada d'un fill amb disminució: xoc, negació, tristesa-ira-ansietat, adaptació i reorganització. D'un estadi de paràlisi es passa a la negació de la situació i a la cerca d'alternatives, que com que no donen el resultat esperat entristeixen les famílies. L'infant segueix necessitant atenció, per la qual cosa els pares no es poden permetre sentiments paralitzadors sinó aquells que els fan actuar, com l'ansietat. Finalment, en els casos de famílies saludables el procés de dol s'acaba amb l'acceptació de la situació, reconeixent els límits i les possibilitats.

La Comunidad de Encuentro 2000 (Reyes et al, 2005) descriu quatre períodes pels quals transiten els pares d'un fill amb discapacitat:

- *Heroic:* que es caracteritza per la necessitat de fer coses per resoldre el problema. És un període d'hiperactivitat.

- *Idealització*: caracteritzat per l'evasió de la realitat, intentar curacions estranyes, voler que el temps faci marxa enrere.

- *Frustració*: on es té la sensació de no poder més, molta angoixa i ansietat que pot arribar a l'agressivitat.

- *Reconstrucció*: on es comencen a adoptar conductes realistes, es pot parlar de la situació per buscar ajudes concretes. A partir d'aquest moment el dolor dels pares queda en segon terme i els esforços se centren en l'infant.

Com més vulnerable sigui la persona que pateix el dol i més inesperada la situació que l'ha produït més suport farà falta perquè el dol sigui adequat (Rando, 1993).

J.Achotegi (2002) anomena síndrome d'Ulisses (tècnicament síndrome de l'immigrant amb estrès crònic i múltiple) al procés de dol que pateixen les persones provinents de la immigració econòmica que viuen situacions extremes; aquest també es pot donar en les famílies d'infants amb pluridiscapacitats. Aquest psiquiatre va recórrer a Homer per la similitud de les adversitats que va passar l'heroi grec en el seu camí cap a Ítaca amb les dels immigrants.

La descripció d'aquesta síndrome en aquest estudi interessa especialment pel que fa a la relació entre la intensitat, duració i les expectatives que tenen les persones quan s'enfronten a una situació adversa com és iniciar la vida en un país estrany. La realitat amb la que es troben i el temps passat des que van arribar al nou país són elements que influeixen en el procés de dol. Si les expectatives posades en allò que es vol aconseguir són molt altes, més difícil és el seu compliment, la realitat de la societat acollidora i les dificultats o facilitats perquè l'immigrant pugui seguir el seu projecte de vida determinaran el procés de dol.

En un infant, les expectatives de la família acostumen a ser sempre elevades: que estigui sa, que sigui feliç, que sigui bona persona, que triomfi...No hi ha cap pare que no esperi per a un fill un bon futur.

En les famílies de nens amb pluridiscapacitat, el procés de dol dependrà de la deficiència de l'infant, la seva simptomatologia i dels suports que aquestes



famílies tinguin. A més a més els infants amb discapacitat tenen en els altres infants coetanis el model d'allò que ells no seran mai, per tant es difícil que s'esmoreeixi el patiment que senten les seves famílies.

### **2.3.2 b) Els rituals en la resolució del dol**

Els rituals són actes amb els quals els individus s'enfronten a les seves pors i els permeten tenir una sensació de control i ordre sobre els fets. El ritual té com a funció unir les comunitats, iniciar els individus a noves experiències i fer-los créixer com a persones (Molina i Checa 1997).

Hi ha situacions que tenen rituals que es transmeten a través dels temps i d'altres que no en tenen però que caldria que en tinguessin per poder donar forma a sentiments que fan vulnerables les persones (Falicov, 2001).

En el procés de dol els rituals són importants perquè són l'exteriorització del dolor i proporcionen un espai perquè el grup social ofereixi el i suport (Pine, 1989; Rando, 1984). La societat espera i aprova que s'expressin les emocions davant la mort, i desaprova si no es donen (Durkheim, 1915). Els rituals de dol són un dret de les persones properes a qui pateix un esdeveniment negatiu o la mort, neutralitzen la por i la desesperació i faciliten el restabliment de les persones que les pateixen (Malinowski, 1948).

Els rituals en la resolució del dol proporcionen diversos beneficis (Rando, 1984):

- De tipus psicològic, ja que, com s'ha dit abans, deixen espai per manifestar el dolor i per a la compassió dels que envolten a qui pateix la pèrdua.
- De tipus espiritual perquè proporcionen a la persona que el presenta un marc filosòfic/creient.
- De tipus social, perquè permeten demanar i donar suport. També serveixen per iniciar la incorporació a la societat a la persona que el pateix, amb un altre rol.

Si la deficiència d'un infant significa la mort del nen esperat, existeixen rituals per ajudar a neutralitzar el dolor de les persones que han perdut aquest nen?

Quan neix una criatura existeixen diversos actes que poden ser els rituals amb els quals se'l presenta al món i es reben les felicitacions de l'entorn com ara la

visita al nadó (al centre on ha nascut o a casa) i on se'ls acostuma a oferir presents.

Si a l'infant se li ha detectat una deficiència en néixer, segurament estarà en un centre hospitalari, pot estar hospitalitzat al niu, a la sala de maternitat, a les sales d'hospitalització de pediatria, a l' UVI...

S'exterioritzen de la mateixa manera les inquietuds cap al fill i es pot donar el mateix tipus de consol als seus pares si el nen està a l' UVI, on tots els ingressats tenen problemes greus, que en una sala de maternitat on hi ha nadons sans? Quins regals se li poden fer?

Si la deficiència és diagnosticada a l'hospital, aquest espai facilita poder expressar el dolor i sentir l'escalf i la compassió de les persones de l'entorn. Un hospital i molt més una unitat de cures intensives o d'alta especialització comporta que les persones properes s'interessin i pensin en la gravetat de les persones que hi romanen.

Més complicat per poder tenir espai on manifestar els sentiments, que provoca la pèrdua del nen imaginat, és quan la deficiència es va comprovant de forma paulatina i l'etiqueta s'acaba posant en una visita rutinària i ambulatoria. En aquests casos no hi ha espai físic ni temporal on manifestar el dolor i poder rebre compassió.

El bateig, tant del tipus religiós com seglar, és, habitualment, un ritual de celebració i no de compassió; aquest ritual no serveix com a expressió del dol, a no ser que es recorri al bateig que s'oficia en cas de perill de mort i que pot administrar qualsevol persona. En aquest el ritual del bateig és la confirmació de la mort real de l'infant imaginat.

## 2.4 L'estigma



La societat acostuma a categoritzar les persones per mitjà d'uns atributs que considera naturals a cada membre, així els dóna una identitat social que ens fa previsibles els uns als altres. Això permet una relació rutinària entre les persones, normativa, sense sobresalts ni necessitat de reflexió. Tothom creu que sap com poden ser la resta de les persones que l'envolten, fins i tot abans de conèixer-les. Per això trobar-se davant d'alguna persona diferent al que s'està acostumat o previst neguiteja i atemoritza.

Quan algú presenta alguna característica o comportament diferent d'allò que s'espera d'ell se'l acostuma a valorar més per aquesta característica que per la resta de qualitats que, segurament, té.

Aquella característica que provoca que es valori algú a partir d'estereotips negatius s'anomena estigma (Goffman,1995), terme profundament desacreditador. La conseqüència immediata de l'estigma és la discriminació: la negació dels drets que tota persona té.

La societat accepta els estereotips, la qual cosa fa que augmenti la por respecte a les persones estigmatitzades. Això dificulta, en gran manera, la possibilitat de conèixer la realitat que hi ha per sota dels estereotips i com a conseqüència, suposa continuar amb la marginació del col·lectiu o de la persona.

L'estigma, doncs, pertany a la vida pública i es troba a l'extrem oposat de la intimitat; per tant una manera de superar l'estigmatització és afavorir l'apropament. És més difícil tractar malament algú que es coneix o que es té al davant que no pas algú a qui no es veu o no es coneix.

Abunden les imatges socials negatives o commiseratives de la discapacitat, que moltes vegades és considerada com a sinònim d' impediment, impossibilitat, inutilitat o invalidesa. Aquests termes suposen un significat negatiu absolut, especialment si descriuen situacions que duraran tota la vida i si afecten la capacitat cognitiva de la persona. La persona afectada per alguna discapacitat és definida per aquesta situació de dificultat. Fins i tot l'administració pública ha ajudat a cristal·litzar definicions com invàlid o subnormal.

L'atribut que provoca exclusió de forma més extensa és el de la manca d'intel·ligència (Bourdieu, 1990). La discriminació més acceptada és aquella que té a veure amb atributs cognitius: els "bojos i els tontos".

Quan un infant presenta una deficiència mental incorpora totes les percepcions que des de fa molts anys té la societat sobre aquestes persones. No és una persona nova amb possibilitats de millorar sinó un personatge molt conegut, amb una causa coneguda, sentenciada i arxivada (Fantova 2000).

#### **2.4.1 Família, estigma i societat**

De la mateixa forma que les persones tenen unes determinades expectatives dels individus més propers, la societat, col·lectivament, també té unes expectatives respecte a les famílies que la conformen: que compleixin unes determinades tasques i funcions, entre d'altres dotar la mateixa societat de nous individus per al recanvi social i econòmic.

Quan en una família un dels seus infants presenta alguna discapacitat greu les expectatives que la societat té d'aquesta família es trenquen, canvien completament ja que, la seva família, en comptes d'estar ocupada en el procés cap a l'adquisició d'autonomia d'aquest infant, per incorporar-lo a la societat, haurà de treballar per assegurar que la societat, l'estat i ella mateixa, procurin el benestar d'aquest nen o nena que mai no podrà ser independent.

La deficiència és un desafiament de la societat dels segles XX i XXI, i el valor que se li dóna depèn de la interpretació que cada cultura li atorga.

La persona amb discapacitat i la seva família representen una nota discordant en la nostra societat: per un costat són persones amb els mateixos drets que les

altres, però per un altre s'aparten de les expectatives globals (de màxima eficàcia, felicitat i bellesa) i semblen estranys, diferents (Sorrentino, 1990).

Davant la malaltia greu i la discapacitat la nostra cultura se sent atacada en allò més íntim, d'aquí els esforços científico-tècnics per intentar corregir-les. S'ha avançat en la prevenció de la deficiència, encara que, en alguns casos, els esforços no siguin eficaços, tanmateix un cop instaurada aquesta, el sistema sanitari és incapaç de corregir-la i els altres recursos, que tenen per objectiu la seva contenció, són deficitaris.

La societat discrimina les persones amb discapacitat i les seves famílies, en canvi la discapacitat no discrimina ningú, ja que tothom ho pot ser i de fet en algun moment o altre de la vida se n'és, de manera transitòria a causa d'un accident o malaltia recuperable o definitiva a causa d'alguna malaltia o accident que cursi cap a la cronicitat i en l'envelliment en què la discapacitat a més de definitiva és progressiva (Scarpellini 1982; Allué 2003)

#### **2.4.2 L'infant com a estigma de la família**

La deficiència també influeix en els aspectes relacionals de les persones, patir una discapacitat condiciona el tipus, la quantitat i qualitat de relacions humanes. Quan alguna persona presenta una deficiència aquesta característica serà una informació que irromp tràgicament en la seva família (Cirillo i Sorrentino, 1986).

La deficiència cognitiva d'un membre d'una família porta a la doble perspectiva de l'estigmatització: la de l'estigmatitzat i la de l'estigmatitzable (Goffman, 1981).

El primer cas, la persona estigmatitzada, es dona en l'infant ja que se l'identifica tant pel seu físic com pel seu comportament, que són evidentment diferents als de la resta de persones de la seva edat. La segona perspectiva, la persona estigmatitzable, es produeix quan la característica que pot provocar estigmatització no és immediatament perceptible per les persones que l'envolten, i és el cas de les famílies amb fills amb pluridiscapacitat. Si no es conegués la seva història familiar, se'n podrien esperar uns comportaments

similars als de la resta de famílies amb fills d'una determinada edat, però corren el risc de patir el mateix estigma de la persona deficient quan les persones del seu entorn sàpiguen quina és la situació familiar.

Actualment la societat pot esperar qualsevol modalitat de família respecte als progenitors: famílies nuclears, monoparentals, que els progenitors siguin del mateix sexe etc., però el menys esperable, a principis del segle XXI, és que els fills no segueixin el seu desenvolupament cap a l'autonomia. Quan s'entra en contacte amb alguna família en la qual un dels components més joves no serà mai plenament autònom, perquè té alguna discapacitat important, els interlocutors queden descol·locats.

Les relacions socials de la família amb fills malalts o amb discapacitat es veuen reduïdes per la problemàtica del fill, el 50% de les famílies estudiades per Salk i altres ja a l'any 1972 en el cas de l'hemofília, havien vist restringida la seva vida social com a conseqüència de la malaltia dels seus fills, un terç havien canviat de feina i un altre terç d'habitatge. En l'estudi realitzat l'any 2004 per l'APPS, amb famílies de fills amb retard mental, més del 25% d'aquestes famílies manifestaven que les seves relacions socials s'havien vist afectades a causa de la discapacitat del fill.

Tanmateix, en l'estudi realitzat per l'IMSESO al 1999 el 13% de les famílies de nens menors de 6 anys amb alguna discapacitat manifestaven que aquesta havia repercutit favorablement en la família i el 49% dels estudiats per l'APPS, al mateix 2004, deien que la seva vida familiar no s'havia vist modificada en res.

### **2.4.3 L'Estigmatització estructural**

Les persones, i els col·lectius, han anat superant la por que provoca allò que és desconegut en algunes situacions; també les persones amb discapacitat han adquirit visibilitat, deixant de ser desconegudes, tot i que la coneixença no és sinònim d'acceptació plena.

Costa trobar comportaments explícits de rebuig i marginació de les persones amb discapacitat quan s'observen les persones de forma individual. Al llarg del segle XX s'han redactat nombroses lleis i declaracions amb l'objectiu de

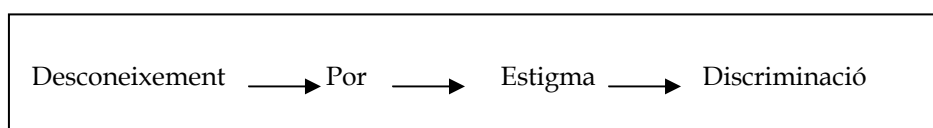
suprimir la discriminació de totes les persones. Algunes genèriques per a tot el col·lectiu humà com la Declaració Universal dels Drets de les Persones, la Carta de les Nacions Unides, les Constitucions, etc. que incorporen articles que fan referència a les persones amb discapacitat. També se n'han dictat d'altres específiques per al col·lectiu de persones amb discapacitat. Aquí caldria senyalar que si, generalment, la realitat va per davant de les lleis, en el cas de la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual i malaltia mental és a la inversa: les lleis ordenen integrar-los en la vida ordinària i, si això no és possible, crear serveis específics per a aquestes persones, però la realitat demostra que la integració és excepcional i els serveis específics són pocs i precaris.

El rebuig històric del discapacitat mental, l'estigma, es troba, ara, petrificat en forma d'inequitat i discriminació estructural.

No són les persones, individualment, qui posen traves al desenvolupament normalitzador dels infants amb discapacitats i les seves famílies sinó les estructures polítiques i socials.

L'estigma, la discriminació i l'exclusió són tres conceptes que comparteixen una frontera comuna, són complementaris i descriuen la vulneració dels drets humans i de ciutadania. En la nostra societat trobem trets profundament discriminatoris, que poques persones són capaces de qüestionar a causa del fort arrelament, fins i tot en el terreny jurídic i polític. L'estigma que es dona poc en el pla personal i en les relacions socials, es converteix en discriminació quan qui maltracta són les institucions, per això, com diu Sofia Gruskin (1999), *"els governs prefereixen parlar més d'estigma que de discriminació ja que així queden exempts de la responsabilitat de la violació dels drets humans. Els drets humans signifiquen retre comptes, l'estigma no"*.

**Figura 5. Procés cap a la discriminació**



Font: Elaboració pròpia.

Quan els mecanismes que compensarien les situacions de discapacitat no existeixen de forma universal cal preguntar-se:

No existeixen per què encara no s'han tingut presents, o no hi ha hagut possibilitat d'implementar-les ? o bé, no n'hi ha per què així és més difícil trobar persones amb discapacitat per tot arreu fent nosa o pena?

Les persones amb pluridiscapacitat, i especialment si va acompanyada de discapacitat intel·lectual, tenen uns comportaments que podrien limitar la comoditat dels altres, si no s'hi està acostumat.

En el cas de famílies amb fills amb retard intel·lectual, generalment, s'accepta i fins i tot s'admira com han normalitzat la seva vida domèstica, però és molt complex incorporar aquesta normalitat en la vida social que és compartida amb altres persones.

Els valors fonamentals de la societat entren en crisi amb la realitat de la deficiència: la igualtat de drets dels ciutadans, la igualtat d'oportunitats, el dret a l'educació, al treball, a l'autonomia, a la salut, es veuen desafiats.

La interacció social està feta per als sans i es fa molt difícil a les famílies amb un fill amb pluridiscapacitat realitzar tasques o activitats tan comunes com:

- Adquirir el model de cotxe que agrada més o que és el més accessible a l'economia de la família. La majoria de vegades han d'adquirir aquell en el que el fill té menys dificultats per ocupar-lo.
- Triar la mateixa escola per a tots els fills. El més probable és que el fill pluridiscapacitat hagi d'anar on li recomanin els experts..
- Anar de vacances segons les preferències i poder adquisitiu de la família. Moltes famílies no hi van mai, donada la manca d'accessibilitat o per no sentir-se observades.
- Sortir, els adults, a la nit, per la dificultat de trobar un cangur adequat.
- Anar a restaurants la família junta. Aquesta activitat es fa molt poc per la manca d'accessibilitat, la curiositat i, a vegades, perquè no els volen .
- Viure independent dels sistemes assistencials, això es gairebé impossible per la multiproblemàtica de l'infant.



- Decidir qui, on, com i quan treballar, les persones adultes de la família, ja que el fet de cuidar mediatitza tota l'altra activitat
- Utilitzar els espais naturals (muntanya, platja...) com la resta de famílies, per la poca accessibilitat o per la poca autonomia de l'infant.
- Triar si es vol o no estalviar i com utilitzar el que es guanya, ja que el fill discapacitat és el protagonista de l'economia familiar.
- Participar d'espectacles o concentracions de molta gent, per no haver-hi espais reservats, i adequats, per a persones com l'infant amb pluridiscapacitat.
- Ser independent de la família extensa, per la necessitat de cuidadors que té l'infant (Scarpellini, 1982).

Si no existeixen els mecanismes compensatoris de les discapacitats, les persones que les presenten perden o tenen limitades les oportunitats de participar en la vida comunitària en condicions d'igualtat, ja que s'han d'enfrontar a barreres físiques, culturals i socials que fan que no puguin gaudir de tot allò que està a disposició de les altres persones. En el cas de la discapacitat mental, i la pluridiscapacitat, les barreres són de tots tres tipus i afecten no sols la persona que la pateix sinó, també la seva família que, a més a més, s'haurà d'ocupar a compensar les barreres del fill afectat tota sola.

La igualtat d'oportunitats significa l'accessibilitat per a tothom al medi físic i cultural, a l'habitatge, al transport, als serveis socials i sanitaris, a l'educació, al treball, a la vida social i recreativa, a l'esport, etc (Fantova, 2006). Quan això no passa sorgeix la pregunta: per a qui es planifica? Per als individus estàndard o per a tothom? La presència de persones amb discapacitat, que no poden accedir a totes les activitats socials, evidencia els desajustaments entre les necessitats i la realitat, si es planifiquessin els serveis, recursos etc., pensant en les persones amb més dificultats s'asseguraria que tot allò planificat serveix per a totes les persones<sup>20</sup>

---

<sup>20</sup> La Fundació "Desing for All" té per objectiu la intervenció sobre entorns, productes i serveis amb la finalitat que totes les persones puguin gaudir de la construcció de la societat amb igualtat d'oportunitats amb tanta independència com sigui possible. Es basa en el respecte a la sostenibilitat i a la diversitat humana.

Desigualtat i inequitat, a vegades, es consideren com a sinònims tot i que s'han de diferenciar molt bé, ja que mentre la desigualtat implica diferència injusta entre individus o grups, la inequitat té a veure amb la manca d'oportunitats. Una persona amb una discapacitat o una família amb una persona afectada de discapacitat poden patir una situació de desigualtat que, amb els mecanismes adequats per revertir-la, no té perquè convertir-se en una situació d'inequitat.

El tracte no discriminatori és el que assegura condicions i situacions socials equitatives a les persones amb discapacitat i el que les protegeix de l'estigma i l'exclusió social (Fantova 2006).

## 2.5 La carrera moral de les famílies amb infants amb retard mental



### 2.5.1 L' inici de la carrera moral

Goffman (1992) anomena carrera moral al procés d'aprenentatge d'una nova manera viure en societat que desenvolupen les persones que estan vivint una situació no volguda per ells. Aquesta situació impregnà la resta de la seva vida i fins i tot modificarà la percepció que aquestes persones tenen d'elles mateixes (Fantova 2000).

La seqüència regular de canvis que ocorren en una persona en la forma que té d'entendre's a si mateixa i d'interpretar el seu entorn són els aspectes morals d'una carrera.

Quan es parla de la carrera moral d'un grup social no són tan importants els fets que es donen de forma individual com els canvis fonamentals i comuns que es produeixen al llarg del temps en la majoria de membres d'aquella mateixa categoria social.

En aquest concepte de carrera tenen la mateixa importància aspectes subjectius, com ara les percepcions, com altres més objectivables com ara les relacions, els estils de vida, les regulacions normatives etc.

Per explicar aquelles situacions que acostumen a viure les famílies d'infants amb pluridiscapacitat al llarg del seu cicle vital, com a conseqüència de tenir en el seu si una criatura d'aquestes característiques, serveix, doncs, la definició de carrera o itinerari moral entès com la trajectòria social recorreguda per qualsevol persona o grup social al llarg de la seva vida.

L'inici de la carrera moral de les famílies amb infants amb pluridiscapacitat comença quan s'assabenten del que passa, o millor dit, del que els pot passar,

pel fet que aquella criatura no compleix amb les expectatives que se n'esperaven.

Quan això succeeix, als familiars i especialment als pares, els comença un nou tipus de vida desconegut fins al moment. Allò que passa al seu fill (o nét, o germà, ja que no s'acostuma a informar, inicialment, de la situació concreta a cercles més grans) els és aliè i el món dels especialistes, amb qui comencen a relacionar-se, indesxifrabable. Les famílies es pregunten: "Com pot ser que una criatura no estigui bé? Com pot ser que, per a una criatura que no estigui bé, no existeixi una medicina o una intervenció quirúrgica per posar-la bona? On es pot anar perquè la situació s'arregli? Què es pot fer? Què s'ha de fer? Per què no s'ensorra el món si el seu món particular s'ha ensorrat?.

La percepció de pèrdua de control és molt important ja que, com a conseqüència del problema del nen, es veuen distorsionades totes les activitats de la seva vida. La carrera moral de la família, derivada del procés que pateix l'infant, travessa la història vital familiar. Les famílies d'infants amb pluridiscapacitat deixen de ser "*famílies normals i corrents*" per pertànyer socialment al grup de "*famílies de nens que no estan bé*" .... (Allué, 2003)

La categoria "*família de...*" pren el seu sentit quan es fa evident que les persones que formen part d'una família d'un nen amb pluridiscapacitat estan sotmeses als mateixos esdeveniments específics que presenten altres famílies que tenen infants com el seu. Aquestes famílies s'enfronten a circumstàncies significatives similars independentment de la seva classe social o la professió dels seus membres, fins i tot del diagnòstic específic de l'infant. El que fa que aquestes famílies s'assemblin no és tant el problema del noi sinó el destí que els espera i la percepció que en té la societat.

La carrera moral de les famílies d'infants amb pluridiscapacitat s'*inicia* quan la família coneix el diagnòstic i aquesta, malgrat desconèixer la transcendència posterior que tindrà aquest fet, com que l' intueix , no accepta tot allò que aquesta problemàtica significarà per a la criatura i per a la pròpia família. (Goffman anomena, en el cas dels malalts mentals, la fase de prepacient).

Pot passar que la família no expliqui a les altres persones el problema del fill o el minimitzi. Això és possible fer-ho quan l'infant, encara, és molt petit i per tant les manifestacions de la deficiència no són gaire evidents (el desenvolupament psicomotriu dels nadons és molt ràpid, però un nadó de 3 mesos té menys habilitats que un nen d'un any i aquest menys que un de més gran).

En aquesta primera etapa comença el procés de dol continu, que no pararà en tot el cicle de vida familiar ja que el temps demostrarà que l'evolució d'aquella persona no serà mai com la dels altres de la seva edat i s'aniran truncant les expectatives que la família tenia posades en aquella criatura.

Com en el cas dels malalts mentals, també, les famílies de nois amb plurideficiència, identifiquen una figura com a la culpable d'haver iniciat el seu itinerari diferent. Goffman l'anomena denunciant, en aquests casos sol ser un metge, o algú de l'Equip d'Assessorament Psicopedagògic (EAP) o bé el Centre d'Avaluació de la Discapacitat (CAD), o un psicòleg, o potser un treballador social...

Els diversos dispositius posats a l'abast de les famílies d'infants amb pluridiscapacitat tenen un objectiu explícit d'atendre-les i orientar-les i un altre d'implícit de facilitar-los l'acceptació, de grat o no, de formar part de la categoria social de "famílies especials", ja que és molt difícil acceptar la transcendència que tindrà la situació de l'infant. Aquests dispositius (sanitaris, educatius o socials) solen recomanar actuacions estandarditzades a situacions que són úniques i, davant de les resistències familiars a allò que proposen, poden reaccionar amb la imposició o l'amenaça, si es qüestionen les seves recomanacions.

El pas del temps confirma la problemàtica de l'infant i per afrontar-la, les famílies, poden separar-se del grup social al qual pertanyien anteriorment i introduir-se en el nou grup de famílies amb fills que no compleixen les expectatives de la societat, entren, per tant, en la fase *definitiva* de la seva carrera moral (segons Goffman etapa de pacient). A això hi contribueix que els recursos per compensar les conseqüències de la pluridiscapacitat, estan ubicats en

equipaments i dispositius específics només per a ells. Això no ajuda a normalitzar la situació de les seves famílies, ja que se'ls confirma la seva percepció d'estar al marge de la societat. També aprenen una nova manera d'orientar-se en la vida, amb premis o càstigs, segons l'acceptació de les recomanacions dels professionals i del model assistencial imperant. En el camí d'aquest itinerari poden constatar que les relacions socials es van distanciant, donada la diferència d'interessos i possibilitats que els ocasiona l'infant amb pluridiscapacitat amb la resta de famílies.

### 2.5.2 Canvi i crisis

Es produeix una crisi en el sistema familiar quan algun esdeveniment vital afecta qualsevol dels components d'una família, aquest esdeveniment demanarà un canvi en el repertori del comportament habitual del sistema familiar (Pittman,1990).

Independentment de la salut de cada una de les persones del grup familiar, quan una família és incompetent o incapaç de produir respostes saludables davant de situacions de canvi es converteix, ella, en font de malaltia (Donati, 1994; Menédez 1993)

Les categories que es presenten a continuació serveixen per explicar els tipus de crisis que se solen donar en totes les famílies (Pittman,1990). En el cas de les famílies d'infants amb pluridiscapacitat el percentatge de cada tipus de crisis pot ser diferent del de les famílies amb fills no discapacitats:

- *Desgràcies inesperades*, estan provocades per una circumstància que es dona de forma aïllada, real, específica i extrínseca a la persona o grup que la pateix, és una situació evident per a la resta de persones i sorgeix de forces alienes a la família. Quan això passa, la tendència majoritària de les persones és buscar culpables. Culpabilitzar un altre dels problemes propis pretén proporcionar benestar a qui pateix el problema.

A vegades aquest culpable existeix, com ho demostren les diverses reclamacions i posteriors condemnes a professionals per mala praxi. La culpabilitat es compensa amb una indemnització econòmica, encara que això no

és el que voldria la família, ja que el que realment els compensaria seria el retorn a la situació anterior a l'accident, cosa que és impossible.

- *Crisis de desenvolupament*, es produeixen en el pas d'una etapa a una altra del cicle vital familiar. Allò que les provoquen són situacions universals i previsibles. Són crisis saludables ja que els sistemes en els quals no ocorren canvis tendeixen a l'entropia, es col·lapsen i moren. La tendència natural de tota família és a retardar els canvis ja que sempre provoquen incerteses, més en el cas dels fills i encara de forma més notable quan aquest fill o filla té una discapacitat.

- *Crisis estructurals*, en realitat són crisis per a què res no canviï ja que, en aquests casos, el motor que fa funcionar la família és el conflicte i si aquest se solucionés es quedarien sense contingut. Són famílies incapaces de plantejar-se canvis per adaptar-se a les noves situacions. Les propostes que es formulen per tal d'ajudar-los també són refusades. Tenir un infant amb pluridiscapacitat és un factor de risc de patir una crisi d'aquest tipus, ja que moltes famílies prefereixen viure en el conflicte total a pensar que el seu fill té una discapacitat que implica greus conseqüències.

- *Crisis de desvaliment*, es produeixen quan una família esgota els recursos propis per fer front a una situació de desavantatge que es dona de forma habitual i permanent, com pot ser el cas de cuidar un fill amb pluridiscapacitat. Quan la família ja no té recursos, ni energia, per poder afrontar les diverses situacions que se li presenten passa a ser depenent de les institucions (sistemes sanitari, escolar o social). L'Estat assumirà, de forma subsidiària, la responsabilitat del menor en cas que la família desaparegui o no pugui complir amb les seves obligacions (Alberdi,1999).

Les desgràcies inesperades i les crisis de desenvolupament tenen el risc de convertir-se en crisis estructurals o de desvaliment, si el sistema familiar no compta amb el suport adequat tan intern, del propi sistema, com extern. Aquest és un risc present en totes les famílies, però hi ha més risc en el cas de les famílies que tenen un membre amb una discapacitat important.

### 2.5.3 Les famílies s'organitzen

Fins al segle XIX no apareix la figura del deficient mental separada d'altres desordres socials com ara els ganduls, els delinqüents o la malaltia mental. Totes aquestes figures pertanyien a la categoria de la no-raó (Comelles, 1998b). Les persones etiquetades d'aquesta forma s'institucionalitzaven (tancaven) juntes. Les famílies d'aquestes persones eren acusades de ser els culpables de la problemàtica dels afectats, Samuel G Hove (1801-1876) diu en un "report" per a l'Estat de Massachussets: *"la idiòcia resulta d'una violació de les lleis naturals i la falta resideix en els progenitors que han pecat amb ignorància o voluntat. I per tant qui viola les lleis de Déu mereix un càstig"*, davant d'aquest tipus de concepcions les famílies que tenien en el seu si una persona amb greus deficiències procuraven que no se sabés ja que aquest pecat es transformaria en estigma i rebuig familiar més endavant. Encara a finals del segle XX G. Doman(1996), diu que els pares que no dediquen la vida a la rehabilitació del seu fill no són bons pares ja que els exercicis que ell recomana només poden ser administrats pels pares personalment.

No és fins a partir de la segona meitat del segle passat que els familiars comencen a treure al carrer els infants amb discapacitat mental i pluridiscapacitat. Les famílies de les persones amb retard mental, igual que altres col·lectius als quals la societat no reconeixia els seus drets i necessitats, van fer visible la seva existència i van començar a exigir allò a què tenien dret i no se'ls donava.

La majoria de recursos i dispositius existents per a persones amb discapacitat mental especialment els més antics, van estar fundats i són encara de titularitat de familiars. A l'inici els seus objectius eren, majoritàriament, assistencials: donant importància a l'alliberament de la cura constant que representava per a les famílies; moltes vegades eren ubicats en llocs allunyats dels espais comunitaris de les ciutats. (Segurament perquè els terrenys o locals eren cedits o donats o bé venuts a preu baix, que era el que les famílies es podien permetre).



Els primers recursos creats per atendre persones amb discapacitat mental i pluridiscapacitat, d'iniciativa familiar, van ser escoles (cal tenir en compte que la supervivència dels infants amb pluridiscapacitat acostumava a ser baixa). Aquest recurs inicial es va anar ampliant a mesura que els usuaris van anar creixent. Ara existeixen centres de dia, centres ocupacionals i especials de treball, residències, llars residència i habitatges amb suport; i ja han començat a posar-se en marxa recursos adreçats a persones ancianes amb retard mental i pluridiscapacitat. Existeixen poquíssimes experiències on comparteixen les diverses activitats persones amb discapacitat intel·lectual i sense. No hi cap experiència en compartir res en el cas de persones amb pluridiscapacitat.

La institucionalització de les persones adultes amb deficiència mental i l'aparició del treball industrialitzat van coincidir en el temps. En el món rural i preindustrial les persones amb discapacitat podien ocupar un lloc en la cadena del treball, era fàcil que la persona amb deficiència mental, si no anava acompanyada de discapacitat física, hi pogués ocupar un lloc, ja que no costava trobar ocupacions senzilles, sobretot a baix preu. Amb l'arribada de la industrialització el nivell de requeriments es van fer cada vegada més alts i per tant hi va haver més individus incapaços d'assolir-los. Es va fer evident que hi havia persones que no podien reeixir ni en els nivells més baixos de la cadena de producció. Al no ser útils productivament la societat va necessitar crear dispositius específics per aquestes persones. Van deixar de ser rentables malgrat que podien seguir sent igual de productius. (Bueno et al,1990).

Actualment l'itinerari aconsellable per a la introducció de les persones adultes amb retard mental cap al món laboral, espai on realment s'aconsegueix l'autonomia econòmica, és passar d'un centre ocupacional, en el qual el treball no és productiu, a un centre especial de treball en el qual el treball que es realitza ja és productiu, en aquest espai s'hi fan els aprenentatges necessaris per passar, més endavant, a l'empresa normalitzada (a vegades amb suport). A pesar que hi ha persones que sempre estaran en el mateix tipus de centre, un dels objectius d'aquest model és procurar que el màxim de persones passin d'un nivell a un altre. Sol passar que, algunes de les persones més productives

dels centres especials de treball no són empeses ni acompanyades cap a l'empresa ordinària, justament a causa de la seva productivitat: si se'n prescindeix els ingressos del centre especial de treball minven.

Malgrat els discursos integradors imperants actualment, en la majoria de recursos i models d'organització del nostre context, se segueix un model segregador en tot el cicle vital de les persones amb retard mental, i molt més si aquest va acompanyat de pluridiscapacitat, des de l'escola fins a les residències d'ancians, passant pels diversos tipus de feina que se'ls ofereix.

#### **2.5.4 La resiliència**

El concepte de resiliència és utilitzat de forma habitual en el camp del treball social en la seva intervenció amb nens i joves. Va ser utilitzat per primera vegada per descriure la capacitat de regeneració dels menors que havien suportat traumatismes psicològics greus com ara violacions, deportacions, guerra o tortura que semblaven difícils de superar i de les quals en van sortir renovats (Cyrulnik, 2002).

En les ciències socials serveix per caracteritzar les persones que a pesar d'haver viscut en condicions de risc social es desenvolupen saludables des del punt de vista psicològic i aconsegueixen la plena integració social. La resiliència és un procés dinàmic que té per resultat l'adaptació positiva en situacions de gran adversitat. (Luthar et al ,2000).

La resiliència depèn de les característiques de la persona que viu la situació desavantatjosa, quin significat li dóna i dels recursos externs que pugui tenir (Melillo i Suárez, 2001).

En la situació de discapacitat d'un infant, les famílies es fan resilients, sobretot, pel sentit del deure i l'amor cap al fill, malgrat les imatges negatives de la discapacitat i els recursos incerts per fer-hi front.

### 2.5.5 El valor de l'experiència

Amb el temps els infants amb pluridiscapacitat creixen i les famílies s'adonen que, malgrat els esforços que han esmerçat en ells, les expectatives de recuperació total no es compleixen i, com a conseqüència, les teràpies que li subministraven disminueixen en intensitat fins a deixar únicament aquelles de manteniment. En aquest moment de més tranquil·litat, i amb la distància que dóna el temps, les famílies reflexionen sobre el procés que han viscut, les necessitats que encara no han estat satisfetes i la quantitat de recursos que falten per poder contenir una situació que durarà tota la vida. Comproven que la qualitat de vida que gaudeixen és el resultat d'un procés de capacitació que els ha portat a actuar per aconseguir allò que necessiten. Aleshores, les famílies dedicaran la majoria dels seus esforços, no a intentar solucionar els dèficits del seu fill, que ja han vist que era impossible, sinó a canviar els entorns en els que volen participar. Encaminaran els esforços a demanar els serveis que necessiten, i a transformar la comunitat i la cultura perquè totes les persones de la família, també el membre discapacitat, s'hi puguin desenvolupar (Turbull, 2007). Volen acabar amb la discriminació del seu infant amb pluridiscapacitat i fer-lo membre de ple dret de la societat, més que intentar la seva rehabilitació (Sorrentino, 1990) i canviar moltes de les percepcions que té la societat sobre les persones com el seu fill (Fierro, 1990).

Les restriccions en la participació a què es veuen sotmeses les famílies que tenen una persona amb discapacitat, la majoria de vegades, no són conseqüència del dèficit d'aquesta persona sinó de l'ambient social que no les té en compte (Oliver, 1990), per això les famílies que tenen fills amb pluridiscapacitat s'adonen que es troben molt soles i que el suport necessari només serà possible si elles s'hi impliquen i es mobilitzen en la reivindicació dels drets dels seus familiars i d'elles mateixes. D'aquí l'organització en associacions que seran les encarregades de difondre i defensar aquests drets.

La majoria de serveis a infants i adults amb discapacitat, s'ha dit abans, estan fundats i gestionats per diverses associacions de familiars. Aquestes associacions tenen com a objectius:

- Prestar els serveis que els seus fills i ells mateixos necessiten. Moltes vegades, aquests serveis, que les mateixes famílies impulsen, estan segregats de la societat. Aquesta separació pot tenir diverses raons: creure que es pot donar millor atenció si el col·lectiu destinatari és homogeni, almenys en l'etiqueta diagnòstica. Ser més eficients ja que amb la concentració de persones amb perfils similars es necessita menys suport professional. O bé pensar que si els serveis estan oberts a tota la població, les persones que no pateixen la problemàtica podrien maltractar els seus fills, que no se sabrien defensar. Amb aquesta opció separadora, per la causa que sigui, es perd l'oportunitat de posar en pràctica les compensacions necessàries perquè una societat deixi de ser invalidant.

- Reivindicar els drets dels afectats i les seves famílies: convertint-se en veritables grups de pressió i en experts a navegar pel difícil món de les institucions polítiques.

- Vetllar pel futur d'aquestes persones quan els pares no hi siguin: principal preocupació de les famílies i per a la qual cosa també desenvolupen recursos: tuteles, curatelles, centres residencials, etc.

- Oferir una xarxa de suport i serveis que ajudin les famílies a afrontar les conseqüències de la pluridiscapacitat de l'infant en la família.

El fet de solucionar situacions conflictives, exigir i dialogar amb les institucions oficials, cuidar dels fills, documentar-se i aprendre sobre què passa quan algú té un problema com el seu i inventar-se recursos que no existeixen, ha ocasionat que aquestes persones, la majoria dones, adquireixin unes habilitats i uns coneixements que abans no tenien.

Aquesta situació ha portat que alguns familiars aprofitessin el que han après en el seu procés personal per treballar professionalment en associacions reivindicatives dels drets dels seus fills (Canals, 2005).

El col·lectiu de familiars de persones amb pluridiscapacitat busca tenir el control i el poder sobre la seva família, la vida digna per al fill i la pròpia família, la independència i la llibertat d'escollir i actuar, és a dir exigeix tenir una representació significativa i participar del diàleg social. Les famílies

busquen el seu apoderament (empowerment) (Camps,2000).

Les associacions formades per familiars de persones amb retard mental i plurideficiència, presenten els elements clau de l'apoderament:

- Accés a la informació: Saben com trobar i disseminar la informació per tal de conèixer i donar a conèixer els avenços en prevenció, tractaments, ajuts i subsidis i també com compartir experiències i recursos que legitimaran les demandes. Les tecnologies de la informació i la comunicació han fet possible la socialització d'allò que abans se circumscribia als espais acadèmics i científics <sup>21</sup>.

- Inclusió i participació: tant els socis com les juntes d'aquestes associacions estan formades per persones que comparteixen la problemàtica. Acostumen a ser grups molt locals i específics. Aquestes associacions legitimen el seu poder amb la participació dels associats, encara que aquesta situació només s'acostuma a donar quan apareix un problema. Les juntes de les associacions es queixen de la poca participació dels associats, ja que quan una família veu la seva situació més o menys estabilitzada i cronificada en els problemes habituals es desentén del suport a l'organització que l'haurà d'ajudar si en algun moment té un problema. La manca de suport a l'estructura organitzativa provoca que les situacions, malgrat no degenerin, tampoc no millorin.

- Responsabilitat i rendiment de comptes, són associacions que pels objectius i la personalitat jurídica han de tenir un funcionament acurat tant en el seguiment dels seus objectius com en l'administració de l'economia, això ha provocat que alguns dels components de la junta es professionalitzin o hagin de contractar alguna persona experta només per la complexitat de les justificacions que exigeix l'administració (Canals, 2005).

- Capacitat d'organització del grup, malgrat que la majoria de les persones responsables d'aquestes associacions, en un inici, no eren professionals de la gestió ni líders socials, l'experiència viscuda els ha donat les habilitats i capacitats de ser-ho. Moltes de les presidentes d'aquestes associacions tenen la categoria de mestresses de casa i no compten amb cap tipus de formació professional.

---

<sup>21</sup> Un exemple recent és la pàgina web [www.canaldown21.org](http://www.canaldown21.org)

Les dificultats amb què es troben aquestes associacions ha palesat la necessitat de federar-se en entitats més àmplies com ara la Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental (APPS) a Catalunya o el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) a nivell de tot l'estat ja que, en representar territoris o dispositius molt locals, soles tenen poca força reivindicativa.

Positivar la percepció de compartir la categoria social de "*famílies de persones amb pluridiscapacitat*" dependrà del tipus d'organització a què pertanyin i de l'impacte mediàtic i polític que tinguin. A Espanya existeix l'exemple de l'organización Nacional de Ciegos de España (ONCE), que tot i que és una organització benèfica, que se subvenciona a través d'activitats tan qüestionables com el joc, ha sabut crear una imatge, un benefici social i un monopoli que fa que sigui una sort que aquesta institució cregui oportú afiliar una persona amb altres tipus de deficiència. El poder d'aquesta associació és tan gran que s'ha convertit en un poder fàctic a l'alçada del ministeri o departaments de serveis socials de les autonomies.

Un altre exemple és la Federación Española del Síndrome de Down que, juntament amb el Ministerio de Sanidad y Consumo i gràcies a una subvenció de Caja Madrid, ha creat el "*Programa español de salud para personas con síndrome de Down*" per tal que els professionals millorin l'atenció de les persones afectades d'aquesta síndrome.

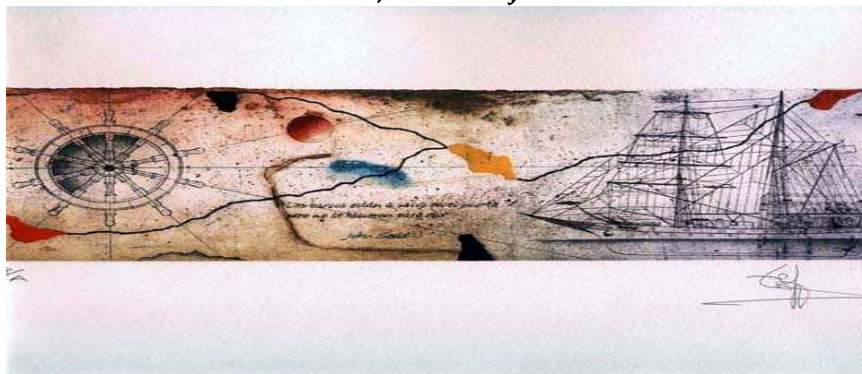
Malgrat tot, el funcionament de les diverses associacions i federacions moltes vegades no compleixen les expectatives de les persones afectades i s'han creat moviments de nova generació.

Un exemple recent és el "*foro de vida independiente*" inserit dins del moviment de Vida Independent d'abast mundial que té per objectiu difondre una altra visió de la discapacitat, parteix de les mateixes persones amb discapacitat, està dirigida a elles mateixes sense les interferències dels professionals, pares, polítics o associacions organitzades. El moviment, nou a Espanya, lluita per tenir el control sobre els diversos assumptes quotidians que conformen la vida diària i que no poden exercir per una sèrie de conductes i interessos històrics o

de poder. Són conscients que pertanyen a un col·lectiu amb les taxes més baixes d'ocupació, malgrat ser un dels grups que més llocs de treball generen, a causa de la seva característica de discapacitats. No són cap associació i el seu mitjà de comunicació és Internet. Els preocupen les situacions derivades de la vida dins d'un món tecnificat i complex que, tenint més mitjans, tampoc no els proporciona solucions, debaten sobre aspectes com ara: transport, oci, institucionalització, bioètica, accessibilitat... Un dels aspectes sobre el qual fan més èmfasi, és la mercantilització de l'assistència a les persones amb discapacitat i reivindiquen el suport de la figura de l'assistent personal. La força del moviment va quedar palesa en la negociació de la llei per a l'autonomia personal i prevenció de la dependència que, al marge de les diverses institucions, va protagonitzar una tancada a la seu de l'IMSERSO i en una entrevista amb el ministre de Treball i Afers Socials que va aconseguir incloure en la valoració de la manca d'autonomia tot allò relacionat amb la supervisió de l'autocura i incloure en aquesta llei el recurs de l'assistent personal.

Un altre grup que s'ha creat al marge dels tradicionals, a Barcelona, es el col·lectiu "*papás de Àlex*", són un grup de pares de nens i nenes plurideficients que, cansats de la burocratització en les relacions amb els serveis que necessiten, es van organitzar per demanar una cosa tan senzilla i lògica com la finestreta única per atendre els problemes i necessitats dels seus fills i filles. Són un grup força reivindicatiu al qual temen les institucions.

### 3. ELS INTERROGANTS, ELS OBJECTIUS I EL MÈTODE



#### 3.1 Els interrogants i els objectius

Els múltiples aspectes que configuren el dia a dia de qualsevol família m'han empès a pensar que calia explorar i donar a conèixer els sentiments, les percepcions, les accions, les reaccions i les relacions que modulen els comportaments de les famílies d'infants amb pluridiscapacitat perquè segons Menéndez (1993) el grup familiar pot ser considerat:

- Com una unitat de descripció i anàlisi del procés salut-malaltia-atenció, ja que és a la família on repercuteixen les conseqüències dels problemes de salut i al voltant d'on s'articulen els diversos serveis i la xarxa social de suport.
- Com una unitat explicativa del procés salut-malaltia-atenció. La família pot ser la generadora de la patologia que els ocorre als seus integrants i també és el principal recurs per a la seva resolució.
- Com a unitat d'acció del procés salut-malaltia-atenció, perquè és en el nucli domèstic on es realitzen les primeres, i a vegades úniques, activitats de cura de les persones.

Per tant, vaig creure que valia la pena conèixer l'impacte que podia produir un la pluridiscapacitat d'infant en la seva família, quines són les atencions que li donen i el perquè de les tasques de suport, quin significat atorguen les famílies a la pluridiscapacitat, quins recursos necessiten per fer-hi front i quines són i com s'articulen les reivindicacions per aconseguir suports per a fer front a la seva vida familiar.

Tenint en compte tot això abans esmentat, la pregunta que em va moure a fer aquest treball és:

La pluridiscapacitat d'un infant afecta la vida quotidiana de la seva família?



Per respondre aquesta pregunta em vaig plantejar com a *objectiu general*:  
Descriure l'impacte de la pluridiscapacitat dels infants en la vida quotidiana de les seves famílies a través dels relats de les persones que conformen aquestes famílies.

Com a *objectius específics* el treball es planteja:

- Identificar la tipologia i origen de la pluridiscapacitat en infants.
- Identificar les característiques sociodemogràfiques de les famílies de nens i nenes amb pluridiscapacitat.
- Conèixer l'impacte de la pluridiscapacitat d'un infant en el cicle de vida de la seva família.
- Descriure les atencions que les famílies donen al infants amb pluridiscapacitat i com aquesta cura afecta la pròpia qualitat de vida familiar.
- Descriure la carrera moral de les famílies amb infants amb pluridiscapacitat.

Quins processos assistencials segueixen i què ajuda i què no:

On es reflecteix l'estigmatització que pot provocar la pluridiscapacitat de l'infant.

Quines pèrdues presenten i com són. Quin és el procés de dol que segueixen.

Quines són les expectatives de les famílies.

Quins són els suports que diuen que necessiten.

Quin és el camí que segueixen cap a l'apoderament

- Conèixer com gestionen aspectes concrets de la quotidianitat com ara la imatge gràfica dels infants amb pluridiscapacitat o l'ús de l'humor.

### **3.2 El mètode**

Investigar des d'una perspectiva concreta suposa haver escollit des de quina finestra es vol mirar la realitat i interpretar la vida, per tant, el tipus de resultats assolits per l'investigador o la investigadora dependran d'aquesta elecció (Stoehrel, 2000).

Aquest estudi s'ha realitzat utilitzant, bàsicament, la investigació qualitativa que té una orientació holística, que permet relacionar fenòmens i no només

explorar successos aïllats. Aquest tipus de recerca pretén captar tot el contingut de les experiències i els significats que donen els protagonistes a cada situació (Ruíz Olabuénaga, 1996).

La investigació qualitativa s'utilitza preferentment en l'exploració de temes socials, en la cerca de la comprensió en profunditat de fenòmens complexos en el seu ambient natural, com ara aspectes relacionats amb la salut, els estils de vida, el benestar, les relacions entre professionals i usuaris, etc. (Lincoln 1997; Comelles, 1988; Denzin i Lincoln, 2000; Mercado et al, 2002). Aquesta metodologia permet descriure la realitat tal com la interpreten els protagonistes: la realitat que importa és aquella que les persones perceben com a important (Taylor i Bogdan, 1986). Per altra banda Fernández de Sammamed (1995) argumenta que la investigació qualitativa té utilitat en l'estudi de fets poc coneguts o que necessitin un major aclariment, col·laborant en la comprensió d'aspectes que pertanyen a la subjectivitat dels individus, explorant les seves creences, expectatives i sentiments i explicant el perquè dels seus comportaments i actituds.

Actualment està generalitzada la concepció que la metodologia qualitativa i la quantitativa poden ser complementàries perquè amb els dos esforços és més senzill aproximar-se a la realitat (Ernest, 1994) i a més, moltes vegades, és inevitable l'ús d'ambdós mètodes (Harrison, 1994). Amb els mètodes quantitativs ens podem aproximar al quant, però sense mètodes qualitativs és molt difícil conèixer la transcendència de les situacions, les percepcions i les interpretacions, així com tot allò imprevisible del tema que s'estudia (Hamersley i Atkinson, 1994). En aquesta mateixa línia diversos autors (Robles, 2000; Seale, 2000; Mercado et al, 2002;) reconeixen, per una banda, la dissolució de les fronteres entre disciplines en un constant intercanvi conceptual, especialment en l'intent de conèixer i interpretar fenòmens tan complexos com són els socials; i per l'altra manifesten que ambdues metodologies són complementàries.

La principal eina que es fa servir en metodologia qualitativa, és la persona de l'investigador (Fernández de Sammamed, 1995), d'aquí que, com totes les

disciplines de la ciència, es qüestioni la naturalesa asèptica i/o escèptica del coneixement i les seves formes de producció ja que les motivacions, les intencions i els propòsits personals influeixen sobre totes les activitats dels éssers humans i la investigació, com a activitat de creació, no és aliena a aquesta afirmació (Giddens, 1996; Ratcliffe i González del Valle, 2000).

La majoria d'autors coincideixen en la importància que la subjectivitat de l'investigador té en la construcció del seu objecte d'estudi i en la producció de coneixement, des de l'elecció de l'objecte que s'estudia, passant pel mètode escollit fins a l'anàlisi i la interpretació de les dades. Aquesta subjectivitat també es manifestarà en la forma com són donats a conèixer els resultats i com són utilitzats per la societat (Robles, 2000; Seale, 2000; Mercado et al, 2002 ).

En el cas dels estudis qualitatius, en què l'investigador és un instrument de la recerca, cal que de forma acurada i explícita aquest expliqui quina és la seva posició, les motivacions i els interessos respecte al tema seleccionat. Aquesta descripció del punt de vista i la sensibilitat de l'investigador i del procés de la investigació es coneix com a reflexibilitat (Mays i Pope, 2000).

Una altra de les característiques de la metodologia qualitativa és el seu caràcter obert en la selecció de les estratègies de la recollida de dades. Aquesta permet l'ús de diverses tècniques que facilitin el coneixement de contextos i situacions específiques i també que els participants expressin les seves percepcions sobre la realitat on estan immersos (Colas,1988).

L'etnografia és la forma més bàsica d'investigació social (Hammerley i Atkinson,1994) que pretén descriure la manera de viure d'un grup d'individus (Woods,1998), és un dels mètodes d'investigació qualitativa més utilitzat, no solament pels antropòlegs, i es caracteritza per utilitzar diverses tècniques (Van Maanen, 1983).

Aquest treball s'adscriu al paradigma crític social que parteix dels principis filosòfics del constructivisme social (Miller i Holstein, 1993), que considera que la realitat és construïda per la interacció entre humans situats en un món social (Berger i Luckmann, 1995). Suposa que l'investigador i allò que investiga estan

vinculats interactivament i que les aportacions de l'investigador estan mediatitzades pels seus valors.

Per això, quan s'utilitza aquesta perspectiva, és important clarificar des de l'inici quina és la posició de l'investigador i el procés reflexiu que ha anat sorgint al llarg de l'estudi (Guba i Lincoln, 2000).

Aquest treball s'ha realitzat a través de diverses tècniques que m'han acostat a les experiències de persones que han criat un fill o una filla amb pluridiscapacitat:

- Entrevistes, que m'han permès recollir aspectes subjectius de les persones, les seves experiències, el significat que donen a allò que els passa. El model d'entrevista qualitativa que s'ha utilitzat ha estat el d'entrevista semiestructurada, iniciada amb una pregunta oberta (Hammerley i Atkinson, 1994).
- Vaig creure que tenia el perfil adequat per utilitzar, també, l'observació participant, per què l'investigador és un més del grup investigat i requereix un llarg període de temps per poder obtenir resultats rellevants (Ruiz Olabuénaga, 1996), característiques que es reuneixen en el meu cas.
- Una altra tècnica abastament utilitzada en aquest estudi ha estat la conversa que, com assenyala Canals (2002), és també una excel·lent manera d'aproximar-se a l'objecte d'estudi etnogràfic.
- També he consultat publicacions sobre relats escrits per pares i mares de fills amb discapacitat que explicaven la seva experiència.
- L'estudi es complementa amb l'administració del qüestionari ICUB 97© (Fuentelsaz et al, 2001) del qual n'és coautora qui presenta aquesta investigació, el seu objectiu és identificar quines cures dóna la persona cuidadora principal i com aquesta cura repercuteix en la seva qualitat de vida.

### **3.2.1 El camp d'estudi**

Un dels problemes que m'ha presentat aquest treball ha estat acotar la unitat d'observació, el camp, ja que en el transcurs del temps jo recorria escenaris

diferents, donat que a mesura que la meva filla es feia gran, la meva família vivia situacions noves. Havia de ser, doncs, un treball que durés tota vida?

Vaig decidir centrar l'observació en les famílies que tenen els seus fills a l'escola d'educació especial, un període en què l'alumnat té entre els 3 i els 18-20 anys . A l'escola d'educació especial la majoria d'infants que hi ha escolaritzats presenten altres problemes a més de retard intel·lectual (de tipus físic, mental, orgànic o sensorial) i els pocs alumnes que només presenten retard mental tenen unes característiques que condicionen molt menys la vida de les seves famílies que els infants amb més discapacitats. De fet, en les primeres preses de contacte, les famílies d'infants amb només retard mental no es reconeixien amb l'estil de vida que portàvem les famílies de nens i nenes més afectats.

Per aquest motiu vaig decidir que estudiaria les famílies de nens i nenes que presentessin pluridiscapacitat, és a dir retard mental i problemes motrius, orgànics, sensorials, etc. Infants que depenen en un grau molt elevat d'altres persones. Val a dir que són la majoria dels que estan escolaritzats a les escoles d'educació especial.

El període escolar és una etapa on s'inicia un procés que durarà tota la vida: l'itinerari diferenciat al de les altres criatures i amb els infants, les seves famílies. Aquesta etapa (que, com s'ha dit, en les escoles d'educació especial dura fins als 18 o 20 anys) s'acaba en un moment, també, de gran trasbals per a les famílies i per als seus fills: per als primers significa començar a plantejar-se el futur d'aquest fill sense el suport dels pares. Per als nois i noies passar de l'àmbit educatiu, a un altre de més segregador encara, ja que poquíssimes persones amb pluridiscapacitat poden ser encaminades cap al món laboral productiu i a l'emancipació. Els que tinguin més sort, accediran a una plaça de treball amb suport i la majoria hauran d'anar a un centre de dia. Els dispositius per a persones pluridiscapacitades adultes, actualment, són clarament insuficients pel volum de persones que les necessiten ja que hi han de romandre fins a l'edat de la jubilació; és per això que se'ls allarga la seva etapa escolar.

Guasch (1997) diferencia el camp, la realitat social que es vol analitzar, dels escenaris que és on es manifesta aquesta realitat social. En aquest estudi el

camp són les famílies de nois i noies amb pluridiscapacitat i els escenaris, l'itinerari que recorren aquestes famílies: els diversos sistemes que les assisteixen, les relacions que estableixen, etc.

L'estudi s'ha realitzat a la comarca del Vallès Oriental que és on viu la família de la persona que presenta el treball.

Al Vallès Oriental hi havia l'any 2007, 16 infants menors de 3 anys, 8 que estan escolaritzats en escoles bressol ordinàries, dues nenes que van l'única escola bressol especialitzada de Catalunya que està ubicada a Barcelona i 6 que no van a cap escola i s'estan sempre a casa.

Hi ha dues escoles d'educació especial, que han de donar servei a tota la comarca. Can Vila, a Mollet, amb 95 alumnes i Montserrat Montero, a Granollers, que té escolaritzats 130 nois i noies. D'aquests 225 alumnes hi ha el doble de nens que de nenes.

Per edats estan repartits de la següent manera:

El 12% de l'alumnat té entre 3 i 5 anys (que equivaldria al nivell de preescolar, en l'escolarització ordinària), el 34% té de 6 a 11 anys (l'equivalent a educació primària), un 33% té entre 12 i 16 anys (que equivaldria a l'educació secundària) i el 28% té més de 17 anys (l'alumne més gran té 22 anys).

### **3.2.2 La relació amb els informants**

Fetterman(1998) expressa que una investigació realitzada amb metodologia qualitativa no pot estar sotmesa a terminis ja que, entre altres requisits, necessita un temps en què l'investigador ha d'aproximar-se al camp i guanyar-se la confiança dels actors. Aquest no ha estat el meu cas, aquest estudi no ha necessitat temps per tal que la investigadora conegués i es fes conèixer pels informants. A mi no em va caldre plantar la tenda al mig del camp (Malinowski, 1986), perquè hi tenia l'habitatge des de feia temps. Jo visc al territori estudiat les 24 hores del dia, dels 365 dies de l'any.

A l'inici de l'estudi em vaig posar en contacte amb les direccions de les dues escoles per explicar-los el projecte i demanar la seva col·laboració (sobretot per fer arribar el qüestionari a les famílies). També vaig explicar el projecte,

directament als progenitors, a les assemblees de les Associacions de Pares i Mares de les dues escoles i a les altres famílies que han col·laborat i tenien els fills més petits.

Des del començament, quan els vaig plantejar si volien col·laborar en l'estudi, s'ha establert una relació de proximitat amb els pares de nens i nenes amb pluridiscapacitat que només es dona quan es comparteix una història semblant. De fet, algunes famílies me n'han presentat d'altres per poder ampliar la informació.

M'he relacionat amb famílies de nens i nenes amb problemàtiques semblants a la de la meva filla quan va estar ingressada a la Vall d'Hebron, a les consultes del neuròleg o del rehabilitador, al gimnàs de rehabilitació, a l'equipament d'estimulació precoç, a Sant Joan de Déu, a les dues escoles que ha anat, etc. Aquests són llocs on anem amb els nostres fills perquè els apedacin els problemes que tenen i és lògic trobar-se persones similars a tu. Anant pel món, amb la meva filla m'ha permès conèixer altres persones que m'han explicat que tenien un fill o un nét o un germà amb problemes similars.

És evident que totes les descripcions tindran una gran càrrega de subjectivitat, però serà la subjectivitat d'una persona que forma part d'allò que s'estudia.

### **3.2.3 Fases de l'estudi**

Tot i que en general aquest estudi ha seguit les fases que es mencionen a continuació, cal remarcar que gairebé en cap d'elles s'ha desenvolupat exclusivament una sola tasca. Sempre hi ha hagut anades i vingudes d'una activitat a una altra. Realitzar, moltes vegades simultàniament, la revisió bibliogràfica i el treball de camp ha enriquit i modulat ambdues activitats.

#### **Fase primera, preparatòria**

Es va realitzar la revisió bibliogràfica relacionada amb la discapacitat intel·lectual i pluridiscapacitat i com aquesta impacta en la família de la persona que la presenta, teories sobre la família, l'estigma, sobre polítiques públiques i

també quines són les lleis i els recursos de protecció existents. Es van consultar bases de dades que posessin de manifest la magnitud de la qüestió.

De la mateixa manera que l'únic requisit pel grup dels informants ha estat que tinguessin relació amb nens i nenes amb pluridiscapacitat, els textos utilitzats han estat seleccionats amb el criteri que em servissin per a aquest estudi i són fruit de l'eclecticisme que ha estat i és la meva trajectòria professional i vital. Hi ha textos provinents del camp de l'antropologia, la sociologia, la salut, els serveis socials, del món educatiu, de la psicologia, etc. Hi tenen un paper fonamental aquells que estan relacionats amb qualitat de vida familiar, les polítiques públiques, els processos assistencials, l'estigma i la carrera moral. En aquesta primera fase també em vaig plantejar els objectius de l'estudi.

### **Fase segona, recollida de les dades**

Per desenvolupar el treball s'han utilitzat diverses tècniques, algunes escollides perquè creia que s'adequaven al tipus d'estudi que volia fer i d'altres perquè, sense saber-ho, ja estaven incloses en la meva relació amb les persones. Algunes de les dades, fruit de l'observació, han estat recollides des d'abans de l'inici del treball, ja que vaig començar a fer-ho arran de la malaltia de la meva filla, per necessitat seva i meva. Un cop em vaig proposar què investigar, aquesta recollida s'ha intensificat i sistematitzat.

Amb relació a les entrevistes, les persones seleccionades ho han estat en funció de la seva representativitat i accessibilitat.

El qüestionari es va administrar a les famílies de l'alumnat d'educació especial del Vallès Oriental.

Un cop ja tenia totes les entrevistes transcrits i analitzades, així com també les dades del qüestionari, vaig realitzar un grup focal per clarificar alguns aspectes i un parell d'entrevistes més a un pare i una mare que havien publicat relats sobre els seus fills, i que són utilitzats en aquest estudi. El fet d'haver escrit volia dir que els havia obligat a reflexionar i això em podia ajudar en la meva anàlisi.



També vaig creure convenient incloure-hi els relats d'altres pares i mares que tenien llibres publicats sobre la seva experiència amb fills pluridiscapacitats o amb retard mental.

### *L'observació*

Quan vaig proposar-me aquest estudi em vaig adonar que allò que em resultava tan senzill de fer, des de la meua condició de mare, infermera i professora, com és observar, preguntar i interpretar, era també una tècnica per a la obtenció de dades.

En aquest treball a la investigadora no li ha calgut triar quin tipus d'observació li calia fer, ja que pel fet de ser, també, nativa de l'entorn observat, la seva participació és total. Per això crec que l'observació no haurà modificat gaire l'entorn. Com es pot suposar no he tingut cap problema en l'aproximació al camp perquè en formava part d'ell (Malinowski, 1986).

Els etnògrafs acostumen a observar moltes rutines fins que arriben a copsar alguns aspectes que se surten de la quotidianitat; en el cas de la vida habitual de les famílies d'infants amb pluridiscapacitat es podria dir que la rutina és la falta de quotidianitat, les famílies estudiades vivim sotmeses a constants esdeveniments canviants.

He observat i he intentat interpretar la vida quotidiana de les famílies de nens i nenes amb retard mental i altres discapacitats. Com es relacionen amb la societat, com la societat es relaciona amb elles, el paper dels professionals que els atenen i com repercuteix en la seva realitat el marc politicolegal que hauria de servir per protegir-les.

Molta de la informació que he pogut recollir ha estat gràcies a un aspecte que està íntimament lligat amb la relació amb l'administració: l'espera. He pogut parlar, escoltar i observar pares, mares, avis i àvies quan ens esperàvem perquè l'especialista visités els nostres nens, mentre esperàvem que li fessin l'exploració per a la valoració de la seva discapacitat, quan esperàvem que sortissin de l'escola o de l'esplai, fent cua a la seguretat social per demanar alguna subvenció, etc.

### *El diari i la presa de notes*

No sóc l'única mare, o pare, d'infant amb discapacitat que pren anotacions sobre el que li passa al seu fill, o les relacions que estableix amb els professionals o sobre allò que passa a la seva família. Les múltiples variacions de la situació del nen gairebé obliguen a escriure. Quan la meva filla va sortir d'una malaltia amb tantes seqüeles un dels primers consells que em van donar va ser que escrivís el que li passava a ella i a nosaltres i què en pensàvem de tot, per tal de poder-ho contrastar més endavant i de tenir constància dels canvis. Aquestes anotacions equivalen a les descripcions que fa l'etnògraf sobre processos que estudia i del context que els envolta (Hammersley i Atkinson, 1994).

### *Les entrevistes*

L'entrevista és una tècnica que recull el discurs verbal d'una persona amb l'objectiu de comprendre la perspectiva que aquesta persona té sobre un determinat aspecte (Fontana i Frei, 1998). Aquesta tècnica complementa l'observació, és una observació intensiva.

Vaig localitzar la majoria d'informants a través de les dues escoles del Vallès Oriental, a una perquè la meva filla hi anava. A l'altra perquè coneixia una família que hi portava el seu fill i em va ajudar a introduir-m'hi.

La selecció d'aquests informants es va fer tenint en compte l'edat dels fills, la diversitat de les manifestacions de la pluridiscapacitat, el seu origen i el sexe del familiar entrevistat.

He entrevistat persones que podien explicar coses interessants de la seva vida i que entre totes podien ajudar-me a bastir l'univers de la pluridiscapacitat a la família. Alguns eren pares o mares de nadons i d'altres de nois i noies ja força grans. Hi havia mares que no treballaven fora de casa i d'altres que sí. Algunes persones tenien feines poc qualificades i d'altres amb molta responsabilitat, ja que la discapacitat no discrimina ningú.

He realitzat 10 entrevistes en profunditat a persones que explicaven la història de la seva família des de l'aparició de la discapacitat en un dels seus fills. Començava més o menys amb la pregunta: "*podries explicar-me quan li va passar a...*" generalment no calia dir res més perquè allò que m'anaven a explicar era el més important que els havia passat mai i tenien pressa per dir-ho.

La gravadora no ha estat mai un element distorsionador donat el clima de complicitat que s'establia en saber que la meva família era similar a la seva. Les gravacions m'han permès conèixer i analitzar el discurs de les persones entrevistades però també el meu, ja que en compartir la mateixa situació algunes vegades l'entrevista era un diàleg.

Quatre de les persones entrevistades són mares, dues són pares, he tingut l'oportunitat de fer-ne una a una parella conjuntament, tres nois són germans i una noia és germana.

Les entrevistes s'han fet al domicili de les persones entrevistades, excepte una que es va fer en una cafeteria i una altra en un centre cívic .

Com s'ha dit abans també he realitzat dues últimes entrevistes a persones que han escrit sobre els seus fills, per tal de contrastar la meva anàlisi inicial.

La majoria d'informants els he localitzat jo, excepte una parella que me la va presentar un treballador social. Tothom a qui li he demanat per entrevistar-lo ha accedit a fer-ho.

S'ha realitzat també un grup focal per enriquir alguns aspectes de les entrevistes. A aquest hi han participat els membres de la junta de l'associació de pares i mares d'una de les escoles d'educació especial.

Pertànyer a un col·lectiu minoritari provoca una mena de desinhibició que fa que quan hom es troba amb un dels seus l'aboqui a parlar d'aquelles coses que, segurament, si no fos pel fet de pertànyer a la mateixa minoria, no es dirien a cap desconegut. Suposo que per això he mantingut converses amb persones que si no ens haguéssim trobat acompanyades dels nostres fills, mai no ens hauríem dirigit la paraula. Converses en llocs que conviden a parlar, perquè es té temps, com pot ser prenent el sol a la platja, o en un parc o cafeteria però també en

llocs de pas com ara la cua del súper o a peu dret esperant que un semàfor es posés verd.

### *El qüestionari*

En aquest estudi també s'ha fet servir el qüestionari ICUB 97© que pretén identificar les activitats de cura que donen els cuidadors familiars a les persones dependents de la seva família i com aquesta atenció pot repercutir en la seva salut i qualitat de vida. Aquest instrument va obtenir una beca del Fondo de Investigaciones Sanitarias (FIS), l'any 1997, per a la seva validació; l'autora d'aquest treball formava part de l'equip investigador.

Tant les activitats de cura com les repercussions estan basades en el model conceptual de Virginia Henderson (1971) que concep que les persones necessiten satisfer 14 necessitats bàsiques per mantenir-se en salut (alimentació, respiració, eliminació, moviment, cura en la higiene i vestimenta, termoregulació, seguretat, descans, comunicació, aprenentatge, autorealització, recreació i viure segons les pròpies creences i valors). Aquest qüestionari té una primera part que defineix el perfil sociodemogràfic de les persones cuidades i de les cuidadores, la segona part identifica les activitats de cura i la tercera les repercussions d'aquesta cura en les persones cuidadores.

El qüestionari pot ser autoadministrat i l'anàlisi d'aquestes dades és quantitativa.

L'univers d'aquesta part de l'estudi eren les famílies dels nens i nenes de les escoles d'educació especial del Vallès Oriental (225), perquè la mostra fos considerada significativa es necessitava que responguessin el qüestionari 144 famílies. Finalment només s'ha pogut treballar amb 123 qüestionaris contestats. La impossibilitat de recollir la quantitat necessària ve donada per l'autocomplimentació del qüestionari, que es va posar a la motxilla de l'alumnat amb una carta en la qual es demanava la col·laboració i s'explicava com s'havia de complimentar. Altres vegades que s'ha utilitzat aquest instrument s'ha fet a través d'enquestadors entrenats per fer-ho. En aquesta ocasió ha estat impossible fer-ho d'aquesta manera per les característiques dels centres

escolars: tots dos estan ubicats als afores de les dues ciutats, l'alumnat viu en diverses poblacions i es desplaça en autobús, cosa que fa impossible el contacte directe amb els pares, que gairebé mai van a l'escola. Tampoc no es van poder obtenir els telèfons dels familiars a causa de la confidencialitat que han de garantir les escoles.

Es va enviar el qüestionari en dues remeses per tal d'ampliar el nombre de respostes. De fet, segons han comunicat les mestres de les escoles, el nivell de respostes ha estat superior al que és habitual en altres trameses que s'envien amb el mateix sistema.

### *Els documents*

He utilitzat també com a font d'informació relats publicats per mares i pares que, abans de tenir els fills amb pluridiscapacitat, ja es dedicaven a l'ofici d'escriure (novel·listes, periodistes o guionistes) i que amb els seus textos amplien i confirmen la informació obtinguda dels informants.

Un dels textos que més apareixerà són les reflexions que fa la Julia, una nena que va néixer amb una greu discapacitat (liscencefalia): el seu pare, Antonio Martínez<sup>22</sup>, va escriure al 2001, en nom d'ella, un diari. Aquest seria el cas oposat del que fan els pares entrevistats (en les entrevistes els pares parlen dels seus fills, a "*Soy Julia*" ella parla de la seva família). El seu punt de vista i les seves reflexions, innocents, posen en evidència el patiment dels seus pares, les incoherències i, a vegades, els maltractaments que pateixen les famílies de nens amb pluridiscapacitat de les organitzacions i professionals que, en teoria, estan per ajudar-los. Per tant, a part dels pares, mares i altres familiars la Julia és una altra informant.

### *Finalització de la recollida de dades*

Quan havia de considerar que havia acabat la recollida de dades per a l'estudi? Un treball com aquest s'ha de parar quan se suposa que es té una comprensió profunda d'allò que s'investiga (Fetterman, 1998). No estic segura que hagi

---

<sup>22</sup> Antonio Martínez és guionista de televisió i ràdio, un dels seus productes és el guinyol de canal plus.

arribat a la saturació de la informació necessària, perquè a mesura que passava el temps, la meua filla es feia més gran, nosaltres entravem a altres escenaris i la informació obtinguda s'enriquia. Com que aquest no podia ser el treball de tota una vida, potser caldrà pensar a reprendre'l més endavant.

El que és segur és que si no hi ha més informació ni informants no ha estat a causa de cap rebuig a participar-hi, ja que totes les famílies a qui vaig demanar col·laboració van acceptar de fer-ho. En el cas dels professionals, tots aquells a qui he demanat informació també han accedit a donar-me-la. Tot i que la informació que podia obtenir d'ells no era ni de bon tros la més important.

### **Fase tercera, anàlisi verificació dels resultats**

Taylor i Bogdan (1986) proposen l'anàlisi de les dades en tres fases:

- Descobriments en progrés: identificar temes rellevants i generar conceptes.
- Codificació de les dades: desenvolupar categories i col·locar les dades a les categories adequades.
- Relativitzar els descobriments: observar la influència de l'observador, diferenciar dades...

Vaig començar l'estudi realitzant entrevistes i desenterrant documents, articles i escrits de temps anteriors, a part de proveir-me de quaderns i d'ulleres (metafòriques) d'observar. Durant força temps vaig acumular informació dins l'ordinador. Fins que em vaig trobar amb gran quantitat de material que, després de superar l'angoixa davant la seva magnitud i de rellegir-lo, em va donar les idees de com establir les primeres categories. Vaig veure que en la majoria de famílies es vivia un procés que anava de la desorientació total a l'autodeterminació. Aquestes seria la primera categorització: La carrera moral de les famílies de nens i nenes amb pluridiscapacitat que va del caos a l'apoderament. De forma gairebé simultània s'han creat les subcategories i s'han analitzat els discursos, ja que la lectura i l'anàlisi provocava, a vegades, la implementació d'un nou apartat o la incorporació d'una dada a un que ja existia. Diverses subcategories farceixen la carrera moral: les pèrdues, el dol, la relació amb els experts, la resiliència, l'apoderament, etc i travessant-la tota les

diverses adaptacions i modificacions del cicle de vida familiar per la presència d'un infant amb pluridiscapacitat.

No he fet servir cap programa informàtic per a l'anàlisi dels textos, ja que quan vaig començar l'estudi encara no coneixia l'ATLAS-Ti que si que he utilitzat en altres treballs.

Per garantir la validesa dels resultats s'han escollit diverses tècniques i els resultats preliminars s'han donat a conèixer a persones expertes, a familiars participants en l'estudi i a d'altres que no hi han participat però que tenen fills en situacions similars a les famílies estudiades.

Alguns resultats preliminars s'han presentat en diversos fòrums <sup>23</sup>

### **3.3 Consideracions ètiques i difusió dels resultats preliminars**

Totes les persones que han participat en l'estudi ho han fet de forma voluntària, i se'ls ha garantit l'anonimat. No apareixen amb el seu nom sinó com a pares d'un infant.

Les narracions de les entrevistes i el grup focal han estat enregistrades en magnetòfon i han estat transcrits per l'autora de l'estudi. S'ha retornat la transcripció de l'enregistrament a tots els participants, perquè donessin la seva conformitat a la transcripció.

La realització d'aquest estudi no ha suposat expectatives de millora en la situació futura de les persones que hi han col·laborat, però he pogut comprovar que només el fet d'haver-ne parlat i discutit ha estat ja terapèutic, també crec que ha ajudat a ordenar els problemes i les necessitats i a enfortir un col·lectiu que comença a descobrir el valor que té quan s'està organitzat.

Els estudis qualitius produeixen dades que tenen un gran valor en el seu context però que no es poden generalitzar, per la qual cosa els resultats d'aquest treball només seran transferibles a contextos similars sociodemogràficament i sociocultural al d'on s'ha realitzat.

---

<sup>23</sup> "Primeras jornadas de metodología cualitativa en salud" a Barcelona l'any 2004 i al "1er congreso interdisciplinar de atención domiciliaria" també a Barcelona l'any 2006

Existeix una limitació que es desprèn de la implicació de la persona que ha fet l'estudi. Els resultats han estat seleccionats per qui l'ha realitzat, en aquest cas jo he triat aquells que creia que il·lustraven millor allò que volia explicar que, segurament, són aquells que serveixen per posar de manifest allò que penso.

També cal tenir en compte que el treball s'ha dut a terme en una comarca de Catalunya caracteritzada per la poca provisió de recursos de suport a les persones amb discapacitat i dependència en general, per la qual cosa, és possible, que en altres indrets les famílies d'infants amb pluridiscapacitat experimentin unes altres situacions.

Una altra possible limitació de l'estudi pot ser la dispersió dels aspectes tractats. Això s'ha donat al fet que hi he treballat durant força anys, mentre la meua filla ha anat creixent. Aquesta característica pot tenir com a avantatge que m'ha possibilitat conèixer situacions més diverses que si m'hagués limitat a un curt espai de temps.

En la publicació d'aquest treball, com es pot apreciar, hi apareixen diverses il·lustracions. Fins a l'etnografia són imatges que volen només pretenen posar de relleu la diversitat de famílies existents. A l'etnografia hi ha fotografies de situacions quotidianes d'infants amb pluridiscapacitat, sols o amb les seves famílies, així, qui el llegeixi es podrà fer la idea de com són els protagonistes de l'estudi.



## 4. L' ETNOGRAFIA



*"...el cas d'en Lluís fa molts anys que vam veure que, insisteixo cadascú a una velocitat diferent, que no estàvem davant d'una malaltia sinó d'una forma de vida..."* <sup>24</sup>

El que segueix a continuació pretén explicar la quotidianitat d'unes famílies que tenen com característica comuna la presència d'un infant amb retard mental i altres discapacitats físiques, orgàniques o sensorials és a dir són famílies amb un fill o una filla amb pluridiscapacitat.

Són les famílies que m'he anat trobant al llarg dels anys, des que un dia de St. Joan van diagnosticar-li a la meva filla l'encefalitis i que tenien fills semblants a ella. El sentiment de fons que acompanya el nostre procés vital és, moltes vegades, com diuen Allué i Benítez (2007), d'amargura, però no és l'únic ja que n'hi molts d'altres que són fruit d'aquesta nova forma de vida que intentaré descriure<sup>25</sup>.

### 4.1 Els nens i les nenes

Com que a partir d'ara el protagonisme el tindran les veus d'unes persones que comparteixen tenir un fill amb pluridiscapacitat, crec que és important, abans que res, presentar alguns dels seus fills:

---

<sup>24</sup> Lluís, pare.

<sup>25</sup> A partir d'aquí, la majoria de vegades, quan es parli de nens, nois o fills s'ha de tenir en compte que també s'inclouen nenes, noies i filles i que tots aquests infants tenen pluridiscapacitat.

En Xavi és el més gran de tots els nois, té un diagnòstic de paràlisi cerebral perquè no es va detectar un despreniment precoç de placenta els últims dies de l'embaràs "Em vaig dutxar- explica la seva mare- i al eixugar-me, em vaig treure un coàgul negre, però res, una misèria, i clar allò em va espantar, i vaig trucar a la clínica i una infermera diu: vine que no fos que estiguessis de part. El van avisar, això era les nou del matí i deien que tenia el telèfon trencat i no es va presentar fins a les dotze... Em va mirar i llavors es va anar quedant blanquet, i jo, què passa? què passa?, llavors va veure que allò no funcionava. Sobretot no et moguis, em va dir, no moguis les cames. Em va dir que s' havia de fer la cesària, que el nen estava bé, que en aquells moments estava bé, però que hi havia un despreniment de placenta. Llavors hi havia l'hematoma intern, tenia un 35% d'hematoma, em vam fer la cesària, corre corrents, no em van anestesiari, em van ofegar, m' enrecordo. Amb la cara que feien, lo menos que vaig pensar és que estava mort..., llavors em vaig quedar amb el Xavier i em va dir que no, que el nen estava viu, però que estava molt malament, que l'havien portat a l'hospital, perquè havia tingut tres parosl, tenia unes convulsions que saltava del llit, vull dir, que era una cosa horrorosa i fins a l'endemà no el van portar a la Vall d' Hebron, li van posar el pentotal súper fàcil i ja va estar, li van parar. Llavors va estar allà 36 dies. Cuidados intensius, tubs, bueno en fin, i jo no vaig conèixer el nen fins als vuit dies.

La Laura és la meva filla. Quan tenia onze mesos, un dia a la tarda vam notar que tenia febre i estava estranya. Vam anar a l'hospital de Granollers i allà, com que van sospitar que podia ser una encefalitis ens van adreçar a l'hospital infantil de la Vall d'Hebron. La nit que va ingressar estava força bé, jo li vaig donar el biberó i la vaig deixar adormida. A partir del dia següent tot es va precipitar: la febre no li baixava, tenia convulsions i la sospita d'encefalitis es va confirmar. Va estar sedada uns deu dies a la UVI. No es va saber quin era el virus que li havia provocat la malaltia fins al cap d'uns mesos, era el virus de l'herpes simple, el que si que vam notar de seguida van ser les seves greus conseqüències: hipotonia generalitzada, hemiplègia del costat dret, problemes de visió. Al cap de poc, epilèpsia de difícil control. El retard psicomotriu que s'anava fent cada vegada més evident durant el seu creixement.

La Laura no és autònoma per a cap activitat de la vida diària. També té el diagnòstic genèric de paràlisi cerebral.

A en *Lluís*, l'etiqueta de paràlisi cerebral, sembla ser que no està relacionada amb el naixement, tot i que, pel seu pare "Va ser molt immediat. Gairebé no vam tenir mai un període de temps en el qual les expectatives fossin altes i es consolidessin, perquè a les 5 setmanes el pediatre li va descobrir que aquells moviments que feia eren crisis epilèptiques, es va posar blanc i ens va enviar cap a urgències. A les 5 setmanes ens en vam adonar. Les primeres nits que ja sortíem al teatre i deixàvem a la meva neboda de cangur, i ens va dir: quan pren el biberó fa una cosa estranya, i vam dir: carai! Eren convulsions. I ja vam entrar en el cataclisme aquest molt aviat".

Els pares de la *Helena* expliquen que la situació que li ha provocat la pluridiscapacitat va esdevenir quan tenia 10 mesos, "Això de la nostra filla va ser una intoxicació, per un medicament, era un xarop que ja feia mesos que prenia i el preparaven a la farmàcia de Sant Pau, s'hi havia de posar 3 comprimits i n'hi van ficar 30, però ho havien fet cada setmana. Ho havien fet cada setmana i van decidir ficar-n'hi 30.

Sí, va ingressar a urgències a Granollers, va fer el paro cardíac i de Granollers ja va venir una UVI, va arribar a Sant Pau molt greu i llavors ja no sabem gaire la història, diuen que va tenir un paro cardíac de 4 minuts, creiem que és de més però... Va estar ingressada a St. Pau tres mesos, a l'UCI hi va estar 2 setmanes, en coma.

Té una paràlisi, com dieu els tècnics, cerebral, que no ens agrada dir-ho. Té una lesió cerebral, no té mobilitat, ni bruta ni fina...no hi veu, no parla, li falla la respiració, l'espasticitat que té tant tremenda..."

En el seu cas, va ser la família de la *Cèlia* qui va adonar-se que a mesura que ella s'anava fent gran el seu desenvolupament no seguia el mateix ritme dels altres infants: "l'embaràs va ser més o menys normal. Durant el primer mig any, 3/4 d'any normal, però es clar un nano tant petit...no saps si vas bé o no vas bé, no t'ho imagines, doncs bé, llavors al cap d'un any, a l'any si que ja vam començar a notar que la comparaves amb altres nanos que coneixies de la mateixa edat i ja vam començar a

*veure que tenia un retràs, diguem-ne important, i bueno allò que comences a mirar els metges, amunt i avall...*

*Els dos pediatres que vàrem anar, la de l'hospital i el particular, només notaven els símptomes, a l'any aquesta nena..., va amb molt retràs... i a través d'un familiar vam anar al servei infantil de la Vall d'Hebron, vam anar a un neuròleg i el neuròleg si que ho va veure, tot i que no va arribar a cap diagnòstic, li van fer proves durant tres anys, fins que van fer una prova de genètica van descobrir que era un problema de cromosomes, la Cèlia té un problema cromosòmic que fa que la cèl·lula es reproduïxi de manera diferent amb el que el seu desenvolupament neurològic és diferent al de qualsevol nen, és més lent i té un retràs. Quan és algo cromosòmic que ja està avançat no pots fer res..."*

La *Sílvia* té una de les diverses síndromes que es manifesten amb pluridiscapacitat i que són habituals en els infants de les escoles d'educació especial: *"El palo vino cuando nació, el mismo día. Estaba yo despertando de la anestesia -explica la seva mare- cuando vino la comadrona y dijo que venían los pediatras a reconocerme y yo le dije a Tomás¿ y qué ha pasado? pues nada, dijo, si yo estaba en el parto y la niña estaba bien. Y nada, yo me mosqueé enseguida lógicamente, y nos lo dijeron, vaya. Nos dijeron que lo que se veía que era la fisura palatina, que era muy rara también, ellos no nos supieron decir el síndrome que tenía. Después se la llevó cuando tenía 9 días al Valle de Hebrón y allí se le hizo un estudio de genética y allí se le detecto que tenía el síndrome de Cornelia Delange.*

*Y bueno,...pues la verdad es que esperanzas no teníamos muchas, que no fuera un vegetal, o algo parecido. ¡Si te toca, te tocó!"*

A la *Julia* la presentaré parlant en primera persona perquè utilitzo el diari que ha escrit i publicat el seu pare en nom d'ella, en aquest diari es narra el dia a dia d'una família amb un infant amb pluridiscapacitat.<sup>26</sup>

---

<sup>26</sup>Martinez, A. (2001), *Soy Julia*. Barcelona. Ed. Seix-Barral. (pag: 11) És un relat esbojarrat a l'entorn de la experiència amb la seva filla afectada d'una greu pluridiscapacitat. Està narrat en primera persona com si fos la nena la que expliqués la història, però qui escriu és el seu pare. Serà utilitzada com a informant.

*“ Pronto voy a cumplir dos años y, puesto que ésa es la edad que me señalaron al nacer como la más probable para mi muerte, he decidido ordenar los recuerdos de mi vida...nací con una lesión cerebral gravísima e irreversible, lisencefalia, que me impide valerme por mi misma: apenas me permite sobrevivir. Piadosamente se me incluyó en el grupo de bebés con retraso profundo.*

*El diccionario de la Real Academia no incluye lisencefalia entre sus voces. Con el tiempo una se acostumbra a aceptar que el diccionario de la Real Academia, como tantas otras cosas, no está hecho para gente como yo. Un ejemplo: según el diccionario yo no soy un ser humano: ser animado racional. Soy un ser, soy animada...pero no soy racional. Por un poquitin: dos de tres, pero no es suficiente. Por una minucia no quepo en el diccionario. Lisencefalia: éncefalo liso, es una suerte que la enfermedad se describa con una palabra de tal fuerza plástica”<sup>27</sup> Va morir als quatre anys.*

Generalment quan es parla de retard mental, moltes persones el relacionen amb nens i nenes (sempre el retard mental s’associa a la infantesa, segurament perquè es veuen les persones que ho són com a eterns nens) amb la síndrome de Down. Aquestes persones són caracteritzades per la seva afabilitat, tenacitat i esforç en allò que fan i se sol comentar com han normalitzat la seva vida i com de satisfets estan els seus pares en veure que, encara que amb dificultats i molt d’esforç, han aconseguit inserir-se en la societat. Els nois i les noies amb síndrome de Down solen tenir un ritme més lent d’aprenentatge però, també, capacitat per seguir un programa escolar més o menys estandaritzat, per això acostumen a ser acollits a les escoles ordinàries on hi reben diversos tipus de suport que complementen el seu peculiar ritme d’aprenentatge.

Com es pot despendre dels relats anteriors, en el treball que aquí es presenta aquesta tipologia de persones són l’excepció. De les 123 famílies que han respost el qüestionari, i que escolaritzaven els seus fills a les escoles d’educació

---

<sup>27</sup> Soy Julia. (pàg: 24-25)

especial, només 11 expressen que el seu fill o filla presentava síndrome de Down i d'aquestes sols 4 infants tenien un 33% de disminució reconeguda, en els altres el percentatge era superior (aquest 33% és el llindar en el qual se sol plantejar l'escolarització en escoles d'educació especial i que més endavant establirà la frontera a l'accés a qualsevol altra activitat normalitzada, com ara el treball). Com es pot veure, aquest resultat posa de manifest que la síndrome de Down no és el diagnòstic més freqüent en els nens i les nenes de les escoles d'educació especial.

El més freqüent és que l'alumnat d'aquestes escoles tinguin un diagnòstic d'alguna síndrome que es manifesta amb retard mental, generalment força elevat, i més a més amb altres alteracions orgàniques, sensorials, mentals o físiques ( com ara: Síndrome de Cornèlia de Lange, de Rett , d'Angelman, de West, de Sanfilippo, de Prader-Willi, d'Edwards, d'Steirnert, de crit down chat , polimalformatiu, cromosoma X fràgil, citomegalovirus congènit, galactosèmia, tumor cerebral, etc) o bé el més genèric de paràlisi cerebral.

En la taula 8, més que el nom tècnic de la deficiència dels infants estudiats, s'hi reflecteix el que van contestar els pares quan, en el qüestionari, se'ls preguntava el diagnòstic dels fills. Cal remarcar que molts d'aquests infants no tenien encara cap diagnòstic definitiu o bé el que els havien donat, o els pares havien entès, era tan ampli i ambigu com "paràlisi cerebral", "trastorn psicomotriu" o "lesió cerebral".

**Taula 8. Tipologia de l'alumnat segons manifestacions\***

|   |          |
|---|----------|
| Retard mental   | 15 casos |
| Retard mental i trastorns de conducta                 | 17 casos |
| Paràlisi cerebral, retard psicomotriu, lesió cerebral | 47 casos |
| Retard mental i dèficits orgànics                     | 55 casos |
| Retard mental i crisis epilèptiques                   | 20 casos |
| Sense diagnosticar                                    | 16 casos |
| * Alguns casos poden pertànyer a més d'una categoria  |          |

Font: Elaboració pròpia.

Una altra informació que també posa en evidència la magnitud de les afectacions d'aquests infants és el reconeixement del grau de disminució. La valoració es realitza mesurant en l'infant els dèficits dels òrgans que provoquen les diverses discapacitats, els seus símptomes i els factors de l'entorn (medi familiar) que el poden ajudar o dificultar la superació d'aquestes discapacitats. El grau de disminució s'obté comparant cada nen estudiat amb el que fan la majoria d'infants de la seva edat. Sumats els factors clínics, orgànics i socials dóna un percentatge que és el grau de disminució. Són susceptibles de rebre ajuts i suports especialitzats i diferenciats per aquest fet, les persones que superen el 33% de disminució reconeguda, com ja s'ha esmentat.

Els nens més petits tenen el grau de disminució aplicat de forma provisional, ja que es considera que tant el nen com la seva situació pot evolucionar. En els nens amb pluridiscapacitat el temps fa que la diferència amb la resta de persones de la seva edat augmenti, ja que els seus avenços, malgrat que siguin el resultat de grans esforços i se celebrin com a grans èxits, són molt minsos. Per a nosaltres quan vàrem escoltar que la nostra filla deia una frase de tres paraules amb sentit va ser un gran dia, tot i que tenia més de cinc anys la primera vegada que li vam sentir. Malgrat que ha anat avançant, ara té una disminució reconeguda més alta que la primera vegada que la van valorar.

Més de la meitat dels infants de les escoles d'educació especial del Vallès Oriental superaven el 50% de disminució reconeguda i gairebé una tercera part tenia més del 80%, com s'evidencia en la taula 9.

**Taula 9. Tipologia de l'alumnat segons disminució reconeguda**

|                       |                |
|-----------------------|----------------|
| Més del 80%           | 21% dels casos |
| Entre el 50 i el 79%  | 33% dels casos |
| Entre el 33% i el 49% | 46% dels casos |

Font: Elaboració pròpia

Les famílies, i especialment els pares, som conscients de les peculiaritats dels nostres fills i també fem les nostres valoracions comparant-los amb els altres

infants, fins i tot amb els que també tenen discapacitats, el pare d'en Lluís utilitza la terminologia dels jocs olímpics: " aquests són sempre el fanalet vermell, són els últims de tot eh? Perquè mira .... en el món de la discapacitació també hi ha molts graus, hi ha els paralímpics, si ens posem a parlar esportivament , els special olímpics, que serien els colossos de tots aquests , ells ni special ni res: macroúltims..."

A la Júlia la van incloure, quan va néixer, en el grup de bebès amb retard mental profund. Pero a ella mateixa veu que no hi encaixa " *en realidad no es que me retrase, es que no progreso en absoluto. No sé hacer nada. No sé hacer cualquier cosa que pueda imaginarse...¿Ni siquiera algo muy fácil que hasta el más tonto sabe hacer? No, ni siquiera eso.*"<sup>28</sup>

---

<sup>28</sup> *Soy Julia.* (pàg:11)



## 4.2 Les famílies



Si formen part de la nostra família aquelles persones amb qui podem comptar en cas de necessitat, penso que si la Laura no presentés les dificultats que té, la meua seria molt més reduïda. Com que hem necessitat i rebut molta ajuda, a causa d'ella, hem ampliat el nombre de persones que la formen. Hi ha els que vivim a casa: el meu home, en Ricard, que treballa a l'administració i que malgrat estar ocupat moltes hores, si cal, pot combinar-se força bé els seus horaris laborals. A mi també em proporciona un bon horari la Universitat, encara que és lluny de casa, el nostre fill Aleix que és un any i mig més petit que la Laura i ja va a la Universitat i la Laura que és la gran i com que no és autònoma per a cap activitat de la vida diària necessita molta ajuda. Vol dir que tots necessitem molta ajuda, per poder cuidar-la a ella. A casa també hi han viscut sempre un parell de gossos i uns quants gats que han complert la seva funció de distreure la Laura i donar-nos temes de conversa.

Els meus pares viuen a l'altre extrem de la ciutat i des de que la Laura va néixer, i molt més des de que va estar malalta, han col·laborat en totes les activitats de cura d'ella: li han fet de cangur, la porten a escola, se l'han quedada a casa seva sempre que ho hem necessitat, encara que fossin dies seguits...

Els meus sogres i després la meua sogra, quan es va quedar vídua, l'han tret a passejar els diumenges a la tarda, ara ella ja no pot, però li fa companyia si la portem a casa seva o ella ve a casa nostra. La meua cunyada també ens ha ajudat força quan era soltera. Ara ens dóna suport de forma més esporàdica, perquè té tres fills petits i intentem alliberar-la de la seva voluntat d'ajudar-nos.

També tenim dues amigues i un amic (que encara que va morir vull incloure'l) que des del primer dia ens han ajudat en tot el que hem necessitat sense haver-ho ni de demanar: ens han acollit a casa seva, s'han fet càrrec dels nostres fills i els demanem tot allò que necessitem perquè sabem que podem fer-ho.

Hi ha encara una gran quantitat d'amics, i sobretot amigues, que ens ajuden de forma menys constant però que sabem que podem comptar-hi si els ho demanem.

En l'atenció a la Laura, a part de l'escola, hi col·laboren també altres persones i professionals que hem buscat pel nostre compte quan hem cregut que ho necessitava. Totes fa ja molts anys que ajuden la Laura i crec que, malgrat que siguin remunerades pel seu treball, fan moltes coses que no entren dins del seu salari perquè ens estimen i se l'estimen. La fisioterapeuta, quan la Laura era petita venia els matins a casa a fer-li rehabilitació, quan ella arribava jo marxava a treballar, quan acabava la sessió la portava a l'escola bressol. Moltes vegades, si la Laura ha d'anar a dormir a casa dels avis, la fisio, quan acaba la rehabilitació, la hi porta. La logopeda, s'ha coordinat amb l'escola d'educació especial i ha anat a visitar el centre on ara va per fer-hi fotografies i poder-les utilitzar en les seves sessions.

En gairebé 20 anys només ha tingut dues cangurs, la primera va haver de deixar-nos per problemes de salut relacionats amb l'edat i encara ens veiem per comentar i celebrar els esdeveniments d'ambdues famílies. La persona que actualment en té cura és com una prolongació de la nostra filla, i la Laura d'ella, durant tres hores cada dia.

També hem comptat sempre amb bons companys i companyes de treball que ens han donat suport quan hem tingut problemes, que ens han escoltat quan estàvem obsedits per alguna cosa que no funcionava en la Laura i que ens han disculpat o canviat la feina quan hem hagut d'anar a les múltiples consultes mèdiques.

Aquesta situació, amb tanta ajuda, no és extrapolable a la resta de famílies. Hi ha famílies en què els és difícil rebre ajuda, donada la dispersió geogràfica amb què s'acostuma a viure. Altres pares no saben com demanar ajuda o bé creuen

que ells ja són capaços de resoldre les diverses situacions que crea la discapacitat del fill: *“nosotros mucho ofrecimiento no hemos tenido pero en el caso de su hermano yo se que lo han dicho de verdad. O sea, no lo han hecho...por compromiso. No, no, no. En el caso de ellos no. No, lo que pasa, es lo que te digo, nosotros nos hemos acostumbrado a gestionarlo todo solos desde que la niña nació. Bueno quizás si hubieran estado aquí más cerca pero claro están en Amposta, son 200 Km., entiendes? Entonces, es un poco más complicado también. Luego su hermana hasta que tuvo los críos, su hermana la mayor. Pero claro después tuvo a los niños, ella y él son los dos maestros, y trabajan también. A ver, si tienes cara, hay gente que le hecha un poco más de esto y abusa. Nosotros por el carácter que tenemos pues no, no hemos abusado de nadie, porque ya te digo mi familia no nos ha ayudado para nada. Para nada.”*<sup>29</sup>

L’ajuda més freqüent és que la subministrin els avis materns, com els ha passat a la família del Xavi, malgrat que ells també tenien problemes de salut: *“jo treballava, bueno tenia els tres mesos però em van fer anar a treballar abans, perquè així em distreia, i la meua mare tenia el nen. Un dia el meu pare va vindre a buscar a ma mare que l’havien d’operar a Sant Pau de l’estómac, que feia un any que estava en llista d’espera i just eh!, vull dir aquelles coses que passen no? Total que vaig anar a treballar i ma mare al llit, pobre dona, oberta i el nen al costadet; llavors feia alguna escapada de la botiga, per anar-li a donar el menjar, molt malament, perquè els jefes, tampoc no ho van entendre.”*

Només el 2’2% de les famílies dels nens de les escoles d’educació especial del Vallès Oriental rebien ajuda de la família extensa, especialment dels avis. Aquesta manca d’ajut dels avis, principal pilar que aguanta el sistema familiar, s’ explica perquè una de cada tres famílies tenien els fills més grans de 14 anys. Els avis ja havien cuidat els nens quan eren petits i ells més joves i amb millor qualitat de vida. Amb el temps ells també es van tornant persones dependents.

#### **4.2.1 Família i sistema**

Els pares dels infants amb discapacitat no coneixen la teoria general dels sistemes, però saben per experiència que qualsevol avenç o retrocés dels seus

---

<sup>29</sup> Sívila, mare.

fills significa que ells se sentin millor o pitjor. Reconeixen que el benestar de cada membre de la família influeix en tots i especialment que el seu benestar depèn del seu fill amb discapacitat i també que de la seva actitud en depèn el benestar familiar: *“a mi cualquier logro de mi hija me afecta mucho, así como cuando da un paso atrás me hunde -explica la mare de la Sílvia- . También, de verdad tengo unas depresiones, a veces muy profundas, pero luego las soluciono yo sola, a lo mejor, me pego cuatro hartadas de llorar o alguna noche que no duermo, hago auto-examen de conciencia y digo: oye, mira, no te vengas abajo porque sinó se rompe el quiosco”*.

Els pares també han identificat que els aspectes positius dels nens els influeixen; per això la mare del Xavi, per tal d'animar el seu marit, s'inventava reaccions que no tenia el seu fill. Així, ella, pretenia recompondre l'equilibri de la família, que l'estat del nen amenaçava en trencar: *“és horrorós, ara gairebé no m' enrecordo, però clar quan ho expliques, veus totes aquelles imatges, no? vull dir la casa, era freda, et miraves aquell nen, venia en Xavier, i això que jo era mimosa, en Xavier em va agafar una depressió molt grossa, va tindre que anar al neuròleg, va estar en tractament, clar jo llavors davant d'aquest problema sempre la balança, no? si n'hi ha un que puja, l'altre que baixa i doncs jo vaig tindre que pujar llavors, clar. Ell venia i què tal? Ai! pues el nen, pues m'ha fet això, amb una alegria!, perquè ell s'animés, amagar-li convulsions, que encara avui no ho sap, vull dir n'hi he amagat moltes, perquè no patís, vull dir tot això per no patir, el fet d'anar pel carrer amb el nen..., jo ho veia, que portar el Xavi, doncs li era una pena molt grossa, perquè l'estimava amb locura i l' estima”*.

Els pares a causa de l'experiència proporcionada per la situació de l'infant coneixen i han integrat a la seva vida, que qualsevol esdeveniment en un membre de la família pot modificar el benestar de tot el grup

### 4.3 On és l'estigma?



Quan vaig començar a parlar sobre quin seria el tema del meu treball per doctorar-me, alguns professors van dir-me que aquest era un treball per centrar en l'estigma. Per aquesta raó vaig preguntar-me si els comportaments que adopten les persones respecte als infants i joves amb pluridiscapacitat i les seves famílies són estigmatitzants.

Si un estigma és aquella característica que defineix de forma absoluta i negativa la persona que la presenta, podem dir que les persones amb discapacitat mental, especialment si va acompanyada de pluridiscapacitat, són estigmatitzades ja que allò que les caracteritza és la seva deficiència: manca d'intel·ligència, d'habilitats socials, d'autonomia, trastorns en la salut, en la conducta ... atributs tots ells negatius i desacreditadors. Tot i això no són molt freqüents els comportaments individuals expicits de rebuig cap a nens amb pluridiscapacitat, malgrat que la mare de la Sílvia va viure aquesta situació amb un altre nen: *"Llamarla mono, en un parque un niño quedarse allí y decirme esto que es, un mono? y yo le dije: tu eres un gilipollas y se fue a buscar al abuelo y me dice el abuelo que si no me daba vergüenza haberle dicho al niño gilipollas. Digo, qué pasa? que solo le ha contado la parte que a él le interesaba y no le ha dicho que le ha llamado mono. Oiga jefe!"*. I quan el Xavi era més petitonet també la seva mare va tenir una experiència similar *"em va passar una cosa i vaig contestar malament: Una senyora, vinga a mirar i amb mala baba, em diu: "Qué le passa a este niño?" i dic, al niño? nada, qué le passa? está un poco constipado pero nada más. Ja estava cansada d'haver de donar explicacions sobre el meu fill..."*

Els nens amb pluridiscapacitat acostumen a necessitar i utilitzar diversos estris, com ara bolquers, cadires de rodes o joguines que corresponen a edats cronològiques inferiors a la que tenen, que encara posen més de manifest la seva diferència i ajuden a minvar la seva valoració.

Les deficiències faran que no els siguin reconegudes altres característiques que comparteixen amb la resta de nens i nenes de la seva edat, això als pares ens sap greu ja que, com en el cas de la Sílvia, hi ha poques ocasions en què els nostres fills poden assemblar-se als altres infants: *"Todo el mundo se extraña que a mi hija le guste David Bisbal, a la mayoría de las chicas de su edad les gusta no? Yo me extraño de que se extrañen"*.

A la Laura sempre li ha agradat molt la música i des de que tenia pocs anys ens l'hem emportada als concerts, la majoria de vegades, a la sortida de qualsevol audició, la feliciten perquè s'ha portat bé i no ha dit res quan s'havia d'estar en silenci. És evident que si a ella no li interessés i no sabéssim que es comporta bé, no la hi duríem. A ningú se l'obliga a anar a un concert, especialment perquè s'ha d'estar callat.

Les percepcions estereotipades ho són per les característiques negatives de la discapacitat, la mare d'en Josep em va explicar que hi havia gent que s'estranyava que el seu fill no fos una persona totalment desconnectada del seu entorn: *"mira que estan malament els nostres fills, però hi ha gent que encara es creu que estan pitjor, em pregunten: ah! però us coneix?, com que es pensen que és com una planta..."* i també per aquelles que es podrien definir com a positives, s'acostuma a catalogar als nens amb retard mental com a molt carinyosos o simpàtics de forma general, assimilant-los a les persones amb síndrome de Down, sense diferenciar un infant d'un altre.

També els pares dels nens amb discapacitat acostumen a ser considerats com el paradigma de bons pares: admirables, abnegats i preocupats pels fills, com si aquest no fos el comportament de la majoria de pares, tinguin, o no tinguin, els seus fills, problemes. Aquesta abnegació que se suposa (i obliga a tenir) als pares d'infants amb pluridiscapacitat, a vegades serveix per no oferir els

suports que necessitem les famílies per a la cura de l' infant i que les alliberaria una mica de tanta abnegació i admiració.

Costa trobar situacions pures que explicitin l' estigmatització de les persones amb discapacitat i molt més si aquestes persones són infants. Comportaments clarament marginadors no són acceptats, al menys formalment, en el nostre context. Tampoc no és socialment correcte que les famílies que estan criant fills amb discapacitats siguin estigmatitzades. Malgrat aquesta dificultat en visibilitzar comportaments estigmatitzats, la percepció és que existeixen, tot i que cal buscar-los en formes més evolucionades i subtils de manifestar-se: s'intueixen actituds, mirades, preguntes, atencions, evitacions... com un aire que no es veu però que se sent... què és?, com se 'n pot anomenar? qui el posa en pràctica?

Les famílies d'un nen amb pluridiscapacitat sabem que ens miraran més que a les altres, per això la mare del Xavi té molta cura de la imatge que vol mostrar: *"llavors lo que nosaltres fem, com a norma, és anar tots molt polits i molt guapos, perquè si la gent ens mira, que vegi que fem goig! T'ho juro, eh!, que al menos ens vegin arregladets i no amb cara de pena!"*

Tot i que hi hagin algunes concepcions socials que fan prevaler l'estereotip i que hi hagi gent amb actituds clares de rebuig de les persones amb discapacitat, aquest tipus de comportaments no són els que més abunden. No s'identifiquen de forma clara i contundent situacions de rebuig i, si alguna vegada, alguna persona n'ha provocat alguna, acostuma a ser sense voler-ho fer expressament i quan se n'adona, li sap greu i se n'avergonyeix. Quan algú ha aparcat el cotxe en el gual reservat per a discapacitats i veu que per culpa seva nosaltres no hi hem pogut aparcar, es desfà en mil disculpes i m'adono que es voldria fondre. Tampoc no és freqüent veure persones que marxin immediatament del nostre costat quan ens veuen amb la Laura, a vegades se senten incòmodes i de mica en mica se'n van cap un altre costat, però crec que és més per la seva manca de capacitat d'adaptació que per rebutjar-nos. El pare d'en Lluís s'ha fet expert a anticipar les reaccions de les persones del seu voltant: *"veus les mirades, primer d'inconsciència perquè durant molt de temps, quan era un nadó, era invisible. Que*

*mono sempre adormidet! i et venien ganes de dir collons ja m'agradaria que no ho estès tant d'adormit!, la gent que somriu fins que s'adona que hi ha alguna cosa que no és normal i llavors hi ha aquell rictus..."*

### **4.3.1 L'infant i la família**

Existeix una profunda frustració de les expectatives familiars quan un nen o una nena pateix alguna discapacitat, la magnitud d'aquest desencant està en relació amb les limitacions que provoca la deficiència.

La discapacitat, i molt més si aquesta és intel·lectual, provoca que molts pares es trobin davant d'una situació que els és del tot desconeguda, amb un desenvolupament imprevisible que provoca: curiositat?, por?

Aquesta situació fa que els pares es plantegin quin és el sentit de la vida amb el seu fill, tan diferent del que havien imaginat. Aquests pensaments provoquen gran malestar en el mateix moment de tenir-los per ser capaços d' haver-los generat.

La família veu una part d' ella mateixa com a indesitjable (ja que mai no havien desitjat tenir una criatura així): jo, com moltes mares, cada vegada que m'he quedat embarassada del que més por he tingut ha estat que el meu futur fill o filla tingués retard mental, per això cada vegada vaig demanar que hem fessin l'amniocentesi per descartar les problemàtiques que eren detectables amb aquesta prova. Mai vaig desitjar una filla com és, ara, la Laura.

Tenir, a la família una persona diferent també és considerat com a un estigma pels seus membres perquè això els marca simbòlicament.

Els sentiments que provoca el contacte amb una criatura amb plurideficiència, moltes vegades, no els són del tot estranys als seus pares i familiars, perquè, alguna vegada, van sentir curiositat, rebuig o pena davant d'una família amb un infant amb una situació semblant a la que, en aquest moment, té el seu fill i, per tant, pressuposen què senten les persones que es relacionen amb ells. Llavors aquestes persones pateixen un doble sentiment negatiu: la culpabilitat d'haver sentit o tingut conductes d'evitació respecte a persones que s'assemblaven a com són ells ara i el de saber-se objecte de mirades, sentiments



i comportaments negatius directament relacionats amb la problemàtica del seu fill: *"Una de les coses que menys m'agraden és fer llàstima - va dir-me el pare de l'Helena, i quan li vaig preguntar per què ho deia, em va respondre - "per què era el que jo sentia quan veia els pares dels nens que esperaven l'autobús de l'escola especial"*.

Les persones més properes també poden manifestar comportaments de discriminació cap a la persona amb discapacitat:

La Gisela, que també tenia la síndrome de Cornèlia Delange, va tenir un germanet. La seva mare va trobar molta diferència amb els oferiments que se li feien per la cura del segon fill: *"Quina diferència, la família, amb aquest!. Quan els he demanat si es volien quedar una estona amb la Gisela mai ningú s'ha ofert, estaven espantats, en canvi ara amb en Joan només faig que trobar voluntaris..."*

Hi ha situacions d'evitació que es donen per desconeixement. Nosaltres quan anàvem a veure la besàvia ella sempre volia seure al costat de la Laura, perquè no s'hi assegessin els seus cosins més petits; nosaltres pensem que era perquè creia que allò que tenia, fos el què fos, es podia encomanar i per això, posant-se ella al mig, evitava el contacte directe i per tant el contagi.

En infants amb plurideficiència hi ha la tendència, per part de la família, a tapar la deficiència mental per altres deficiències físiques, ja que aquestes són millor tolerades socialment: és freqüent escoltar a familiars que el problema del nen o nena és que *"no hi veu bé"* o *"no pot caminar"* per no haver de dir que té paràlisi cerebral o retard mental.

A vegades, també, s'intentarà corregir la manifestació física de l'estigma, intentant que la imatge de la criatura s'assembli a la de les altres. Són conegudes les intervencions de cirurgia plàstica a persones afectades amb la síndrome de Down, o també es recorre a la cirurgia per desplegar unes mans que no tenen capacitat per agafar res.

#### **4.3.2 L' infant com a estigma de la seva família**

Fins fa relativament pocs anys els infans amb pluridiscapacitat tenien una expectativa de vida curta i eren poc visibles socialment, actualment aquesta

tendència a canviar, la seva vida pot ser tan llarga com la de l'altra gent i aquestes persones tenen més presència en la societat; però per causa de la seva baixa prevalença poca gent s'espera que alguna persona amb qui es relaciona pugui ser el pare o la mare d'un infant amb pluridiscapacitat. Com que això és poc freqüent, quan algú s'assabenta que en una família hi ha un infant amb discapacitat, aquest atribut passa de l'infant a la seva família i serveix per identificar-la.

En el poble en què passem les vacances, en una botiga em van deixar emportar diversos parells de sabates per emprovar-me a casa; jo no els coneixia, mai no hi havia anat a comprar, i quan els ho vaig dir em van dir: "jo si que la conec, és la mare d'aquella nena que no està bé i ja deu tenir prou feina com per a què ara jo l'entretingui!"

La majoria de pares han manifestat que allò que els identifica davant de les altres persones és el seu fill o filla: "Des que ha nascut la Cèlia, en segons quins llocs ja no sóc informàtic o un "senyor" sinó el seu pare," . "La gente me conocería de vista a lo mejor, y yo a la gente, pero ahora me conocen como la madre de la Sílvia"<sup>30</sup>.

Hem conegut persones amb les quals hem compartit diverses aficions, feina, manera de pensar. Quan s'han assabentat de les característiques de la nostra filla, ella ha passat a ser el centre d'interès de les converses amb elles. La característica definitiva de la nostra família es diu Laura. Per a les persones alienes a la família tota la nostra activitat familiar es veu reduïda al problema de l'infant. Molta gent troba estrany que anem de viatge: se'ls fa estrany que ho fem per motiu de feina, però molt més que ho puguem i vulguem fer per lleure. Jo sé que veïns i familiars meus han comentat negativament perquè marxava de viatge, com si no tingués prou feina a casa!

Quan algunes persones es troben davant de situacions desconegudes, que potser que no seran capaces de controlar, tenen por d'enfrontar-s'hi i les eviten, l'Amparo Mendo,<sup>31</sup> que és mare d'un nen amb retard mental, diu: "Cuando

---

<sup>30</sup> Cèlia, pare. Sílvia, mare.

<sup>31</sup> Mendo, A. 2005. *Nadie tan feliz*. Ed. Temas de hoy. L'autora és periodista i explica la seva experiència com a mare d'un nen amb discapacitat intel·lectual (pàg:136).

*obtuvimos el diagnóstico de discapacidad intelectual las cosas fueron menos complicadas. Durante el proceso de "digestión", tuvimos que dilucidar quien se quedaba en la categoría de amigo (porque nos prestaron su hombro muchas veces) y quien pasaba a mero conocido, porque no le interesaban lo más mínimo nuestros problemas. Pienso que en muchos casos hay gente que tienen miedo (por desconocimiento) y huye despavorida ante la mención de la palabra discapacidad".*

A vegades la por a no saber com comportar-se i el sentiment d' impudor en contemplar la intimitat quotidiana de les famílies fa que s' eviti el contacte i la interacció amb elles, o bé que, en cas que es doni, aquesta sigui superficial per tal d'evitar parlar d'allò que incomoda, especialment als estranys (un nen amb deficiència en el si de la família). La mare de la Sílvia, com que sap que la majoria de vegades la gent no vol sentir segons quines coses ha optat per l'estereotip: " *Cuando me preguntan " ¿Que tal com estais? ", se que debo decir " muy bien ", porque se que piensan que si les cuento las cosas que nos pasan, a lo mejor tendrían que decir algo que no saben"* .

L'experiència que tenen els familiars sobre les reaccions que tenen les altres persones quan s'assabenten del què li passa al nen o la nena, fa que moltes vegades aquests no informin sobre aquesta persona amb deficiència que és el seu fill, germà o nét ja que així només els valoraran per a ells mateixos sense tenir en compte la història familiar.

Si les famílies d'infants amb pluridiscapacitat se senten separades del conjunt de la societat pot provocar que esdevinguin desconfiades, depressives o amb sentiments de gelosia respecte a les altres famílies. A mi aquest sentiment em sol aparèixer cada any per la festa major, suposo que és perquè coincideix amb la tornada de vacances. És un retrobament festiu i el model de la festa major del meu poble gairebé té la mateixa edat que la meva filla. Els fills dels nostres coneguts sempre hi han tingut molt protagonisme, es viu molt al carrer i és on els nens cada any guanyen més autonomia: primer van amb els pares a veure els espectacles, després fan la seva colla, cada any proven d'arribar més tard a casa i quan són grans organitzen ells les activitats. La Laura no ha pogut fer gairebé mai res de tot això i ara que ja és gran no pot ni anar pel carrer de la

gentada que hi ha. Jo aquests dies tinc més sentiments negatius que mai i aquest és un motiu per desaparèixer de la ciutat.

### 4.3.3 L'estigma que identifica

A vegades ens trobem amb famílies desconegudes però amb les que compartim el fet de tenir un infant amb característiques similars. Quan això passa s'estableix una relació de familiaritat que no es donaria si no hi hagués aquesta característica comuna. Sovint hi ha persones que se m'han adreçat sense que les conegués de res, només perquè m'han vist amb la meva filla:

Una vegada a la platja quan m'estava banyant amb ella, una dona em va assenyalar la seva filla, que estava a la sorra, per fer alguns comentaris sobre l'escola d'educació especial que anava la nena. Un altre dia, a la cua del súper, una parella amb un nadó de dies ens van explicar que la petita tenia paràlisi cerebral, evidentment no se li notava res de tant menuda com era, però tenien necessitat de parlar amb algú que els portés alguns anys per endavant d'experiència. Un estiu jo prenia el sol tota sola, la Laura es banyava amb el seu pare, una mica lluny de mi, però es devia notar que anàvem junts ja que una senyora em va venir a preguntar si el flotador que portava la nena, era fet exprés o estàndard ja que ella tenia un nét amb paràlisi cerebral, la mare del qual ja no el podia dur a coll per banyar-lo, i al veure el flotador havia pensat que era una bona idea i volia saber on el podia comprar.

En una altra ocasió la mare d'una nena amb paràlisi cerebral me la va deixar emportar al cine, mentre ella treballava, només perquè sabia que la meva filla també tenia problemes semblants.

Quan s'està davant de persones amb la mateixa situació es crea una situació d'ambivalència: per un costat hi ha sentiments de germanor i solidaritat i per un altre el sentiment de refús pel fet que sigui tan evident l'associació amb un determinat estigma, aquest refús també comportarà una doble reacció: malestar per saber-te estigmatitzat i malestar per sentir rebuig pels teus.

#### 4.3.4 La visió dels altres

La societat ha construït judicis sobre la discapacitat que culpabilitzen i atorguen valors negatius a les famílies de les criatures amb discapacitat, com ara creure que els pares que tenen nens amb alguna deficiència són persones poc curoses perquè potser no s'han fet les proves de diagnòstic precoç per detectar possibles anomalies i encara són més accentuats si la discapacitat és conseqüència d'un accident o malaltia, perquè es pot pensar que els pares no han actuat a temps o no han vigilat prou l'infant.

També se solen jutjar decisions que prenen els pares quan no formen part del repertori que la societat espera d'ells, el principal valor dels quals ha de ser estar al servei de la recuperació del seu fill. El pare d'en Lluís va encarregar un reportatge fotogràfic en el que el seu fill, mitjançant la informàtica, simulava que realitzava una cursa atlètica. Algunes de les persones han catalogat aquest fet de patològic perquè el contrast amb el fill real és molt gran, ja que mai no aconseguirà ni tan sols posar-se dret, però en canvi ningú s'estranya de les fotos que es fan a molts nens, de moment sense problemes, simulant diverses activitats que segurament tampoc no són capaços de fer, amb una intenció semblant amb la que es van fer les d'en Lluís.: *“Per mi la proposta aquesta de veure'l caminar és absolutament màgica, hi ha hagut gent que m'ha mirat i m'ha dit, un bon amic, m'enrecordo, va dir: per què ho fas? I jo el que interpretava era com una mena de renyar, de jutjar”*.

També sol qüestionar-se la decisió de tenir més fills quan la afectació del nen discapacitat és important. Per un costat se sol dir que no es saludable que les famílies tinguin només el fill amb discapacitat, però per un altre la decisió de tenir-ne més actua com un mirall de les pors de la gent: *“que la gent et mira malament - diu la mare del Xavi-, quan vaig dir que estava embarassada, llavors això ja va ser el colmo, vull dir allò horrorós, es clar quina atrevida! i ... o sigui en comptes d'animar-te, vull dir-te: ai!, tranquil la que no passar res ... no!, tu ja saps, tu ja saps lo que has fet!”*

Sovint hi ha professionals que qüestionen que als nens amb pluridiscapacitat se'ls hagin d'aplicar alguns tractaments, com els relacionats amb

l'estomatologia: a conseqüència de la medicació, respiració i masticació solen tenir problemes a les dents i genives i només a Sant Joan de Déu se'ls dona atenció, allà s'hi realitzen tractaments molt dràstics (sobretot extraccions) amb anestèsia general. Generalment cap odontòleg s'atreveix a realitzar cap tractament. L'argument explicable és que són difícils d'aplicar, i l'inconfessable és perquè aplicar-los? A mi, una doctora que li anava a aplicar un tractament a la Laura em va preguntar, abans de realitzar-lo, quines expectatives de vida tenia.

Mireu què opina la Julia de la cara que va fer l'òptica quan va llegir l'informe del neuròleg que li prescrivia unes ulleres: *"la óptica debió pensar que papá estaba loco a la vista del informe del Dr., que era como ponerle gafas a una cacerola"*<sup>32</sup>

La manca de suports per fer front a les conseqüències de la pluridiscapacitat i les dificultats per obtenir-los, pot provocar que la família esdevingui molt exigent amb les demandes i, a vegades, reaccioni de forma poc amigable davant dels professionals que els atenen. Aquesta reacció, més que com una conseqüència de la no satisfacció amb allò que es demana, s'interpretarà com a una característica de la família, serà etiquetada com a família amargada o no col·laboradora:

Un divendres vaig estar, durant tot el matí, intentant parlar per telèfon amb el neuròleg de la Laura perquè les crisis epilèptiques se li havien agreujat. Com que no podia parlar-hi li proposava, a la persona que m'atenia, que em podia desplaçar a l'hospital per explicar-li personalment, cosa que rebutjava cada vegada. No volíem passar-nos el cap de setmana sense la seva opinió. Quan al migdia, després de trucar-li més de sis vegades i de no aconseguir parlar amb ell, vaig presentar-me a la consulta de la Vall d'Hebron em van dir que ja havia marxat. Em vaig enfadar molt, no solament perquè se m'havien tret de sobre sinó, i el més important, perquè sabia que cap altre metge voldria fer-se càrrec de la situació, donada la complexitat del cas. El meu disgust era tant important i evident que la supervisora d'infermeria que em va atendre quan vaig anar a

---

<sup>32</sup> Soy Julia. (pàg: 150)

protestar pel que havia passat, em va oferir una til·la doble, de tan alterada que em devia veure. Després d'aquesta situació vaig passar a ser catalogada com una persona amb qui s'havia d'anar en compte perquè reclamava.

Com la mare del Xavi que *"després d'haver anat més de cinc vegades a tramitar els bolquers, els vaig dir que com es notava que era el meu temps i no el seu el que em feien perdre, em van contestar que tant que feien per mi i l'únic que sabia fer jo era protestar"*.

A vegades ajudar els col·lectius amb discapacitat per part de persones que no en presenten té, per a aquesta gent, una funció catàrtica. Si les persones amb discapacitat, o les seves famílies, es deixen ajudar provoca que el que ajuda se sent útil i satisfet en el si d'una societat desigual. És freqüent la celebració de gales socials, maratons, rifes, etc. organitzades per persones alienes, per tal de recaptar diners per associacions d'afectats de diversos problemes, sense que, moltes vegades, es preguntí als receptors de les ajudes si és això el que realment volen. Això fa que molts dels possibles receptors no hi estiguin d'acord, com la mare de la Sílvia que s'oposa que cada any la Fundació titular de l'escola de la seva filla organitzi un sopar per recollir fons: *"lo que hacen la Pepita y esta gente de la comisión social de la Fundación es pordiosear en nombre de nuestros hijos."*

En nom de la mateixa Fundació hi ha persones que, cada any, van per totes les escoles ordinàries de la comarca venent bolígrafs i llanternes dient a l'alumnat que són estris fets per altres noies i nois que no estan bé i que necessiten ajuda per poder anar a escola i tenir una vida tan digna com la que tenen ells. Cosa que és mentida ja que els objectes són *"made in China"* i l'escola i altres serveis estan subvencionats.

Les conductes que les persones amb qui es va trobant tenen amb seu fill i amb ell mateix, són descodificades des del paper d' *"observat que observa"* que s'autoatorgat el pare d'en Lluís: *"vas llegint les mirades innocents, tràgiques dramàtiques..., veus les mirades primer d'inconsciència, perquè durant molt de temps era invisible, la gent que somriu fins que s'adona que hi ha alguna cosa que no és normal i llavors hi ha aquell rictus. Llavors hi ha la curiositat dels nens que pregunten per què?, no tenen prevencions de moralitat, i què té?, com és que no parla?, amb*

*absoluta naturalitat. Per tant és un bon observatori, com a mirall ..... i també et serveix per posar-te tu en el paper de com veies tu el món abans”.*

#### **4.3.5 On es visualitza l'estigma**

Gairebé ningú del nostre entorn, de forma conscient i manifesta gosa rebutjar cap persona per motiu de la seva discapacitat i molt menys les seves famílies. Tot i que una cosa són les declaracions i una altra els fets.

Cal que existeixin els recursos i suports necessaris per compensar les mancances que els dèficits ocasionen a les persones amb discapacitat per garantir a tothom una vida semblant, quant a dignitat i oportunitats. Si els recursos no hi són repercutirà de forma negativa en les seves famílies que se n'hauran de fer càrrec amb exclusivitat.

Una societat demostra el seu grau de desenvolupament democràtic quan crea els mitjans que compensin les diferències que hi ha entre les persones perquè aquestes no es converteixin en desigualtats. La societat delega en l'Estat aquesta funció. En el nostre país, fins ara, els subsidis i serveis tant per invalidesa com per dependència són molt precaris i en el cas dels infants, ridículs o inexistents. L'anàlisi dels suports que reben les persones amb discapacitat i les seves famílies posa de manifest aquell estigma que, individualment, és fa difícil de copsar.

Al Vallès Oriental, les dues escoles d'educació especial existents, que han estat fundades pels pares dels infants i reflecteixen la característica comuna de la majoria de serveis adreçats a persones amb discapacitat que és la seva ubicació: apartades de la ciutat en zones que, eufemísticament, diuen que són molt saludables perquè estan en plena natura, afavorint un model de relació que promou la segregació. Això passa fonamentalment pel preu del sòl. Si aquest és cedit per la municipalitat o un particular no suposa un desgavell per a les finances de qui el cedeix, per no ser cèntric. Aquest fet posa de manifest la importància donada a aquestes persones. Si el terreny l'han comprat les famílies, han hagut d'adquirir el que es podien permetre, que, evidentment, era el més barat.



Una altra raó és apartar els nens amb deficiències de la resta de ciutadans. Aquesta segregació no és patrimoni de temps passats, ja que actualment ha aparegut a la premsa que els veïns d'un barri de Sant Adrià del Besòs s'oposen a la construcció d'un centre de dia per a persones amb discapacitat, argumentant que conviure amb aquestes persones pot ferir la sensibilitat dels veïns. Sense tenir en compte que al barri s'hi estan portant a terme reformes molt importants, pagades per la Generalitat de Catalunya i que entre els diversos equipaments s'inclou aquest centre.

Existeixen poquíssims serveis públics de lleure en què hi puguin participar els nens amb pluridiscapacitat, condemnant-los a romandre sempre amb la seva família quan són fora de l'escola.

En els Centres de Diagnòstic i Atenció Primerenca (CDIAP), dependents del Servei d'Acció Social i Ciutadania de la Generalitat de Catalunya, l'atenció a les famílies no es pot realitzar de forma intensiva i sovintejada perquè aquests serveis estan saturats i caldrien que fossin ampliat. Són uns serveis que atenen les famílies en uns moments, els primers, en què estan molt desorientades i necessiten un interlocutor proper on poder descarregar les seves angoixes

No ha estat fins que el fenomen de l'envelliment ha adquirit la dimensió que té avui dia, que la societat ha reclamat a l'Estat actuacions per fer front a les situacions de dependència. Només des que s'han generalitzat les demandes per als ancians, els infants amb dependència, i les seves famílies, han tingut l'oportunitat comptar amb alguns suports per a la vida diària i d'estar una mica menys estigmatitzades. A finals del 2007 abans que s'apliqués la llei de la dependència, només hi havia tres famílies al Vallès Oriental que rebien el suport del Servei d'Atenció Domiciliària (SAD) depenent dels Serveis Socials municipals. La mare d'en Xavi ens posa un exemple de la seva relació habitual amb l'administració que, en teoria hauria de donar-li suport: *"Pues a la Seguretat Social em varen dir que no, perquè en Xavier era funcionari, aquesta és l'explicació que em varen donar i que no entrava, doncs no em van pagar la cadireta. Al cap d'un temps vam demanar unes fèrul.les llavors si, llavors ja si que ens van entrar, però aquelles*

*cinc-cents mil peles que ens vam gastar..., però nosaltres vam dir no, no, primer és el nen, que vull dir que sempre vas de cara al nen."*

L'atenció sanitària a Catalunya, com a la resta d'Espanya, és universal; per tant no hauria de discriminar cap persona per raó de com és. Una de les conseqüències més freqüents d'un acte sanitari és la recomanació d'algun producte de farmàcia. Les persones treballadores paguen una part de l'import i les que són pensionistes estan exemptes de pagar-ho. Per això quan la Laura va ser major d'edat vaig pensar, i els professionals que l'atenien també, que com que no podia treballar no hauria de pagar els medicaments (que són barats) i els bolquers (que són cars, però per sort, ella en necessita pocs). Quan ho vaig preguntar al treballador social del meu Centre d'Atenció Primària em va dir que com que la Laura estava inclosa com a beneficiària de la seguretat social en la cartilla del seu pare i aquest no és pensionista, ella tenia les mateixes prestacions que el seu pare. Per tenir dret a la farmàcia gratuïta s'havia de demanar al Servei Català de la Salut i ho atorgava en relació als ingressos del nucli familiar. Ho vam demanar i se'ns va denegar. A la mateixa època una altra família amb una situació semblant li van concedir. La diferència era que el pare treballava al matí en una empresa on es declarava el seu salari i a la tarda ho feia en una altra sense declarar-lo. Tenien els mateixos ingressos que nosaltres amb la diferència que el pare només declarava una de les dues feines i que la mare no havia optat a treballar fora de casa amb una feina legalitzada perquè sabia que si ho feia perdria la gratuïtat d'algunes prestacions com la farmàcia. Això, segurament, passa per la baixa magnitud de persones afectades amb aquesta situació, ningú no ha pensat que afegint una sola línia en un decret, s'eliminarà una desigualtat que afecta els nois amb discapacitat.

El dèficit de serveis per a les persones amb discapacitat al Vallès Oriental ha fet que molta gent que els necessita hagi de desplaçar-se a una altra comarca per rebre'ls, per això necessiten un transport adequat per fer-ho. El mateix departament que obligava les famílies a buscar serveis a una comarca diferent de la que vivien, es negava a implementar un servei de transport per poder-hi accedir. El transport adaptat no s'ha posat en marxa fins que les famílies han

passat a exigir-lo a través dels mitjans de comunicació. La Generalitat el subvenciona i el gestionen els Consells Comarcals.

La Laura és una de les persones que necessita aquest servei i utilitza un vehicle que té els sistemes de seguretat obsolets. Quan he anat a queixar-me als responsables del transport al Consell Comarcal, s'han quedat parats que anés a protestar, no entenen per què em queixo ja que representa que m'han solucionat un problema: abans no tenia transport i ara sí, sense valorar la qualitat d'allò que ofereixen. És en els espais institucionals on algunes persones no tenen por ni vergonya de posar de manifest allò que en espais comunitaris no gosen fer.

És doncs en l'administració i serveis públics on ha quedat petrificat l'estigma primigeni. Les institucions segueixen directrius polítiques, que segueixen programes votats per persones individualment i hi treballen persones que ofereixen els serveis, per tant no es pot dir que són les institucions com a ens abstractes les discriminadores sinó que, segurament, és a l'empara d'aquestes institucions on viu més lliurement l'estigma.

La Julia, es pregunta sobre la valoració que té la societat de persones com ella, perquè només els ofereix com a espai natural propi els serveis especialitzats, fora d'allà no hi ha res més: *"Cualquiera sabe que ahí no se mira, que en esa sala no se fisga, es un rincón prohibido, es el País de Nunca Jamás, el lugar donde nos reunimos los que nunca dejaremos de ser bebés....Fuera de esa sala nadie nos conoce,...¿dónde estamos, donde vamos esos bebés ya entrados en años, cuando salimos de la consulta? Misterio..."*<sup>33</sup>

La baixa taxa de natalitat fa que els nens i les nenes s'hagin convertit en els principals protagonistes de les seves famílies i en subjectes preferents de la societat de consum. La majoria de nens i nenes del país tenen en un any més joguines, roba i altres productes que els seus avis al llarg de tota la seva infantesa. I perquè la societat continuï afalagant-los necessita que aquests mateixos infants actuïn com a reclam dels nous productes. Tots? No! com a la Gàlia de l'Asterix, n'hi ha alguns que no són mai protagonistes dels anuncis: *"No estamos en los anuncios de potitos, ni en los de pañales, cremitas, bañeritas,*

---

<sup>33</sup> *Soy Julia.* (pàg: 85)

*colonias, no salimos nunca retratados en el mundo feliz de los recién nacidos, ¿nos esconden? A mi tampoco me ven por la calle, a mi también me esconden?"* <sup>35</sup>

Al setembre, quan comença el curs escolar, mai hi ha cap notícia dels nens que comencen el curs a les escoles d'educació especial. A mi em crida l'atenció, que quan ha començat el nou curs no hi ha hagut cap notícia sobre com ha començat el curs a l'escola d'educació especial de Granollers, perquè el curs anterior havia aparegut força sovint als mitjans de comunicació ja que els pares van denunciar les moltes deficiències que tenia. En canvi, els mitjans, si que s'han fet ressò que una escola ordinària començava el curs en un espai provisional.

Aquesta estigmatització estructural, que la societat encara permet, es torna en contra de tots els ciutadans, ja que només pensant en les persones més febles es té la seguretat que es pensa en tothom.

Un bon exemple de les repercussions col·lectives de la discriminació el trobem quan fan obres i posen tanques a la vorera del carrer per delimitar-les, quasi mai podem passar amb la cadira de rodes de la Laura, ja que a més de la tanca a un costat, sempre hi ha un pal de semàfor o un arbre. Es pot veure que no som nosaltres els únics que no podem passar, tampoc no hi passen les persones amb criatures, ni els vells, ni els que porten paquets, ni nens jugant, ni els que fan encàrrecs, ni la majoria de les persones.

## 4.4 La carrera moral de les famílies



Després de la confirmació que un infant pateix retard intel·lectual i pluridiscapacitat, la família d'aquest nen o nena comença un procés d'adaptació i canvis en les expectatives que es tenien, tant respecte de l'infant com en les de tot el sistema familiar, anomenat carrera moral.

Aquesta consistirà en un itinerari que va del desconcert i desconeixement total, que jo anomeno caos, fins a la recerca i exigència de recursos per fer front a la situació que estan vivint, la creació d'aquells que no existeixen i la lluita per a la inclusió social del seu fill i del grup familiar, que són les característiques que defineixen l'apoderament d'un grup minoritzat

### 4-4.1 El caos

Aquesta és per a mi la paraula que millor definiria l'estat anímic que teníem quan la nostra filla va patir l'encefalitis i els primers anys en què vam anar descobrint les conseqüències que aquesta malaltia li va deixar.

La nostra filla tenia 11 mesos. Començava a caminar agafada de la mà, es feia entendre quan volia alguna cosa, feia poc més d'un mes que dormia sola tota la nit i nosaltres, els seus pares, estàvem vivint tot allò que de gratificant té començar a veure que el teu fill ja no es un afegit teu.

La tarda del dia de Sant Joan va agafar febre. Mai havia estat malalta. Va resultar que era una encefalitis, una malaltia que podia ser molt greu, tot i que

hi havia nens que després d'uns dies de tenir el cervell inflammat, aquesta inflamació cedia i semblava que no els hagués passat res. Així ens ho van dir a l' ingressar a la Vall d'Hebron, que és on ens van enviar. Nosaltres, estàvem força esperançats la primera nit que la vam deixar allà, perquè abans d'anar-nos cap a casa la nena tornava a estar contenta i amb ganes de jugar. Crèiem tant que no seria res que l'endemà, de bon matí, vam anar a l'hospital amb la seva roba pensant que ens l'enduríem cap a casa. L'endemà vam veure que estava molt malament i durant dos dies la cosa va anar empitjorant. Estàvem en una habitació amb 5 nens més i nosaltres desconcertats només demandant que li abaixessin la febre, tenint la sensació que no ens feien gaire cas. Allà vaig començar a sentir que estava perdent el control sobre qualsevol cosa de la nostra vida. Jo explico que quan va estar malalta la Laura, va ser com si ens haguessin tret el terra de cop i volta i, clar sense ell, no sabessis on i com aguantar-te. No podia pensar en res més que en el què li podia estar passant i per més que pensés no servia de res. Tenia por de cada minut futur igual que estava aterrida de cada minut present. Era un terror físic, feia que em trobés malament. Amb els anys sembla que el terra se'ns ha tornat a col·locar, tot i que, a vegades, penses que encara no en tens. El que és segur que no és el mateix terra que teníem abans. “ *Durante mis primeras semanas de vida eran las noches caóticas, desorganizadas...Dormíamos los tres juntos y con la luz encendida...*”. “*Estaba yo casi recién nacida, casi dos meses de vida y todo parecía haberse estabilizado en un desorden infinito y por lo tanto irremediable: yo lloraba, mamá me cuidaba, papá corría conmigo en brazos para hacerme callar. Eramos una mesa de tres patas y parecía que si una faltaba se desmoronaría el armazón*”.<sup>34</sup> explica la Julia de la seva família, situació que és molt semblant a la de la resta de famílies. Nosaltres al començament d'estar a casa, després de la malaltia, acostumàvem a estar amb la Laura sempre la parella, perquè per a una persona sola eren molt difícils de suportar les múltiples demandes de la nena i l'angoixa de provocava aquella situació tan desconeguda. Si alguna vegada, m'havia de quedar sola amb ella necessitava preparar-me mentalment per tal de ser capaç de suportar-ho.

---

<sup>34</sup> *Soy Júlia*. (pàg: 15 i 212)

La por i el desconcert que se sent a vegades es materialitzen en sensacions de ressentiment respecte els altres i un mateix: quan la Laura estava ingressada vaig pensar moltes vegades en les possibles seqüeles greus que li podien quedar, quan encara cap metge tenia idea del pronòstic. Ara em sap greu haver estat capaç de pensar-ho, em sembla que pel fet haver-ho pensat s'hagi complert, que va ser com cridar el mal temps.

La sensació de caos comença amb la confirmació del diagnòstic i el pronòstic de la malaltia perquè ningú està preparat per sentir-ho de cap persona però molt menys d'un infant. La persona que ha donat la mala notícia acostuma a ser rebutjada per la família de la criatura. La Laura va estar ingressada primer en una unitat de pediatria i a la UVI de la Vall d'Hebron. Hi havia molts metges però quan apareixia el neuròleg em semblava que veia un voltor, ell era el que ens informava sobre la malaltia i la informació que ens donava gairebé mai era bona, els altres només li controlaven els símptomes.

Per la mateixa raó els pares d'en Guillem no acceptaven les propostes que els feien els professionals de l'EAP, ja que aquest equip va ser el primer en informar-los sobre el retard intel·lectual del seu fill: *"Sobretot són els l'EAP qui han dit que havia d'anar a l'escola especial, nosaltres, i molta altra gent creiem que allà encara és pitjor per ell..., ell veu que és diferent dels altres nens, ell no havia vist mai nens com els que ara té per companys... no hi podrà aprendre res.... es deprimirà molt"*.

Les emocions sentides en aquest període on regna el caos provoquen en les famílies una hiperactivitat poc productiva i els predisposa a seguir qualsevol consell que pensin que pot millorar la situació que estan passant, cosa que els col·loca en una situació de vulnerabilitat davant de persones amb pocs escrúpols.

#### **4.4.1.a) Sense manual d' instruccions**

Actualment, en la majoria dels casos, els fills es tenen de forma planificada. Els pares se'ls imaginem abans de conèixer-los i tenen nou mesos per anar perfilant els seus desitjos i somnis. Els pares, i altres familiars, també s'imaginem com serà la seva pròpia vida quan aquest nen o nena ja formi part de la seva família.

Les imatges d'aquest futur tenen sempre com a referent les altres famílies del voltant: pares i mares il·lusionats i atrafegats per haver de compartir la vida que portaven fins al moment amb la criança del fill. Pensen en l'escola bressol que els convindrà més, el pediatre, les vacunes, si l'alletaran o prendrà biberó, si sabran posar límits o seran permissius...La criatura ja ocupa un lloc en la seva família abans de néixer. La Julia explica què sentia dir als seus pares abans que ella naixés. Una conversa que deu ser molt semblant a la d'altres futurs pares: *“Y desde la placidez de la bolsa amniótica, va escuchando las ilusiones paternas. La vestiremos, le compraremos, la llevaremos, estudiará, viajará. ¿Nos escribirá? ¿y si no quiere? Razonaremos, ¿Y si replica? Discutiremos, ¿Tan rebelde como nosotros? ....¿pero, y si sale discutona? Pelearemos, ¿Y sabrá? Claro, ¿Querrá? Seguro, ¿Podrá? por supuesto. Y una, des del tercer mes de embarazo, ya va pensando: ay ay ay que las neuronas, por causas desconocidas, no se han fugado hacia la periferia cerebral y la vamos a tener. Ay ay ay que esto lo veo yo liso como una plancha”*.<sup>35</sup>

És força freqüent que els pares tinguin por que l'infant esperat pateixi algun problema. Aquesta possibilitat és molt remota ja que estadísticament la incidència de malformacions genètiques i problemes en el part és molt baixa, però el temor no deixa de ser-hi, com una ombra, ja que seria el pitjor que els podria passar .

Quan jo estava embarassada de la meva filla tenia tanta por que nasqués amb alguna anomalia, especialment mental, que vaig demanar de fer-me l'amniocentesi per descartar tot allò que aquesta prova detecta. S'hi van negar perquè deien que no tenia cap factor de risc (edat i antecedents familiars). La meva filla va néixer bé, els problemes li van començar amb l'encefalitis. M'he enrecordat tantes vegades de la meva por! Perquè mai no vaig pensar que, un cop nascuda, pogués tenir cap risc; i no anava pas equivocada ja que en les escoles especials del Vallès Oriental amb la pluridiscapacitat sobrevinguda després del naixement només hi ha 4 infants. Fins i tot la majoria de famílies de nens amb pluridiscapacitat des del naixement s'estranyen que un cop nascuts hi hagi infants a qui els puguin ocórrer esdeveniments que desenvolupin les

---

<sup>35</sup> Soy Julia. (pàg: 31)



mateixes seqüeles que tenen els seus fills. Poden entendre que no es detectin problemes genètics o que hi hagi algun accident en el part, però els costa comprendre que una malaltia o un accident en un infant ja nascut no es pugui solucionar.

Per a la criança dels fills, els pares solen recórrer i incorporar els coneixements de la família i de la comunitat. Qui ha tingut fills aconsella a qui l'acaba de tenir. Cada família té una manera de resoldre la vida quotidiana amb les criatures; s'aconsella què fer si plora, com agafar-lo, com banyar-lo, com identificar símptomes de malestar, les infusions pels gasos, l'alimentació... A part de les instruccions que es dona als futurs pares en les sessions de preparació al part: l'alletament, el melic, el repòs, passejar, la febre...

Tant els consells que donen les famílies com els professionals estan adreçats a nens estàndard, mai a infants amb multipatologia. La Julia caricaturitza les peculiars preocupacions, que, gràcies a ella, tenien els seus pares: *"Despues de ocho días en la incubadora me llevaban a casa y ya empezaban a preocuparse por cosas prácticas que preocupan a todas las madres como por ejemplo distinguir la epilepsia del hambre"*.<sup>36</sup>

Greene (1999)<sup>37</sup> assenyala que sempre és difícil aprendre a fer de pares, però ho és molt més quan els infants presenten algun problema, si aquests tenen pluridiscapacitat la tasca, diu, pot ser aclaparadora, perquè per als nens amb plurideficiència no hi ha model, els seus pares diem que no tenen manual d'instruccions ja que els consells que donen els professionals van adreçats a tractar els símptomes que provoquen les deficiències, però no com ajudar la criança de l'infant. Els avis tampoc poden ajudar ja que ells aquesta situació no l'han viscuda, ni l'han coneguda mai, perquè fa molt poc temps que nens amb deficiències tan importants sobreviuen als primers dies de vida. Les paraules de la Julia tornen a servir d'exemple del mètode d'aprenentatge hem seguit la majoria de pares de l'estudi: *"Se daba por sabido sólo lo que aprendíamos sobre la marcha...Conmigo empezaba de nuevo la historia, año cero, era cero, nada de lo escrito"*

---

<sup>36</sup> *Soy Julia*. (pàgs: 34 i 131).

<sup>37</sup> Greene, M. (1999): "A Parent's Perspective", a *Topics in Early Childhood Special Education (TECSE)*. Austin, Texas.

*hasta entonces tenía validez, no había más conocimiento que el empírico, día a día, hora a hora, minuto a minuto, historia del hombre número cero”.*<sup>38</sup>

Nosaltres havíem deixat la Laura moltes vegades amb els avis abans d'estar malalta, encara que, com a pares moderns i autosuficients, dèiem que els seus consells no ens feien falta, que ja sabíem com criar la nostra filla!, malgrat tot, la família ens els donava gratuïtament.

Després d'estar un mes ingressada en un hospital de tercer nivell vam tornar a casa amb una nena d'un any que no aguantava cap múscul del seu cos, que plorava tota l'estona, que no dormia... amb més limitacions que el dia que va néixer. Llavors ningú no va saber què dir-nos; és més, els avis, i les altres persones que ja havien criat fills, ens preguntaven què li passava i sobretot quan es curaria. No podien entendre que aquella “malaltia” (que ja havia deixat de ser-ho) d'una nena d'un any fos per a tota la vida...Vam haver de tornar a muntar la banyera plegable, no van caldre les baranes del llit, vam desar la trona, vam tornar a connectar els interfons, el respatller del cotxet tornava a estar reclinat després de mesos d'anar alçat i de haver-nos de barallar perquè no saltés pel dret....

Pels pares de nadons amb pluridiscapacitat no hi ha cap exemple al voltant, en un context en què l'estat de salut i la intel·ligència són de les coses més valorades.

L'hospital és l'únic referent, perquè allà és on han diagnosticat el nen i on han començat les teràpies i això crea uns lligams que sembla que donen una mica de seguretat. Però la vida a l'hospital no té res a veure amb la de la llar i els consells que es donen des d'aquest lloc van poc més enllà de com administrar la medicació i com aplicar teràpies, que a casa són molt difícils de dur a terme, sense tenir en compte que criar un fill, està relacionat amb la vida quotidiana i no amb l'administració de tractaments.

El fet que el Xavi fos el primer fill d'una parella molt jove no va impedir que l'enviessin a casa seva, responsabilitzant la seva mare d'atencions com les que li subministraven l'hospital: *“doncs els 30 o 31 dies que feia que estava allà, llavors es va refer una mica, els electros li sortien normals, els escàners li sortien normals, però el*

*nen no feia lo que havia de fer, ni xupava, ni ..., no feia res, llavors ens van dir que ja ens el podríem endur... I llavors, només feia dos dies que estàvem a casa, el nen se'ns ofegava.... Com que no tragava i no se'm feia em van ensenyar a posar-li el menjar directament a l'estómac,.....llavors quan el nen ho tenia a l'estómac, a lo millor, al cap de res. d'una horeta li agafaven altre cop aquelles vomiteres i tot a fora!"*

Tot i que segurament els trasbalsos que donen els infants tenen a veure amb el que diu l'àvia de la Julia: *"no entendeis que esta niña estaba tranquilísima dentro de su madre y desde que nació todo le va mal?"*.<sup>38</sup> Aquesta falta de tranquil·litat de l'infant és la que també viuran les seves famílies.

#### **4.4.1.b) Canvis i crisis**

La família, com a sistema dinàmic que és, necessita per a la seva subsistència que al llarg del seu cicle vital es produeixin canvis. Alguns d'aquests canvis són previstos i generalitzats i d'altres no<sup>39</sup>.

En les famílies estudiades alguns dels seus canvis són conseqüència de la situació provocada per la pluridiscapacitat de l'infant.

L'aparició o confirmació de la deficiència d'un infant és una *desgracia inesperada*. Davant d'aquesta situació la família del nen o nena a qui s'ha donat aquesta notícia sol reaccionar buscant culpables com ara:

En el ginecòleg que assistia la mare perquè no ha recomanat els diagnòstics prenatals: *"Jo volia fer-me l'amniocentesi-, diu la mare de l'Olga, que té síndrome de Down- però em van dir-me que no calia, perquè era jove ..."*

*"Resulta que el problema de la Cèlia és cromosòmic, la seva mare també ho té però en un grau molt lleu, ho sabem perquè després de néixer ens vam fer totes les anàlisis, abans no ens van dir res."* Manifesta el seu pare.

En els professionals que assistien el part i no han tingut prou cura, com li va succeir a la mare d'en Josep: *"Quan jo anava de part el meu ginecòleg va fer abans el part d' una dona que duia bessons, i això va fer retardar el del meu fill, es pensava que*

---

<sup>38</sup> Soy Julia. (pàg: 179).

<sup>39</sup> Pittman,1990 presenta 4 categories que serveixen per explicar els tipus de crisis que se solen donar en totes les famílies: desgràcies inesperades, crisis de desenvolupament, crisis estructurals i crisis de desvaliment.

*era més senzill i podia esperar, si hagués vingut de seguida a fer néixer el meu fill, ell estaria bé...”*

En els pediatres i altres especialistes, perquè no han encertat el diagnòstic o el tractament: *“Primer tothom ens deia que no passava res, després ens hem passat anys anant a consultar moltíssims especialistes i encara que li notaven alguna cosa ningú ens va dir què podia ser i ara, que es veu que ja en saben més, resulta que el meu fill és de llibre i hem perdut temps per corregir-ho.”<sup>40</sup>*

O en les infermeres perquè no han estat amatents en la cura del nadó. O en qui cuidava la criatura quan va esdevenir l'accident. O en l'ambulància que no va arribar prou aviat. També es busca la culpabilitat dels mestres o psicòlegs que no han detectat el problema...Els pares de l' Helena troben múltiples culpables del problema que pateix la seva filla: *“La nena va tenir dues aturades cardiorespiratòries que van ser provocades perquè el farmacèutic de l'hospital no li va diluir bé el medicament que prenia i el va fer massa concentrat. Els mesos que va estar ingressada el que més ens va servir van ser per aprendre a desconfiar, en comptes de dir com altres diuen: Oh! és que el meu fill està viu gràcies a.. jo no, jo vaig sortir d' allí amb una desconfiança total de la por que vaig arribar a passa. Nosaltres creiem que la van intentar matar varies vegades. ”*

Les *crisis de desenvolupament* són aquelles que es donen en el pas d'una etapa a una altra del cicle vital de les persones i de les famílies, són crisis saludables ja que, com a tot sistema dinàmic, si no es produeixen canvis en una família, aquesta es deteriora.

Totes les famílies tenen tendència a alentir o retardar els canvis. En les famílies estudiades aquesta reactivitat als canvis està influïda per l'impacte de la discapacitat d'un fill i afecta sobretot els altres fills, a vegades en forma de sobreprotecció. La mare del Xavi, que té dos fills més, reconeix que pateix de forma exagerada per ells i ha de fer esforços per permetre'ls créixer :*“Això del Xavi ha estat horrorós però ara amb l'Ariadna que és una nena molt maca i molt madura, jo encara pateixo més, tot lo seu em costa molt d'acceptar-ho, tot em fa patir, la voldria sempre al meu costat, com quan era un bebè, com és ara l'Albert”.*

---

<sup>40</sup> David, mare.

A algunes famílies que tenen problemes i dificultats per a afrontar-los, l'únic motor que els ajuda a funcionar és l'oposició constant a gairebé tot, especialment a les institucions, i el qüestionament permanent a les propostes que se'ls fa. Amb aquesta forma de relacionar-se el que provoquen en realitat és que res canviï i es pugui continuar tenint com a eix fonamental el descontent i la confrontació. Quan això passa es diu que aquestes famílies pateixen una *crisi estructural*, aquests tipus de crisis en realitat no condueixen a cap canvi sinó que perpetuen una disfunció. D'aquesta situació n'és un bon exemple la família del Cristian, de la qual en vaig tenir notícies a través de diverses fonts, abans de conèixer-la personalment:

La seva mare es va enfrontar amb l'EAP perquè no volia que el seu fill fos escolaritzat a l'escola d'educació especial com ells li proposaven. Com que es va mostrar molt agressiva aquest equip finalment va accedir que el nen anés, temporalment, a una escola ordinària, que abans es van encarregar de seleccionar curosament. Un cop a l'escola va denunciar la direcció del centre, perquè considerava que tenia barreres arquitectòniques, ja que només una de les dues entrades de l'escola era a peu pla. Més endavant es va enemistar amb la mestra del nen, perquè aquesta volia que complís la norma de l'escola de no deixar els nens a dinar els dies que no hi anaven al matí i ella li volia portar els dies que el portava a Sant Joan de Déu a rehabilitació. Per fer pressió amb aquest problema del menjador va contactar amb una associació de pares de nens amb discapacitat. Quan va aconseguir que cada dia es quedés a dinar a l'escola, es va enfrontar amb aquesta associació perquè no van donar-li suport en la denúncia que va posar al servei de rehabilitació de Sant Joan de Déu. Més endavant, va denunciar per discriminació l'AMPA, perquè que no va trobar cap voluntari per ajudar al nen a l'autocar i al vestidor quan anaven a la piscina; la raó era que tothom li tenia por. Davant d'aquesta acusació l'AMPA va decidir suspendre l'activitat de piscina per a tots els nens de l'escola, encara que ella ha continuat endavant amb la denúncia. Ella segueix estant enutjada amb tothom igual que el dia que va descobrir que el seu nen no era com els altres ...

Algunes famílies poden patir una *crisi de desvalorament* si elles mateixes no són

capaces d'afrontar les situacions derivades de la discapacitat del seu fill i deixen que siguin les institucions i els professionals qui preguin la iniciativa respecte al que li cal a l'infant i a elles mateixes. Aquesta situació es dona poc en famílies d'infants amb pluridiscapacitat. No s'acostuma a donar el cas que els pares claudiquin en l'atenció dels seus fills i els hagin de suplir amb recursos professionals, com passa de forma força freqüent en cuidadors i cuidadores de persones ancianes. Les raons per no desenvolupar crisis de desvaliment podrien ser el període relativament curt que porten les famílies tenint cura dels infants i la hiperactivitat que acompanya la família quan se'ls ha donat un diagnòstic d'aquesta magnitud.

#### **4.4.1.c) Cicle de vida familiar**

Una de les principals tasques de les famílies, en les seves diverses modalitats, és la de proporcionar recanvi generacional a la societat, per això, des de la seva formació, les famílies passen per diverses etapes. La majoria d'aquestes etapes estan relacionats amb l'evolució dels fills, especialment del fill o la filla gran.

La quantitat de fills i l'edat que aquests tinguin determinarà que una família estigui creixent o minvant. Cada etapa, pel fet d'estar relacionada amb el desenvolupament d'aquests fills, sol tenir una duració preestablerta i previsible.<sup>41</sup>

Quan un d'aquests fills pateix retard mental (i més si va acompanyat de pluridiscapacitat) les etapes del cicle de vida de la seva família són diferents a la de les altres.

Els nadons amb pluridiscapacitat provocaran unes exigències a les seves famílies diferents de les dels altres nadons: Pocs infants han estat alletats per les seves mares perquè el naixement ha comportat un llarg temps d'hospitalització o han tingut problemes de succió o deglució. Pot ser que hagin pres llet materna, perquè la seva mare se l'hagi extret, però no han mamat.

Les primeres relacions socials que les famílies estudiades han tingut amb els

---

<sup>41</sup> Halley(1979) i Ericsson (1994) descriuen les següents etapes del cicle de vida familiar: formació, amb fills lactants, pre-escolars, escolars, adolescents, fills que es desvinculen, nova família sense fills.

bebès, han estat dins l'àmbit sanitari, cosa que no passa en els altres nadons que, després dels pocs dies d'hospitalització pel part ja no tornen mai més a un hospital.

Els pares aniran configurant el paper de pares d'un bebè gran que durarà tota la vida, només que el cos d'aquell bebè tindrà forma, primer de nen o nena, després de noi o noia, més tard d'home o dona i al final de vell o vella, però sempre amb unes habilitats i autonomia semblants a les d'un bebè. La Montserrat Roig ho descriu en el pròleg del llibre que l'Anna Vila (1991)<sup>42</sup> ha escrit sobre la seva filla: " *La Sandra és un d'aquests nens que creixen i es van quedant petits. No creixerà, encara que es faci gran....La Sandra és l'ombra de la seva mare: el cordó umbilical mai serà tallat.*"

En quina etapa del cicle vital es pot ubicar una família en què un noi està escolaritzat en una escola d'educació especial fins als 20 anys?

Per als pares veure que l'edat cronològica no es correspon amb el comportament i necessitats del fill també és un conflicte. Nosaltres justifiquem molts comportaments de la nostra filla, amb els mateixos arguments que es justifiquen els dels nens molt petits. També ho fa la resta de la societat, quan jo explico a la feina, la demanda que fa, a temporades, que abans d'adormir-se ens estirem una estona al seu costat, em diuen: "és normal tots els nens ho fan". Però la meva filla té més de 20 anys!

En quina etapa pot estar una família amb un fill adult a qui se li ha de donar el menjar a la boca o encara porta bolquers?

Quan va a l'escola d'educació especial se'l col·loca segons el seu nivell intel·lectual i edat. Els objectius educatius a partir d'aquest moment passaran a ser diferents de la resta d'escolars de la seva edat i que, donada la seva afectació, se centraran bàsicament a assolir el màxim d'autonomia personal en les activitats de la vida diària, cosa que en l'escola ordinària els nens ho assolixen en els primers anys, o ja ho han adquirit a l'escola bressol o a casa.

Als 18/20 anys sortirà de l'escola. A aquesta edat un jove s'encaminaria cap a la

---

<sup>42</sup> Anna Vila, és infermera i escriptora. Ha publicat dues obres sobre la seva experiència amb la seva filla amb pluridiscapacitat *Els fills diferents* Barcanova 1991 /*Tengo una hija deficiente* Narcea 1990 i *Els fills diferents es fan grans* Columna, 2004.

plena emancipació: feina i habitatge, aquesta autonomia del fill portarà la seva família a l'etapa de contracció. Una persona amb dèficits intel·lectuals, físics i orgànics tant importants com els fills de les famílies de l'estudi, segurament només podrà optar a un Centre Ocupacional o un Centre de Dia, la diferència entre els dos rau en què en els que estan en un Centre de Dia necessiten que se'ls cobreixin més intensament totes les necessitats vitals i en els Centres Ocupacionals, com el seu nom indica, se'ls té ocupats amb activitats relacionades amb el món del treball, molt simples en el millor dels casos, o, la majoria de les vegades, en què estiguin entretinguts. Aquestes persones cobraran el salari bàsic o un subsidi assistencial i seguiran vivint amb la seva família.

Encaminar els seus fills cap a aquests dos serveis són viscuts com a una altra pèrdua per les famílies, ja que, malgrat la seva resistència inicial a l'escola d'educació especial, aquests nous serveis són encara més diferenciadors de la resta de persones i els seus objectius ja no estan encaminats a l'aprenentatge.

En una reunió de l'últim nivell escolar de l'escola d'educació especial de Granollers un pare de dos fills amb retard mental comparava la vida dels dos nois, un a l'escola i l'altre al centre ocupacional: *" el meu fill gran està al centre ocupacional i cada dia al matí em diu que no hi vol anar, en canvi aquest, que ve a l'escola, no m'ha dit mai que no volia venir, com voleu que la seva mare i jo tinguem ganes que el curs vinent, ell, també hi vagi?"*.

La mare de la Sílvia va anar a visitar el Centre Ocupacional on hauria d'anar la noia dos cursos més tard i en tenia aquesta opinió: *"Parece que se les haga caridad i mira, estan las mismas horas que los trabajadores i los que más cobran tienen el salario mínimo, así no se les estimula nada y además aunque trabajen siguen dependiendo de sus padres"* Dos anys més tard, quan va poder-ho comprovar directament perquè la seva filla ja ha anava, la seva opinió no va millorar gens, llavors manifestava que on anava la seva filla ni es plantejaven que treballessin, només que passessin les hores: *"es que parece que esten metidos en un zulo, todo el rato mirando revistas, sin hacer nada. Mi hija desde que va al taller ha engordado, no se mueve... no le conviene para nada..."*



Quan un noi o noia arriba a l'adolescència els pares tornen a refer la seva vida de parella ja que els fills no necessiten la seva atenció constantment. Les obligacions respecte a l'adolescent amb pluridiscapacitat segueixen essent les mateixes per a les seves famílies, afegint-hi que el fill cada vegada és més gran i feixuc i ells amb menys capacitats físiques i també el neguit de pensar en el seu futur un cop acabi el període escolar. A més apareixen les preocupacions relacionades amb el seu comportament sexual.

L'adolescència es manifesta de la mateixa manera en un noi/a amb pluridiscapacitat que en un que no en té? La seva família té el mateix comportament davant de l'adolescència d'aquestes persones?

L'adolescència, també en aquestes persones, es caracteritza per l'enfrontament amb els adults, per la negació de les propostes que aquests fan al jove.

La Laura ha passat per aquesta etapa d'insatisfacció i enfrontament amb els grans, especialment amb nosaltres, però com que la seva autonomia està molt limitada, la forma de demostrar-ho ha estat dient que no a tot el que se li proposava. S'ha passat tot un estiu sense voler anar a la platja, malgrat que li agrada molt. Quan se li proposava d'anar-hi deia que no, amb la qual cosa, més que perjudicar-nos a nosaltres, era ella la que es privava d'una activitat que la satisfia. Per aquesta mateixa temporada, com mínim un cop al dia havia de fer una "marranada" de sonoritat impressionant. El motiu de l'enfrontament no era mai el mateix i no vam saber mai que el desencadenava, però eren tan aparatosos els seus plors que havíem de tancar les finestres per esmorteir-los, i era l'estiu! No eren solament els plors el que se sentia al carrer sinó que, malgrat les dificultats que té per expressar-se, quan plorava cridava que tenia mal: deia de forma ben clara " *Laura mal*". Estàvem al lloc on anem de vacances, els veïns no ens coneixen gaire, nosaltres pensàvem que qui la sentís podia pensar que la maltractàvem. Suposo que és el què pretenia. Una noia sense les seves dificultats, potser, hagués arribat molt tard a casa o s'hauria emborratxat, o hauria trencat algun objecte que apreciàvem, ella no podia fer-ho i utilitzava els pocs recursos que tenia.

Els estudis consultats sobre el desenvolupament i manifestacions de la

sexualitat de persones amb discapacitat, també l' intel·lectual, fan referència a persones amb uns nivells de discapacitat molt menors que els nois i noies que apareixen en aquest treball. Són estudis que posen de manifest que la societat té una concepció de les persones amb discapacitat intel·lectual com a asexuals i que és més acusada quan més gran és el grau de discapacitat. Un cop superada aquesta simplificació posen de manifest la por dels pares que aquestes persones agredeixin o que siguin agredides sexualment, la polèmica sobre el dret a tenir relacions sexuals i a formar una família i tenir fills.

L' escassa informació sobre les necessitats sexuals de les persones amb greu discapacitat mental i funcional fa que no hi hagi referents ni de com manifesten el seu desig, ni de la manera de satisfer-lo ni, per suposat, dels suports que calen.

Per altra banda, en el grup de discussió que es va dur a terme en aquest estudi, les famílies explicaven que l' actitud de les persones alienes respecte la sexualitat dels seus fills, tenia la mateixa curiositat morbosa que Allué (2003b) descriu respecte de la sexualitat de les persones amb discapacitat física<sup>43</sup>.

La sexualitat és un sistema de comportaments d' origen biològic, psicològic i intel·lectual que afecten el conjunt de relacions que els individus estableixen entre si i amb el món. La sexualitat està en estreta relació amb el sexe, el pensament, les emocions, la intel·ligència, l' edat, el desenvolupament, la personalitat i els valors de la persona i de la societat on viu. La sexualitat es manifesta a través del contacte, la intimitat, l' expressió emocional, el plaer, la tendresa, l' amor... per tant la capacitat mental, les característiques emocionals i els comportaments condicionen la manifestació de la sexualitat de les persones. Els i les joves amb pluridiscapacitat presenten un retard mental important, problemes orgànics i altres dèficits físics que els ocasiona una important manca d' autonomia, per la qual cosa les manifestacions dels seus desigs sexuals, la majoria de les vegades, queden reduïts a pràctiques genitalitzades, a la

---

<sup>43</sup> Allué, explica que les persones vàlides es pregunten si, per a les persones amb discapacitat, és lícit tenir vida sexual, com gestionen les dificultats que els proporciona un cos amb dèficits i amb qui compareixen la seva sexualitat.

masturbació.

La mare de l'Alberto, creu que ha d'extremar més la vigilància del seu fill, però independentment del que faci respecte al sexe, el noi ja demandava un gran control perquè s'autoagredeix "*...siempre nos ha dado mucho trabajo, no para un segundo, se hace daño el mismo, temia que creciera pensando en que su sexualidad también seria exagerada. Hasta ahora solo tenia que vigilar que no desapareciera de mi vista, ahora tengo que vigilar lo que hace con las manos, no se controla y lo hace donde se le ocurre, de todas maneras ya no se que cosa me preocupa más de todo lo que le pasa.*"

El pare d'en Lluís explica que: "*Jo del tema de la sexualitat conec la història que unes cuidadores que m'havien explicat, una història per a elles molt colpidora, que no gosaven explicar-la als pares: en una residència van descobrir que un dels xavals havia après a masturbar-se amb les mans i que llavors elles l'alliberaven del bolquer i el tio tant tranquil i tant panxo, llavors quan arribaven els caps de setmana o les vacances i havia d'anar amb els pares, ningú els havia dit res ja que és un tema prou pelut per explicar i l'altre feia més crisis epilèptiques, però clar no parlava...*"

Al tenir un nivell d'autonomia molt reduït, la seva sexualitat també es manifesta de forma poc florida i és força controlable pels pares i no és el que més preocupa als pares. En Josep és un noi amb retard mental que a l'adolescència li va esdevenir ceguesa; amb això les preocupacions de la seva mare per com desenvoluparia la seva sexualitat va passar a un segon terme: "*m'ho vaig passar pitjor quan veia que creixia i no sé què m'imaginava què podria fer amb el sexe quan fos gran, que ara que ja n'és, suposo que és perquè està tan afectat... em preocupa molt més que no hi vegi...*".

A la Laura les manifestacions relacionades amb la seva sexualitat les identifiquem, amb què, a vegades, quan veu nois es posa vermella, i que, aprofita quan li posem un bolquer, per dormir a la nit, per posar-se les mans a la vulva, també, a vegades, quan esta asseguda al llit es mou d'una forma peculiar. Els seus afectes els adreça tant a companys com a companyes, fa un temps de qui més li agradava parlar era del Sergio i ara és d'una companya que es diu Eli. Està clar que primer a l'un i ara a l'altra se'ls estima per sobre de les altres persones que l'envolten.

Tant en els qüestionaris com en les entrevistes realitzades, les famílies no manifesten que la sexualitat dels seus fills sigui una preocupació prioritària, encara que acostumi a provocar curiositat en segons quins interlocutors. Ho atribueixen a què altres de les múltiples conseqüències de la discapacitat dels seus fills estan jeràrquicament per sobre, per a nosaltres és més important tot allò relacionat amb caminar, parlar, veure-hi, aprendre, entendre, no tenir crisis epilèptiques etc, i no parlem de gaudir d'una vida independent.

Probablement si aquest estudi s'hagués realitzat en familiars de persones amb retard mental que gaudeixen de més autonomia, els resultats haguessin estat diferents i més en la línia que apareix en la bibliografia consultada com ara quines són les millors actuacions per protegir-los dels abusos tant dels que ells poguessin patir com dels que poguessin cometre o bé què cal fer perquè gaudeixin d'una sexualitat al màxim de satisfactòria i segura. També s'haguessin formulat la pregunta que neguiteja els pares de nois i noies amb retard mental: voldran formar parella o tenir fills? Aquestes preocupacions no les ha manifestat cap de les famílies que han participat en aquest estudi, per una banda per la joventut dels nois i noies i, sobretot, per la seva manca d'autonomia. La principal preocupació respecte a la sexualitat era aconseguir que els seus fills entenguessin què es pot fer públicament i què privadament, i especialment la por que poguessin abusar d'ells sense que fossin capaços de defensar-se ni d'explicar-ho<sup>44</sup>. Aquesta és una de les justificacions que els pares de l'Ashley van donar perquè la seva filla rebés un tractament i deixés de créixer, van dir que tenien por que fos violada.<sup>45</sup>

El cicle de vida familiar també té etapes de creixement amb la incorporació de nous membres. Per què moltes de les famílies que tenen el primer fill amb discapacitat no en tenen més? Haguessin pres aquesta decisió si el primer fill no hagués tingut el problema?

---

<sup>44</sup>López et al (1994) assenyalen que la prevalença d'abusos en menors de 17 anys és del 23% en les noies i del 15% en els nois. Brig.(1995) afirma que la prevalença en menors amb retard mental és el doble dels que no en tenen.

<sup>45</sup>El diari *The Times* va publicar el gener de 2007, que l'any 2004 els pares de l'Ashley, una nena plurideficient havien aconseguit que els metges, a través de tractaments farmacològics i quirúrgics, evitessin el seu desenvolupament amb l'objectiu de ser sempre una nena.

*“Cuando terminamos - raona la mare de la Silvia - con lo de las operaciones y todo, de la cría, pues tenía yo entonces 36, entonces nos cuestionamos si tener más hijos y es un arma de doble filo. Entonces yo tenía mucho miedo sinceramente, en principio porqué cuantos más años tienes más expuesta estás a tener hijos con problemas y después porqué, bueno, traer un hijo condicionado a que cuide de su hermano o su hermana ya es un poco duro, eh!, entonces después de hablar entre nosotros y hablarlo con la psicóloga y con la doctora y el centro piloto pues decidimos dedicarnos a ella. Y punto”.*

La Laura és la gran, i el dia en què ella es va posar malalta jo vaig sospitar que tornava a estar embarassada, i si que ho estava. En aquesta ocasió em vaig poder fer l'amniocentesi i estic segura que si s' hagués detectat qualsevol anomalia hauria avortat. Ho estàvem passant massa malament amb la Laura, no teníem lloc per patir més.

La mare del Xavi diu que malgrat que l' experiència els provocava molta por de tenir més fills, van optar per tenir-los i que la situació del seu fill gran els ha ajudat a valorar més els avenços dels altres i a no donar importància a certes coses: *“bueno, el fet de tenir un fill així et fa valorar que si després en tens un altre que el puguis disfrutar més. Hi ha pares que no valoren ni la primera rialla, ni valoren el que el nen agafi una cosa, o que el nen et digui papa, o que el nen digui mama, això no ho valoren. A l'Ariadna des de petita li hem valorat tot, tot, aquest sol solet, aquella lluneta, aquells ulls, vull dir el treball, doncs, eh!, el que hauria de ser, eh!, en totes les famílies, no? I no hi és, perquè no tenen problemes i com que no tenen problemes s'enfaden amb els fills, és veritat i s'enfaden per xurrades!”.*

Utilitzant qualsevol model de cicle de vida familiar per descriure una família com les de l' estudi, quan es pot dir que una família està en fase de contracció? Quan se'n va de casa un fill amb pluridiscapacitat? La majoria de les vegades quan els pares són tan grans que ja no se'n poden fer càrrec, quan la família ja està en la fase de dissolució. El germà de l'Anna explicava que *“La meua germana va anar a la residència quan els meus pares ja estaven jubilats i tots els germans casats i amb fills, ells ni ningú es pensava que podria viure fora de casa. Com que no podien amb ella, pel seu pes, l'havien d'arrossegar per terra, quan un dia, de casualitat, ho va saber una assistent social, no va trigar gaire a trobar plaça, però a Sabadell...després el problema era per anar a veure-la o portar-la a casa el cap de setmana, perquè els meus*

*pares ja no podien conduir. Com que els hi hem de portar nosaltres, no hi poden anar quan volen sinó quan podem nosaltres... ”.*

El cicle de vida d'aquestes famílies també evoluciona amb els petits avenços dels nens i nenes. Els pares ens enrecordem de les dates en què els nostres fills han aconseguit fites molt importants i que en altres nens passarien desapercibudes, com ara aguantar el cap, o asseure's, o seguir un objecte amb la mirada, o articular alguna paraula amb sentit, perquè qualsevol modificació positiva de l'estat inicial és un gran avenç que ha costat molt d'esforç.

Jo recordo clarament quin va ser el moment en què la Laura, anant pel carrer, va desenganxar l'esquena del cotxet per mirar una cosa, un dia d'hivern que anàvem a comprar mobles, o també el dia que vam asseure-la a la taula per menjar tots junts, estàvem de vacances i va aguantar tota l'estona a taula.

#### **4.4.1.d) Funcions familiars**

Les funcions familiars són el conjunt d' activitats i tasques que cada membre d'una família du a terme, d'acord amb la seva edat i posició dintre del grup, permeten aconseguir els objectius econòmics, culturals, educatius i psicobiològics que cap altra institució pot assolir com la família. Les funcions familiars estan relacionades amb el context històric i cultural i les diverses etapes del cicle vital familiar. Les funcions bàsiques familiars<sup>46</sup> poden veure's modificades quan un dels seus membres presenta retard intel·lectual i molt més si va acompanyat de plurideficiència.

La *comunicació* és l'instrument que permetrà el desenvolupament de les altres. La família ha d'establir canals de comunicació eficaços amb els seus membres i amb les altres persones del seu entorn. El retard mental és una situació que dóna alteracions importants en l'àrea de la comunicació en diversos aspectes:

Hi ha nens en què el desenvolupament de la comprensió i l'emissió de llenguatge és més lent que en els altres nens, per la qual cosa necessitaran més anys per poder expressar-se correctament o més temps per arribar a comprendre allò que se'ls diu. Aquesta podria ser la situació d'alguns infants

---

<sup>46</sup> Com les que descriu Luís de la Revilla (1994)

amb la síndrome de Down. Altres, com els que presenten pluridiscapacitat, no arribaran a parlar mai, o ho faran amb molta dificultat, alguns hauran d'utilitzar codis diferents i el seu nivell de comprensió també serà molt limitat. Malgrat les limitacions intel·lectuals dels infants, les seves famílies han afinat els descodificadors dels seus missatges i demostren entendre'ls sense que ells s'expressin gaire bé.

La Sílvia pateix sordesa, per la qual cosa la seva comunicació està molt compromesa. En les converses que manté amb la seva mare, aquesta identifica les paraules que la nena no diu.

Aquesta és la conversa que van mantenir un dia que estava amb elles a casa seva, ella li estirava la màniga insistentment:

Mare: *quieres coca-cola, verdad?*

Sílvia: *afirma amb el cap*

Mare: *ya sabes que por la tarde no te doy*

Sílvia: *nega amb el cap i l'estira de la màniga i m'assenyala a mi*

Mare: *Montse no quiere*

Sílvia: *torna a estirar-la de la màniga*

Mare: *bueno una y nos la partimos, pero solo porque está Montse y no quiero discutir, luego hablamos tu y yo.*

La Marina es comunica a través dels pictogrames que porta en un quadern penjat del coll: assenyala l'acció o l'objecte que vol comunicar i les persones del seu entorn l'entenen.

Les famílies, en general, desenvolupen uns codis específics de comunicació, unes paraules, o una manera de dir les coses que només elles entenen, i que estan relacionades amb la seva història. El nens i nenes amb retard mental, també col·laboren en incrementar l'"idioma" familiar.

La nostra filla no sap dir "aigua freda" ella diu "agua feda", la resta de la família quan anem a la platja o a la piscina solem dir que "l'aigua està feda", fa tant temps que ho diem que ara ja no és per fer broma sinó per expressar que de veritat troben l'aigua freda. Quan me n'he anat a dormir i em pregunten on sóc dic queestic "tirada" al llit, igual que ella, que no sap dir-ho. També utilitzem la

frase de “despertar l’ull” per dir que ens despertem o llevem, que és com ho diu la Laura i per a nosaltres a la platja hi ha “sossa” i no sorra com hi troben les altres persones.

Els familiars, també tendim a utilitzar paraules o conceptes per identificar aspectes de la situació de discapacitat que ens agraden més que els de la disciplina on pertanyen: a les convulsions nosaltres n’hi diem “espasmes”, els pares de la Júlia les anomenaven “arrechuchos” i el seu avi les havia batejat com “el sargento Federico”.

Les dificultats de comprensió dels nostres nenes i nenes són més grans quan es relacionen amb persones amb les quals no es comuniquen habitualment. Responen millor als codis, to, forma de parlar a què estan acostumats. Jo he descobert que, quan a la Laura li parlen persones que no coneix, ella es limita a fer d’eco de l’última paraula que li han adreçat. Jo dic que a mi em passa igual amb l’anglès, entenc bé al meu professor però quan canvia l’interlocutor em perdo.

És freqüent que les relacions socials siguin més sovientejades amb famílies amb situacions semblants perquè ens sentim més còmodes en un ambient on hi hagi persones similars ja que així no s’ha de donar explicacions. Segurament és dins del seu grup d’iguals on s’aprenen les estratègies per afrontar una vida amb dèficits com ara: on i com aconseguir determinats ajuts, com adaptar uns caminadors, com rentar-li les dents, què volen dir recursos de respir, quin tipus de colònies hi ha per a infants com els nostres, com romandre més temps a l’escola bressol, quines són les millors escoles, els avantatges i inconvenients de tenir més fills...

La relació amb famílies semblants fa que es creï un món a la mida on t’hi sents protegit i on la “normalitat” és la “diferència”.

Aquests espais s’acostumen a construir al voltant de l’escola d’educació especial on ens trobem amb els fills, o sense, a les hores de lleure. Les escoles i també els esplais específics per persones amb retard mental acostumen a programar activitats amb les famílies.



El pare de la Paula i la mare de la Maria, que són filles úniques, deien que només sortien amb els amics que havien fet a l'escola de les filles, així podien compartir el mateix espai els pares i les nenes.

Tot i que la mare de la Maria manifestava que: *"necessitem compartir alguna cosa pròpia dels pares, no solament els nens"*.

En les dues escoles d'educació especial que ha anat la nostra filla, les AMPA's, especialment en una, han organitzat activitats per pares, en aquest cas, quan anàvem amb els nens tot semblava més senzill, però era un xic malaltís: tot girava a l'entorn del fill o filla i dels problemes que els pares teníem.

L'impacte de la situació i la manca de suports per fer-hi front pot provocar l'aïllament de les famílies. Les energies esmerçades en la vigilància constant d'aquest fill fa que no es tinguin ganes de relacionar-se amb altres persones. Així justificava, la mare del Xavi, aquesta manca de ganes per fer allò que solien fer abans de néixer el seu fill: *"És tot tant complicat de muntar que des que ha nascut el Xavi només hem sortit un vespre per anar a sopar, el vam deixar amb la meua germana, vam anar al restaurant que hi ha sota a casa, a la cantonada, i pendent del telèfon. Vam passar tants nervis que no paga la pena."*

Les imposicions que comporta la convivència amb una persona pluridiscapacitada, fa que s'alteri la forma de relacionar-se amb les amistats i el tipus d'activitats de la família. Moltes de les relacions socials quan es tenen fills, es desenvolupen dins de les llars, en les famílies de nens amb pluridiscapacitat qui no pertany al nucli proper no sap com actuar davant d'un nen o nena amb tantes necessitats, suposo que és per això que uns amics nostres no ens han convidat mai a la seva casa de vacances i en canvi ells han vingut a la nostra cada estiu, quan els fills respectius eren petits.

Una de les relacions habituals que establim les famílies dels nens amb pluridiscapacitat és amb els professionals que atenen els nostres fills i que haurien d'informar-nos i aconsellar-nos sobre el què passa als nostres fills i què els convé i no sempre aquesta comunicació s'aconsegueix establir de forma eficaç (d'això se'n parlarà més endavant).

*L'afectivitat* permet satisfer les necessitats emocionals dels membres de la

família que són el principal motor dels vincles familiars i la que mou els pares a la cura dels infants pluridiscapacitats, de la mateixa manera que tots els pares es fan càrrec dels seus fills.

Els nens i nenes amb discapacitat necessiten, com tothom, rebre i donar afecte. Justament un dels estereotips de les persones amb discapacitat mental és la seva afectivitat. Tothom té la imatge dels nens i nenes amb síndrome de Down, carinyosos i cuidadors que fa de bon relacionar-s'hi. Els nens i nenes d'aquest estudi tenen moltes dificultats en la comunicació, alguns no caminen, altres tenen trastorns de la conducta, no controlen els esfínters, bavegen, la seva salut és molt precària etc. Amb ells la imatge de l' infant carinyós que dóna ganes de protegir i de deixar que et petonegi s'esvaeix i és fa difícil que persones alienes a la família els demostrin físicament afecte. La satisfacció de la necessitat d'estimar i ser estimat, moltes vegades, només els és coberta pels seus pares i familiars més propers, alguns professionals i altres infants amb afectació semblant.

Pels pares estimar als fills és unidireccional, s'estimen els fills que es tenen sense que aquests fills necessàriament t'hagin d'agradar o satisfacin les teves expectatives. Per això també els infants amb pluridiscapacitat són valorats, estimats i es lluita pel seu benestar com es fa amb tots els fills.

Un dels aspectes que ajuda a conviure amb un esdeveniment vital tan colpidor com la irrupció de la pluridiscapacitat en un fill és poder-lo compartit amb la parella: *"és un procés que es viu amb dialèctica si ho pots viure a dos, perquè també veus l'experiència de moltes parelles que es trenquen en una situació així, però si ho mantens i ho pots viure a dos normalment tens dos punts de vista i un tempera l'altre i un estira de l'altre".*<sup>47</sup>

La família de la Cèlia és un exemple del trencament de la parella degut al distanciament que els ha provocat les múltiples atencions que els demanava la nena i la diferent forma d'encarar la situació entre els pares: *"No et diré que la Cèlia tingui la culpa de la nostra separació, però si que hi ha influït molt."*<sup>48</sup>

---

<sup>47</sup> Lluís, pare.

<sup>48</sup> També es va trencar la parella dels pares de l'Olga: *" jo sempre m'hi he bolcat molt més en la nena, i de mica en mica ell ja tenia una altra vida muntada."*

La criança d'un fill amb pluridiscapacitat és per la mare d'en Xavi una prova de convivència: *“Lo que jo he descobert és que quan tens un problema tant gros, que nosaltres no som un sinó que som dos, la parella o se separa o s'ajunta, vull dir, una de les dues coses.”*

La falta d'intimitat entre la parella la viuen gairebé totes les famílies d'infants molt petits, en les famílies estudiades aquesta situació es va perllongant indefinidament. La Sílvia és una nena que no té problemes per a desplaçar-se i moltes nits es presenta a l'habitació dels seus pares reclamant dormir amb la mare: *“ Nosotros es que no tenemos ni espacio para hacer el amor, de noche cuando pensamos que está bien dormida y creemos que tenemos un ratito para nosotros, se presenta en la habitación y ya tienes a mi marido que se va a dormir a la cama de ella y la niña se queda conmigo. ”*

El sentit de pertinença i l'estimació fa que els membres de la família es proporcionin *el recolzament* que necessiten. En les nostres famílies qui més suport necessita és l'infant, tant en intensitat com en duració, això suposa el risc que les persones encarregades de donar aquesta cura es ressentin en el seu propi benestar . També pot passar que pel fet de cuidar el nen o nena es desatenguin les altres responsabilitats familiars.

El meu marit sol dir que quan la Laura és a casa el té absorbit tot el temps, sigui per les atencions i companyia que reclama o per la impossibilitat que té de desconnectar, ja que sempre s'ha d'estar pendent del moment en què reclamarà.

La majoria de les famílies estudiades, han rebut, en algun moment, ajuda per part de la família extensa, especialment d'avis i oncles: *“al principi m'ajudaven els meus pares, però pobres ara ja no n'hi ha cap. Ara del Xavi me n'ocupo sempre jo, però una de les meves germanes m'ajuda amb els altres nens, ve a casa o allà on faci falta”*.<sup>49</sup>

A la Marina habitualment la porten a casa dels seus avis per a què se'n facin càrrec un dia i els seus pares puguin descansar d'ella: *“Ella ya sabe que los fines de semana toca ir con los abuelos”*.

El suport que els avis han donat als fills cuidant dels nets pot ser compensat

---

<sup>48</sup> Xavi, mare.

<sup>49</sup> Xavi, mare.

amb la cura que es tindrà d'ells quan siguin ancians i perdin la seva autonomia. El pare del Sergio explicava que ells no han pogut atendre els seus progenitors justament per les atencions que necessitava el seu fill: *“Los abuelos nos han ayudado mucho con el niño, cuando ellos se han hecho mayores y han necesitado que se les cuide, los hemos metido en una residencia, nos hubiera gustado hacerlo nosotros, con lo que ellos han hecho... pero ya tenemos bastante faena con él..., esto yo lo llevo muy mal.”*

El suport que reben algunes famílies es troba a faltar en aquelles que no en tenen: *“Pues muchas ayudas no, imagínate porque..., en principio el pecho no se lo pude dar y así pensarás que otras personas podrían ayudar , pues no y te podías estar una hora para que tomara 30 centímetros de leche, perfectamente. Y todo yo sola”* manifestava la mare de la Sílvia.

El recolzament és una condició per a què les famílies d'infants amb pluridiscapacitat puguin gaudir d'una qualitat de vida acceptable, per això cal suport instrumental, des de fora del nucli familiar que complementi aquesta ajuda de la família.

Les famílies acomoden el seu funcionament a les situacions concretes que viuen. *Les adaptacions* de les famílies d'un infant amb pluridiscapacitat inclouen, pràcticament, totes les tasques i activitats que realitzen els tots membres d'una família per poder atendre les necessitats col·lectives i individuals. Les adaptacions formaran part de la carrera moral d' aquesta família.

Una de les peculiaritats de les adaptacions de les famílies estudiades és que aquestes s'han de fer sense tenir temps de planificar-les: *“Nosaltres no podem preveure res, ja que a l' Helena el més mínim soroll, li pot provocar una convulsió i pot ser que hàgim de córrer. Amb aquesta angouxa no es pot viure”*, manifesten els seus pares.

La nostra família ha adaptat tant els estils de vida, com el treball, l'economia, l'espai físic o els cotxes. Abans d'emmalaltir la Laura érem molt independents, tant de la família extensa com entre els membres de la parella. Les necessitats canviants de la Laura, sobretot al principi, van provocar que gairebé haguéssim d'estar junts sempre per poder cobrir-les. També vam necessitar de l'ajuda dels

avis, la tieta i dels amics. Vam adaptar els nostres horaris als seus, cosa que va significar no saber quan podríem dormir, perquè, degut als horaris adquirits a l'hospital, érem incapaços d'endevinar quan tindria son. Just abans d'emmalaltir havíem programat les primeres vacances amb ella, cosa que evidentment no vam poder realitzar, ni aquell any ni els propers; ni amb la nena ni nosaltres sols.

Com que al principi necessitava tants controls vàrem decidir que era millor que jo deixés de treballar fora de casa per poder cuidar-la. Amb el temps vam haver d'instal·lar un ascensor per què pogués pujar al primer pis, ja que pesava massa per seguir portant-la a coll. Quan ens vam atrevir a tornar a anar de vacances en comptes de viatjar, que és el què solíem i ens agradava fer, vam optar per estar en una casa, ja que permetia portar una vida ordenada. També ens hem comprat els cotxes, no mirant l'estètica, la potència o el preu sinó mesurant el maleter per assegurar-nos que hi cabés una cadira de rodes. També hem hagut de canviar el bany, per fer-lo més còmode, tant per a ella com per qui li ha de realitzar la higiene. Al pati hi tenim una hamaca, no la hi vam muntar pas per a descansar-hi nosaltres sinó per a què s'hi gronxés la Laura. També els gronxadors dels nostres fills quan eren petits han estat diferents: un com el de tots els nens i un altre amb unes proteccions que es va inventar el marit de la cangur per tal que la nostra filla pogués fer el mateix que el seu germà.

Moltes persones opten per quedar-se a casa en les hores o dies festius donada la complexitat de tot allò que envolta la cura del nen o nena. El pare de la Cèlia, abans d'anar a qualsevol lloc, comprova si és adequat per a la nena: *"Si...home t'has d'adaptar, no tens més remei que adaptar-te, però penso que amb la Cèlia doncs, pots anar a molts llocs, tot i amb això, doncs a ella li agraden llocs tranquils, jo també sóc així i t'agrada anar a llocs coneguts. Anar un lloc nou amb la Cèlia? abans hi vaig jo sol, miro per on puc passar amb el cotxet, quin tipus de taula hi ha en el restaurant quin ambient hi ha allà, procuro fer-ho, si he d'anar a un lloc nou abans ho miro. Com les vacances, te'n vas 15 dies de vacances, abans miro si a la platja hi pots accedir fàcilment amb el cotxet, si hi ha un passeig perquè la nena pugui passejar tranquil·lament, això miro...."*

A mesura que passa el temps succeeix que les famílies ens adaptem millor a les dificultats de l'infant i hem d'ampliar les adaptacions amb l'edat. Un exemple d'una nova adaptació que hem incorporat a la nostra vida: quan estic uns fora com que sé que quan torni em reclamarà a la nit per a què m'estiri al seu costat, vam haver de comprar un llit de matrimoni d'urgència. Ho vam fer per poder-me estirar còmodament al seu costat quan vaig tornar de 15 dies d'un viatge de feina. Al llit petit ja no hi cabíem totes dues.

Tot i que les adaptacions més difícils han estat les emocionals, jo em pregunto quan veig les despeses que ocasionen les adaptacions tangibles: *"en què gastàvem els diners abans de la Laura? Si no estès com està, ara hauríem de ser molt rics"*

*L'autonomia* és la funció permet socialitzar els individus en allò que esta permès i allò que no. Tots els membres de la família necessiten un cert grau d'autonomia que els permeti madurar.

Els pares de nens amb plurideficiència no sabem de quin tipus és ni com es mesura l'autonomia que els nostres fills necessiten per tal d'ajudar-los a créixer, si aquests infants es comuniquen amb dificultat, potser mai no arribaran a caminar, necessitaran ajuda per poder menjar, per vestir-se, per l'eliminació, és a dir per a totes les activitats de la vida diària i les funcions cognitives. Però malgrat tot els nostres nens també evolucionen i sempre poden millorar, encara que només sigui una mica. Per tal d'incrementar aquesta millora, on rau l'equilibri entre la sobreprotecció i la sobreexigència?

L'autonomia de les famílies i individus es demostra escollint allò que creuen que servirà millor per als seus objectius; en tot allò relacionat amb l'infant amb pluridiscapacitat la possibilitat d'escollir de les seves famílies es molt petita.

La manca de quantitat i varietat de suports fa que els pares ens passem tota la vida lluitant pels drets del fill, per a què pugui obtenir els recursos que necessita i per a què, quan ja no puguem vetllar per ell, estigui atès sense comprometre la vida dels seus germans, si és que en té.

Quan he conegut els recursos existents als països del nord d'Europa he pensat que tenien molta sort les famílies d'aquests llocs, perquè allà una família només

ha de fer de família: donar estimació, companyia i comprensió i no com aquí que hem de fer de família i de professionals alhora.

En la família el subsistema fraternal col·labora en l'adquisició d'autonomia, els germans petits prenen com a model els germans grans i els grans reben ajuda dels petits. Tenir germans facilita el pas cap a l'edat adulta. Quan en una família un dels fills pateix una deficiència important aquest serà un etern nen i els seus germans, per altra banda, poden comportar-se com a adults quan encara no estan preparats, com li va passar a la germana de la Cristina: *"Ara que jo tinc una filla m'adono que jo feia coses que no eren pròpies de la meua edat, i menys en aquell temps (sortia amb nois fins altes hores de la nit, anava en moto...), però a casa no em deien res, es devien pensar que era normal com que la meua germana no ho havia fet mai...i tenien tantes ganes de que jo fos una noia independent!"*

Els germans del noi o noia amb discapacitat són també una font de preocupació pels seus pares, sobretot es té el temor de carregar-los amb responsabilitats que no els corresponen i també de no dedicar-los prou temps: *"La Maria em fa patir- manifestava el pare de l'Helena- ella veu com ens dediquem a la seva germana i no vol molestar, jo crec que quan la petita va tenir el problema ella es va fer gran de cop i això em preocupa."*

Els germans d'un infant amb discapacitat tenen una infantesa diferent a causa d'aquest germà diferent, l'Amparo Mendo ho explica respecte els seus fills: *"Sin embargo, en su relación no han existido cosas tan sencillas como secretos, confidencias, complicidades, juegos habituales de niños, peleas típicas entre dos hermanos...ni siquiera celos."*<sup>50</sup>

La Laura és la gran i es porta poc més d'un any amb el seu germà. Quan l'Aleix va néixer ella ja havia patit l'encefalitis, cosa que significa que ell mai ha pogut imposar el seu protagonisme de germà petit. Suposo que moltes vegades se li han demanat coses que, per edat, no li corresponien. Quan els portava a l'escola bressol (fantàstica quan a les atencions però en un segon pis sense ascensor), jo pujava la Laura a coll i ell pujava les escales a quatre grapes perquè gairebé no sabia caminar, si la Laura hagués estat bé, qui hagués anat en braços hauria

---

<sup>50</sup> Nadie tan feliz. (pàg:103)

estat ell. De petitons anaven tots dos al mateix cotxet (un de cara endavant i l'altre de cara endarrere) i, quan l' Aleix ja caminava agafat al cotxet de la seva germana, al meu costat. La vida de l' Aleix, malgrat no haver-nos-ho proposat, segur que ha estat condicionada per les característiques de la seva germana, tot i que pensem que no l'ha condicionat pas sempre en negatiu. Ell ha vist sempre la nostra família de la mateixa manera, però quan tenia 7 o 8 anys un dia va dir que li hauria agradat tenir més germans perquè la Laura no feia el que fan les germanes.

Amb el temps els fills s'emancipen i deixen la llar fent-se evident el màxim de la seva autonomia. Els nois i noies amb pluridiscapacitat només abandonaran la llar quan els pares estiguin tan deteriorats que ja no pugin atendre'ls. A mi m'agradaria que, igual que el meu fill, la meva filla pogués marxar de casa perquè s'ha fet gran i ha de viure sense dependre dels pares. Ja sé que ella serà sempre dependent, però que ho sigui no vol dir que ho hagi de ser sempre de nosaltres. No tinc clar quin tipus d'alternativa és la que li convé més. En aquests moments nosaltres no podem ni sol·licitar cap recurs per a la seva independència: fa pocs mesos que, per telèfon, vaig demanar hora per a una entrevista amb els serveis socials especialitzats de la Generalitat per tal de començar a parlar del futur de la meva filla, la primera resposta que vaig tenir de l'altre costat del fil del telèfon va ser que jo semblava encara massa jove i que no calia ni que ho intentés. Possiblement, en cas de poder-ho demanar, tampoc tindríem dret a escollir el tipus de recurs que més li pot convenir.

Ara ens dediquem a esbrinar (de forma teòrica) si, per a ella, és millor que la seva futura vida transcorri en una residència amb altres persones com ella que assegurin la seva socialització però amb un tracte poc personalitzat o bé en un habitatge amb una cura més personalitzada però amb poques persones per relacionar-se. Si que m'agradaria que el lloc fos compartit per persones amb més autonomia que ella per tal de garantir-li estímuls i ajuda. Encara tenim temps per conèixer les diverses opcions que hi ha en l'entorn europeu. Quan ho tinguem clar, haurem de lluitar per aconseguir o inventar allò que s'ajusti millor a les seves necessitats, com han fet sempre les famílies.



Allò que facilita les relacions i identifica els papers de cada component del grup familiar i tenen a veure amb l'autoritat són les *regles i normes de comportament* que decideixen adoptar les famílies .

La cura de la família i molt més quan hi ha un nen o nena amb gran dependència, acostuma a recaure en la mare com ho van decidir els pares de l'Helena: *"Quan ens vam casar, com que volíem tenir fills de seguida, i criar-los a casa jo vaig optar per deixar la feina, encara que, quan va néixer la Maria i després fins que a l'Helena no li va passar això, podia estar per elles i a més estudiar disseny gràfic, que jo sempre he sigut una mica artista, ara ni per la filla gran puc estar."*

La mare de l'Ariadna, tot i no tenir parella, s'estimava més cuidar d'ella que deixar-la en una escola que no la satisfecia: *"A mi no m'ha importat mai tenir la nena amb mi, ja els vaig dir als de l'EAP, si no va a l'escola del seu germà me la quedo a casa, que aprendrà més que a Montserrat Montero."*

Algunes mares, com la de l'Olga, en cas de fer l'opció de continuar treballant fora de la llar, adaptaran el seu treball a les necessitats del fill o filla. *"Just abans de néixer l'Olga m'havien nomenat supervisora a l'Hospital de la Creu Roja, a Barcelona, quan va néixer amb la síndrome de Down vaig decidir no deixar de treballar, però intentar de fer-ho més a prop de casa i vaig demanar per treballar a l'ambulatori del poble, fa 10 anys i encara estic interina."*

La imatge de la mare abnegada que deixa els seus interessos pel fill està encara molt present en la societat i moltes vegades els professionals que atenen el fill contribueixen a perpetuar-la. La psicòloga que ens atenia al servei d'estimulació precoç va tenir molt d'interès en què jo deixés la feina per poder estar més amb la meva filla; com que la nena cada vegada tenia més convulsions que comportaven fer-li molts controls i ella no parava d'insistir, vaig plegar. Mai m'he sentit tant malament, com a persona, com la temporada en què no vaig treballar!

Una altra situació que es dona freqüentment és que algunes mares renunciïn a un contracte de treball formal per tal de poder gaudir de les ajudes per al seu fill que van lligades als ingressos familiars, com ara la farmàcia gratuïta.

La renúncia al treball per part de la mare gairebé sempre és justificada i

escollida per ella, tot i que , amb el pas dels anys, sol ser reconsiderada. Aleshores les dones es troben amb què, la majoria de vegades, han perdut l'oportunitat de reincorporar-se al mercat laboral en les mateixes condicions de quan el van deixar, com li va passar a mare de la Sílvia: *“Cuando nació dejé de trabajar pero el año que empezó el colegio me busqué trabajo. Entonces me puse a coser, con una modista, pero bueno después descubrí que una cosa era entretenerme un rato y otra ir de bólit, porque tenía que ir a coser, tenía que llevar las cosas de casa y tenerlo todo más o menos a punto porque cuando ella viniera tenía que era estar por ella. Y entonces un buen día, aquel curso, le dije oye mira que no vale la pena. No, si hubiera tenido una carrera, pues no voy a sacrificar tantos años de estudio para ahora...entre otras cosas hubiera tenido un sueldo decente. Pero estar solo por la niña agota mucho mentalmente. Ahora limpio una casa dos mañanas a la semana, mientras ella está en el colegio. Esto lo único que me ha salido.”*

Els pares, homes, acostumen a ser els responsables de l'economia familiar, per tradició o bé perquè solen cobrar un salari més alt que les dones. Per compensar la pèrdua dels ingressos materns i per la necessitat d' incrementar-los que provoca la problemàtica del fill, els pares augmenten la seva tasca laboral, amb la qual cosa estan força temps fora de casa. Aquest fet va comportar que els pares d'Elían s'anessin distanciant i al final se separessin: *“como la niña daba mucho trabajo, y además había que ir tanto al hospital, pues yo dejé de trabajar... era la madre.... tampoco ganaba mucho. Mi marido cogió más responsabilidades, así cobraba más, pero tenía que viajar mucho, nos veíamos poco y cuando estaba en casa estaba por la niña, porque entre semana no la veía...total que nos hemos separado y casi no veo la diferencia yo la cuido entre semana y los fines de semana alternos el padre.”*

Alguns pares, amb les atencions intensives de la mare al fill, se senten exclosos de la criança de l' infant. Els pares de l' Esther van pensar que la nena estaria més ben atesa si tots es traslladaven a viure a casa dels avis ja que allà la podrien cuidar les dues dones de la família sense valorar com això podia afectar la parella: *“Amb tot lo de la nena, al meu marit li va semblar molt bé quan li vaig dir que els meus pares m'havien proposat que anéssim a viure a casa seva, ells sempre han tingut més diners i no et creguis, que si t'ajuden ho volen controlar tot. Crèiem que aniríem més desahogats, vam pensar que de la nena ens n'ocuparíem entre la meua mare*

*i jo..., jo no sabia com cuidar la nena.... Ara ho faria tot diferent perquè el meu home no s'entén amb els meus pares i s'està a casa el temps just i jo dic que com que es troba molt sol..., doncs ha anat bevent cada vegada més...i encara tenim més trifulgues amb els pares. "*

El comportament dels diversos membres de la família necessita d'ajustaments a les necessitats canviants que la persona discapacitada té en cada moment, a casa el nostre fill quan veu que la Laura té algun tipus de problema, gairebé sempre relacionat amb l'epilèpsia, es fa fonedís, ha après que, com que ell no hi pot fer res, la seva aportació és no donar més feina.

Una norma que s'incorpora juntament amb la pluridiscapacitat de l'infant és la dependència de la família del sistema sanitari, sobretot al principi, i l'administració de medicació tota la vida, així com un estil de vida seguint sempre les mateixes rutines per no desequilibrar el fràgil funcionament del nen o la nena.

#### **4.4.1.e) Qualitat de vida familiar**

Els estudis del Beach Center on Disability de la Universitat de Kansas, basats en la teoria sistèmica, posen de manifest que la qualitat de vida de la família està relacionada amb poder satisfer les necessitats tots els membres de la família, a més a més de les de la persona amb discapacitat, poder gaudir amb la vida familiar i que tots els membres de la família tinguin oportunitats d'assolir objectius que siguin significatius per a ells.

Els nens i nenes amb pluridiscapacitat tenen uns extrems a la seva vida que empitjora la seva qualitat de vida habitual que fan que a vegades necessiten ingressos hospitalaris o intervencions quirúrgiques, fins i tot en algun moment es pot veure compromesa la seva supervivència.

Quan la qualitat de vida d'un fill es veu alterada, s'altera també la de la seva família, per tant les famílies dels infants amb pluridiscapacitat tenim amenaçat el nostre benestar perquè el benestar dels nostres fills es veu alterat de forma més sovintejada que el dels altres nens.

Les situacions que amenacen la salut i ben estar dels nostres fills estan relacionades amb els símptomes i seqüeles de la pluridiscapacitat, com l'espasticitat (a vegades és hipotonia) muscular que a més de contraccions doloroses els provoquen alteracions en els ossos i tendons, que fan que necessitin intervencions quirúrgiques per corregir-les. Una intervenció freqüent i d'important transcendència és la osteosíntesi de la columna vertebral per tal de corregir-ne la desviació i permetre'ls respirar amb més facilitat. És una intervenció de molt risc, dura més de sis hores, en la que perden molta sang, passen alguns dies a la UVI sense la companyia dels pares i el dolor, a vegades, és difícil de controlar. Necessiten estar al voltant d'un mes hospitalitzats. L'osteosíntesi de columna d'infants amb pluridiscapacitat a Catalunya només la fan a l'hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona i en realitzen una cada setmana.

A l'Íngrid li van practicar aquesta intervenció, al cap de poc temps li va començar a supurar algun punt de la cicatriu, tot feia pensar que era una infecció superficial, però no es curava i, a part del tractament amb antibiòtics, li practicaven cures que li causaven molt de dolor; com que no es resolia la van intervenir una altra vegada per fer-li una neteja a fons. Al cap de dos anys encara no s'havia curat la infecció i el metge va decidir torna-la a operar per treure-li tot l'instrumental que li fixava els ossos. Durant dos anys la nena va estar més temps hospitalitzada, sotmesa a cures, que a casa.

A la Laura també li van fer aquesta intervenció, la van ingressar dos dies abans i ella es pensava que era de colònies, perquè a l'habitació tenia un altre nen al costat. Encara que intentàvem explicar-li que l'operarien i que l'adormirien ella no ho va entendre. Va estar dos o tres dies a l'UVI convulsionant per falta de medicació i fins que no li van transfondre diverses bosses de sang, ja que n'havia perdut molta, no li van fer efecte els analgèsics, amb la qual cosa va patir força dolor. Va negar-se a menjar, suposem que com a reacció al que ella considerava un engany. Vam tardar un parell de mesos en tornar a tenir amb ella una relació semblant a la d'abans de la intervenció.

A la Marina li van extirpar un pulmó degut a que les infeccions repetides li van causar una insuficiència respiratòria. També va estar hospitalitzada a prop d'un mes. Els primers dies en un estat molt precari i més endavant intentant escapar-se de l'hospital, cada vegada que la seva família li treia la mirada del damunt.

A l'Ariadna li van operar al mateix temps les dues mans perquè els tendons flexors tenien més força que els extensors i les hi torçaven cap endins. Els seus pares creien que així les hi podrien rentar amb més comoditat. Quan es va despertar de la intervenció els sabia greu haver-ho permés ja que va tenir un post operatori molt dolorós, a part que no se'n sabia avenir de tenir les dues mans lligades.

Les atencions quotidianes a l' infant i els extrems derivats de les seqüeles fan difícil que la família pugui gaudir de la vida familiar i plantejar-se objectius que vagin més enllà de la cura d'aquest fill.

Nosaltres quan vam tornar a casa amb la Laura, d'un any d'edat, després d'un mes d'hospitalització per l' encefalitis, creiem que no havia de costar gaire tenir un tipus de vida semblant al de qualsevol altra família, com el que havíem disfrutat abans que estigués malalta. Intentàvem fer les mateixes coses que haguéssim fet si ella no hagués tingut problemes, però tot era molt complicat. Malgrat que ens l'oferien nosaltres no acceptàvem gaire ajuda, per allò de la normalitat. El temps se'ns n'anava en intentar satisfer les seves múltiples i canviants necessitats, de les quals ningú ens n'havia informat i que anàvem descobrint a mesura que apareixien: la hipotonia, l'epilèpsia, el restrenyiment, els vòmits durant una temporada, la irritabilitat...

Al cap de mig any va néixer el seu germà, ell no tenia cap problema, per tant podia ser el detonant per intentar fer vida de família, ens hi vam esforçar molt però seguíem essent força originals perquè segurament la primera sortida al carrer d'un nadó de dies no deu ser anar al servei d'electroencefalografia, perquè n'hi han de fer un a la seva germana i la seva mare l'ha d'alletar a ell de tant en tant, com va ser la inauguració de la vida social del meu fill.

Tampoc és massa freqüent que convidis a sopar una persona i que el que acabi fent sigui rentar els plats del sopar, en comptes de fer sobretaula, perquè els

pares dels nens han d'estar per ells ja que l'un plora i l'altre té una crisi epilèptica.

Intentàvem que els nostres fills fessin aquelles activitats pròpies dels nens com ara pujar a tots els "caballitos" i trens de la bruixa que trobàvem en els nostres passejos com fan la majoria de pares, però amb la diferència que nosaltres també hi havíem de pujar ja que tots dos requerien que els aguantessin: la Laura perquè sola no s'aguantava i l'Aleix perquè demanava estar acompanyat igual que la seva germana. Amb la qual cosa, quan en baixàvem, els nens ploraven perquè hi volien tornar i nosaltres haguéssim plorat de tan marejats com estàvem... A mesura que la Laura es va fer més gran es va aguantar millor, amb la qual cosa ens vam atrevir a deixar-la pujar sola a les atraccions, vigilant-la des de dos llocs diferents, tot i això dues vegades van haver de parar l'aparell on anava perquè es va desestabilitzar i va caure, però, sense tenir en compte les mirades acusadores de la gent del voltant, la tornàvem a assegurar bé i continuava amb les voltes, sempre hem prioritzat que ella s'ho passés bé.

Quan els dos germans anaven a l'escola bressol ordinària vam intentar seguir les activitats que organitzaven allà, però sempre amb la bosseta de la medicació que sempre ha necessitat, i vigilant que pogués fer la migdiada i amb l'amenaça que en qualsevol moment se li poden presentar crisis epilèptiques.

També hem pujat al telecadira d'Ull de Ter a l'estiu, els nens al mig i un pare a cada costat. Sense pensar que es podien cansar, sobre tot la Laura; anàvem a tres metres del terra i el viatge durava mitja hora, vam estar cantant tot el trajecte per no sentir el "ja tà" de la Laura que volia dir que ella ja en tenia prou... però no ho va dir i vam estar tots molt contents d'haver-ho fet.

Més peculiaritats: en la seva temporada de vòmits estàvem en una terrassa d'una cafeteria, en la qual hi havia uns músics tocant, com que vam intuir que vomitaria ens vam aixecar a corre cuita amb tanta mala sort que vam tirar a terra el violí que un músic tenia recolzat a la paret. Les converses telefòniques per aclarir les responsabilitats de cadascú i l'import de la restauració de l'instrument van durar uns quants mesos...

A mesura que ha passat el temps i hem anat entenent com era la nostra filla i què representava la seva cura, ens hem adonat que havíem de canviar d'estratègia per poder tenir una bona vida familiar.

Donat que el temps que els membres d'una família poden passar junts no és molt, hi ha necessitat que aquest sigui de màxima qualitat. Per això nosaltres hem descobert que hi ha activitats que les podem fer tots junts, d'altres que les hem de fer només amb un dels nostres fills i d'altres la parella sola:

L' Aleix necessita poder parlar de les seves coses i gaudir dels seus pares sense que aquests estiguin ocupats i preocupats amb la seva germana. Fins que s'ha fet gran, cada any hem guardat uns dies de les vacances per viatjar amb ell, ara li guardem les sobretauls de sopar, com hem fet gairebé sempre.

La Laura sempre que està present ho monopolitza tot amb les seves demandes i hem d'ocupar-nos de satisfer-les o bé d'ensenyar-la a esperar-se, amb la qual cosa sempre s'ha d'estar per ella. Només amb ella acostumem anar a veure espectacles i hi fem una altra part de les vacances. Continuen agradant-li les atraccions de fira però ja no cap en les infantils i les d'adults són perilloses per a ella, per això hem desviat les seves preferències cap a d'altres interessos; el que més li agrada és anar en tren, amb la mala sort que ni les estacions ni els vagons estan adaptats. Com que això és molt complicat, moltes tardes el seu pare la porta a donar voltes en autobús, pel plaer d'anar-hi, no per arribar enlloc .

També busquem espais per a tota la família, amb la qual cosa tots aprenem de tots i sobretot la Laura del seu germà: quan ell aprenia a llegir ella l'imitava mirant-se qualsevol revista o conte amb el resultat que semblava que ella també llegia. Quan eren petits marxàvem junts els caps de setmana i gairebé totes les vacances, ara l'aleix s'ha fet gran i hi va pel seu compte.

També ens trobem amb la família extensa, tant la família pròpiament dita com amb els amics. Hi ha dates que tots sabem que s'han de guardar per estar tots junts, són una tradició en el nostre grup d'amistats o familiar. En aquests espais la Laura és una més amb tots els seus condicionants que, a la vegada, ens condicionen a tots.

Intentem, també, tenir algun cap de setmana o uns quants dies seguits per estar la parella, quan ho aconseguim marxem de viatge, segurament no ens caldria marxar, perquè a casa sense els fills també hi estem bé, però ens sembla que si marxem està més justificat que deixem la Laura.

Fins que no vam entendre que, malgrat els intents i les ganes, fer "allò que fa tothom", ens seria molt difícil d'aconseguir no vam poder plantejar-nos cap objectiu que anés més enllà d'atendre la Laura.

No hi ha un model de funcionament per a les famílies amb nens i nenes amb pluridiscapacitat i cadascuna s'ho munta com pot, per això els pares d'en Lluís, preveient les futures complicacions que poden esdevenir al seu fill, aprofiten per poder realitzar allò que desitgen quan l'estat del nen ho permet: *"per a molta altra gent que està amb aquesta dinàmica el plantejament és diferent, nosaltres hem viatjat per tot el món, hem voltat per tot el món eh? Al Canadà setmanes, hem anat a Hawaii. Ara ja no agafem cap avió perquè no ens atrevim però no ens hem tallat de fer res, al contrari ara que pesa poc, anem ben lluny, quan sigui més gran ja anirem a Viladrau eh?..."*

Aconseguir tenir una vida de família satisfactòria i intentar que cada membre de la família pugui plantejar-se objectius passa perquè les necessitats de cada membre es puguin satisfer.

Qui presenta més necessitats alterades és la persona que té la discapacitat, si aquestes necessitats li són cobertes només pels membres de la seva família, aquesta tasca influirà en la satisfacció de les necessitats de les persones que el cuiden, per tant la qualitat de vida de la família dependrà del recolzament que la família tingui per cuidar el nen amb discapacitat.

Els suports que calen per afavorir la qualitat de vida d'una família amb un infant amb pluridiscapacitat han d'estar al voltant d'on aquest desenvolupi la seva vida: a l'escola, al lleure, i a la llar i també en el sistema assisencial. L'efectivitat d'aquests recursos estaran relacionats amb la confiança i comunicació establerta entre qui els proporciona i la família que els rep.

Respecte el sistema educatiu la Laura primer ha anat a una escola bressol municipal ordinària i després a dues escoles d'educació especial.



Després d'apuntar el seu germà a l'esplai del barri vam preguntar si ella també hi podria anar i com que van acceptar-la, hi ha anat fins fa poc temps en què ens hem adonat que ella tenia ja més edat que els monitors, per la qual cosa ja no era un lloc adequat per a ella, amb l' esplai també hi ha anat de colònies. També ha anat de colònies amb una associació especialitzada en persones amb discapacitat i ha estat al centre de curta estada de la Diputació.

Rep serveis de logopèdia, fisioteràpia i piscina, evidentment de forma privada. Tenim contractada una treballadora familiar que li fa de cangur tres hores a la tarda i la porta a les diverses activitats rehabilitadores que fa, a part d'anar a passejar o fer el que vulguin; des de fa poc també ve una hora al matí per a fer-li la higiene i vestir-la (perquè amb nosaltres moltes vegades es negava a fer-ho). Amb aquesta ajuda hem aconseguit que no ens cansem físicament i de rebot també emocionalment.

La relació que s'ha establert entre les persones que atenen la nostra filla ha estat sempre força bona. No hem estat d'acord amb la titularitat d' una de les escoles on li ha tocat anar, però amb les mestres que ha tingut la relació ha estat de confiança, probablement si elles haguessin treballat en una altra organització el seu rendiment i la nostra satisfacció hauria estat encara millor.

Amb els monitors de l'esplai la confiança ha estat total, sinó no hi hagués anat. Amb els professionals sanitaris hi ha hagut una relació correcte, amb importants excepcions, si bé no gaire intensa. Semblaria que amb metges i infermeres hauria d'haver estat amb qui més ens relacionéssim, ja que l' inici del problema de la Laura va ser sanitari, però degut al model d'atenció que ofereix el sistema no han estat, en el nostre cas, el fil conductor cap als altres tipus de suports que hem necessitat.

Respecte les altres professionals que ens ajuden, malgrat que la relació és, també, de caire econòmic, els anys que fa que ens coneixem i la relació que han establert amb la nostra filla va molt més enllà d'un contracte mercantil.

Ha estat quan hem comprovat que nosaltres no teníem l'obligació de fer-li fer absolutament tot quan hem tingut la capacitat d'encarar la vida amb molta menys angoixa que abans, des que hem après a "muntar-nos la vida", com així

ens ho diu molta gent. Gràcies als suports de què ens hem dotat hem tingut temps i tranquil·litat per poder plantejar-nos objectius individuals i col·lectius com a família, que l'inclouen també a ella. Si nosaltres tenim aquest suport és perquè, pràcticament, hem renunciat a un dels dos sous de la família.

De les 123 famílies que van respondre el qüestionari ICUB97© només 66 rebien algun tipus d'ajuda, la majoria de part d'altres familiars, com queda reflectit en la taula 10. Això posa de manifest l'escassetat, el desconeixement i la descoordinació dels recursos existents. Aquells que són ofertats gratuïtament des del sistema públic no són accessibles a la gran majoria de famílies perquè no són prou pobres i aquells que podrien ser contractats de forma remunerada són desconeguts tant per les famílies com per als professionals que tenen relació amb elles. Tampoc es fa per part de les institucions cap cerca activa de famílies que podrien requerir algun tipus de suport, independentment de si ha de ser gratuït o de pagament.

**Taula 10. Procedència del suport rebut. (resultats ICUB97©)**

|                                     |             |
|-------------------------------------|-------------|
| Cuidador remunerat                  | 8 famílies  |
| Voluntari                           | 1 família   |
| Amic                                | 1 família   |
| Centre de dia al sortir de l'escola | 7 famílies  |
| Altres membres família              | 49 famílies |

Font: elaboració pròpia

El qüestionari també preguntava si s'havien separat alguna vegada del fill amb discapacitat i en cas afirmatiu el motiu i la duració d'aquesta separació. Només 40 famílies van respondre que s'havien separat del seu fill alguna vegada. D'aquestes famílies, 12 manifestaven que cada any anaven de vacances sense el seu fill entre 3 i 15 dies; 5 famílies van separar-se del seu fill per motiu de malaltia d'algun familiar i la separació va durar entre 3 i 7 dies; 8 van dir que deixaven el seu fill habitualment en un centre de respir, la durada del temps que hi romanien oscil·lava entre un cap de setmana i 10 dies. Hi havia dues famílies que seguien el règim de compartir els fills propi dels matrimonis

separats: els caps de setmana alterns i 15 dies de vacances l'any són pel pare, per tant les mares, que són les cuidadores habituals, se separen dels seus fills aquest temps; crida l'atenció una família que porta la seva filla a un esplai cada dissabte tres hores i n'hi diu respir, segurament perquè per a ells fa aquesta funció, malgrat que els objectius dels dos serveis són diferents.

Després de vint anys de viure amb una filla amb pluridiscapacitat associa la qualitat de vida amb la tranquil·litat: no haver d'estar pendent de les seves necessitats canviant, aconseguir que dugui a terme activitats tan quotidianes com llevar-se o rentar-se sense haver d'esmerçar molts d'esforços en convèncer-la, tenir temps per a cada un de nosaltres individualment, per a estar tots junts i també per estar còmodament amb ella.

També dóna tranquil·litat saber que no et jugues el teu físic i el d'ella perquè l'entorn està adaptat a les necessitats de persones com la Laura i això és difícil d'aconseguir.

La qualitat de vida i la felicitat de la meua filla no va en paral·lel a la meua o a la del seu pare, perquè ella amb poc en té prou: trobar-se bé, tenir-nos al seu costat, aconseguir el que demana, que és molt poca cosa... Aquestes exigències mínimes, per ser feliços, dels infants amb pluridiscapacitat serveixen per consolar els seus pares. El pare d'en Lluís creu que el retard mental del seu fill col·labora en que aquest no pateixi excessivament quan s'ha de separar de la família en les hospitalitzacions: *"No té aquest patiment psicològic o emocional, tu el veies allà, que si que et reconeixia i estic convençut que em reconeix, però també perquè jo vull convèncer-me'n que reacciona quan el toques; però tinc la sensació que té la memòria d'un peix, si és ara està feliç i si han passat tres hores... no té concepte del temps i hi torna a ser. De manera que això és veritat que et treu una sèrie d'angoixes..."*

Un dels aspectes que més amenaça la qualitat de vida de les famílies dels nens i nenes amb pluridiscapacitat, no és solament el temor pel seu futur (aquest és estructural i crònic i per tant es pot aprendre a conviure-hi) sinó l'exacerbació dels seus símptomes. En la majoria dels nens i nenes el símptoma més freqüent i difícil de controlar és l'epilèpsia. Transcriu la descripció que fa la Júlia d'una de

les seves crisis: *“De golpe voy y saco la lengua taponándome la boca, arqueo completamente el cuerpo, tensándolo como si quisiera tocarme la nuca con los talones, las pupilas se me pierden bajo los párpados, dispuestos a dar la vuelta al globo ocular, los ojos en blanco, no respiro durante unos segundos y quedo azul, un azul uniforme, un azul irreal. Mamá pensó: para mí que esto no es hambre. En efecto era epilepsia.”*<sup>51</sup>

L'epilèpsia de la Laura també és difícil de controlar però les seves manifestacions són menys aparatoses. Gairebé diàriament té unes microcrisis que nosaltres diem que són com si la desendollessin que li apareixen en forma d'un gran encarcament de tot el cos, li duren uns segons i li desapareixen sense fer res. Però a nosaltres ens preocupen més unes altres manifestacions de l'epilèpsia, que la majoria de persones del seu voltant ni se n'adonen, que tenen forma de tremolors només de la meitat del cos i li duren un segons però que es van repetint cada tres, cinc minuts i mai li desapareixen sense fer res. Quan li passa això nosaltres ho percebem a l'instant i intentem que li marxin provant diverses estratègies. Hem descobert que li cedeixen quan realitza alguna activitat que la distregui, per això quan té aquestes crisis el primer que fem és anar amunt i avall de la casa mirant coses o encenent i apagant els llums encara que siguin les quatre de la matinada; si això no funciona li administrem diazepam, augmentant-li la dosi fins al màxim permès. No li acostumen a durar més d'una hora i només hem hagut d'anar una vegada a l'hospital a demanar ajuda.. Per tenir l'epilèpsia mínimament controlada la Laura pren quatre fàrmacs diferents, tres cops al dia.

L'epilèpsia és un dels principals símptomes de la majoria dels nens de l'estudi i gairebé cap la tenia controlada malgrat l'elevat nombre de medicaments que prenién. Això significa que la qualitat de vida de les seves famílies està a mercè d'una convulsió.

---

<sup>51</sup> *Soy Julia*. (pàg. 34).

#### 4.4.2 El paper de l' infant amb pluridiscapacitat en la família

Aquest és un aspecte del que he trobat escassíssima bibliografia però que té molta importància en la realitat de les famílies. Cada persona ocupa un lloc en la família i en la societat amb un paper de qual s'esperen unes funcions i reaccions d'acord amb el seu estatus social i edat.

No he trobat cap referent teòric que reflecteixi la rellevància social d'una persona amb discapacitats importants, llevat de les opinions del moviment de vida independent<sup>52</sup>: Les persones que pertanyen a aquest moviment manifesten la seva opinió cada vegada que apareix a la premsa alguna notícia sobre el desig d'ajuda a la mort per part d'una persona amb greus dèficits d'autonomia, o bé es comunica que algú, amb aquestes característiques, ha aconseguit, finalment, morir. Segons elles l'heroisme d'aquestes persones no rau en quan i com ho han aconseguit sinó en el temps que han sobreviscut en unes condicions tant precàries i indignes que els han fet desitjar la mort. Això els porta a preguntar-se sobre la importància que tenen les persones amb discapacitat en una societat que permet que no tinguin el suport necessari per poder viure dignament o per poder escollir lliurement de quina manera i quan volen morir.

Hi ha algunes concepcions que, amb arguments de llibertat d'elecció i molta lleugeresa, aplaudeixen sense cap tipus d'anàlisi l'aplicació de mesures actives i passives per a fer desaparèixer persones que, degut a importants alteracions en la seva autonomia personal, necessiten de suports extraordinaris en la seva vida quotidiana. La majoria de vegades el suport que han rebut al llarg de la seva difícil vida ha estat molt limitat i només proporcionat per la seva família.

El paper que atorga la seva família als nens amb pluridiscapacitat és molt diferent del que li donen altres persones. Quan persones alienes observen una família com la meua veuen sobretot patiment per part dels familiars i esforç per donar les atencions a l' infant. Com que no s'hi senten implicades emocionalment i creuen que la feina és excessiva, solament veuen que aquell nen o nena, amb la seva situació, dóna angoixa i feina i es pregunten què hi fa

---

<sup>52</sup> *Eutanasia y Eugenesia: la visión desde la dignidad en la diversidad funcional*. Javier Romañach Cabrero – Foro de Vida Independiente. Septiembre 2005

en el món una persona que no pot donar gratificacions i, en canvi, només dóna feina? Des d'aquest punt de vista la resposta és fer patir innecessàriament; per tant, ha d'existir allò que no és necessari? Amb bona intenció, creuen que el millor per aquella família seria la desaparició de la criatura.

En aquest sentit des del Foro de Vida Independiente s'ha qüestionat la validesa d'enquestes que formulen preguntes com ara si s'està d'acord en què existeixin infants amb discapacitat, on la resposta habitual serà no, i en proposen alternatives que portin a reflexionar sobre la persistència de la discriminació dels nens amb discapacitat i la necessitat d'encaminar la recerca cap a objectius que beneficiïn tothom.

Un dia em vaig trobar un amic a la consulta del dentista, jo anava amb la meua filla i ell amb el seu fill, que, suposo, comparava amb la meua filla; com que va veure clarament que en la comparació nosaltres hi sortíem molt mal parats em va dir que la nostra societat no podia estar satisfeta amb els avenços de la medicina ja que segurament era millor anys enrere, que no hi havia medicaments i d'una infecció al cervell, els nens es morien...

La mare del Xavi explica que persones del seu entorn consideraven malaguanyades les atencions que li donava: *"llavors van vindre uns amics, i em va dir que no valia la pena que fes res i deien ni te'n vagis a estimulacions ni te'n vagis a res de res i bueno llavors jo vaig sortir plorant."*

La majoria de gent no entén que estimen igual que tothom els nostres fills, que els vincles afectius no tenen res a veure amb els resultats ni amb la racionalitat, en canvi el que tothom comprèn és la feina i l'angoixa que donen aquells nens tant diferents dels seus.

En un capítol del llibre de l'Anna Vila (2004), Feliu Formosa, parella de l'autora, explica el seu procés cap a l'estimació de la filla amb discapacitat de la seva companya: *"recordo que quan un amic va saber que vivíem junts va dir textualment això "ara només us falta que es mori la Sandra"....a mi em voltava sempre pel cap la frase...Tenia davant meu, així ho creia aleshores, una vida poc conscient, que no valia la pena que fos viscuda....Però a mesura que han anat passant els anys, i sobretot d'ençà que la Sandra va arribar a l'edat adulta, la meua relació ha estat i és d'un afecte que a mi em*

*sembla correspost....Entre una persona que no té ni idea del que és una lletra i una que es passa tot el dia treballant amb lletres resulta que hi ha una curiosa afinitat.”<sup>53</sup>*

La desvalorització de la persona amb discapacitat per part de la societat ve donada per les dificultats en la seva atenció. Probablement si les famílies comptessin amb més suport per a la seva criança, des dels serveis mèdics no es plantejarien dilemes com si cal realitzar, o no, una intervenció quirúrgica urgent a un nen amb pluridiscapacitat per salvar-li la vida. Algú pensa que aquesta possibilitat es donaria en el cas que fos un nen sense aquests problemes? Per què passa?, No se l'estimen igual els seus pares?

Per a una família tots els seus components són importants, cap és substituïble i els nens amb pluridiscapacitat representen el mateix rol familiar, de fill, igual que un altre nen. Això és molt poc entès, fins i tot per professionals que atenen aquestes persones.

Una companya del Centre d'Atenció Primària on treballava m'explicava la seva estranyesa quan, davant de la mort d'un noi amb pluridiscapacitat els seus pares se'n planyien. No ho entenia, ja que ella creia que el que havien de sentir era alleujament per haver-se alliberat d'haver-lo de cuidar intensivament.

Quan havien operat la meva filla de la columna, una operació terrible, als dos dies els punts li van començar a suquejar. Un metge ens va dir que si continuava l'haurien de tornar a intervenir per treure-li tots els ferros que li acabaven de posar. Jo em vaig descontrolar molt, era una intervenció de molt risc. No sabia replicar les paraules que em deia la infermera que m'intentava contenir, però el sentit que tenien era que estigués tranquil·la que tampoc es perdia gran cosa si la meva filla no aguantava una altra intervenció. Ho vaig entendre tant bé que li vaig contestar: *“vostè no sap l' important que és ella a casa nostra!”* Ella també ho va entendre perquè va marxar i després va venir una doctora, que era la que atenia a nens amb SIDA i estava més acostumada a tractar amb mares de nens amb mal futur.

Un exemple similar s'ha donat quan, juntament amb tres altres nois i noies amb pluridiscapacitat, ha necessitat un transport adaptat. Resulta que només van

---

<sup>53</sup> *Els fills diferents es fan grans.* (pàg. 189)

subjectats al vehicle per la part del seient. Quan he dit que d'aquesta manera era molt perillós ja que un moviment brusc podia fer-los saltar cap endavant perquè no porten la part del respalller fixada a la carrosseria del vehicle i a més no controlen el tronc, m'han dit que el cotxe complia la normativa perquè entrava dins la moratòria que l'eximeix durant uns anys de complir amb la normativa actual. Jo em pregunto què té a veure la normativa amb la fragilitat del cos de la meva filla dins d'un vehicle que no la protegeix? Al final jo els vaig dir que segurament es pensaven que la furgoneta només traslladava un tros de carn, però que estaven molt equivocats. Passaria el mateix si fossin, per exemple, nois i noies que s'anessin a dialitzar? Els donarien la mateixa resposta als seus pares?

Per motius similars la mare del Xavi va haver d'enfrontar-se a l'especialista que no volia atendre'l: *"llavors amb el Doctor Roig ens vem enfadar perquè jo volia que me'l visites i ell no me'l volia visitar, jo em vaig esperar fins a les tres de la tarda, tossuda de que d'allà no me n'anava i em va tractar molt malament, i em va dir que tenia una microcefàlia, no havia de passar de l'any, perquè el cervell no li creixeria..."*

La Gisel.la va morir fa poc, la seva família havia hagut de viure involucrada en les atencions i progressos de la nena i col·laborava en l'associació de familiars de nens amb la síndrome de Cornèlia Delange, la seva mare no entenia l'actitud de les persones que els anaven a veure per donar-los el condol, quan la nena va morir *"només em sabien consolar parlant-me de la qualitat de vida, de la nostra poca qualitat de vida amb ella... i que ara nosaltres podíem començar a viure, què havíem fet, doncs, fins a les hores?"*

El pare d'en Lluís exemplifica com, malgrat la severa afectació del nen, la seva família el té present i l'inclou en la vida quotidiana: *"...és molt semblant al fet que, sempre s'ha de gestionar amb una mica de cura, que fem per donar-li presència. Amb la seva germana i tot plegat, ell ha tingut presència a casa, perquè si votem: ah! en Lluís diu que això, i utilitzem un llenguatge figurat, però vam haver de parar, de rebaixar el llindar de la raonabilitat amb sa germana perquè ella, un dia va dir: "aquesta nit en Lluís m'ha dit..." i vam dir fins aquí, això és un joc perquè ell no diu ni dirà, però nosaltres volem que digui."*



És impossible entendre que el lligam dels pares amb els seus fills no tingui res a veure en com són aquests fills? Segurament és difícil d'entendre perquè es troba a un nivell diferent de les coses que es poden entendre, com són els sentiments. Sentiments que provoquen reaccions com la que van tenir els pares de l'Helena, que mai no es van plantejar el dilema entre que la seva filla morís o visqués amb seqüeles. Van actuar guiats pels seus sentiments: *"Nosaltres no ens havíem plantejat res, allò que molts pares diuen si al meu fill li passa això, que es faci d'aquesta manera, nosaltres ni n'havíem parlat de que li pogués passar això i quan ens van dir, ens van suggerir: aquesta nena serà millor que...nosaltres vam dir a la una: feu el que sigui però que visqui, no sabíem ni com sortiria ni com no, sense haver-ho parlat..."*

En la seva família l' infant amb pluridiscapacitat ocupa un lloc central, perquè, a més de l'afecte que es dóna i es rep de qualsevol infant, preocupa la incertesa del seu futur, la seva salut, la dificultat de la seva integració en la societat etc. Tot això modulat per la sobrecàrrega que provoca cuidar-lo. Però amb tot i això, aquesta incertesa, com diu el pare d'en Lluís, és el que t'ajuda a veure que la vida és una aventura: *"...ja et dic, la joia, primer, és viure al dia, veure que et dóna molt més del que puguis pensar i després que és un punt de vista, en el meu cas personal, inimaginable: jo les relacions amb la gent, en general, a la vida, s'han basat en molts elements, però una de les coses que més he apreciat és la intel·ligència, tant si és ben aplicada com si és mal aplicada; si és un mal parit, però és intel·ligent jo pensava: ostres que mal parit! Doncs bé, amb un paio que és carn de la teva carn, un fill teu, la intel·ligència no entra en les teves relacions amb ell, és a dir no en forma part. Sí, sí, tu li pots parlar, i jo li parlo moltíssim, però ja saps que no es basarà en aquest joc, aquest joc és un joc de quietud de sobreinterpretar qualsevol senyal seu, fer-ne relat és tota una aventura, és entrar en una cosa diferent..."*

Malgrat l'estimació que es tenen als fills amb pluridiscapacitat, alguns pares pensem que la vida de tota la família seria diferent si ells fossin diferents. Jo estimo molt la meua filla però penso que si ella no existís tot seria més senzill, això no vol dir que vulgui que es mori, vol dir que amb ella la vida és molt

complexa. Cito l'Anna Vila<sup>54</sup> que expressa uns sentiments que han tingut molts pares, la seva filla va ser reanimada dues vegades, una pels metges, quan va néixer, i una altra per ella mateixa, en els dos casos és fa el mateix raonament: *"Quan ho penso ara, fredament, i després d'haver passat catorze anys al costat d'aquesta criatura que estimo tant, veig una cosa molt clara: si la Sandra ja estava morta, per què no deixar que la vida seguís el seu curs natural? S'havia produït una greu fallada, un mal diagnòstic en el part. Per què salvar una vida, quan ja l'hem perduda, quan sabem amb tota seguretat que aquella criatura no serà mai com els altres nens?"*

*"...En un moment donat, et trobes amb el teu fill mort a les mans. Li fas la respiració artificial i veus que no respon; corres desesperadament buscant ajuda. El primer dia que et passa una cosa així, reaccions amb el desig de salvar aquella vida, i no penses que, si se'n surt de l'atac, el teu fill pot quedar, encara, més afectat per la deficiència.*

*Penso que ara reaccionaria de forma diferent, encara que tampoc ho ser exactament, perquè encara m'espanto i el meu cor batega amb més força quan a la Sandra li passa alguna cosa."*

El paper a la família d'un infant de les característiques dels nostres fills està exquisidament reflectit en les paraules de Joan Margarit a "Joana"<sup>55</sup>, el llibre de poesia escrit després de la mort de la seva filla afectada de la síndrome de Rubinstein-Taybe. Diu en el pròleg:

*"va ser ben aviat una persona molt especial: d'una banda (a causa de les seves minusvàlues, que li deixaven l'amor com a única eina per a sobreviure) era incapaç de rancúnia, d'orgull, de qualsevol dels més ínfims senyals de maldat.....Ser el seu pare ha significat estar sempre a la vora del més delicat i bondadós que pugui oferir la vida. Això no vol dir que hagi estat un temps sense dificultats, sofriment i ràfegues de desesperació.....No hi ha res comparable a poder tenir cura d'una persona a la qual s'estima.....El sentiment que ara em domina és la desesperança."*

Transcripció dels poemes que, per mi, més il·lustren la tristesa que deixa la desaparició d'un fill sigui com sigui:

---

<sup>54</sup> Els fills diferents (pàg: 23 i 30)

<sup>55</sup> Joan Margarit és poeta i arquitecte. *Joana* (2002) Barcelona, ed Proa, va ser escrit en memòria de la seva filla, que va morir amb 30 anys, l'any 2001.

### **Professor Bonaventura Bassegoda**

*El recordo alt i gros,  
Procaç, sentimental: llavors vostè  
Era una autoritat en Fonaments Profunds.  
Sempre va començar la classe dient: Senyors, bon dia. Avui  
Fa tants anys, i tants mesos, i tants dies  
Que va morir la meva filla.  
I solia eixugar-se alguna llàgrima.  
Teníem uns vint anys,  
Però aquell homenàs que vostè era  
Plorant en plena classe  
Mai no ens va fer somriure.  
Quant fa que ja vostè no compta el temps?  
He pensat en vostè i en tots nosaltres  
Ara que sóc una ombra amarga de la seva,  
Perquè la meva filla,  
Fa dos mesos, tres dies i sis hores  
Que té en la mort el fonament profund*

5 d'Agost del 2001, a les 12 de la nit

#### **4.4.2 a) Les expectatives respecte als fills**

Actualment les aspiracions dels adults de la família respecte als membres joves no són que satisfacin les expectatives laborals o de prestigi dels pares, ni la legitimació familiar, sinó que siguin feliços. Aquest desig de felicitat, per altra banda difícil d'objectivar, ha igualat les aspiracions dels pares que tenen fills amb discapacitat amb les dels que no en tenen. El pares que tenim un fill amb pluridiscapacitat som diferents dels que tenen fills sans perquè no podem tenir un fill arquitecte (per exemple), i al mateix temps som iguals perquè volem que els nostres fills siguin feliços, igual que qualsevol altra família.

Nosaltres identifiquem que la Laura és feliç quan la veiem contenta, cosa que li acostuma a passar quan: és a casa amb els seus pares i germà; pot participar de

diverses activitats, si són molt mogudes millor; si és amb altres persones i se sent acceptada; quan aconseguix els seus desitjos que acostumen a ser tan senzills com anar amb autobús o amb tren i, sobretot, i quan té l'epilèpsia controlada.

Sabem quan és feliç perquè hem vist quan no ho era, perquè s'avorria, perquè no es trobava bé, o perquè li hem hagut de dir que no a allò que ens demanava, que encara que fos senzill no se li podia donar.

La mare de la Sílvia també creu que la seva filla és feliç amb coses molt senzilles: *"Pero lo que si es cierto es que si te fijas y lo analizas fríamente, estos niños son más agradecidos que los demás y si quieres te los puedes conformar mejor. A veces, engañándolos miserablemente, de verdad, eh, cosa que a los otros porque, lógicamente, su cerebro funciona, no les comes el coco. Silvia a lo mejor se ha empeñado que quiere una cosa, que quiere ir a un parque determinado, no? y le digo: vale cariño pues mañana vamos y al día siguiente si tengo alguna otra cosa pues me la engatuso y tampoco va, y digo pobre... Y un niño en condiciones normales te prepara un cirio y lo tienes que llevar."*

A part de l'expectativa genèrica de felicitat hi ha altres desitjos dels pares respecte als seus infants, més concrets i difícils d'assolir: *"quan vaig tenir la Cèlia jo tenia 29 anys i tens una idea de la vida, de què vols per als fills, i jo tenia aquesta idea, que el fill sigui més llest, sigui més tonto, que treballi del que sigui, tampoc m'havia fet gaires il·lusions. El que si trobava essencial era aquesta independència. Jo si puc estar content de mi i dels meus pares és per tenir una independència, guanyar més o menys diners és igual, però em sembla que el que has de tenir és aquesta mínima llibertat individual per decidir, i és clar, et trobes amb un fill que veus que no la tindrà o que et penses que dependrà sempre d'algú altre i et dóna angoixa. Que una persona no pugui decidir lliurement, que lliures tampoc ho som del tot, que quan ho analitzes bé dius, tampoc ho sóc tant, que tenim moltes limitacions, és allò de tenir més llibertat o menys, la Cèlia fa patir i després ho madures més... veus que tot el que dóna la societat està preparat per la majoria i la majoria no és com la Cèlia, simplement he arribat a aquesta conclusió la nostra societat no està preparada per nens amb problemes."*<sup>56</sup>

Els pares van modificant les expectatives per adaptar-les a les possibilitats d'aquests fills. La mare del David explica com han les han anat variant, fins a

---

<sup>56</sup> Cèlia, pare.

gairebé no tenir-ne: “Nosaltres hem anat canviant el repertori sobre aquella pregunta, que en aquests moments no sé perquè la fèiem, i que li ha fet tanta gent..(perquè al David de petit no semblava que estigués molt malament), allò de “ què voldràs ser quan siguis gran?”, quan era petitó dèiem metge com el papa, després ja veiem que això no podria ser i que donaria molta feina i ho vam canviar per cuidaràs animals que t’agraden molt, ara ja no diem res, perquè només tenim por: por que li facin mal i por que faci mal. Voldríem que fos feliç però el veiem tan sol, jo no sé si el meu fill és feliç, això sí que em preocupa i no que no sigui metge, ni pagès ni res de res.”

Als pares de la Julia els van deixar sense cap expectativa només en néixer: “¿quiere decir que será un vegetal? ¿podrá sentir placer? ¿podrá sentir dolor?.. por supuesto hasta los animalitos más primarios pueden sentir placer y dolor.... como un animalito asustado, como una ardilla...”<sup>57</sup>

El pare d’en Lluís em va explicar la conversa que va tenir amb un altre pare que portava la filla a la mateixa escola bressol, especialitzada en infants amb pluridiscapacitat, del seu fill. Les expectatives frustrades que tenia respecte a la nena: “ fa uns anys un pare de Nexe, holandès que era molt amic del Van Gaal i Rijkjaard i es veu que havia estat esportista d’elit de jove, un tio que ara era gerent... vaja un tio que era d’aquests màsters de l’ univers: un ros alt... havia tingut una filla, s’havia separat i havien refet tots dos les seves vides i molt bé tots dos. Un dia prenent una cervesa em va dir: “jo el que no puc suportar es pensar que la meua filla no arribarà mai a ser una esportista d’elit”, jo me’l vaig quedar mirant i li vaig dir tu estàs molt “pa yà” tens tots els números per ser un desgraciat perquè si la teua filla hagués sortit la mar de monda i lironda tampoc hagués estat una esportista d’elit, t’hagués engegat i hagués muntat un grup de rock i s’hauria emborratxat i s’hauria donat de tripis cada nit, per tal de no ser esportista d’elit, tio tu saps el que m’estàs dient?, “oh és que això no ho puc suportar”, pues tio, escolta’m , jo crec que aquí hi ha un mal concepte del que implica l’expectativa de la paternitat, sigui pluridiscapacitat sigui ultracapacitat, tu de què vas tio ?”

La màxima preocupació dels pares d’ infants amb una greu manca d’autonomia és quin serà el seu futur quan ells no puguin fer-se’n càrrec. Els infants es fan adults, molts dels seus problemes augmenten, els pares envelleixen i tenen

---

<sup>57</sup> Soy Julia. (p. 64)

menys força i habilitats per cuidar-los. Actualment es veuen els primers ancians amb retard mental i plurideficiència, ja que l'esperança de vida també ha augmentat per a aquestes persones. La poca presència, fins ara, de persones plurideficients adultes i ancianes ha fet que hi hagi una manca de recursos molt acusada per atendre aquestes persones. Tampoc no s'ha explorat què és el millor per a cada necessitat. No hi ha un catàleg de serveis per poder escollir el més adequat en cada situació. El recursos existents moltes vegades no satisfan totes les necessitats, sempre són escassos i el seu cost massa elevat per a la majoria de famílies.

Per altra banda, els pares només ens plantegem el futur del fill per al moment en què ja no hi siguem, ja que tenim molt assumit el paper de cuidadors eterns, independentment de l'edat del fill i la pròpia. La preocupació pel futur dels fills sense pares es va fent més evident a mesura que els fills es fan grans.

La Sandra té una mica més de trenta anys, la seva mare ja ha tingut temps per a que fos incapacitada legalment, de nomenar-li un tutor i de fer el seu testament i el de la Sandra, com ho han fet els pares de la Sílvia que no arriba als vint anys: *" Sí, nosotros, lo tenemos claro, no tenemos más hijos y por los problemas familiares que tienen algunos de la familia y por el poco interés de otros, pues está claro. Preferimos que esté atendida en una institución que mal mirada con la familia. O sea que, sí, su destino será ese, una institución. Nosotros somos socios de ASPANIAS desde hace muchos años, quizás desde que tenía 2 o 3 años y ese será su destino salvo que aquí, pues no sé, funcione...hagan una institución tutelar porque ASPANIAS si es tutelar."*

La Marina encara no en té quinze i la seva mare diu que ells, de moment, no es plantegen res: *"pues jo no pienso preocuparme para nada aún. ...mira siempre ha tenido buena salud...hace un año se resfrió, no sabian porqué no se curaba y después de mucho tratamiento y reposo acabó en el Valle Hebrón con un pulmón fuera... fué una operación de mucho peligro, pero acabó bién... es muy fuerte, pero podía haber muerto. No queremos hacer planes, igual que con su hermana hemos decidido vivir el dia a dia y ser optimistas, ya se que algunas personas dicen que soy inconsciente, pues si!, què passa?..."*

Els pares d'en Lluís saben que aquesta és una assignatura que, de moment, deixen pendent: *"Sí, si, el que és veritat és que la transició de l'edat infantil a l'edat adulta és un canvi, és un canvi, aquest és un procés que encara no estem fent i que encara ens cau lluny, molt lluny."*

Els del Xavi encaren el futur del seu fill intentant que tingui resolta la part econòmica: *"és pels nens, eh! vull dir, sinó pels nens, al menys pel Xavi m'entens?, que si a nosaltres ens passés algo de cop, les meves germanes poden agafar això i de dir bueno, el posem en una residència, però no en una residència qualsevol, sinó on el nen pugui estar ben cuidat eh! I clar llavors penses, bueno si a tu et passa algo, aquests nens no els deixes abandonats, jo sé que la nena i el petit de seguida tenen on anar, el que pobret ho té més complicat és en Xavi; però bueno si el Xavi no el volen o no el poden pujar, saben que poden tindre tot això. Que no els deixem plantats, eh! vull dir que per lo menos hem mirat de fe'ls-hi un fruit."*

En el que coincideixen totes les famílies és a dir que el seu desig més gran és que el seu fill no els sobrevisqui: *"A mí una de las cosas que, de verdad, me haría morirme tranquila sería que Silvia se pudiera ir conmigo, de verdad ,eh?, yo no sé si esto es una herejía, de verdad, puede que suene muy fuerte o es una herejía, un sacrilegio, cualquier cosa, llámale como quieras pero yo creo que de la única manera que me moriría tranquila sería que mi niña ...a ver, pues que un buen día fuéramos con el coche las dos y volcáramos las dos juntas...que a gusto me moriría."*<sup>58</sup>

No volen que siguin una càrrega pels germans, si en tenen, i algunes famílies no es refien de les atencions que haurien de rebre de les institucions: *"Nosaltres voldríem que l'Helena se'n vagi abans que nosaltres, no volem deixar l'Helena sense nosaltres, nosaltres sabem del què estem parlant, nosaltres hem anat a veure pisos i sabem el que els fan. Jo tinc por del que ella es pugui trobar si jo no hi sóc, tinc molta por i molta desconfiança, per molt que m'ho vulguin pintar molt bé, tinc molta por, ja sé que potser cometo un error, però és el que la societat m'ha ensenyat."*<sup>59</sup>

Encara que la major preocupació és el futur, les famílies també tenim expectatives pel present i són tan senzilles com el que demana el pare d'en Lluís: *"volem exercir de pares! I jugar!"*

---

<sup>58</sup> Silvia, mare.

<sup>59</sup> Helena, pares.

#### 4.4.3 Qui cuida els infants amb discapacitat?

La cura de qualsevol nadó és, encara, una tasca eminentment femenina, perquè encara hi ha poques famílies que escullin que sigui el pare qui disposi del permís parental per a la criança del nadó. Més endavant, quan un infant està malalt o té algun problema les mares són també les primeres persones que en tenen cura.

Quan un nen presenta algun tipus de discapacitat, molt més si aquesta dóna múltiples símptomes, continuen essent les mares qui se'n fan càrrec, en aquests casos les atencions que es requereixen són molt més complexes que la criança habitual d'un nen. Tot i que en el cas dels infants amb pluridiscapacitat hi ha més homes/pares que solen implicar-se en les atencions que quan es tracta de la cura de persones adultes o nens sans.

Els pares i les mares han de compartir les atencions de seu fill o filla perquè, molt probablement, un de sol no ho podria fer: *“Entonces en cuando estuvo operada se empezó en el centro Piloto en Montjuic y se empezó a hacer estimulación precoz. Pues me pasaba la vida en el tren o mi marido se escapaba del trabajo y me llevaba con la cestita y con la niña para arriba y para abajo a estimulación precoz, que si con la Dra. Roldán, que si con psicóloga, que si con la fisioterapeuta y este fue nuestro peregrinaje.”*<sup>60</sup>

La majoria de persones que tenen cura dels nens de les escoles d'educació especial del Vallès Oriental són dones (110 dones i 13 homes), de les quals el 93'5% són les mares dels infants.

L'edat d'aquestes mares és molt dispersa, la més jove tenia 20 anys i la més gran 53, tot i que més de la meitat tenia entre els 38 i 46 anys. Cal remarcar la presència d'una àvia de 68 anys. Aquesta dispersió en l'edat de les mares cuidadores es deguda al llarg període que els fills romanen a l'escola d'educació especial. Gairebé el 42% d'aquestes persones cuidadores no treballaven fora de la llar i gairebé la meitat d'elles havia renunciat a la feina remunerada a causa d'haver de cuidar al seu fill. De les persones que treballaven fora de la llar una bona part (el 32%) havien adaptat la feina a la tasca de cuidar i una altra part

---

<sup>60</sup> Sílvia, mare.



(més del 10%) havien passat a treballar només en horari parcial, com queda reflectit en la taula 11.

**Taula 11. Ocupació cuidadors (resultats ICUB97©)**

|                     | Total | Adaptació treball | Horari parcial | Horari complet |
|---------------------|-------|-------------------|----------------|----------------|
| Només família       | 41'9% |                   |                |                |
| Família i professió | 58'1% | 32'1%             | 10'7%          | 15'3%          |

Font. Elaboració pròpia.

Quan va néixer la Laura vam acordar que tots dos continuaríem treballant en les nostres ocupacions professionals, és més, com que jo feia poc temps que treballava en aquella feina i tenia un horari fantàstic que permetia compaginar-lo amb la criança de la nena, m'interessava molt mantenir-la, per la qual cosa vam decidir que, als 15 dies del naixement, renunciant a la baixa maternal, m'incorporés a la feina i el seu pare, que treballava al món de l'educació, i en aquell moment feia vacances, la cuidés; quan tenia gana, si jo encara no havia plegat, me la portava perquè li donés el pit.

Aquest muntatge va durar fins que va emmalaltir de l'encefalitis. Aquesta malaltia li va deixar múltiples necessitats i símptomes que alhora requerien també de controls mèdics sovintejats, tot això va posar en evidència que es necessitava que algú es fes càrrec d'ella tot el dia. Les atencions que la nena demanava eren moltes i també eren moltes les hores que havíem de perdre esperant perquè fos visitada, ja que les proves i visites gairebé mai no complien l'horari estipulat. Això significava que l'absentisme per a cada visita mèdica era de tota la jornada laboral del dia de la cita.

A la nostra família es va prioritzar que fos jo qui deixés de treballar fora de casa, el fet de ser infermera, creïem, ens serviria perquè ens en sortíssim millor de les atencions que la nena necessitava, també va servir per moure'ns de forma més senzilla pel complicat món sanitari. Ens va ajudar a prendre aquesta decisió que el meu sou (de professió feminitzada) fos inferior al del meu marit i la insistència que hi va posar la psicòloga d'estimulació precoç.

Les mares decideixen deixar de treballar fora de casa per tenir cura dels seus fills però acostumen a enyorar tenir una feina independent. He inclòs el llarg

relat de la mare d'en Xavi per posar de manifest la importància que ella, com moltes mares, ha donat sempre a tenir una feina: *"Va ser obligat pel nen, sinó jo hagués seguit treballant. Hombre, m'agradava i ho trobava a faltar, llavors quan el Xavi tenia 4 o 5 anys, una empresa a Barcelona em van fer el tracte de muntar una botiga a porta tancada, per vendre roba a preu de cost i em van posar una habitació pel Xavi, perquè jo pogués anar a treballar amb ell que llavors encara no anava a escola i també m'emportava allà a ma mare que me l'aguantava. Era una cosa molt, molt íntima, inclús les clientes et trucaven: mira pues vindré a tal hora, els dissabtes no treballava, vull dir que allò era com casa meua. Hi vaig estar molt bé, a més una gent encantadora, estava sola, obria, tancava, feia el que em donava la gana, hi vaig estar dos temporades. Vaig quedar embarassada de l'Ariadna i el ginecòleg em va dir: a casa!, oi que tu vols que tot vagi bé i tot allò? Doncs, a casa. Res d'esforços, perquè perdia una mica i, bueno, vaig plegar.*

*Quan ja la nena va anar a escola i el nen també, em vaig enxufar com ..., a veure, com si anés al psicòleg, a la botiga on està ma germana. Em pagaven una merda, vull dir, imagina't no arribava a les 1.000 ptes. el matí, ja em diràs tu, però era la dona més feliç del món, jo he treballat a gust, vull dir, era una misèria, que els calers es quedaven allà, perquè treballant en un puesto així, quan no et compres una cosa te'n compres una altra. Ma mare em deia tu ets idiota, tu podent estar a casa mirant la tele tranquil·lament i descansant, creus que has de vindre aquí? I lo feliç que jo sóc? i plegar a les 3, que a vegades plegava 1/2 hora abans de que vingués en Xavier que jo mateixa em deia i què li faig per dinar?*

*...m'he fet un tip de buscar, per fer coses per exemple vaig provar amb unes peces de ferro amb una pudor d'un pegamento ... llavors va vindre el metge i va dir: això aquí no es pot fer amb aquest nen! I fora, me'n van donar unes altres i ja et dic no arribaven ni a dos rals de pesseta, el meu home em veia aquí treballant fins a la una i les dos de la matinada i em deia: para, que ja t'ho pago jo.*

*Llavors hi va haver una cosa molt divertida: em vaig emmerdar amb una casa d'aquestes de fer portalàmpades. Amb la meua germana i el seu marit, que és molt de la conya, un dissabte al vespre vam dir anem a fer làmpades, anem a fer làmpades! Anirem en cadena, vem començar ( això si, amb una botella de xampany que ens va costar 2.000 peles, vull dir, tu imagina't i cada làmpara la pagaven em sembla que a 55 ptes. i vem*

*demanar unes pizzes, ja em diràs els calers que ens vem deixar, no?). Bueno, vem començar, primer un, passa a l'altre, passa a l'altre i a la 1'30 de la matinada, des de les 9 que vem començar, a la 1'30, el Xavier diu: la primera làmpada!, oh!, la primera làmpada acabada!. Vull dir, saps allò que dius ens petàvem de riure eh!. Però, és que tu ets gilipolles?, em deien, ja et buscarem una altra feina. El Xavier s'enfadava molt amb mi.*

*Però jo ho necessitava, és que ho necessitava, vull dir, era una cosa... llavors va ser quan el jefe de ma germana va dir escolta s'ha acabat el problema, véns a casa. Jo, ... a veure, la meva cara va guanyar, vull dir jo vaig canviar, estava contenta, estava feliç. Llavors com que ja tenia el mòbil si trucaven del Xavi o de la nena jo me n' anava, vull dir, això estava molt clar, que lo primer de tot eren els nens."*

La majoria de pares i mares que no han deixat la feina totalment han hagut d'adaptar-la al nou estil de vida que els representa la cura del fill amb discapacitat i han tingut dificultats per poder progressar en la seva ocupació. El pare de la Cèlia, que és informàtic, ha rebutjat propostes que li significuessin allunyar-se dels requeriments de la nena: *"A nivell de feina m'he reprimat una mica, en quant a dir, m'hagués agradat fer altres coses, no em moc massa, busco una feina que pugui tenir flexibilitat, que pugui estar per ella, això m'ha condicionat, evidentment."*

Tot i que, com s'ha dit anteriorment, en la cura del nen amb pluridiscapacitat hi intervenen altres persones, sempre són els pares, i especialment les mares, qui els proporcionen la major part de les atencions.

#### **4.4.3 a) Quines atencions es donen als infants amb pluridiscapacitat?**

La majoria d' infants, quan neixen, necessiten les mateixes atencions per sobreviure, aquells que presentin alguna discapacitat en requeriran més quantitat, amb més especialització i durant més temps.

Abans de passar a descriure el tipus de cures que els pares donen als fills amb pluridiscapacitat caldria escoltar com relata la Julia el què li passava quan reclamava tanta atenció: *"Llorar sin atender a ruegos, un llanto que no esconde preguntas ni respuestas: solo llanto. Porqué te duelen las clavículas sin soldar, porqué se acumulan gases en el aparato digestivo, porqué sientes un desacostumbrado vacío en*

*el estómago, porque sientes el estómago desacostumbradamente lleno, porque no encuentras un punto de sujeción al mundo, porque vas a caer al vacío, porque no encuentras aire para respirar, porque te quema el aire que respiras, porque hace demasiado calor, porque sudas, porque de repente descende la temperatura y tiembles, porque no sabes que estás temblando de frío, porque nadie entiende por qué lloras, porque todos se preguntan que te duele como si algo no te doliera, porque echas de menos la bolsa amniótica, porque te escuece una erupción en la frente, porque no te puedes rascar, porque nunca vas a saber rascarte cuando te pique, por todos los picores que vas a tener en tu vida, corta o larga, porque la leche del biberón está caliente, porque está fría..... “i 20 línies més.<sup>61</sup>*

Quan la discapacitat és present des del naixement, l'alletament matern es difícil de dur a terme donat que s'acostuma a ingressar l' infant en un centre hospitalari (per tal de tractar-lo o per fer-li proves diagnòstiques). Un hospital no és el lloc més idoni per a una activitat com alletar, que requereix fer-se sovint i amb tranquil·litat. Moltes vegades tampoc no se'ls pot donar el pit perquè, els nadons, no tenen força o habilitat per succionar el pit matern. Davant les dificultats que tenen alguns nadons per alimentar-se, les mares, com la de la Sílvia, s'inventen estratègies per facilitar-los la nutrició: *“en principio el pecho no se lo pude dar y , bueno llegó un momento que no succionaba y te podías estar una hora para que tomara 30 centímetros de leche perfectamente. Hasta que vi que se le podía hacer un boquete a la tetina del biberón para apretarle nosotros...”*

Si alimentar un infant d'aquestes característiques ja és complicat, a més s'haurà de tenir cura que no vomiti i si vomita que no faci una broncoaspiració, perquè li pot suposar, com a mínim, una pneumònia com li passava al Xavi: *“I llavors, només feia dos dies que estàvem a casa, el nen se'ns ofegava, vull dir era un nen, que tal quan li posaves el menjar, llavors, doncs, o pels mocs o perquè era immadur, doncs el nano s'ofegava, el tenies que posar cap per avall, picar-li a l'esquena, bueno, horrorós, semblava que el mataries, el nano quedava morat, fatal...”*

La Julia ens explica en primera persona com són les seves ennuegades: *“Atragantada. Y que tos me entra, normal a cualquiera le entra tos si se encharcan los*

---

<sup>61</sup> Soy Julia. (pàg: 272 i 167)

*pulmones, parecería que fuera a toser los mismos pulmones de la tos que me entra pero no, al final toso mocos y no pulmones, mucho mejor para todos, porque mocos tengo trillones y pulmones dos unidades..”*<sup>60</sup>

Com que això pot passar cada vegada que el nadó ingereix qualsevol líquid, la mare del Xavi, va haver d'aprendre a aspirar-li les secrecions: *“a la Vall d' Hebron, aquelles noies, ai, no et preocupis, em van ensenyar, doncs que amb la xeringa i un trosset de sonda que li aspirés els mocs, perquè el suero i això ja ho fèiem.”*

I després dels biberons molts nens, com el Xavi, no podran seguir la mateixa pauta alimentària dels altres i els seus pares els hauran de preparar un menjar especial tota la vida: *“...que si les ametlletes triturades, que si el raïm peladet, en fi, jo això ho faig, vull dir li dono moltes coses, totes naturals, tot triturat mini, mini, mini, perquè el nano, doncs, com que s'ofega, pues perquè no li passi res...”*

Els problemes en la deglució i la manca de força per tossir en cas que la mucositat o l'aliment entri a la tràquea provoca que alguns nens hagin de ser intervinguts per tal que els aliments siguin introduïts directament a l'estómac. Quan això passa la família ha d'aprendre a dipositar el menjar, directament a l'estómac a través d'una vàlvula instal·lada a la paret abdominal(gastrostomia): *“fins que clar per perill d'aspiracions, tot li posem a la panxa directament, amb la xeringa...”*<sup>62</sup>

Tres de les 123 famílies que van respondre el qüestionari ICUB97© deien que alimentaven els seus fills d'aquesta forma i 29 cuidadors van respondre que els seus fills necessitaven que se'ls preparés una dieta diferent a la de la resta de la família.

Un altre fet a destacar és que el 36% de les famílies van respondre que havien de donar el menjar a la boca als seus fills. Cal tenir en compte que els fills de les famílies enquestades tenien tots més de 3 anys, edat què gairebé totes les persones, si no tenen dificultats, mengen soles.

Els resultats de l'enquesta van posar de manifest que hi havia 7 persones que havien de practicar als seus fills algun tipus de tractament o rehabilitació respiratòria per drenar les mucositats dels pulmons, permetre'ls respirar millor

---

<sup>62</sup> Luís, pare.

i evitar infeccions respiratòries, que és un dels majors riscos en persones amb poca mobilitat.

Fins al voltant dels dos anys els infants no controlen els esfínters per la qual cosa els pares i les mares es passen aquest temps canviant, i comprant, bolquers. El control dels esfínters és un senyal de maduració i acostumen a assolir-lo cap als dos anys. Alguns nens no els arribaran a controlar mai.

Més d'una tercera part dels cuidadors dels infants de les escoles d'educació especial del Vallès Oriental manifestaven que canviaven els bolquers als seus fills (recordem que tots tenen més de tres anys d'edat). A part del que representa tenir un fill que no controla unes necessitats tan primàries i de la feina que comporta haver d'estar atén i canviar els bolquers de nens que es van fent adults, cal tenir present la despesa que això ocasiona a les famílies, ja que els bolquers són cars i malgrat que siguin considerats com un article de farmàcia, els seus pares, si no són pensionistes, han de pagar la meitat del seu preu, com li passa a la mare del Xavi: *"Els bolquers, tu creus que no han de pagar els bolquers? que els pago a la farmàcia!, gairebé 100€ que em costen els bolquers que avui se n'ha emportat un en Xavi a l'escola, el canvien, el canvien molt, vull dir, potser a casa jo no el canvio tant, les coses clares, perquè allà a l'escola quatre bolquers els posen cada dia, ho tenen com a norma."*

Hi ha infants, com la Laura que, tot i no demanar per anar al lavabo, si qui els cuida està amatent de portar-los-hi de tant en tant, són capaços de no fer-se les necessitats a sobre, això suposa estar pendent de l'horari i tenir força i habilitat per instal·lar al vàter una persona que es belluga molt poc. Aquesta activitat la fan una tercera part dels cuidadors que han respost el qüestionari.

La poca mobilitat dels nens els provoca una manca de força en els músculs abdominals i una disminució del peristaltisme del budell, per la qual cosa molts d'aquests infants tenen habitualment restrenyiment. A la Laura, cada tres o quatre dies, se li ha d'administrar un ènema perquè defequi. Un de cada 10 fills dels pares enquestats necessitava fàrmacs o ènemes per defecar. També hi ha altres sistemes, com les cànules, que li hem administrat, a temporades, a la Laura o el que fan els pares de l'Helena: *" tot allò què és fer les caques ho té molt*

*malament, se l'ha d'estimular cada dia amb un bastonet d'aquells de les orelles pringat amb vaselina, l'alimentació... vas procurant que sigui més aviat laxant que no pas astringent..."*

Una de les principals ocupacions de tots els pares és acompanyar els fills a les diverses activitats. Quan són petits, els acompanyen a tot arreu i a mesura que van guanyant autonomia els van deixant que hi vagin sols.

Els nuclis urbans de les ciutats del Vallès Oriental són força a la mida de les persones (una altra cosa són les nombroses urbanitzacions), la ciutat més gran és Granollers i no arriba als 60.000 habitants. La majoria de les escoles tenen itineraris força segurs perquè els nens hi puguin anar a peu. Aquestes característiques ajuden a incrementar a poc a poc l'autonomia dels infants, de manera que se'ls pot deixar anar sols a l'escola quan ja són una mica grans.

Quan un infant pateix retard intel·lectual, els pares acostumen a acompanyar-los sempre tot i ser grans; moltes vegades per poca confiança en els fills i d'altres perquè, a més, tenen dificultats en la deambulació, o no caminen, o bé no tenen la capacitat d'orientar-se. Més del 75% dels pares diuen que acompanyen sempre els fills a les diverses activitats de la vida diària i dos de cada 10 nens de les escoles d'educació especial van en cadira de rodes que, evidentment, necessita que alguna altra persona la condueixi. El que no fan la major part dels pares de l'alumnat de les escoles especials és acompanyar-los a escola, ja que totes les escoles estan situades als afores de la ciutat per la qual cosa necessiten transport específic.

La Laura pot ser un exemple dels nens que van en cadira de rodes: ella no camina, però s'aguanta bé a la cadira. Té paràlitzat el costat dret. Quan és a dins de casa s'asseu a terra i es pot desplaçar a cops de cul (ho feia millor abans que li operessin l'esquena), normalment per anar d'un lloc a l'altre dins de casa l'agafem per darrera i ella s'ajuda per caminar, encara que si no l'aguantéssim cauria perquè sola no s'aguanta. La cadira la fem servir per anar a tot arreu fora de casa. Bé, a tot arreu on la cadira pot passar, ja que anant amb una cadira de rodes descobreixes que el món està ple de barreres arquitectòniques, per

exemple no pot anar amb tren, que és la cosa que li agrada més del món, perquè no estan adaptats.

De barreres arquitectòniques, ens en trobem per tot arreu, a vegades només en sortir de casa, com li passa a la Julia: *“El autobús me deja a 25 metros más cuatro de la puerta de casa, veinticinco de largo y cuatro de alto: hay que vencer una escalera de piedra. Rodearla equivale a casi un kilómetro de camino. A un lado de la escalera construyeron una rampa, al final de la rampa, justo en el último centímetro los arquitectos urbanos pusieron una farola. Me agrada pensar que lo hicieron por mi, para que todas las tardes viviera una aventura.”*<sup>63</sup>

Els pares de l' Helena també es queixen de la manca d'adaptació de molts espais que tenen a veure amb a la vida quotidiana:

*“...ara un dels problemes més grans és el cotxet, vam anar de compres amb la gran i és impressionant els problemes que vam tenir per moure'ns, no hi ha res adaptat. No es compleix la normativa. Per comprar unes sabates, no pots ficar el cotxet en lloc...”*

Hi ha pares, com els d'en Lluís, que s'han acostumat a les dificultats i fan el que faci falta per no estar-se de tot allò que creuen que han de fer: *“Les cadires són aparatoses però hem decidit tirar pel dret i, per exemple, quan agafem avions, la cadira, jo la desmunto amb el nen i tot i dic que és especial per anar amb avió i la foto damunt de la butaca, que em fan pagar igualment, sinó anava com estintolat, amb bosses que li posen, i ara és la cadira, el cinturó de seguretat i el seient una mica endarrere; i en el cotxe, el porto amb la seva cadira i amb una manteta a sota per no fotre enlaire l' entapissat i les rodes, a banda, i s'ha acabat. Això de l'avió ho vaig descobrir fent de la necessitat virtut, no me la deixaven pujar i vaig dir: no, no, aquesta cadira ja l'entraré jo i dius “special for this. Però no és fàcil, no és fàcil...”*

Hi ha nens que pateixen hipotonia muscular i necessiten que les cadires de rodes tinguin adaptacions per corregir les males postures i poder-hi estar amb comoditat. En aquests casos les persones que els cuiden necessiten més força física i més habilitats perquè les cadires són més pesades i voluminoses.

La hipotonia i l'espasticitat muscular comporten el risc de deformar el seu cos, per prevenir o alentir les deformacions necessiten que se'ls facin determinats

---

<sup>63</sup> Soy Julia. (pàg:53)



exercicis. Aquests exercicis, al principi, els són practicats per professionals en centres de rehabilitació o d'estimulació precoç, un cop passat el període més agut, quan la situació tendeix a estabilitzar-se, els exercicis solen ser ensenyats als pares per a què ells els hi facin.

Les famílies esmercem molts esforços en la rehabilitació dels nens amb discapacitat: fent-la, acompanyant-los als centres o contractant professionals privadament. Els resultats no són mai espectaculars i quan n'hi ha són molt a llarg termini, però, si més no, serveixen per pensar que si no s'haguéssim fet segurament l'infant estaria pitjor " *...el fet de veure una criatura com aquest, que dius, ostres, mira apoya la mà, això per nosaltres és molt, perquè clar jo m'hi he passat, no cinc anys, encara l'hi faig, porto tretze anys dient-li estira el bracet, posa la maneta, obre els ditets, apreta i aguanta i encara no ho he aconseguit...i quan fa una cosa és com un miracle, no?*" explica la mare d'en Xavi.

La Laura va anar, els tres mesos posteriors a ser donada d'alta, a fer rehabilitació a la Vall d'Hebron, després al CEDIAP fins als cinc anys. Des dels tres anys ha realitzat dues sessions de fisioteràpia setmanals a casa, a més de la sessió setmanal de l'escola i dues hores a la setmana de piscina. Ha portat des de sempre una fèrula a la cama dreta i, a temporades, diversos aparells per corregir males postures. Tot això sense comptar els exercicis que, sobretot al començament, nosaltres li hem fet amb intensitat diversa. Malgrat tot això, ha necessitat que fos intervinguda dues vegades una per allargar-li el tendó d'Aquil·les i una altra per intentar adreçar-li la columna vertebral.

Quantes vegades un pare o una mare no ha anat a veure, i fins i tot a despertar, el seu nadó per assegurar-se que realment està dormint i no s'ha mort? Quantes vegades no han anat a treballar sense haver dormit, perquè el seu fill no els ha deixat perquè no volia dormir o no es trobava bé?

La resposta és que moltes vegades durant els primers mesos de la vida d'un infant i molt poques quan aquest ja es més gran ( posem a partir del primer any?) Els pares de nens amb pluridiscapacitat, tinguin l'edat que tinguin, acostumen a estar sempre amatents del son dels seus fills perquè el seu estat de salut és molt làbil i també perquè els infants tenen dificultats per poder o voler

dormir sols. És una situació semblant a quan es té una criatura de mesos, les reaccions són semblants, almenys és el que ens ha passat amb la Laura que, a temporades, ha tingut dificultats per voler dormir sola. No ens ha costat mai estar-nos una estona al costat dels nens, quan eren petits, fins que s'adormien i amb la Laura encara ho fem ara que ja és gran. Però una cosa és estar al seu costat fins que agafa el son i l'altra quedar-s'hi a dormir tota la nit, com moltes vegades demana. Alguns dies, quan té l'epilèpsia fora de control, som nosaltres que ens hi quedem voluntàriament per vigilar-la.

Amb la situació de l'Helena, els seus pares fa temps que no dormen junts: *"el problema del dormir. Hi ha pares que no el tenen, no hi ha manera, la meua dona dorm amb ella, està pendent del mínim moviment. El primer any se'l va passar dormint al sofà, perquè clar jo m'aixecava a les 5 del matí i ella anava amb la nena quan tenia qualsevol cosa, perquè almenys a mi no em molestés per poder anar a treballar i era inaguantable."*

Gairebé la meitat dels pares enquestats manifestaven que vigilaven els fills quan dormien i a més d'una quarta parts dels nens i els donaven medicació per dormir.

Una altra de les manifestacions d' assoliment d'autonomia en un infant es dona quan aquest és capaç de vestir-se i desvestir-se sol i escollir la roba que cal posar-se, d'acord a l'estació de l'any i als seus gustos personals. Gairebé dues terceres parts dels pares van respondre que escollien la roba que es posaven els seus fills (cosa força normal en infants, però cal tenir en compte que l'edat dels nois i noies arribava fins als 22 anys). També més de la meitat els havien d'ajudar a vestir-se i desvestir-se i més d'una tercera part els vestien i desvestien sempre.

La Laura forma part del grup en què els pares li hem de fer tot pel que fa a la roba: ella alguna vegada diu que no vol posar-se alguna peça, però és més per portar la contrària que no pas per criteri. Encara que ella no pugui vestir-se i desvestir-se sola ajuda a fer-ho amb el seu costat esquerre.

Quant a la forma de vestir dels nois i sobretot de les noies amb discapacitat mental, he observat que moltes famílies, de la mateixa forma que es refereixen a

ells com a nens, també tendeixen a fer-los vestir amb roba que correspondria a edats inferiors.

Una altra de les necessitats bàsiques que cal satisfer és la higiene personal. Als infants i adolescents de l'estudi aquesta necessitat els és coberta, en bona part, per la persona que els cuida: més de la meitat dels familiars manifestaven que els realitzaven tota la higiene, la resta els l'havien de supervisar i la totalitat dels cuidadors els tallaven les ungles.

Les mares de la Sílvia i la Marina s'han de barallar amb elles perquè es dutxin i han d'estar alerta que ho facin bé, en canvi la Cèlia sempre té ganes d'anar a la banyera i es vol rentar sola, tanmateix totes necessiten que algú verifiqui que van netes i que després les assequi i, per suposat, que els tallin les ungles quan cal. Totes tres pateixen pluridiscapacitat, però no els impedeix tenir una certa autonomia. L'Elían, igual que el Xavi, l'Helena, en Lluís i la Laura, també tenen pluridiscapacitat però són casos més severos que necessiten que se'ls realitzi tot allò relacionat amb la higiene.

La Laura, per exemple, no té gaire habilitats per poder-se rentar, ni la percepció d'anar bruta ni que cal rentar-se habitualment, per a ella la banyera és una forma de passar-s'ho bé, per això només està disposada a banyar-se quan té ganes de jugar. Quan era una criatura petita si no la podíem convèncer que s'havia de rentar l'agafàvem i la posàvem nosaltres dintre la banyera, sabent que un cop a dins accediria a rentar-se perquè li agrada. Ara el seu cos ja és adult i cal que les coses les faci amb convenciment perquè és massa voluminosa per forçar-la sense que ningú prengui mal.

La seva tossuderia en fer algunes coses en el moment que s'han de fer, com ara llevar-se a l'hora per anar a escola o bé rentar-se, ha motivat que contractéssim la treballadora familiar que cada matí la dutxa i la vesteix.

La mare del Xavi ho té complicat perquè no compta amb cap ajuda i ha de tenir, tots tres germans, a punt a 2/4 de 9 cada matí: *"Marxem tots, nosaltres a ¼, a 1/4 i cinc màxim ja marxem i anem tots avall, nets, polits, banyats, endreçats, vull dir perquè d'ajuda no en tinc, hem de començar molt d'hora..."*

L'ajuda per a la higiene personal és la primera de les atencions que se sol·licita a l'administració quan es fan adults, ja que les mares soles no poden amb una persona que pesa força quilos i no col·labora en entrar i sortir de l'aigua.

Les adaptacions del bany i la incorporació d'ajudes tècniques per facilitar la higiene també són freqüents en les llars dels nens amb pluridiscapacitat a mesura que creixen.

La majoria dels pares enquestats han manifestat que havien de vigilar constanment els fills per evitar qualsevol accident i més de la meitat han respost que han adequat la llar per tal que no prenguessin mal.

També, més de la meitat dels nens prenen medicació, majoritàriament per controlar la epilèpsia. Els pares no solament som responsables d'administrar la medicació dels fills correctament sinó que hem arribat a un grau tan elevat d'expertesa que solem modificar les dosis amb relació a la situació del fill. Al pare d'en Lluís li ha costat assumir aquesta responsabilitat: *"Clar, clar, perquè quan veus que vas tu a consultar el metge i és el metge que et consulta a tu, veus que aquí la decisió... primer t'indigna perquè cony dius a mi no em toca decidir sobre això!, però després ho assumeixes i dius en funció del que jo digui faran; perquè amb els anticonvulsivants els anem pujant i baixant o traiem aquest o l'altre segons com jo el veig...."*

La Laura també té una epilèpsia molt rebel al tractament, des que la controla el neuròleg de l'hospital de Granollers les visites són molt freqüents, però només serveixen perquè li expliquem al metge el què ha passat i el que hem fet en el període de temps entre visita i visita: quantes crisis ha tingut, de quin tipus, si hem hagut de donar-li alguna dosi extra de *Diazepam...* i fins a la propera. Estic segura que només li canviarà el tractament si nosaltres li ho demanem.

L'epilèpsia se li va presentar uns mesos després d'haver tingut l'encefalitis i al principi ens van fer portar el control del nombre de crisis que tenia cada dia per tal d'anar provant tractaments, aquesta és una tasca força dolorosa ja que fent-ho es pren consciència de la gravetat de la situació. Tot i que la Laura mai no ha tingut tantes crisis com la Julia: *"yo soportaba 20, 30, 50 hasta 60 episodios de epilepsia en un solo dia, papá los apuntaba en una libreta, a veces trampeaba porqué en*

*neuro nos decían que si superaba la veintena, la treintena, que volviéramos al hospital y mis padres como que le habían cogido mania al hospital.”<sup>64</sup>*

Un dels tractaments que li van recomanar a la Laura era administrar-li ACTH<sup>65</sup> per via subcutània. Aquest tractament té molts efectes adversos: retenció de líquids, hipertensió, nerviosisme, augment de la gana, etc. per això normalment es realitza amb la criatura hospitalitzada. La Laura el va fer a casa amb la condició que, a part d'administrar-li el tractament, li monitoritzéssim les constants biològiques i el nombre de crisis. Va ser un trasbals molt important perquè es va inflar, tenia una gana incontrollada, estava tot el dia irritable, el restrenyiment se li va accentuar, etc. i amb tot les crisis no se li van resoldre i com que les apuntàvem n'erem més conscients.

De la mateixa manera que existeix una gran diversitat d'oferta d'activitats extraescolars per als infants sans, per als que pateixen discapacitat intel·lectual n'hi ha ben poca i per als infants amb pluridiscapacitat gairebé gens, d'aquí la paradoxa que les famílies que més necessitat tenen de deixar en bones mans els fills són les que menys possibilitats tenen de fer-ho. Més de les dues terceres parts dels pares manifesten que cerquen informació sobre activitats extraescolars que podrien ser d'utilitat als seus fills. La majoria de vegades no n'existeix cap i quan en troben alguna sol ser en una població que no és la seva. Moltes de les activitats de lleure existents solen estar organitzades per voluntaris, circumstància que fa que la seva duració sigui molt efímera, per manca de finançament i professionalització.

La capacitat de caminar condiona el tipus d'oci que el nen pot gaudir. El fet que la Marina camini li ha permès poder sortir els caps de setmana amb els escoltes: *“iban mis dos sobrinos, y yo fui a preguntar. Si ella podia estar con sus primos, con los otros niños también tiene que estar bien. Va con su cuaderno de símbolos al cuello, para hacerse entender... Llega cansada y más sucia que nadie, pero también más contenta... si se quedan a dormir también, al principio les daba cosa...”*

---

<sup>64</sup> *Soy Julia*. (pàg: 35)

<sup>65</sup> L'ACTH és una hormona corticoidea que se sol recomanar als infants amb epilèpsia severa. Com a efectes adversos hi ha la irritabilitat, síndrome de Cushing, hipertensió, hiperglucèmia, etc.

La Laura no camina i això la condiciona: mirem al diari quins espectacles fan el cap de setmana i quins li poden agradar. Sempre li ha agradat molt la música, segurament perquè l'oïda és l'òrgan que li funciona millor. Fa poc que hem descobert que li encanta l'òpera. Ha conegut l'òpera als 16 anys, no n'havia vist mai perquè a la nostra ciutat no hi havia cap teatre ni auditori on representar-la. No se'ns havia ocorregut portar-la al Liceu, donades les seves limitacions. No tenir teatre a la nostra ciutat durant tants anys ha estat un greuge molt més important per a aquelles persones que tenen limitacions, com la Laura, que per a la població general. Aquesta és una de les raons que justifiquen que la cultura ha de ser de proximitat.

El 75% dels pares dels nens de les escoles d'educació especial diuen que són ells qui els proporcionen entreteniment als seus fills i qui els acompanyen a les activitats recreatives.

Els nens amb pluridiscapacitat també condicionen les vacances de la seva família ja que necessiten d'una intensa cura i una vida ordenada. Això pot afectar, també, l'economia com ens va passar a nosaltres i als pares d'en Xavi que, probablement, no haguéssim necessitat una segona residència sinó que segurament haguéssim anat de càmping: *"llavors vem comprar un apartament a Platja d'Aro, dues habitacions, una ganga, una merdeta, però es que sinó no podem anar enlloc. A veure, com vaig jo a la platja amb aquest nen, que li has de portar tots els menjars triturats, totes les històries, bolquers i tot el parament, a ple estiu? Ha de menjar a les seves hores, vull dir, a veure com te'n vas, una hora?, tot aquest maremàgnum, per una hora? Llavors vem dir, a veure, mirem-ho, si trobem una ganga...."*

L'afectació de molts dels nens amb pluridiscapacitat, com el mateix Xavi, no els permet realitzar gaires activitats de lleure i els seus pares escullen pel seu benestar, fora de les hores de l'escola, simplement estar amb ells: *" Per què l'hem de portar al cine, si a casa amb la tele ja no se n'entera? El millor és estar aquí tombadet en el sofà, amb la mama, agafadet, fent-li petons i fent-li abraçades..."*

El dret a escollir l'escola dels fills, que tenen tots els pares de l'estat espanyol, no existeix en el cas dels pares de nens amb pluridiscapacitat ja que la manca

d'escoles d'educació especial fa que aquestes tinguin una sectorització molt restringida i que els nens hi vagin adreçats des dels EAP. Aquesta discriminació, a l'hora d'escollir, no és percebuda per als pares que han respost el qüestionari, perquè el 90% han dit que han estat ells qui ha triat l'escola dels fills i no l'EAP, com ha estat en realitat.

Com s'ha vist els pares, i sobretot les mares, proporcionen atencions als seus fills i filles amb pluridiscapacitat en totes les àrees de la persona. Són qui els garanteixen la vida.

#### **4.4.3 b) Repercussions de la cura de l' infant en la qualitat de vida dels cuidadors**

Cuidar una persona és una tasca que té múltiples repercussions. Algunes positives, com ara donar estimació, sentir-se útil i necessari, tenir la satisfacció de veure que la tasca realitzada ajuda una altra persona a viure millor etc. Altres poden disminuir la qualitat de vida i la salut de la persona que dona les atencions.

L'impacte negatiu de la pluridiscapacitat de l'infant en la seva família, i especialment en la persona que més se'n fa càrrec, se sol donar per diversos factors, per la preocupació per entendre el present de l'infant i pel neguit que suposa la incertesa de la seva evolució i el seu futur. També la sobrecàrrega que provoca cuidar-lo malmet la salut i la qualitat de vida de la persona que cuida.

Les repercussions de les atencions sobre la qualitat de vida de les persones que cuiden els infants s'han identificat a través de les entrevistes, l'observació i amb el qüestionari ICUB 97©.

És interessant de destacar que en els resultats obtinguts a través de les tècniques qualitatives gairebé totes les persones parlen d'aquells aspectes relacionats amb la salut mental i social (depressió, estrès, aïllament, etc), en canvi quan responen l'enquesta citen tant les afectacions físiques com les psicològiques i socials; sembla que quan la pregunta és més concreta, qui cuida pren consciència que també té cos i que aquest es ressent de l'activitat que comporta cuidar el fill.

Gairebé una quarta part de les persones que responen el qüestionari tenen mal d'esquena, aquestes són les que cuiden als nois més grans. Quan el nen és petit

els seus pares són joves, els infants fàcils de manejar i les atencions que han de donar encara no han tingut temps de malmetre el seu organisme. Amb el temps el fill esdevé més voluminós i pesat, els pares són més grans i ja fa molts anys que l'estan cuidant, amb la qual cosa apareixen les conseqüències de cuidar.

El raonament de mare del Xavi és un exemple del que passa a la majoria de cuidadors: *“Jo el meu nen el puc banyar, no m'és un esforç, a veure, jo agafo el Xavi i a mi encara no em fa mal l'esquena, no em molesta, però clar llavorens quan t'ho pares a pensar i dius Mare de Déu, però si és grandíós, és llarguíssim!, jo que sé, a lo millor dintre de dos anys no puc...”*

Quan la Laura era petita qualsevol persona la podia ficar i treure de la banyera, que és allò en què es necessita més habilitat i força, ara és el seu pare l'únic que ho pot fer de forma habitual, a mi em costa molt, però encara no en som gaire conscients perquè les nostres limitacions han augmentat de forma progressiva.

El 28% de les persones cuidadores manifestaven que tenien dificultats per descansar i es despertava sovint a la nit. Hi ha causes d'aquesta manca de descans relacionades amb el ritme del son de la criatura, si es desperta sovint, o reclama un adult al seu costat o bé té algun problema de salut. També els dificulta dormir el neguit i la incertesa de la problemàtica de l'infant.

La Laura ha tingut moments que exemplifiquen totes les situacions anteriors: hi ha hagut temporades que ens ha despertat quatre i cinc vegades a la nit, jo crec que ella no s'arribava a despertar però, tot i estar adormida, et cridava i, clar, ens despertava. D'altres, només reclamava a fi que algú s'estirés al seu costat, quan sentia el contacte es tornava a adormir i podia fer-ho moltes hores seguides. Sigui quin sigui el motiu ens desperta i ens costa tornar agafar el son. La pluridiscapacitat dels nens comporta, també, alteracions orgàniques que fa que emmalalteixin sovint, de problemes respiratoris, molt freqüentment o bé que tinguin crisis epilèptiques. La posició horitzontal provoca l'acumulació de secrecions i per tant tos o ofec i el pas de la vigília al son és un moment crític per fer convulsions, per això totes dues coses acostumen a agreujar-se a la nit. Això significa que la persona que els cuida ha d'estar més amatent dels problemes a la nit (quan també hauria de descansar). Alguna nit ens hem trobat



que la Laura es despertava sovint, ens demanava, estava neguitosa, i ha començat a tenir convulsions, això ha representat que no hem dormit gens perquè ella no ha estat bé. Quan es passen temporades en què la salut no està estabilitzada, les preocupacions i la supervisió no deixen que es descansi gaire. Les característiques d'alguns infants també fan que durant el dia s'hagi d'estar molt per ells, cosa que fa que encara augmenti més el cansament, així es troba la mare de la Sílvia: *"No es que sólo me sienta cansada de aguantar mentalmente más que nada... también físicamente. Mi hija es muy agotadora porque su juego es muy primitivo, te machaca mucho, para que entienda una cosa se lo tienes que repetir una dos, tres, alguna vez has tenido hasta que darle una torta porque sabes que lo ha entendido y sigue jugando al mismo juego de tocarte las narices y has de decir oye mira, ya, se acabó! Pienso no voy a criar un bicho por el hecho de que sea deficiente, cuando yo se que entiende lo que le estoy diciendo, que lo está haciendo, porque así me tiene pendiente de ella."*

A causa de la cura dels fills, 20 de les persones enquestades manifesten que mengen fora de l'horari habitual i 20 més que han tingut alteracions en el seu pes.

De les 170 persones que van respondre el qüestionari, 21 van dir que dedicaven menys temps a la cura personal que el acostumaven a fer abans.

Una de cada 5 persones deien que tenien menys relacions socials, i que una part important de les relacions socials les tenien amb famílies similars a la seva.

La majoria manifesta que té menys temps lliure i que ha hagut de adaptar les activitats d'oci a les necessitats de la criatura.

Hi ha famílies, com la de l'Helena, que mai no han gosat sortir per lleure, encara que fos amb l'infant: *"Perquè nosaltres amb l'Helena no sortim...Mai, mai"*. D'altres, de la que la de la Sílvia n'és un exemple, han seleccionat aquelles activitats que poden fer juntament amb el seu fill: *"Si salimos es siempre con ella. Cuando venimos del colegio ella merienda y vamos a caminar con la perrita, o vamos al parque o estamos con otra gente por aquí..."*

Una quarta part de les respostes del qüestionari posaven de manifest que la situació del fill ha alterat negativament l'economia de la família. Tots els nens de les famílies estudiades anaven a una escola concertada (excepte els que

encara anaven a l'escola bressol), en què l'educació, el menjador i el transport estan subvencionats íntegrament, però han de pagar els serveis que obligatòriament a més a més ofereix l'escola : 23€ mensuals per a fisioteràpia i 80€ a l'any de material escolar.

Les famílies dediquem una part important de l' economia a proporcionar als infants tractaments que no són subvencionats i que, fonamentalment, serveixen per tenir un manteniment acceptable de les seves funcions físiques i intel·lectuals, molt limitades de base i perquè els pares puguem continuar treballant. En la taula 12 hi apareix un exemple de les despeses de la Laura.

**Taula 12. Laura. Despeses mensuals regulars.**

|  |       |
|--|-------|
| 1 hora diària treballadora familiar per a la higiene | 240€  |
| 3 hores diàries de cangur                            | 500€  |
| Dues hores setmanals de logopèdia                    | 250€  |
| Dues hores setmanals de fisioteràpia                 | 250€  |
| Total  | 1240€ |

Font: elaboració pròpia.

També ha estat més de deu anys fent dues hores setmanals de rehabilitació a la piscina, ho va deixar quan va tenir la menstruació i quan ho hem volgut reprendre ens hem trobat que a la que anava no ho pot fer perquè no està adaptada i les que estan adaptades no donen el servei que necessita. A les despeses regulars cal afegir-n'hi les que apareixen a la taula 13.

Alguns d'aquests suports (com cadires de rodes o fèrules) estan subvencionats en part per la Generalitat i d'altres no. De les ajudes tècniques subvencionades es paga el model estàndard que acostuma a ser molt senzill i poc adequat a les necessitats, les famílies hem d'aportar la resta del cost del que necessita l'infant. En altres casos el criteri d'atorgament de les subvencions depèn dels ingressos familiars i de l'opinió del funcionari que valora la petició, sense tenir en compte la dels pares i altres professionals que tenen cura de la criatura.

### Taula 13. Laura. Despeses extraordinàries.

|   |
|---|
| Cadires de rodes  |
| Banyeres especials o suports per a la higiene   |
| Grues per traslladar-los, quan es fan grans   |
| Aspiradors de mucositats  |
| Fèrules   |
| Ulleres   |
| Audiòfons   |
| Plans inclinats   |
| Caminadors  |
| Bipedestadors   |
| Ordinadors amb les corresponents adaptacions  |
| Adaptacions de l'accessibilitat a la llar com ara els ascensors o altre tipus d'elevadors |

Font: elaboració pròpia

Per a la Laura, un any seguint els consells de les mestres, vam demanar ajuts per als diversos suports que utilitzava i necessitava: piscina, fisioteràpia, logopèdia i per a un ordinador adaptat per a la comunicació augmentativa, ja que com que té problemes visuals importants necessita que els botons siguin molt grossos. Sol·licitar tot això ens va ocasionar una feinada, perquè demanaven moltes justificacions, al cap d'uns mesos ens va arribar una carta que deia que només ens subvencionaven un faristol per a l'ordinador. Vam renunciar-hi, i també a sol·licitar res més en cap altra convocatòria.

L'Anna Vila, que s'ha fet càrrec de la seva família ella sola i per tant amb moltes dificultats, explica que comprendria que hi hagués mares que busquessin la manera d'obtenir uns diners extra per mitjans poc explicables per fer front a les múltiples despeses que suposa la cura d'un infant amb pluridiscapacitat.<sup>66</sup>

Gairebé la meitat de les persones enquestades manifesten, com la mare de la Sílvia, que a vegades se senten ansioses, irritades o depressives a causa de la problemàtica dels fills, especialment perquè és una situació que durarà tota la vida: "*.... se te tambalean todos los cimientos porque es que es muy gordo, eh! es decir, a ver es que...un problema que pueda tener un niño en condiciones normales sabes que es*

<sup>66</sup> Els fills diferents. (pàg: 127)

*pasajero, esto es para siempre, esto no es un grano que te ha salido y se va a ir, esto es para siempre...*" Als pares de l'Helena la salut mental d'ambdós s'ha vist afectada per temps indefinit: *"Portem així tot el dia, ara no saps mai d'on treure hores, tots dos de baixa per depressió, i ja fa força temps i ja veurem quan durarà..."*

Jo sempre he definit el que li va passar a la meva filla com a una estafa: quedés embarassada i, com la majoria de mares, tens por que no vagi bé; quan va néixer vaig preguntar moltes vegades si estava bé de tanta por que tenia, i això que era la nena més maca del món. Passen els mesos i cada vegada te n'enamores més i quan comences a relaxar-te perquè ja només penses que tot serà anar endavant passa un virus i ens capgira la vida. Ella és un altre infant i nosaltres hem d'apredre a ser pares d'una manera diferent, pares d'un bebé per sempre. És evident que aquests no eren els nostres plans.

Una reacció molt freqüent és relacionar un episodi negatiu de la vida de les persones amb algun altre d'anterior, també de les mateixes característiques. Se sol pensar que hi ha persones amb més mala sort que d'altres, com explica la mare del Xavi respecte al seu marit: *"A la vida, no hi ha dret, el meu home als onze anys es queda sense pare, això ell ja no ho va entendre, va tindre de pujar sol casa seva, llavors em deia a mi, quan veia el nen, no em diguis que existeix un Déu, perquè no existeix..."*

Les múltiples limitacions del Xavi fa que als seus pares els sigui difícil de disfrutar de la vida saludable dels altres fills, temen que la mala sort torni a tocar-los: *"Això no et deixa viure amb alegria...no, no em deixa viure, jo en tinc molta d'alegria, però estic acollonida i ara en aquests moments, amb aquest altre fill petit, estic molt acollonida, per dir-te que abans d'ahir, quan el vaig banyar, es veu que se li va empassar una miqueta d'aigua pel nas i va fer una cosa rara, el vaig treure de la banyera, cap avall, picant i el meu home, però què passa? i jo, el nen, el nen!, i ell deia, però si el nen està bé..."*

També hi ha pares, com el d'en Lluís, que expliquen que viuen la seva experiència com a extraordinàriament positiva: *"Angoixats...no, home, no, al contrari, hi ha estratègies i maneres de ser, jo recordo que a mi al principi em costava molt no matxacar la gent quan et venien amb aquella història d'ai que mono que adormidet, quina sort que heu tingut, pot estar aquí tan tranquil, estaves sopant, en un*

*lloc potser i tu ... jo per dins havia de fer veritables esforços per no cridar i dir no, d'això res, té paràlisi cerebral , això, pintar-ho ben negre, esclatar. Ara si t'hagués de definir la situació que vivim la paraula és joia, amb veritable joia. "*

La majoria de pares tenen una actitud semblant als pares de la Sílvia, estar expectants de la seva evolució i celebrar els avenços: *"Y bueno así hemos ido trampeando todos estos años, con muchos sinsabores, muchas alegrías también, de verdad, si en vez de llegar a tres llega a hasta cinco pues ya es una hazaña."*

En el qüestionari administrat als pares de l'alumnat de les escoles d'educació especial es donava l'opció d'assenyalar alguns dispositius o recursos que necessitarien per millorar la cura del noi i la pròpia qualitat de vida i que no tinguessin en aquell moment. Els resultats van posar de manifest que la majoria (46%) manifestava necessitar ajuda econòmica. El suport en les tasques domèstiques i l'atenció professional en a la cura de l'infant va ser mencionat pel 23% dels enquestats. Cal destacar que el 18% va manifestar que el que els aniria bé és poder parlar amb algú. El pare d'en Lluís manifesta que ell no se n'està de parlar de l'experiència del fill: *"jo necessito exterioritzar-ho i a mi m'agrada parlar-ne i en general suposo que em resultat terapèutic, però és que necessito parlar-ne, a mi a la vida m'agrada parlar de tot i sóc molt xerraire...per tant també seria estrany fer-me'n un tabú d'això..."*

En canvi la mare de la Sílvia no sol fer-ho i creu que això l'afecta: *"Al no tener a quien dirigirme, pues es que de verdad, que a veces me noto asfixiada. Me veo que no tengo salida, que no se donde ir..."*

Al qüestionari també hi havia una pregunta oberta sobre altres coses que creien que necessitaven, alguns van apuntar que els aniria bé alguna persona que acompanyés i recollís el nen a l'autobús de l'escola a causa de l'horari que té, que és difícil de compaginar amb la vida laboral dels pares. Uns altres van manifestar que caldrien estades temporals per a l'infant, sobretot si sorgeix un problema a la família (s'ha donat el cas que va morir de sobte la mare d'un nen de l'escola d'educació especial de Granollers i no el van poder deixar internat enlloc, com era desig del pare, mentre es feia càrrec de l'enrenou que comporta una mort així). Altres pares van manifestar que els caldria suport emocional.

En un altre apartat es demanava quins aspectes necessitarien aprendre, relacionats amb la situació de l'infant, per tal millorar l'atenció que li cal i la pròpia qualitat de vida. Més de la meitat van assenyalar que els agradaria saber més sobre l'evolució de la discapacitat, aquesta resposta pot ser deguda a que la majoria dels nens presentaven síndromes poc conegudes, amb una evolució difícil de preveure. Un de cada tres assenyala que li agradaria tenir més informació més sobre allò que té el seu fill, segurament perquè alguns dels nens encara estaven pendents de diagnòstic. També crida l'atenció que alguns pares de nens amb síndrome de Down, que és la síndrome més estudiada i coneguda, també van assenyalar que els agradaria conèixer més sobre aquesta síndrome i la seva evolució. Les onze persones que van assenyalar que voldrien saber més sobre el tractament que necessitava l'infant eren progenitors de nens amb epilèpsia, i els que volien aprendre sobre cures bàsiques els seus fills presentaven greus afectacions en la mobilitat.

Hi havia un apartat on es preguntava qui cuidaria de l'infant si ells no poguessin fer-ho, aquesta pregunta pretén mesurar la percepció de ser insubstituïble. El resultat quedat reflectit en la taula 14. D'aquesta taula és interessant tenir en compte que la majoria es refien dels familiars més directes, també que més del 12% van respondre que no sabien qui ho podria fer i que el 4% va dir que ningú. La conclusió que es desprèn, tant d'aquestes respostes com de l'observació, és la poca confiança que tenen els pares en les institucions que haurien de protegir les persones amb pluridiscapacitat.

**Taula 14. Qui cuidaria de l'infant en cas que la persona habitual no pogués (resultats ICUB97©)**

|                  |       |
|------------------|-------|
| Pare             | 32'7% |
| Mare             | 3'3%  |
| Germans          | 14'1% |
| Avis             | 10%   |
| Altres familiars | 14'8% |
| Institució       | 8%    |
| No ho saben      | 12'8% |
| Ningú            | 4'3%  |

Font: elaboració pròpia

#### 4.4.2 El camí cap a l'emancipació: els processos assistencials



La simptomatologia de la pluridiscapacitat comporta que des de l'aparició (la majoria de vegades al naixement de l' infant) els pares estiguem en contacte amb els diversos dispositius creats per assistir als nens i a les famílies.

El procés assistencial de les famílies és semblant al que se segueix en el cas de les malalties cròniques, ja que tant en la discapacitat com en aquesta mena de malalties el sistema dóna una resposta similar i poc efectiva.

El sistema sanitari (amb els seus professionals) està pensat per atendre problemes de salut aguts i coneguts amb l'objectiu de curar-los, per això quan topa amb situacions cronificades no troba un model adequat per aplicar-hi. En canvi, l'experiència amb la discapacitat dels infants ha dotat els seus pares de la capacitat de diferenciar els diversos tipus de situacions que es donen en el camp de la salut. El pare d'en Lluís ha après que la importàcia que s'ha de donar a un problema de salut agut és diferent a la que generalment esmerça en allò que li passa habitualment al seu fill: *“Vam tenir a ma filla gran amb mal a l'oïda i vam entrar a l'hospital i es van posar una mica així, tensos i van dir sembla que té una mastoïditis, és greu però ho hem agafat a temps. I nosaltres vam dir: però ah! Ja sabeu que és? Sí. Es cura? Sí. Ah! I ens vam fotre a riure; bueno, llavors són malalties que poden amoïnar i tot això però tenen un procés, el cas d'en Lluís és diferent ...”*

Els infants i les seves famílies, a més de ser assistits pel sistema sanitari (que és on la majoria de vegades s'inicia el procés), ho són també pel sistema escolar i pel de serveis socials, tot i que la criatura no es guarirà mai, ni assolirà un programa educatiu reglat, ni tampoc no aconseguirà emancipar-se de la seva família sinó que sempre en dependrà i la necessitarà per sobreviure. Les

famílies ens anem fent a la idea que el fill no assolirà els resultats dels altres infants i, també, descobrim que sense ajuda externa serà difícil assolir una qualitat de vida semblant a la de l'altra gent.

Com la malaltia crònica, la pluridiscapacitat significa que la salut i la funcionalitat de les persones que la pateixen és irrecuperable. Encara que la infància es caracteritzi per la manca d'autonomia, en els nens amb pluridiscapacitat la dependència no desapareixerà quan es facin grans, sempre seran dependents d'una altra persona, tant o més que un malalt crònic.

Les famílies entenen molt aviat que es troben davant d'una situació que els farà canviar els costums: múltiples visites mèdiques, rehabilitació, cerca d'escola, atencions, etc.

Les etapes del procés assistencial<sup>67</sup> de les famílies dels infants amb pluridiscapacitat, la majoria de les vegades, no se succeeixen de forma consecutiva i lineal, ja que pot passar que una família estigui en dues a l'hora o que vagin alternant d'una a una altra ja que la situació en què es viu té moltes facetes i hi intervenen diversos sistemes d'assistència.

#### 4.4.2 a) Sistema Sanitari

Les famílies inicien una relació que serà sovintejada amb el sistema de salut quan apareix allò que li provocarà les múltiples discapacitats a l'infant. Moltes vegades han estat els pares qui van pensar, abans que els professionals, que allò que passava al nen o a la mare no era habitual i que calia posar en marxa dispositius especialitzats, en el cas de la mare de la Sandra<sup>68</sup> fins i tot contra l'opinió dels professionals: *"Vaig anar a l'hospital i una llevadora em va examinar.....Amb va dir que el part era molt llarg i que encara en tenia per un parell de dies, que allò meu no eren dolors sinó lleugeres molèsties."* Resulta que la llevadora no tenia raó i el que li succeïa era un despreniment de placenta.

---

<sup>67</sup>Haro(2000) ampliant la teoria de Comelles(1991) descriu 4 etapes segons qui té la hegemonia del procés en cada una: 1. Autoatenció: donada en l'esfera domèstica. 2. Clínica: paper exclusiu del sistema, 3: Medicalització: caracteritzada per l'assistència. 4. Desinstitucionalització-Institucionalització: retorn a la xarxa social.

<sup>68</sup> *Els fills diferents*. (pàg: 22)



El metge tampoc va fer cas a les explicacions de la mare del Xavi, a qui va passar el mateix: *“Jo hi vaig anar el divendres, al metge, perquè tenia dolor aquí, al costat esquerre, tenia molt dolor i el metge pues va dir que no calia fer res. La infermera li va dir que tenia contraccions, llavors ell va dir que no, que de cap de les maneres, que no ho eren i jo, bueno, vaig vindre cap a casa.”*

Les persones portem acumulada experiència de generacions amb la malaltia comuna per això sabem identificar quan alguna cosa no marxa prou bé: La Laura ja havia tingut algun refredat, poca cosa; aquella tarda tenia febre, havia dinat bé però vam avisar el pediatre malgrat que era festa, per no esperar tot un dia; va venir de seguida i no li va trobar res, potser el coll vermell, però res definit. Quan el meu home li tancava la porta jo no sé què vaig notar, però el que li passava no era normal i la vam portar corrents cap a l'hospital. No ho havíem fet mai perquè mai no li havíem notat res igual. Allà van encaminar les exploracions més pel que jo explicava que pel que li trobaven.

A vegades són els pares qui s'adonen millor que els metges que el fill té algun transtorn, com va passar amb la Cèlia: *doncs bé, vam començar a notar que la comparaves amb altres nanos que coneixies de la mateixa edat i ja vam començar a veure que tenia un retràs diguem-ne important, i, bueno, allò que comences a mirar els metges, amunt i avall...”*

Quan el problema té un inici agut com ara un problema en el part, una malaltia o un accident es posen en marxa tots els dispositius hospitalaris i l'atenció i opinió familiar passa a ocupar un lloc secundari. Aquesta poca rellevància de les famílies s'allargarà mentre duri el procés diagnòstic complet i s'assagin diferents tractaments o fins que la família es cansi de no poder decidir res del seu propi fill.

A l'inici del procés tots els recursos del sistema sanitari es mobilitzen per intentar guarir la criatura. Aquí es posa al servei dels professionals tota la complexitat i sofisticació dels avenços en el camp sanitari. En aquests llocs la família hi juga un paper tan discret que fins i tot no hi té espai físic. Els nens tenen més a prop seu les màquines que els seus pares. És l'imperi de la tècnica comandada per la ciència. En aquests primers moments les famílies tenen grans

expectatives en la medicina, veuen que els seus fills són sotmesos a diverses teràpies i proves i confien que trobaran la causa del problema i que li aplicaran un tractament que el guarirà.

Quan la Laura va estar ingressada a l'UVI, els nens només podien rebre la visita dels pares mitja hora al matí i mitja a la tarda. Jo, com que sóc infermera i hi havia treballat, m'hi estava tota l'estona, això m'ocasionava recança ja que veia els altres pares que no els ho deixaven fer. Un dia, els vaig preguntar si a ells també els agradaria estar més estona a dins i em van contestar que els feia por tocar algun aparell i ocasionar més mal al seu fill, que no els sabia greu que jo hi entrés perquè els servia per donar-los notícies extres dels seus fills. Segurament la possibilitat que ells toquessin, sense voler, un aparell era com la meva però els havien fet creure que qui no havia estat mai allà era un perill.

Quan els infants porten ja un temps ingressats, les seves famílies van coneixent el funcionament del centre i s'atreveixen a demanar que siguin més laxos amb les normes de les unitats de cures intensives per poder estar al costat dels seus fills, la mare del Xavi ho va negociar així: *"No me'l deixaven tocar ni res, jo ho veia, clar, jo deia oh!, aquestes noies en tenen molts de nens, no es poden passar el temps donant-li, llavors que feien? xeringasso a la sonda i el nen menjava però clar, d'aquella manera no me'l podia emportar. Llavors jo vaig demanar que si us plau, que ja que jo m'estava allà de les 7 del matí fins a les 12 de la nit allà darrera el vidre, dic doncs deixeu-me entrar i ja li donaré jo, i jo amb el ditet li anava fent el que és la succió... llavors el nen anava empassant i va guanyar de seguida, res, 120 grams, vull dir poquet, llavors el metge va dir que com que em veia capacitada per cuidar-lo, pues ja me'l podia emportar."*

Els pares de l'Helena expliquen amb veritable malestar el seu pas per l'hospital, la situació de la nena és conseqüència d'un error del mateix hospital on estaven, per la qual cosa desconfiaven de tothom: *"Perquè estava fent respiracions ella sola, nosalres ho dèiem i ells "no té tàlam, llavors no pot fer cap respiració, no n'ha fet cap"...està fent respiracions ella sola, insistíem, baixeu-li la freqüència i veureu que fa respiracions...no no, clar que la lesió era molt greu..."*

*Nosaltres creiem que la van intentar matar varies vegades perquè jo li vaig arribar a agafar la mà..., perquè ella portava vies obertes i li van intentar ficar xarop per una via,*

*o sigui tenia una sonda per prendre's algun xarop, perquè havia de prendre varies coses, i li van intentar ficar xarop per la via, li vaig treure jo la mà i li vaig dir: si li fiques el xarop, la mates..."*

Moltes vegades, la causa de la pluridiscapacitat és desconeguda i per tal d'arribar a una etiqueta diagnòstica s'entra en una etapa caracteritzada per l'aplicació de diverses proves i tecnologia. Aquestes proves serviran per saber què té la criatura però, la majoria de vegades, el problema un cop descobert no té tractament. Quan es va saber que la causa de l'encefalítis era el virus de l'herpes, la Laura ja estava donada d'alta, va ser amb una analítica per descobrir quins anticossos havia desenvolupat després de la malaltia. Excepte l'epilèpsia totes les seqüeles que tenia en aquell moment són més o menys les que té ara, però es van passar els tres primers anys fent-li diverses proves per tal de poder aprofundir en el diagnòstic. Aquesta era una necessitat dels metges que la controlaven, però no de la nena i molt menys nostra ja que l'única cosa que ens preocupava era que avancés en el seu desenvolupament. L'única ressonància magnètica que se li ha fet van haver-la de pactar amb nosaltres perquè ja se la molestava prou amb els electros que li feien per l'epilèpsia, i a nosaltres tant ens feia saber quanta necrosi tenia al cervell. Tanta llista d'espera que hi ha per fer aquesta prova i a nosaltres, gairebé ens van obligar a fer-la-hi!

Se suposa que totes aquestes comprovacions i proves als infants, sense possibilitat de curació, se'ls fan per augmentar el coneixement i així contribuir a evitar que no es repeteixin situacions semblants, tot i que els pares no tenim gaire clar si sempre és aquest l'objectiu de marejar els nostres fills.

L'interès de fer proves als infants no és el mateix per a qui les demana que per a qui les ha de realitzar, sobretot si qui les demana està especialitzat en nens i qui les fa en adults. Quan la Laura portava dos dies a l'hospital li van demanar un TAC urgent, la petició s'havia cursat al matí i a mitja tarda encara no l'hi havien fet. Com que ens deien que era perquè la màquina no funcionava, jo vaig anar al servei de radiologia a preguntar què passava i em van dir que era l'anestèsista qui ho endarreraria perquè no li agradava treballar amb nens, quan els vaig dir que la meva filla prenia *Luminal* i dormia tota l'estona, em van dir

que la hi portéssim i l'hi van fer de seguida. Aquell mateix dia s'havien suspès força estudis a nens amb l'argument que la màquina dels TAC estava espatllada...

L'interès per arribar a un diagnòstic acurat en alguns centres tampoc no va acompanyat per l'interès a fer els tràmits burocràtics més senzills. En el nostre cas va ser sempre impossible poder programar dues proves el mateix dia, cosa que hagués atenuat l'absentisme laboral dels pares i la distorsió de la vida habitual de la nena. En canvi, al Centre Pilot de Paràlisi Cerebral de Montjuïc intenten que en un mateix desplaçament es puguin fer el màxim de gestions possibles, la Sílvia era controlada allà i els seus pares tenien avantatges respecte als qui seguíem els controls en altres centres, com ara la Vall d'Hebron o Sant Joan de Déu.

A la família de la Cèlia, el llarg temps que van estar fent-li proves, sense obtenir-ne resultats, els va servir per canviar les apreciacions que tenien de la medicina i anticipar que el seu problema podia ser seriós: *"tot i que no van arribar a cap diagnòstic, li van fer proves durant tres anys, o sigui durant tres anys vam anar fent proves, que si EECG, que si potencials evocats, mil i una proves sense tenir un diagnòstic, estàs com preocupat, però per altra banda estaves esperançat: sabran el què, hi haurà un medicament, això era l'esperança, diguem-ne més blanca, trobaran quina malaltia és i hi haurà un remei, a mesura que va passant el temps això ja ho veus més complicat..."*

Com que les seqüeles dels nens no es curen els pares han d'aprendre una sèrie de cures que quan estaven ingressats els eren subministrades pels professionals, ja que malgrat que no els han pogut curar també són donats d'alta. La mare del Xavi es va especialitzar en l'administració d'anticonvulsivants: *" quan ens va agafar la primera convulsió, va ser horrorós, perquè clar, jo no havia vist una convulsió mai en la meua vida, no n'havia vist mai, em vaig espantar molt i el vam portar a l'hospital, em van ensenyar lo que li havien de posar, el vàlium pel culet perquè llavors ja en va començar a tenir moltes eh!, vull dir, hasta a vegades tres a la setmana..."*

El pare d'en Lluís fins i tot li ha aplicat, amb recança, alguna tècnica especialitzada a causa de la familiarització amb la problemàtica i per estalviar-

se anades a l'hospital: *"i et surt la sonda, i se'm va sortir una que portava de nasogàstrica i vaig dir: la torno a fotre-li a dins i quan la vaig haver posat vaig pensar: i si no ho has fet bé, ara? I si comença a sortir sang? i no no, va anar bé..."*

La manca de model d'atenció en situacions cròniques fa que un cop obtingut el diagnòstic i l'evolució de l'infant s' hagi estancat, s'acabin també les propostes des del sistema sanitari, per la qual cosa els metges perden interès a seguir ajudant les famílies.

A nosaltres ens van expulsar de la Vall d'Hebron el dia que anàvem a fer l'última visita. Ja sabíem que la Laura era més gran de l'edat que per norma es visita en els hospitals pediàtrics, però vam pensar que després de tants anys de relació calia formalitzar l'última visita per tal d'acomiar-nos. No ho vam poder fer perquè només entrar el Dr. Roig ens en va fer fora perquè ja no ens tocava. De fet ja feia uns quants anys que notàvem que havia decaïgut el seu interès per la Laura, que no tenia res a veure amb el dels primers temps, quan, suposo, aprenia amb ella. Tampoc em semblava estrany que anéssim a consultar el neuròleg que l'havia controlat tota la vida ja que hi ha nois de més de 30 anys que encara són atesos per l'especialista de referència al Centre Pilot de Montjuïc.

Si als hospitals un cop ha passat la situació aguda no tenen respostes per als nens que pateixen discapacitat, a l'Atenció Primària de Salut (APS) (nivell que, en teoria, atèn tothom) tampoc saben què fer-ne. Un nen amb pluridiscapacitat vol dir un nen que, a part de retard mental, pateix altres dèficits difícils de controlar. Com que la majoria dels infants han tingut la seva primera assistència a l'hospital, els equips d'atenció primària de salut els hi solen remetre també quan tenen problemes habituals; com que això passa freqüentment les famílies tenim com a únic referent l'hospital, que no està preparat per donar una atenció continuada i propera.

No comptar amb l'APS significa que tampoc no es rep atenció domiciliària. La família d'en Xavi ha hagut de resoldre sola totes les dificultats mentre que altres, amb menys necessitat de cura, poden comptar amb aquest programa que es desenvolupa a tots els centres: *"quantes ajudes tenim?, jo no n'he tingut mai cap,*

*a mi no m'ha vingut mai a casa, una infermera, una persona, mai. Jo l'he tingut ingresat tres vegades, la primera ja no la contem perquè era la del néixer, però les altres dos vegades, m'ho he hagut de fer-ho jo sola, després quan ja era a casa."*

Aquesta manca de suport per part de l'APS és estructural ja que quan el Departament de Salut , l'any 2005, va l'elaborar el pla director per als trastorns neurològics, el representant de l'APS de l'Institut Català de la Salut (ICS) que hi van enviar va dir, respecte a l'atenció pediàtrica, que no entenia perquè se l'havia convocat ja que els nens amb problemes neurològics havien de ser atesos sempre a l'hospital i no tenien cap paper a l'APS. Deu ser per això que quan es pregunta a les infermeres de pediatria perquè no donen atenció domiciliària a nens diuen que no ho fan perquè no en coneixen cap que ho necessiti...

El principal programa de pediatria d'Atenció Primària és el del nen sa, i per ser conseqüents amb aquest concepte els infants amb pluridiscapacitat no són candidats a l'atenció!

Com a conseqüència d'aquesta realitat, poques famílies són conscients que l'APS també és un recurs per al seu infant amb pluridiscapacitat.

La manca de seguiment i acompanyament de les famílies pel del sistema sanitari té, com a mínim, dues conseqüències: la falta de suport als afectats, especialment en el primer període del problema i que aquest sistema deixa de ser un referent per a les famílies.

Els pares i les mares, al principi només coneixem una porta on consultar els problemes i buscar solucions: la de l'hospital on ha estat diagnosticat o atès el nostre fill. A mesura que passa el temps anem mesurant l'efectivitat d'aquest centre i busquem altres dispositius on se'ns atengui.

Una de les primeres activitats rehabilitadores que realitzen els nens amb pluridiscapacitat és l'estimulació primerenca. Als nens se'ls apliquen teràpies i s'ensenya a les famílies com ho han de fer. Aquests centres també tenen l'objectiu de contenir i escoltar les preocupacions de les famílies dels infants. En aquest lloc és on els pares fan les primeres coneixences amb famílies similars a les seves.

Després del fracàs de la rehabilitació de la Laura a la Vall d'Hebron perquè les presses amb què actuaven li provocaven un estat de pànic amb el que només feia que plorar, uns companys de feina del meu marit li van dir que a Granollers hi havia un centre d'estimulació precoç i vam sol·licitar ser atesos allà. No sé si calia que ens hi derivés cap metge, però com que cap metge ens ho havia dit, nosaltres hi vam anar sense cap document.

La primera sorpresa va ser que allà no va plorar mai perquè mai no la van forçar a fer res que no volgués. El centre no tenia res a veure amb el de la Vall d'Hebron: menys professionals, menys aparells, menys espai, menys de tot. Potser per aquesta precarietat la majoria d'activitats s'havien de fer a la falda de la mare o del pare i els nens no ploraven mai. Allà ens van donar alguns consells sobre com comportar-nos amb la Laura: què deixar-li passar i què no, com facilitar-li la comunicació a partir de les onomatopeies (ella va aprendre a dir que no amb "en Pinxo va dir a en Panxo") i sobretot ens van ajudar a contenir l'ansietat i a obrir una escletxa d'optimisme a la nostra vida.

Portar els fills a estimulació dóna feina als pares però també esperança i la possibilitat de ser ells actius davant el problema del fill i això que la Sílvia hi anava a Barcelona: *"Y bueno,...pues la verdad es que esperanzas no teníamos muchas. Entonces en cuando estuvo operada se empezó en el Centro Piloto en Montjuïc y se empezó a hacer estimulación precoz."*

En aquests serveis s'entra en contacte amb professionals que estaran presents a la vida de les famílies durant força temps com ara fisioterapeutes, logopedes, treballadores socials etc, Aquesta coneixença va permetre a la mare del Xavi gestionar, a la seva manera, un programa de rehabilitació per al seu fill: *"provar de fer una estimulació perquè el nen s'anés animant i, bueno, a veure si li entrava algo, llavors va ser quan vaig conèixer la Mercè, llavors en aquells temps, la visita allà a estimulació costava 600 ptes, tres quarts d'hora; llavors li vaig dir a la Mercè te'n dono 100 més i vens a casa i va ser una trampilla que vem fer i la Mercè va ser la primera fisio que va portar a en Xavi, llavors venia de 3 a 4 hores diàries..."*

## La comunicació en els serveis de salut

Un dels aspectes que ens preocupa als pares és la relació que establim amb els professionals que atenen els nostres fills.

Habitualment, les relacions amb els serveis sanitaris acostumen a donar-se en hospitals, un lloc desconegut per a la majoria de gent, amb uns codis de funcionament que només coneixen els que hi treballen, en el qual passen coses que sorprenen els profans.

El que segueix a continuació és una caricatura molt encertada de situacions que es produeixen en els hospitals i que són difícils de comprendre per la gent que necessita atenció. La Julia, com que no ho entén, ho racionalitza d'aquesta manera: " *Cuando algo no encajaba: esperen a Qui. Al menor tropiezo esperen a Qui. No ha llegado el doctor: esperen a Qui. La consulta va con retraso: esperen a Qui. Los análisis no están: esperen a Qui. Se ha traspapelado su informe: esperen a Qui. Se van a enterar en este hospital cuando llegue Qui, pensaba yo, les va a poner a todos firmes, se va a acabar la tontería...*"<sup>69</sup>

A la majoria de les persones els és desconegut el llenguatge que s'utilitza en el món sanitari, però la majoria de pares són capaços d'entendre, ben aviat, aquelles paraules que en un principi els sonen com a embarbussaments. Al cap d'un temps, qualsevol persona, o la seva família, que pateix algun trastorn crònic acostuma a conèixer molt bé la seva malaltia, les complicacions i el tractament. Per tant, la dificultat en la comunicació que tenen els professionals de la salut amb les famílies no acostuma a derivar-se de la utilització d'un llenguatge professional, sinó de l'actitud comunicativa en general.

Les famílies esperem de les persones que ens atenen informació sobre què passa als nostres fills de forma entenedora, sobre com cuidar-los, també consells i estratègies sobre com funcionar com a família incorporant-hi l'infant i comprensió del trasbals que estem vivint. Habitualment és impossible trobar un servei o un professional que ens ajudi en les diverses necessitats, ja que respecte al problema de la criatura, moltes vegades, se'n sap poc, quant les atencions que necessita el nen passa que allò que s'ensenya a l'hospital és difícil de reproduir

---

<sup>69</sup> *Soy Julia*. (pàg: 53)



en el domicili, i pel que fa als consells sobre com aconseguir un bon desenvolupament familiar i ajuda en la contenció emocional, els professionals, o no en saben o els fa por d'implicar-s'hi.

L' Amparo Mendo quan narra la trajectòria de la seva família explica: *"A estas alturas aun no soy capaz de decidir si hemos tenido mala suerte con los médicos o si, simplemente, son ellos los que necesitan más formación.....para reconocer ante unos padres angustiados que, como especialistas no tienen la más mínima idea de lo que le pasa a tu hijo. O sencillamente, para ofrecer apoyo a las familias que reciben un diagnóstico de discapacidad intelectual."*<sup>70</sup>

En el mateix llibre, el psicòleg Tamarit respon a aquesta queixa dient que quan un professional desenvolupa la seva tasca només des del coneixement professional i s'oblida de la persona i la seva família, té un comportament que potser és excel·lent des del punt de vista de la ciència però és indecent des del punt de vista humà.

La relació impersonal de molts professionals es reflecteix amb el tractament genèric d' "aquests nens" per tal de descriure totes les característiques negatives dels infants amb pluridiscapacitat, tractament que acostuma a no agrada-nos gens a les famílies. La Julia continua posant exemples del tracte que reben ella i els seus pares: *"estos niños se desequilibran con el vuelo de una mosca,...siempre se referien a mi en plural, nunca un individuo, nunca una niña, siempre estos niños....."*<sup>71</sup>

Tots els pares amb qui he tingut relació tenen algun exemple sobre el genèric "aquests nens" per justificar la negativa a un esforç professional. Per exemple no calen tractaments odontològics a "aquests nens".

Aquests manca de cura impregna l'estructura profunda dels hospitals i queda reflectida en el "vade retro" del cartell que hi ha a l'entrada de les consultes de molts serveis: *"no entreu, no truqueu, ja sortirem."*

La Julia, que té una gran experiència en hospitals, explica una situació que se sol donar a les sales d'espera de les consultes externes dels especialistes de neurologia: *" Una enfermera dice "a ver" y un ramillete de brazos de mamás le rinde*

---

<sup>70</sup> *Nadie tan feliz.* (pàg:143 i 208)

<sup>71</sup> *Soy Julia.* (pàg: 64 i 87)

*pleitesía ...después cierra la puerta con un golpe: plam! Y niños y niñas sin cerebro, abortos en la nada, saltamos de nuestra sillita..."<sup>72</sup>*

Sembla que el que diu la Julia sigui una caricatura però és el mateix que ens passava a nosaltres i ha estat un dels motius per als quals vam deixar d'anar a la consulta de rehabilitació de la Vall d'Hebron: gairebé mai no es complia l'horari de les cites, per la qual cosa nosaltres arribàvem a l'hora, però ens havíem d'esperar tanta estona que la Laura s'adormia. Quan cridaven una persona ho feien fent tant de xivarri que, avegades, li ocasionava una convulsió, i la tenia garantida si, quan li tocava visitar-se, estava profundament adormida. Hi anàvem per fer seguiment d'un problema muscular però li provocaven un descontrol del seu problema neurològic.

Les famílies, sobretot en els primers moments, tenim necessitat d'informació que ens ajudi a conèixer que li passa al nostre fill i què més li pot passar i ens adonem que si els metges no et diuen gaire cosa és perquè tampoc no en saben gaire del cas: *"No, en el caso de Silvia, no hay muchos estudios, no como en los casos que se conocen que son así y así. A nosotros espérense a ver!.la incertidumbre nuestra, en los primeros años fue como sería, como evolucionaría porque es que nadie te abría una puerta, nadie, no te la cerraban pero tampoco te la abrían."*<sup>72</sup>

Quan no ens conformem amb la informació donada, les famílies intentem obtenir-la en altres bandes. Jo sóc infermera, havia treballat a neurologia i no va ser fins al cap de 15 dies d'estar ingressada la Laura que vaig ser capaç de pensar que coneixia un munt de neuròlegs del mateix hospital que, segurament, no s'escaparien de mi com feien els de la infantil i vaig anar a consultar-los. Volia saber com funcionava un cervell que havia sofert una agressió tan brutal.

La mare del Xavi també es va espavilar per buscar ajuda fora de l'hospital perquè allà no n'hi donaven: *"Llavors me'n vaig anar amb un psicòleg d'aquí, a Granollers, que per favor m'expliqués amb paraules que jo pogués conèixer lo que era el problema del meu fill, perquè, és clar, ara ho entenc, però als 23 anys jo no sabia res de res, llavors doncs va agafar, em va explicar lo que era el cervell, lo que li passava al Xavi més o menys, i jo ho vaig entendre..."*

---

<sup>72</sup> Silvia, mare

El pare d'en Lluís va tenir la oportunitat d'exposar les dificultats en la comunicació que tenim gairebé tots els pares amb els especialistes que tracten els nostres fills, quan va ser convidat a obrir un congrés de neuropediatres:

*“ostres que els hi dius a psicòlegs i a metges? i això, i a les hores els vaig renyar jo, renyar vol dir posar-los una mica en crisi pels problemes de comunicació que acostumen a tenir amb els pares, ells viuen en el seu món mèdic amb el seu argot, una mena de cosa, la vessant comunicativa de posar-te en el teu lloc, la relació emocional, són maldestres, habitualment són maldestres,*

*Però a les hores, clar, la millor manera tenint 800 metges al davant era dir-lis: mirin vostès actuen així, i actuen d'una manera que no arriben als pares dels pacients que són als que han d'arribar perquè som els que estem vivint en aquesta mena de precipici emocional i que hem de prendre decisions, i tot plegat. I llavors els vaig parlar del surrealisme i del dadaisme i els vaig llegir alguns poemes de l'absurd, vostès no es poden permetre aquest discurs si no volen que vinguin tot un seguit de gent (els alternatius) que ens dirà tot el que volem sentir, que ens escoltarà molt, que emocionalment serà magnífic, i després seran professionals de no re, de fum!”*

Una de les preocupacions dels pares de nens amb retard mental és quan aquests han de ser assistits per a una urgència a vegades volen separar-los dels pares, cosa que provoca molta angoixa tant a pares com a fills i també per la dificultat que tenen els nens per comunicar-se. Aquesta situació, de separar els nens dels seus acompanyants, és molt difícil que es dongui en els nens amb plurideficiència, ja que si no tenen un adult al costat que expliqui què els passa és impossible esbrinar-ho. Si que acostumen a separar-los dels pares quan els han d'aplicar alguna tècnica, com l'administració d'un medicament o una extracció de sang; en canvi quan se'ls ha de realitzar la mateixa tècnica a les consultes externes demanen la col·laboració dels pares per manca de personal. A la Laura li analitzen els nivells en sang de la medicació que pren gairebé cada mes, sempre que li ho fan jo li dono la mà i ella s'ho deixa fer sense cap problema. En canvi quan ha necessitat la mateixa prova a urgències em demanen que surti i una altra persona ha d'ajudar la infermera, sense esbrinar si la podria ajudar jo o si la Laura s'ho deixaria fer de bon grat.

## Quan els pares són professionals del món de la salut

Aquest és un apartat que he volgut incloure perquè m'he adonat que hi ha diferència en la relació entre els professionals que atenen els nens amb pluridiscapacitat i els seus pares quan aquests pertanyen al mateix col·lectiu sanitari. Aquesta diferència no és pas a favor del col·lega, sinó al contrari.

Les persones que treballem en el sector de la salut tenim, suposo, el mateix percentatge de fills amb pluridiscapacitat que la població general, per tant realitzant aquest treball m'he trobat amb mares i pares que eren metges (3) i infermeres (4) que m'han explicat les seves percepcions sobre com eren informades i tractades, i m'he adonat que eren similars a les meves i diferents a la resta dels altres pares i mares.

Jo he notat que a mi se'm donava la informació de la mateixa manera que ho haguessin fet si aquella nena no hagués estat la meva filla, sense preveure l'impacte que podria tenir en mi i sense escatimar cap tipus de detall que jo no necessitava en absolut. Una de les visites al neuròleg de la Vall d'Hebron que recordo amb més dolor és la que vaig fer un dia per consultar el resultat d'una anàlisi de control que li havien fet. Sense que jo li demanés i sense tenir cap altra relació amb el cas que la gravetat de la lesió de la Laura em va dir: *"ara hem canviat el protocol, quan sospitem que un nen pot tenir encefalitis li administrem aciclovir d'entrada, per assegurar-nos que no desenvolupi l' herpesvirus com la teva filla."* A la Laura, uns anys abans, li van donar aquest medicament quan ja feia quatre dies que estava ingressada i el virus devia estar molt estès. Quina necessitat tenia jo de saber que si, quan va estar malalta, haguessin tingut el nou protocol ara, ella, seria una altra persona? Jo encara que fos infermera era la mare de la nena i aquella informació només podia servir per fer-me mal.

També em van explicar, quan la Laura estava ingressada, els diversos casos d'encefalitis herpètica que hi havia hagut últimament en aquell hospital, fins i tot em van dir en quina unitat encara romania ingressat el cas anterior, que jo, sense que em convingués gens, vaig anar a veure. Vaig trobar que aquell nen estava molt malament, segurament tant com la Laura.

Una cosa similar li va passar a la mare de la Julia: *"Algun tiempo después supimos*

*que otro bebé lisencefálico murió con un nudo en el duodeno sin haber llegado a probar bocado. Un nudo en el duodeno escuché, si otra lisencefálica, que curioso a los pocos días de nacer Julia, pero ya murió, y pasaron a otra conversación. Se ve que como que mamá es médico se gastaban esa naturalidad con ella: qué curioso nació como su hija, ya ha muerto, pero ese que murió tenía una lisencefalia salvaje, no como esta.”<sup>73</sup>*

La mare de la Sandra, que també és infermera, relata les seves percepcions: “A les altres mares els ensenyaven la conducta que havien de seguir amb el seu fill...a mi mai m’ho van insinuar, perquè jutjaven que ja estava suficientment preparada. Això que altra gent et consideri força forta, amb capacitat per a una sèrie de coses, i que creguin que no necessites un tipus determinat d’ajuda, és molt enutjós. Et fan sentir-te per sobre de determinades coses quan el que desitges en realitat és estar per sota d’elles i aprendre com tothom.”<sup>74</sup>

Si els professionals ja tenen poques habilitats comunicatives amb els pares, aquestes acaben desapareixent quan el pare o la mare són col·legues.

Com que mai no m’ha agradat com m’han explicat el què li passava a la meva filla, ara que ha canviat d’hospital de referència, i no em coneixen, no explico quina és la meva professió.

### **Diverses teràpies**

Davant la malaltia les persones quan necessitem ajuda professional acostumem a acudir en primer lloc al sistema sanitari oficial, públic o privat. Quan el problema és greu, no té curació o es cronifica comencen a entrar en joc altres opcions terapèutiques, algunes amb contingut més científic i altres més esotèriques. La pluridiscapacitat d’un infant fa que les famílies busquem a tot arreu allò que pot ajudar-lo a superar-la i, per tant, la majoria de pares fem servir l’àmplia oferta terapèutica que hi ha al nostre abast.

Mentre dura la cerca de la guarició els pares vivim esperançats per les expectatives que se’ns dóna i ocupats a seguir recomanacions que en altres moments rebutjaríem.

---

<sup>73</sup> *Soy Julia.* (pàg: 132)

<sup>74</sup> *Els fills diferents.* (pàg: 50)

El pare d'en Lluís que se sent hereu de la il·lustració justifica haver recorregut a mètodes completament diferents d'aquest pensament: *"uns moments de gran desconcert per part teva, ajuda molt l'entorn, moltes vegades ben intencionat, que moltes vegades et bombardeja volent donar-te solucions màgiques. Les medicines alternatives, tinc molt respecte per qualsevol creença, però clar tu ets molt vulnerable amb qualsevol cosa que impliqui un mínim d'esperança."*

Nosaltres no hem fet cap cerca activa ni exhaustiva de les pràctiques terapèutiques que podrien ajudar la Laura. Tanmateix hem provat allò que ens han recomanat persones properes i que quedava a prop de casa, sense haver buscat res especialment. La diversitat de tractaments queden exposats a la taula 15. Déu n'hi do!

#### **Taula 15. Serveis i recursos utilitzats per la Laura**

Servei de Neurologia de la Vall d'Hebron amb diverses proves complementàries. De referència.  
Servei d'oftalmologia de la Vall d'Hebron (interconsulta des de neurologia).  
Servei de Traumatologia de la Vall d'Hebron (interconsulta des de neurologia).  
Servei de Rehabilitació de la Vall d'Hebron (interconsulta des de neurologia ).  
Servei Estimulació precoç a Granollers. Recomanat per uns amics.  
Neuròleg reconegut de Barcelona, li va repetir les electros. Suggestit per la família.  
Servei d'oftalmologia de l'hospital de Nens de Barcelona. Recomanat pel Servei d'Estimulació Precoç.  
Oftalmòleg privat de Barcelona. Recomanat per la psicòloga d'estimulació precoç.  
Servei de Traumatologia de Sant Joan de Déu. Recomanat per l'escola d'educació especial.  
Servei d'odontologia de Sant Joan de Déu, per no atrevir-se a curar-li una càries (*amb aquests nens ja se sap!*) li van haver arrencar un queixal.  
Odontòleg privat a Granollers, que va dir *amb aquests nens ja se sap!* I no li va fer res,  
Odontòloga privada a Barcelona, que es va atrevir a fer-li diversos tractaments.  
Odontòleg privat a Granollers, que també li fa tractament i és més a prop de casa.  
Dos anys d'auriculoteràpia, a Barcelona, era la dona d'un company de feina.  
Metge naturista a Sabadell que va dir que ell no hi entenia. Recomanat per una companya de feina  
Metge naturista que va dir que no li donéssim aliments de color vermell. (És molt coneguda a Granollers).  
Diverses visites a l'osteòpata, que és amiga meva.  
Un mes d'agost anant cada dia a Perpinyà per seguir el mètode Padovan.<sup>75</sup>  
Servei de Neurologia de l'Hospital de Granollers, perquè ens van expulsar del de la Vall d'Hebron.  
Servei de Traumatologia de l'Hospital de Granollers, perquè la van donar d'alta del de Sant Joan de Déu.

Font: elaboració pròpia

Hi ha famílies que cercant teràpies pel seu fill s'han trobat amb mètodes que els

<sup>75</sup> El mètode Padovan consisteix en en què dues terapeutes li apliquen diversos exercicis físics per tal d'estimular el cervell des dels òrgans perifèrics

obliguen a canviar el seu estil de vida, això els ha passat a la família d'en Ricard amb el mètode de Glen Doman: *" Buscant, buscant vam conèixer el mètode Doman i hem volgut fer-lo: Primer ens van fer llegir el llibre, quan vam saber en què consistia, vam poder anar a Filadelfia amb el nen. Allà li van fer proves i valoracions i ens van donar la pauta d'exercicis que són només per a ell i li hem de fer nosaltres. Volen que els hi apliqui només la mare o el pare i com que s'han de fer a llarg de tot el dia, he hagut de deixar la perruqueria. Són molt serios et truquen per vigilar que ho facis tu i no la cangur, que era el que nosaltres preteniem fer..."*

Al Ricard li aplicaven una bateria d'exercicis cada hora, excepte quan dormia o menjava. Les característiques d'aquest mètode consisteixen en que els exercicis els ha d'aplicar el pare o la mare, no es pot saltar la teràpia cap dia i s'han de fer a les mateixes hores.

Aquest és un mètode que és molt valorat per moltes de les famílies que han participat en l'estudi, sobretot quan s'assabenten de la discapacitat del fill. Altres pares creiem que en el cas d'infants molt afectats no val la pena tanta dedicació davant la incertesa dels resultats. També pensem que estar tantes hores ocupat a casa impedeix la socialització del nen.

L'Amparo Mendo també va intentar seguir aquesta teràpia, a la taula 16 copio el pla personalitat del seu fill perquè crec que val la pena que es conegui el nivell d'implicació que representa per al progenitor que l'ha d'aplicar<sup>76</sup>:

Tot i que moltes famílies són conscients de la manca de rigorositat d'alguns terapeutes i teràpies, són poques les que no les proven, encara que sigui pel fet de dir-se que ho han intentat, el pare d'en Lluís, tant escèptic amb aquests aspectes, també ho ha fet: *"Hi havia una cerimònia, actuava teatralment, et feia pagar un paston brutal, inhumà i després havies de comprar aigua destil·lada! que deies i què? pel cotxe?, vull dir, tot plegat..., però a mi el que més m'indignava no era això..., sinó el discurs, que el primer dia va agafar i cony el nano ja tenia 3 anys! ja portàvem dos anys i mig de diagnòstic, ja vèiem que estàvem al pou i que no en sortiríem, ja ho teníem al cap. Però el tio, el primer dia, allà et diu això. "Un dia el teu fill caminarà" em va arribar a dir! I vaig dir: a veure, per aquí si que no hi passo, que em prenguin la*

---

<sup>76</sup> Nadie tan feliz. (pàg: 180)

*cabellera amb les meves expectatives."*

### **Taula 16. Exemple d'activitats del mètode Doman**

- 1- Fer massatge, amb un aparell específic, braços, cames, mans, peus i dits (un minut cada extremitat). El nen ha d'estar tombat i relaxat.
- 2- Fer-lo gatejar, amb la mà i el genoll oposats, mentre sorteja obstacles i se'l persegueix (cinc minuts).
- 3- Fer-lo caminar de genolls, cap endavant i cap endarrere, sense sabates (un minut).
- 4- Tombat a terra de panxa enlaire, obrir i tancar els braços a la vegada (cinc vegades o un minut).
- 5- Amb la boca fent morritos i tancada, moure-li els llavis amunt i avall amb la palma de la mà (un minut).
- 6- Fregar-li l'interior de la boca (genives, paladar...) amb un raspall de dents, assegut, sense forçar-lo. Si mossega el raspall, utilitzar un suro com a topall (un minut).
- 7- Fer-li fer petons a l'aire molt sonors, amb els llavis apretats (un minut).
- 8- Bufar una pilota de ping-pong d'un costat a un altre de la taula, procurant que no caigui (un minut).
- 9- Rodar lateralment del capçal fins als peus del llit (un minut).
- 10- Amb l'habitació a les fosques i el nen assegut en la posició dels indis, encendre i apagar una bombeta vermella cada tres segons, desplaçant-se per l'habitació en silenci (un minut).
- 11- Amb l'habitació a les fosques i el nen assegut sobre el pare o mare, xiuxiuejar coses interessants, no cançons (un minut a cada orella).
- 12- Al llit, a gates, fer una tombarella passant un braç per sota l'espatlla i utilitzar l'altre per voltejar-lo (tres vegades cap endavant).
- 13- Penjar-lo d'una barra, de forma que els seus peus estiguin a prop del terra (tres segons amb els palmells cap amunt i tres segons amb els palmells cap avall).
- 14- Colorejar formes bàsiques: cercle, quadrat, triangle...Parlar mentre pinta. Un sol dibuix de cinc centímetres d'altura per paper i amb el perfil de les figures molt gruixut (dos minuts).
- 15- Moure objectes diversos (un cada vegada) davant del nen de forma que només pugui moure els ulls. Si és necessari subjectar-li el cap (un minut).
- 16- Llegir-li un conte mentre està assegut amb les cames en rombe i estirar-les-hi al mateix temps que es llegeix. Explicar la història i intentar que respongui a preguntes coma ara "on?", "qui?", "de quin color?". El nen no ha de passar les pàgines (dos minuts).
- 17- Fer-li pessigolles per tot el cos.

Font: elaboració pròpia.

Allò que de veritat les famílies reconeixen que els satisfà és trobar un professional que no els enganyi, els pares de la Sílvia el van trobar en el pediatre de la nena: *"Sí, me daba la sensación de ..pues de venir de vacío y un buen día ya nos lo dijo; no se quemén, hagan lo que esté en su mano y no se quemén, vamos, no se obsesionen que nadie les diga pues así o asá, y fue la opción que cogimos"*.

Amb el temps la majoria valorem, com el pare de la Cèlia, la tranquil·litat i les teràpies que no distorsionin massa la, ja de per si inestable, vida quotidiana de l'infant: *"Hem intentat no canviar massa, tot i que la família et diuen ves aquí vés*



*allà...hem intentat concentrar-ho, per no marejar massa la nena, hem tingut molta confiança en el metge de la vall d'Hebron, i molt content... quan vas allà t'hi has d'estar un dia però amb la nena s'hi està una hora o dues hores, el temps que cal, estic content. Algun altre cop hem anat a Sant Joan de Déu perquè a l'escola van a Sant Joan de Déu pel tema de traumatologia i prou. No l'hem volgut marejar més..."*

Les freqüents anades als hospitals serveixen perquè les famílies aprenguem a moure'ns per un món que al començament ens era incompreensible i hostil. Un dia a la Laura no li paraven les convulsions, com que vam assabentar-nos que el seu neuròleg estava de guàrdia (normalment cap altre metge es vol fer càrrec d'un cas d'epilèpsia rebel), la vam dur a urgències. Ens van posar en un box i ens van dir que buscarien el metge de la nena. Feia més de 3 hores que esperàvem i no el trobaven. Els vaig dir que provaria de trobar-lo jo mateixa. Em va costar ben poca estona, perquè amb tantes anades a l'hospital coneixia la seva rutina millor que els que hi treballaven.

Aquesta experiència en el funcionament dels hospitals, ha servit a la família de la Sílvia per aconseguir alguns avantatges que no tindrien si els professionals no els coneguessin: *"Bueno, lo que si hicimos fue, de alguna manera pordiosear en el Valle de Hebrón, ....y sí, surgió efecto, nos lo adelantaron unos meses y bien."*

Anar a l'hospital és un fet que impressiona la majoria de persones, els pares de nens amb pluridiscapacitat, com els d'en Lluís, ho han incorporat dins dels seus itineraris socials: *"perquè jo també era d'entrar en un hospital i agoviar-me molt i mira, hi hem dormit, hi hem viscut i anem per allà com anem pel bar del barri..."*

Nosaltres, que al principi, gairebé anàvem cada setmana a explicar a l'especialista que li passava a la Laura, ara només anem a la consulta del neuròleg i del traumatòleg quan ens citen ells, mai demanem que ens abancin la consulta. Sabem que si la Laura té alguna crisi en el període entre visites i hi anem ens dirà que si nosaltres volem li augmentarà o canviarà el tractament; o sigui que l'actuació professional dependrà de nosaltres. Al metge de capçalera i a urgències tampoc no hi anem gaire perquè la majoria de vegades, o no s'han atrevit a donar-li cap medicació o bé si n'hi han donat li ha ocasionat efectes adversos.

Hem deixat de cercar solucions meravelloses i vivim més tranquils, o si més no amb la tranquil·litat de saber que la resposta als problemes de salut de la nostra filla, la majoria de vegades, la tenim nosaltres. No esperem que la seva situació millori espectacularment amb cap teràpia, gairebé només desitgem que quan necessiti algun medicament aquest no li ocasioni més problemes dels que té, com alguna vegada li ha passat: L'administració de l' ACTH no li va controlar les crisis epilèptiques però li va afectar les glàndules suprarenals i ara la Laura té molt pèl als braços i a les cames, cosa que representa una feina extra a l'estiu, ja que la depilem. Els medicaments que pren habitualment per intentar controlar-li l'epilepsia li provoquen una inflamació crònica de les genives, i són un risc per la funció hepàtica. També ens hem trobat que alguns medicaments que li han receptat per la tos (gairebé l'únic problema de salut banal que té) li han provocat una exacerbació de les crisis epilèptiques.

A la Julia, que ja tenia tants problemes, la medicació n'hi va ocasionar més: *“Los inabarcables ojos con los que nació se fueron achinando por desuso y desde la semana pasada sabemos que por sobredosis de vigabatrina. Se estaba retirando a todos los epilépticos del planeta porque la vigabatrina casca los ojos.”*<sup>77</sup>

La relació entre les famílies i els serveis sanitaris amb el pas del temps canvia. Quan s'inicia, el paper dels familiars és completament subaltern, com explica la Julia no se'ns té en compte: *“Todo sucedia demasiado deprisa y hacían de nosotros lo que querian: mamá no tenia canas, papá no sabia bailar y mis pantys blancos esperaban colgados de una perchita en prenatal a que llegara yo para dar sentido a su existencia.”*<sup>77</sup> Amb el temps ens adonem que les famílies hem de vetllar pel benestar de la criatura i fer-ho prevaldre perquè el sistema sanitari no s'ho proposa i perquè el guariment dels problemes dels fills, que seria un objectiu amb el qual estariem d'acord, no s'aconsegueix amb les propostes que ens fan. Per causa de la manca d'interès en la qualitat de vida de l'infant i en la no resolució del problema de base, les famílies aprenem a posar condicions a les propostes que des del sistema sanitari se'ns fan. Així actuava la mare de la Julia:

*“Si entro con ella”*

---

<sup>77</sup> *Soy Julia*. (pàg:157, 183 i 189)

*"No, no en ayunas no está porqué para lo que tienen que analizar no es necesario tenerla sin comer"*

*"No. No más electros, no creo que sea necesario y la niña está incomoda."*<sup>77</sup>

Des del sistema sanitari no s'adonen que els pares ens hem convertit en experts d'allò que tenen els fills i que aquesta expertesa ens dóna assertivitat a l'hora de defensar els nostres drets. El diàleg que transcriu el vaig tenir amb una infermera l'última vegada que la Laura va anar a urgències:

Infermera: *"Ara haurà de sortir perquè li he d'extreure sang, per fer-li una anàlisi."*

Jo: *"No, no sortiré."*

Infermera: *"Per què?"*

Jo: *"Perquè sóc la seva mare."*

Infermera: *"Si és la mare amb més raó, són les normes."*

Jo: *"Jo aquestes normes no les segueixo."*

La infermera no va saber què respondre'm i m'hi vaig quedar.

Amb el pas del temps el sistema sanitari passa a ser un element secundari a la vida de les famílies, malgrat que no te'n pots desentendre del tot perquè els infants tenen la salut molt làbil. La raó de l'allunyament pot ser perquè la situació de l'infant s'ha estabilitzat mínimament, o que el problema del nen, per massa conegut, hagi deixat d'interessar als professionals. També pot passar que les famílies hàgim percebut que no és una prioritat del sistema sanitari la preservació de la qualitat de vida familiar, o que hàgim après a manegar els problemes mèdics o, també, que hàgim conegut altres sistemes i professionals que estan disposats a assistir-nos.

#### **4.4.2 b) Sistema Educatiu**

Els nens menors de tres anys van a l' escola bressol, els objectius de la qual se centren en la socialització i l'adquisició progressiva d' autonomia i estils de vida saludables i solidaris. Un altre objectiu, no menys important, és ajudar a la conciliació de la vida laboral i la vida familiar. Els infants amb pluridiscapacitat també tenen necessitat de compartir espais amb altres infants, de la mateixa manera que les seves famílies necessiten seguir amb la seva vida laboral.

En general els pares s'informen sobre quina pot ser la millor escola bressol per als seus fills tan petits i trien la més adequada segons diversos criteris (proximitat, horaris, programa, subvencions etc). Quan uns pares es troben davant la situació d'haver de deixar un nen amb tantes necessitats alterades com la Laura és evident que la cerca de l'escola serà molt acurada. El requisit més important que fa decidir deixar un nen amb pluridiscapacitat en una determinada escola bressol és que els professionals que hi treballen, tinguin ganes d'acollir-lo.

La manca d'escoles bressol especialitzades en infants amb pluridiscapacitat farà que aquesta etapa escolar sigui, la majoria de vegades, l'única en què els nens i les seves famílies compartiran el mateix espai amb altres persones que no tinguin com a característica la discapacitat.

Tot i que cada vegada n'hi ha més, no existeixen excessives resistències a acollir infants amb diversitat de funcionament a les escoles bressol. Els fills de totes les persones que han participat a l'estudi, excepte dues, anaven o havien anant a una escola bressol ordinària. Moltes d'elles explicaven experiències semblants a la nostra. Vam preinscriure la Laura a l'escola bressol municipal abans de patir l'encefalítis. Tres mesos després d'estar malalta començava el curs escolar i nosaltres teníem molts dubtes sobre si hi havia d'anar o no. Després de consultar diverses persones i veure que a ella el que més li cridava l'atenció eren els altres nens, vam decidir que el millor era portar-la-hi. Primer que res vam anar a parlar amb les mestres per explicar-los la situació i preguntar si era possible que anés a l'escola. Ens van dir que a l'escola ja hi havia una nena sorda i que ella etambé hi podia anar. La van posar a la classe dels bebès, perquè era el grup més reduït i podien estar més per ella. L'Helena, ara, també és a la classe dels més petits en una escola bressol d'un poble de la comarca: *"Ella està amb els bebès, al no aguantar-se assentada, amb els bebès corre menys perill, perquè no els tenen assentats ni amb cadiretes ni res, procuren que estiguin lliures."*

La Laura va anar a l'escola bressol fins que va fer 5 anys i només va estar en dues classes diferents. Els nostres fills, malgrat romandre-hi més temps que els altres nens, mai assoleixen els objectius del curs, objectius que els pares

coneixem bé perquè hem tingut l'oportunitat d'escoltar-los cada vegada que els presentaven en cada començament de curs. Nosaltres hem anat a totes les reunions que convocava l'escola bressol i com que la Laura ha anat tants anys a la mateixa classe, aquestes reunions les haguéssim pogut fer nosaltres, perquè ens sabíem de memòria tot el què dirien la mestra i la metgessa.

Durant el temps que la Laura va anar a l'escola bressol, les mestres venien un cop al mes a la sessió d'estimulació precoç i feien el que allà els recomanaven. En aquella època va ser la primera vegada que tota l'escola van anar una nit de colònies i també se la van emportar. Evidentment també li donaven la medicació i durant un temps havien d'apuntar a la llibreta quantes crisis epilèptiques havia tingut cada dia. Allà van fer-li fotos, com a tots els altres companys seus, i nosaltres ens vam atrevir a fer-n'hi també una altra vegada, anàvem a les festes, escrivíem a la llibreta...gràcies a l'escola bressol ens assemblàvem als altres pares. Nosaltres que recordem aquells anys com un període de molta angoixa, pensem que l'escola bressol és un dels bons records que tenim d'aquella època.

Ara això està canviant. La mateixa escola bressol on va anar la Laura, on va ser tan ben acollida i on se li van donar tots els suports que requeria, aquest darrer curs va desescolaritzar una nena que tenia les mateixes característiques que ella. Van dir als pares que no estaven preparats per acollir-la. Això vol dir que en un futur, segurament proper, els nens amb plurideficiència s'escolaritzaran en escoles bressol específiques, medicalitzades, perden-se els estímuls que els poden donar altres infants. De la mateixa manera, els nens sense discapacitat no tindran l'oportunitat de conèixer realitats diferents a la seva i educar-se en el valor de la diversitat sense haver de fer gaire esforç. Si a les escoles bressol ordinàries no els volen i d'especialitzades no n'hi significarà que els infants amb pluridiscapacitat hauran de romandre a casa i ser atesos sempre per la família.

A Catalunya, ara, només existeix una escola bressol especialitzada en nens plurideficients, està a Barcelona i acull una trentena d'infants amb les diverses síndromes que caracteritzen la pluridiscapacitat. Allà, a més de la socialització i l'aprenentatge reben atenció sociosanitària. El pare d'en Lluís assenyala com a

positiu que sigui un servei medicalitzat: *“jo lo de les infermeres ho he viscut a Nexe com un plus de tranquil·litat perquè hi ha hagut casos de grans atacs, de situacions de crisi, d'aturades respiratòries i tal que ...”*

Les atencions que dóna aquesta escola bressol inclouen també les famílies dels nens i nenes que, després de viure amb angoixa i desconcert el període inicial del problema, troben allà el lloc on els ajuden a resoldre les diverses necessitats familiars, tan en allò referent al suport emocional com en l' instrumental. El pare d'en Lluís explica que a més els ajudaven a resoldre els tràmits administratius: *“ Nosaltres hem tornat a tenir sort a Nexe perquè com que fan un treball integral dels professionals, els fisios no només t'aconsellen què necessites sinó que t'omplen l'imprès amb la petició del model concret de cotxet que li va millor perquè tu vagis a la seguretat social i te la validin, estàs molt ben assessorat, i si tu no ho veus clar et diuen doncs anem a mirar, vinc a casa i t'ho porto, en aquest sentit hem enxampat un marc immillorable...fan molt respir, ho tenen molt ben muntat i ara comencem a fer-ne servir algun i colònies, collonut i tal.....Ara mateix que parlem el tinc de colònies de dilluns a divendres, fa un dies estava a la UCI ,va tornar a tenir una recaiguda d'una deshidratació, però vam pensar on estarà millor atès que a unes colònies amb ràtio d'un a un?”*

El pare de la Paula explica que les activitats de lleure les han pogut realitzar gràcies a l'impuls de l'escola: *“con mi hija, he esquiado, montado a caballo, ido a la playa a comer sentado en el suelo y a los restaurantes...bueno, com mi hija y los otros padres de la escuela, que nosotros solos no lo hubiéramos ni intentado...”*

Aquest és un servei que dóna la tranquil·litat i el suport que necessitem les famílies, però només arriba a unes poques famílies de Barcelona i voltants.

Totes les famílies que han tingut relació amb aquesta escola bressol l'assenyalen com l'ajuda més significativa que han rebut, i temen per quan hagin de canviar d'escola ja que només acull infants fins als 6 anys. També ofereix serveis de respir fora de l'horari escolar a infants de qualsevol edat de Barcelona.

Els pares d' infants amb pluridiscapacitat, els equips educatius de les escoles bressol i els professionals de centres d'estimulació precoç que coneixen aquesta experiència de Barcelona, fan la demanda d'algun recurs específic per donar una millor atenció als nens de la resta del territori, que no poden accedir a

aquest únic servei especialitzat per a la petita infància. La demanda va des de la figura d'una infermera integrada a l'escola bressol, o bé la creació d'aules especialitzades dins de les escoles bressol ordinàries, fins a la creació de més escoles bressol especialitzades.

Si no hi ha més suports d'aquest tipus és per manca de planificació i de prioritització a l'hora de distribuir els recursos econòmics. Totes les famílies necessiten de l'escola bressol per continuar amb la seva vida habitual, les famílies amb nens amb discapacitat segurament encara ho necessiten més. Si no hi ha recursos per cobrir aquesta necessitat s'està consolidant la discriminació.

Quan arriba l'etapa de l'escolarització obligatòria als pares ens agradaria decidir sobre si és més convenient per al fill l'escola especial o a l'ordinària. Hi ha pares que justifiquen una opció i pares que estan més interessats amb l'altra. La mare de la Sílvia és de les que prefereixen el model separador, justament per evitar l'estigmatització de la seva filla: *"Sí, yo lo tenía muy claro porque, a ver, yo conocía un niño, y a ese niño lo habían llevado incluso al colegio Alpe y a los colegios de aquí, y siempre era el payasito y yo tenía muy claro que mi hija no iba a ser payaso de nadie. La niña, lo poco o lo mucho que fuera capaz de dar de si, lo daría en un colegio de educación especial, lo que no iba a ser es el hazmerreír de los niños. Entre otras cosa porque el jefe de la UVI había conocido algún caso de Cornelia y nos dijo, que eran muy profundos, no conocían casi ningún caso que hubiera llegado a hablar, a caminar algunos, que eran muy difíciles, que eran de estas personas que les da igual ir vestidos que desnudos..."*

Altres pares intenten retardar tant com es possible la sortida de l'escola bressol perquè en l'escola d'educació especial la família hi veu la confirmació de la no recuperació i diferenciació definitiva del seu fill, per la qual cosa s'intenta retardar tant com sigui possible: *"Jo ho tinc clar que a Montserrat Montero no li porto, de moment la volen a la guarderia i després ens haurem de barallar, suposo..."* manifestava el pare de l'Helena que, com a la majoria de pares, se li feia molt dur entendre que la seva filla no tindria lloc a l'escola ordinària

Només algunes famílies d' infants amb síndrome de Down podran escolaritzar els seus fills i a l'escola ordinària i la majoria d'ells solen reeixir de forma força

acceptable en els estudis bàsics i a la preparació al món laboral, per això quan un nen amb aquesta síndrome no aconsegueix una adequada inserció a l'escola ordinària i s'aconsella que canviï a l'escola d'educació especial, costa molt que els pares ho acceptin. Els mestres expliquen que sol passar que un cop s'ha fet aquest canvi, el nen que l'ha fet, comença a gaudir d'una vida escolar millor, sense tantes pressions i amb un ritm més adequat al seu procés d'aprenentatge.

A mi m'hagués agradat que la meva filla hagués pogut compartir alguns aspectes de la vida escolar amb altres nens i nenes. Tenia clar que no podien ser les classes on es desenvolupava el currículum escolar, però si els espais de lleure.

La primera escola d'educació especial de la Laura estava a la comarca veïna, per tant no li tocava, però com que la van acceptar i nosaltres vam insistir molt, l'EAP, que és qui en té la competència, ho va autoritzar. Hi anaven quatre nens de la comarca. L'Institut Català de la Salut (ICS) ens facilitava el transport com si els nens anessin a rehabilitació. Era una escola concertada (com la majoria), petita i molt oberta. Era la millor escola per a uns pares que porten per primera vegada el seu fill a l'escola d'educació especial, perquè hi ha pares que, com els del Xavi, els feia basarda haver de deixar el seu fill en mans estranyes: *"ho vam saber per la Teresa de l' ONCE, perquè em va dir que si no portava el nen a l'escola me'l prendrien, així mateix, aquest nen té que anar a l'escola. Jo t'ajudaré a buscar una escola i si no... Jo que no i que no, que en Xavi no pot anar a una escola, que de cap de les maneres i bueno vaig veure que realment estava equivocada, bueno me'n vaig donar compte després, però li va costar molt pobre noia..."*

Quan feia quatre anys que la Laura anava a la primera escola, el Departament d'Educació de la Generalitat va decidir que l'escola no era eficient perquè era massa petita; alguns pares, que ja tenien els seus fills adults, van aprofitar-ho per formular queixes contra la direcció i demanar la reconversió de l'escola en un centre de dia, on va seguir anant l'alumnat adult i els nens que hi anaven van haver de ser escolaritzats en altres escoles.

Després d'aquesta experiència, en què ens hi vam implicar molt sense aconseguir res, vam optar per portar la Laura a l'escola d'educació especial que li pertocava territorialment. També és una escola concertada, però aquesta



forma part d'un gran equipament especialitzat en persones amb discapacitat intel·lectual (centres de treball, residència, centre de dia, pisos tutelats...) i amb un gran nombre d'alumnes, el titular és una Fundació. Actualment, en aquesta escola, l'enfrontament entre la titularitat i els pares i el professorat és tan gran que el Departament d'Educació de la Generalitat ha traspassat el concert a l'Ajuntament. Alguns pares, entre ells el de la Cèlia, tenen recança sobre la qualitat del servei que es dona als fills: *"...educar un fill amb aquests problemes se'm fa una muntanya però algo s'ha de poder fer, i fer saber a l'escola, orientar a l'escola, m'imagino que ells tenen altres problemes, vas al consell escolar, els nens són el menys problema, primer la calefacció i el menjar...i jo dic bé i pels nens què? No això és cosa de les mestres, o cosa de les mestres! i els pares? I els mestres allà callats i tal, suposo que l'escola porta una inèrcia d'altres problemes i fa que l'educació, el tipus que se'n diu educació especial s'oblidi una mica, però si és el més important, no és allò de portar el nen perquè estigui cuidat les X hores, no. En una escola així la comunicació ha de tenir més importància, no he vist que l'escola posi cap mecanisme, hi ha un immobilisme, ningú s'atreveix a donar el primer pas i això s'hauria de canviar."*

El seu emplaçament, com en moltes altres, no afavoreix la comunicació ni la coneixença entre les famílies de l'alumnat ja que està força allunyada de la ciutat. Els nens hi van amb transport escolar, amb la qual cosa són molt pocs els pares que van a buscar els seus fills, que és una forma de relacionar-se entre ells i amb el professorat que tampoc no ha establert uns canals de comunicació fluïts. D'això també se'n queixa el pare de la Cèlia: *"Sí, sí que tenen problemes, però comunicar-ho..., te n'enteres per casualitat. Aquesta manca de comunicació, jo no sé si no n'hi ha perquè no hi ha els mecanismes o perquè... La comunicació entre escola i pares la veig molt pobra, ja et dic i no puc comparar, no sé com s'ho fan a d'altres escoles, però amb d'altres nens és més fàcil, te n'adones, si treu males notes o el veus molt perdut. I t'expliquen. Tens més pistes. Si la meua filla no té fisio potser ho veuré al cap de tres anys que està més torta i ja no es pugui arreglar..."*

Cada vegada és més freqüent que les escoles d'educació especial demanin la incorporació de professionals del món sanitari, com ara infermeres, perquè fins ara les cures als infants era incorporada com a una tasca més de les que realitzava el professorat. Aquests infants, quan no són a l'escola, són atesos per

les seves famílies que, evidentment, no són pas professionals i donen la cura sense haver rebut tampoc ensinistament. Són atencions com ara administrar un medicament davant d'una crisi epilèptica o una alimentació per sonda nasogàstrica o botó gàstric, aspirar mucositats, etc.

Crida l'atenció que sigui ara quan les escoles d'educació especial, lloc on romanen durant anys els nens amb pluridiscapacitat, facin petició d'incorporar-hi personal sanitari. Segurament és perquè la major supervivència dels nens més afectats provoca que n'hi hagi més a les escoles. La formació del professorat d'educació especial se centra en les tasques pedagògiques sense tenir en compte que hi haurà nens que necessitaran algunes atencions de salut de la mateixa manera que la necessiten quan són a casa. Per altra banda, els pares recorren cada vegada més a la justícia penal per tal d'obtenir beneficis econòmics en cas que creguin que l'escola no ha sabut resoldre algun problema de la precària salut dels seus fills i quan això passa els mestres se senten desemparats pel Departament d'Educació. Actualment no arriben a la mitja dotzena les escoles d'educació especial de Catalunya que compten amb infermeres entre el seu personal i el tipus de lligam contractual, així com el perquè de la seva presència, és molt divers: algunes són contractades com a personal del propi centre, altres hi són perquè l'escola rep una subvenció del Departament de Salut perquè el conseller o consellera del moment ha conegut la situació particular i ho ha decidit; la majoria hi són per donar resposta a un requeriment del Síndic de Greuges.

En els anys d'escolarització de la Laura he notat que cada vegada es donava menys rellevància en algunes coses que justament creia que eren trets diferenciadors d'una escola d'educació especial. La intensitat de la fisioteràpia i logopèdia ha disminuït i quan els vaig demanar que l'ajudessin a rentar-li les dents perquè tenia el risc que se l'inflamessin de forma crònica les genives s'hi van negar.

Els pares desitjaríem que el període d'escolarització servís perquè aconseguissin un grau elevat d'autonomia, pensant sobretot en el seu futur. Nosaltres fa temps que sabem que la Laura no és pràcticament autònoma per a cap activitat

de la vida diària i com que ella va creixent i nosaltres cada vegada tenim menys força demanem que, ja que ha d'anar a una escola especialitzada, intentin intensivament que aprengui a fer el màxim de coses per a ella mateixa (caminar o desplaçar-se sense ajuda, menjar sola, comunicar-se, etc) A l'escola apliquen uns estàndards que prioritzen la socialització i els aprenentatges escolars del grup/classe, amb la qual cosa com que té moltes limitacions no aprèn els continguts i respecte a la socialització copia comportaments de nens que també tenen dificultats, de la mateixa manera que els seus companys deuen copiar els seus tics, amb tot això nosaltres veiem que no progressa en la direcció que ens agradaria.

A l'escola d'educació especial s'hi accedeix a través de l'EAP, aquest equip va ser el que va amenaçar la mare de l'Ariadna amb retirar-li la custòdia de la nena si no desistia d'escolaritzar-la a l'escola ordinària, a la qual anava el seu germà, i la portava a la d'educació especial, però no va fer res quan una nena marroquina va deixar d'anar a l'escola d'educació especial perquè els seus pares van decidir canviar del pis on vivien, amb ascensor, a un altre que no en tenia i no comptaven amb ningú per baixar-la al carrer.

Per què van ser diferents les exigències de l'EAP als dos progenitors? S'és més atrevit davant situacions conegudes que amb d'altres més complexes?

La mare de l'Ariadna proposava una altra escola com alternativa, la nena marroquina no en tenia cap i va quedar-se a casa; no se'ls va ocórrer ni van recórrer a cap altre recurs que hagués ajudat a l'escolarització i socialització d'aquesta nena que demanava poder anar a escola perquè a casa, tota sola, s'avorria. El dret a l'escolarització que tenen tots els nens no va ser defensat pels professionals que se n'havien d'ocupar.

Respecte al lleure hi poca oferta específica cosa que els repercuteix en positiu, ja que han d'incorporar-se a les activitats dels altres nens, sempre que els hi vulguin. Les organitzacions no els solen rebutjar, malgrat que hi hagi molts pocs infants que assisteixin a activitats de lleure. A vegades són els pares que els fa basarda deixar el seu fill en un ambient més mogut i menys especialitzat que al que estan acostumats.

Com ja s'ha explicat, per la Laura vam optar per l'esplai del barri, com el seu germà. Els monitors, igual que la resta de nens i pares, la van acollir amb normalitat i hi ha anat fins que s'ha fet adulta. M'agradaria fer esment que quan anava de colònies amb l'esplai, el monitors que eren nois i noies que no tenien cap formació especialitzada en infants com ella, però si molta il·lusió, li administraven tota la medicació que necessitava, ènemes inclosos. Si vam preferir l'esplai ordinari i no un lloc especialitzat va ser perquè creiem que era bo que unes hores a la setmana es pogués socialitzar amb persones sense deficiències i perquè els esplais específics per a persones amb discapacitat, a Granollers, els porten només persones voluntàries, amb la qual cosa acostumen a tenir poca durada. Creiem que a l'esplai hi aprenia més que a l'escola perquè els models eren nens i nenes amb comportaments més normalitzats. Quan tornava de les colònies la notàvem més madura, sabia esperar i comportar-se millor públicament.

Quan s'ha fet gran hem hagut de tornar a informar-nos sobre la oferta d'esbarjo per a persones adolescents i adultes, en aquests casos tota la oferta és específica per a persones amb discapacitat, gairebé totes a Barcelona (APPS, ACELL, Ratio, Diputació), molt poques a la comarca (APINDEP, APADIS), cap a Granollers i totes realitzades de forma voluntària, més o menys subvencionades per l'administració. Totes les ofertes de lleure estan adreçades a joves que no tinguin dificultats en la deambulació, amb la qual cosa moltes persones amb pluridiscapacitat són marginades, fins i tot, pels seus.

#### **4.4.2 c) Els Serveis Socials**

L'atenció sanitària i l'educació són drets subjectius reconeguts per llei i per això el seu ús i coneixement està estès a la majoria de la població; els serveis socials, fins a finals de l'any 2007, no han tingut categoria de dret i, possiblement per això, són poc o mal coneguts.

La principal responsabilitat dels serveis socials és evitar que les diferències socials no es transformin en desigualtats socials. Una família amb un infant amb pluridiscapacitat és diferent d'una que no tingui cap fill amb aquesta

característica. Aquesta diferència, com s'ha vist, repercuteix en diferents àrees de la vida familiar: emocional, laboral, comunicativa, econòmica, etc Si les famílies comptessin amb els suports necessaris, la situació del fill no tindria perquè modificar la qualitat de vida.

Els suports que necessitem les famílies han de ser proporcionats per diversos sistemes, però els serveis socials haurien de ser un recurs important ja que la seva tasca va des d' assessorar sobre els usos del temps fins a implementar una ajuda concreta a la llar. Com que fins ara no han estat d'accés universal, els serveis socials s'associen especialment amb la pobresa, les famílies desestructurades i les persones ancianes, que són el tipus de població que atenen habitualment. Els serveis socials acostumen a posar els seus dispositius al servei de les famílies d'infants pluridiscapacitats si aquestes famílies són desestructurades o pobres. És a dir quan la desigualtat ja està instaurada. Habitualment, quan es posen en marxa és perquè hi ha risc de desatenció del membre més feble. Llavors apliquen els suports existents perquè la discapacitat de l'infant no alteri encara més el funcionament de la família i perquè la disfuncionalitat no posi en risc el benestar de l'infant.

La mare del Salvatore reconeixia que l'ajuda que li donaven els serveis socials li servia per mantenir a ratlla el risc de malaltia mental : *" primero me daba corte ir a la asistenta social, pero cuando mi hija mayor se quedo en el paro fui i le dije: mi hijo no tiene plaza en el centro de dia y yo tengo que ir a trabajar, que ya somos muchos en casa sin hacer nada. Pues primero me mandó una chica que lo bañaba y la sacaba a pasear dos dias a la semana y finalmente ella consiguió que le dieran plaza en el centro de dia que a mi me negaban..."*

Quan els serveis socials es van assabentar, a través dels veïns, del cas de la nena marroquina que viu en un pis sense ascensor i que no va a l'escola perquè ningú pot baixar-la al carrer amb la cadira de rodes, van elaborar un informe perquè la seva família tingués prioritat en la concessió de pisos adaptats de protecció pública de lloguer i així la nena pugués exercir els seus drets.

Si la família està normalitzada, o sigui que el nen no estigui en risc, i tingui mitjans econòmics suficients, els costa veure quin paper hi poden tenir. No

identifiquen que la necessitat de suport és independent de com s'hagi de finançar i que el suport cal encara que la família tingui un funcionament adequat. La mare del Xavi explica que a ella mai cap professional dels serveis socials no s'ha ofert per valorar la necessitat d'ajuda que podria tenir amb els seus tres fills: *"he hagut d'anar a portar els nens a l'escola, plovent, sense ploure i jo no he tingut ni una ajuda d'una persona que em passi i que em digui, pues va, aquí em tens a les hores punta..."*

Fins aquest any l'única relació amb els serveis socials que havíem tingut era la de quan anàvem a que li fessin la valoració del grau de disminució a la Laura. Aquesta valoració es fa per un equip pluridisciplinar en el qual cada professional valora una part de la persona: un metge, la salut; un psicòleg, el desenvolupament psicocognitiu; i una treballadora social que ens preguntava quins eren els nostres ingressos.

L'àrea de benestar social de la Diputació de Barcelona compta amb un servei de curta estada<sup>78</sup> que la Laura ha utilitzat diverses vegades. S'hi accedeix habitualment a través de la treballadora social de la zona on es viu, però nosaltres ho vam conèixer perquè ens ho va dir una mare de l'escola i vam fer la gestió sols. Aquest és un recurs que ens ha anat molt bé fins fa un parell d'anys en què han fixat uns barems de pagament relacionats amb els ingressos familiars. Des d'aquest moment la Laura ja no hi ha anat perquè per poder aplicar les taxes, demanen set documents que mai no hem tingut en els terminis fixats. Nosaltres els diem que ens cobrin el màxim, que és el que ens tocarà pagar quan valorin els documents que no aconseguim reunir, i ens perdonin la seva presentació.

Una de les reivindicacions de les famílies és que els diferents departaments de l'administració pública consultin, ells mateixos, les dades de les persones i ens estalviïn la presentació de documents que són generats per la mateixa administració i que per reunir-los moltes vegades els ciutadans ens hem d'absentar de la feina.

---

<sup>78</sup> És un centre residencial atès per professionals amb l'objectiu de proporcionar respir a les famílies i lleure als usuaris. Els nens i nenes a partir de 6 anys en poden gaudir fins a un màxim de dos mesos a l'any que es pot reparar en diversos intervals.

Com que l'esperança de vida també ha augmentat per les persones amb discapacitat, els nens que van a l'escola especial continuaran necessitant algun altre recurs quan acabin el període escolar. Això vol dir que avui es pot saber amb força certesa quantes persones necessitaran un centre dia o una plaça de treball amb suport a deu anys vista. Si es planifiqués d'acord a les necessitats de cada territori, no hi hauria amuntegament en els pocs centres existents i tampoc no hi haurien desplaçaments innecessaris entre comarques.

Les persones amb pluridiscapacitat, quan acaven el seu període escolar, majoritàriament són dirigides a centres de dia, i les poques que van als centres ocupacionals ho fan sense expectatives que algun dia puguin arribar a ser productives laboralment.

A la comarca fins a l'octubre de 2007 només hi havia un centre de dia, a Granollers, que estava totalment saturat per la qual cosa les persones que necessitaven aquesta mena de servei havien d'anar a les comarques veïnes, amb el consegüent problema de transport. En la data abans citada s'ha obert el centre de dia de Mollet amb sis places, que actualment ja estan, també, ocupades.

Els centres ocupacionals també estan a Mollet i Granollers amb un estil de funcionament molt diferent. Mentre que el de Mollet intenta ser present a la societat i que els seus usuaris siguin productius amb dignitat, per això una de les seves activitats és oferir un servei de càtering en esdeveniments públics, el de Granollers té com a principal activitat mirar revistes i la televisió.

Les peticions per a les valoracions per acollir-se a la Llei per a la Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a la Dependència de possibles persones afectades de gran dependència, com són els infants amb pluridiscapacitat, es van començar a cursar, a Catalunya, el mes de maig de 2007. Les valoracions es van iniciar al juliol i a finals d'octubre del mateix any se sabia que hi havia 648 persones (adults i infants) catalogades com a grans dependents. A principis de l'any 2008 s'han començat a elaborar els plans individuals d'atenció (PIA), però la manca d'experiència en la valoració dels infants i joves fa que, hores d'ara, no es conegui què suposarà per a les famílies i persones afectades la implementació

d'aquesta llei. A la Laura la van valorar al setembre de 2007, a finals d'any li van atorgar la qualificació de gran dependent de nivell 2. Al gener de 2008 la treballadora social li va realitzar el pla d'atenció segons el catàleg de serveis i prestacions establert. El resultat va ser que la Laura necessitava continuar amb el que rebia actualment. El problema va sorgir quan van valorar l'aportació econòmica, la treballadora social no se'n va sortir.

Aquesta problemàtica ha sorgit perquè a l'hora de establir els reglaments de la Llei de la Dependència, la Generalitat ha dictaminat que el copagament s'estableixi seguint les ordenances de cada Ajuntament. Això vol dir que en el cas de la meua família, com que les ordenances de l'Ajuntament de Granollers preveuen que el copagament s'estableixi tenint en compte la unitat familiar (seguint el mateix model dels serveis socials especialitzats, competència de la Generalitat), a nosaltres, a diferència de famílies que viuen en altres poblacions, ens tocava pagar la totalitat dels serveis d'atenció domiciliària, com ja fem. Aquesta situació entra en contradicció amb l'esperit de la Llei i de moment ningú té clar com arreglar-ho. En aquests moments l'aplicació del programa de la dependència a la Laura ha significat per a la nostra família que una professional vingés a casa per veure com vivíem i com ens ho manegàvem i que una altra ens recomanés que féssim allò que sempre hem fet sense que ningú mai ens ensenyés a fer-ho. Com a conclusió molta pèrdua de temps, tant de l'administració com de la família, per no tenir pensades per endavant les diverses situacions que es podrien donar.

La llei expressa, també, que els terminis entre la sol·licitud i la resolució no pot ser superior a tres mesos. En aquest moments diverses famílies han obert requeriments judicials a la Generalitat per haver sobrepassat aquest interval.

La importància que els infants amb pluridiscapacitat i les seves famílies representen per a l'administració pública de serveis socials queda reflectida en el comentari de la directora de l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials (ICASS), quan se li va exposar que amb la llei es visibilitzarien molts casos de nens amb alta dependència i que caldrien nous recursos. Aquesta persona era de l'opinió que no caldria posar en funcionament nous equipaments ni recursos



perquè les mares segur que triarien l'ajut econòmic i es voldrien quedar amb el nen a casa com ho fan ara, obviant la informació que se li donava sobre que aquestes famílies feien demandes de suports i si ara estan a casa, cuidant els nens, és justament perquè no els queda cap més remi que fer-ho. Si prevalgués el suggeriment de la directora de l'ICASS es reforçaria encara més la inequitat: hi ha recursos per a les famílies a qui la criança d'un infant no suposa un trastorn sobreafegit i en canvi no n'hi haurà per aquelles famílies a qui la cura constant del seu fill provoca una important sobrecàrrega emocional i física.

El principal problema del Servei de Serveis Socials és de model ja que tenen experiència en treballar amb persones pobres, amb poques habilitats socials i que no reclamem, per la qual cosa es queden sense referent quan les demandes els vénen de famílies que no solament saben el que necessiten sinó que porten anys resolent-se els problemes elles soles.

#### 4.4.2.4 Quan comunicar un diagnòstic és sempre donar una mala notícia



Generalment cap família coneix la discapacitat del nen abans del seu naixement, però quan neix un infant amb problemes els pares, acostumen a adonar-se'n deseguida, amb la qual cosa molts pares ja estan en estat d' alerta abans que ningú els comuniqui res. Les primeres sospites que la Julia tenia problemes les va tenir la seva mare, que no parava de preguntar: *“Cúando llora? Por qué no llora? Qué rápida mamá, antes que nadie pudiera pensar cómo le decimos.....Se me hizo un nudo en la garganta; ahora es cuando se da cuenta de que no soy un ser humano, ahora es cuando los nueve meses de esfuerzo, de ilusión, los nueve meses de proyectos para años, ahora es cuando toda la vida, el pasado y el futuro se le cae a mamá como un castillo de naipes soplado por un dios endemoniado y cruel: por causas desconocidas le ha correspondido una hija con el cerebro liso como un plancha.”*<sup>79</sup>

També quan la discapacitat de l'infant es descobreix més endavant són els pares els primers en detectar-la. El fet de sospitar i de veure que la Cèlia era diferent dels altres nens i nenes no va evitar que quan els van confirmar la sospita es trasbalsessin: *“Una angouxa terrible amb els metges per saber el problema, no? El diagnòstic, per on enfocar el tema, jo tenia esperança en la medicina i allò que penses, bueno, fins que no tinguis un diagnòstic clar ..., jo deia, no, no fem-li proves per veure exactament que té i a veure si hi ha una esperança, fins que no li van fer una prova de genètica no vam descobrir que era un problema de cromosomes i això no té cap remei..”*

Les famílies veuen trencades les expectatives del fill que esperaven i han d'assimilar una realitat per a la qual no estan preparats ni cognitivament ni emocionalment. Simultàniament han d'adaptar-se a la nova situació i començar

---

<sup>79</sup> Soy Julia. (pàg: 40)

amb la cura del fill amb discapacitat, sense tenir espai per pensar i preparar-se per situar-se en el nou món on han anat a parar.

A diferència de les males notícies que es donen quan es preveu la mort d'una persona, els receptors de la confirmació de la pluridiscapacitat d'un infant tenen els fills vius, alguns perquè han sobreviscut a situacions de molta gravetat, d'altres perquè aquest risc no s'ha donat. El record de la primera vegada en què se'ls va comunicar la problemàtica del fill formarà part del cabdell de successives males notícies que els aniran donant o aniran descobrint.

L'espai físic que descriu la Julia pot ser un exemple dels diversos llocs on ens trobàvem, qualsevol de les famílies estudiades, quan vam saber que la criatura esperada no s'ajustava les il·lusions que s'havien fet: *"En el cuartito estrecho, una cama de ochenta por uno ochenta, una mesilla, una silla y una maletita propagandística con productos de bebé, ahora absurda en un rincón, con cremitas, pañuelitos, colonita, jaboncito, y por los dos lados de la maletita un bebé gateante, sonriente y gordito, un bebé que levanta la cabeza para mirar fijamente al objetivo de la cámara, sonrío el bebé. Absurda la maletita en un rincón de una habitación sin bebé, con papá, mamá y "tuabuela" mirando la foto de un bebé que gateaba, sonreía, levantaba la cabeza y miraba, un montón de cosas que yo no sabría hacer nunca, se dice pronto nunca."*<sup>80</sup> Aquest escenari és una habitació estàndard d'un hospital maternal, que, si en ella hi hagués un bebè sa, seria una habitació alegre, tot i tenir la mateixa decoració.

Els pares de la Julia van reaccionar com nosaltres: preguntàvem com seria l'evolució de la malaltia i el futur de la Laura posant exemples molt negatius, de molta dependència, amb l'esperança que ens diguessin que érem uns exagerats, que no hi havia motiu per a tant pesimisme, però ningú s'atrevia a contradir-nos, confirmant els presagis més negres: *"Esta niña no me gusta nada...el doctor no había dicho: creo que tiene un problema; no había dicho: puede tener muchos problemas; no había dicho: será un problema ...Nada era lo que había dicho, hay que tener certezas para atreverse a decir nada"* " Preguntó papá cuando no estaba mamá: puede ser parálisis cerebral? Y le decían lo mismo, no sabemos y a papa le cayeron los ojos al suelo porqué no le dijeron no hombre no, le dijeron no sabemos..."<sup>80</sup>

---

<sup>80</sup> Soy Julia. (pàgs: 277, 175 i 180)

A nosaltres mai no ens van parlar clarament del que tenia i el seu pronòstic perquè no el sabien: semblava una encefalitis, potser era un infart cerebral, se li havien de fer més proves, fins que ens van comunicar l'empitjorament de la Laura per telèfon, a la nit. Que hi anéssim perquè se l'emportaven a la UVI. Per això quan hi vam arribar ja sabíem que el que ens donarien seria una notícia fatal. La utilització del telèfon ajuda a no veure la cara dels pares la primera vegada que se'ls assabenta que el seu fill està en perill. Ens van fer entrar en un petit despatx i ens van dir que com que tenia moltes convulsions i no li baixava la febre, la ingressaven a intensius per canviar-li el tractament i sedar-la. Recordar-ho no em produeix rancúnia, (he oblidat qui era), però sí que recordo fredor, cap paraula que deixés una esclatxa d'esperança o de compassió. Només les infermeres de la UVI em van acollir i es van lamentar que una companya passés per aquella situació. També eren les que ens animaven a sortir de l'hospital perquè ens toqués una mica l'aire. Als metges els feia nosa veure'm al costat de la meua filla a la unitat de cures intensives, però jo no pensava renunciar al petit privilegi que la professió em donava per donar-los gust, tampoc no els agradava la persecució a què els sotmetia per preguntar què volia dir qualsevol dels símptomes de la meua filla i a mi no m'agradava com em responien.

Si la discapacitat de l'infant esdevé per algun problema en el part, pot ser que a la mare, li practiquin la cesària per actuar més ràpidament. Això vol dir que la recuperació serà més llarga i que la parella ho té més complicat per fer-se costat en aquests moments tan difícils, com els que van passar als pares del Xavi: *"El meu marit i el meu pare hi anaven al dematí i estaven allà parlant amb el metge, deien que no, que no, que no se'n sortiria, que era un nen que estava molt malament. En aquells trenta-sis dies ens van trucar tres vegades de la Vall d'Hebron, al vespre, que hi anéssim, que el nen es moria que hi havíem d'anar amb un capellà, bueno tot horrorós no?, què et pot passar als 23 anys, 23 anys sense cap experiència, no?"*

També van passar cadascú pel seu costat l'angoixa dels primers moments de la notícia els pares de la Sílvia: *"Yo me acuerdo de aquella noche, yo había dejado de fumar porque lo había aborrecido en el embarazo, pues aquella noche me salí hecha una*

*ruina cuando se fueron todos, allí en la sala de espera les pedí a las enfermeras un cigarro, realmente lo necesitaba, estaba destrozada y mi marido dice que no sabe como llegó a Parets, que venía llorando..."*

Els pares de l'Helena recorden amb molta ràbia els primers moments de la intoxicació medicamentosa de la seva filla. No van ser ben acollits perquè, al principi, els professionals sospitaven que els pares l'haguessin maltractat: *"No saben què tenia, van a sospitar que estava així per drogues, a nosaltres no ens ho van dir mai, però ho he vist a la història. Es van pensar que nosaltres l'havíem drogat, van pensar: aquests li han fet algo i serà millor que la nena palmi i.. sinó serà.. no sé alguna cosa d'aquestes van pensar... pots pensar-te com ens van tractar!"*

La forma impersonal de relacionar-se que tenen alguns especialistes amb les famílies pot ser deguda a la por que el seu patiment els acabi afectant a ells, sobretot quan han de donar males notícies. Així ho entén la Julia: *"Hay que comprender a los neurólogos: se pasan el rato diciendo a la gente que su hijo es una catastrofe. Esto debe moldear el carácter. Por eso seguramente a mi en la consulta el neurólogo me han llamado siempre el chico.....Hay que comprenderles; si se encariñan con todos, si toman afecto por cada uno, lo que ganen en el hospital se lo gastan en el psicoanalista. Tampoco el verdugo puede encariñarse con su victima...el Dr. X no me atiende porqué me quiera, sinó porqué le pagan y necesita distanciarse de mi...Hay situaciones en las que la misma eficacia profesional exige deshumanizarse, por eso comprendo a los neurólogos."*<sup>81</sup>

#### **4.4.2.4 a) Pèrdues**

Les pèrdues importants s'associen a la desaparició d'algú proper i estimat. L'aparició de la discapacitat en un infant significa, per a seves famílies, la pèrdua del nen imaginat (o ja conegut en el cas que la discapacitat s'hagi manifestat després del naixement): *"llavors amb tota la gran il·lusió, anem a buscar aquest nen, a més a més no vem voler sapiguer lo que era, perquè ens agradava la sorpresa, sabíem que era un nen, vull dir, és curiós, ho sabíem. Vull dir si hagués nascut*

---

<sup>81</sup> Soy Julia. (pàg: 83 i 29)

*un nena, ens haguéssim portat una decepció, perquè el cor em deia serà un nen i ja està, ha de ser un nen i serà un Xavi!*"<sup>82</sup>

La majoria de les vegades tant els especialistes com els pares intueixen que allò que li passa a l'infant és important i tindrà conseqüències serioses en el seu desenvolupament, però mentre que els pares esperen saber què els cal fer per encarar la situació, els professionals tenen interès a arribar amb el màxim de precisió al diagnòstic. La Julia explica com amb cada prova i amb cada especialista consultat es van incorporant noves pèrdues: *"acababa una peripecia y empezaba otra, sindromología, oftalmología, otorrinolarnogología, traumatología, de bata en bata, atrapados en el hospital, como en un laberinto, fingiendo naturalidad, ....de sala en sala, de camilla en camilla, sosténganla, desvístanla, vamos a examinarla.. con la llaga abierta para que cada uno echara su pizquita de sal; no verá, no escuchará, no caminará, no sabrá, no podrá, morirá."*<sup>83</sup>

El pare de la Cèlia comenta com amb la desaparició de la filla imaginada canvien també les expectatives que els pares tenien per a ella: *"Tu vols per a la teva filla, no el mateix, més del que has tingut tu, perquè si tu has aconseguit a base de sacrificis de la teva joventut dius, tu t'has sacrificat però els meus fills tindran més, una vida millor del que has tingut tu. I dius doncs no serà així, i ara potser també t'equivoques perquè dius, si tu t'has sacrificat i tens una bona feina o tens uns estudis o una visió lliure i crítica, això també és beneficiós per als fills, és molt diferent ser així tenint fills així que no saber res, tens més recursos i això és beneficiós per a ells, però clar has de passar aquesta època de decepció de les il·lusions que tenies pels teus fills i és un treball dur, realment dur."*

Ningú no s'atreveix a predir què farà o què no farà aquell nen quan es vagi fent gran, amb la qual cosa els familiars aniran perdent progressivament les representacions que s'havien fet d'aquesta persona.

Quan la Laura va estar malalta, tenia 11 mesos, llavors no podia fer res en absolut, però als 11 mesos tots els nens i nenes encara no fan massa coses. El temps ens va confirmar que no caminaria, que tindria problemes per comunicar-se, que el retard mental seria important, que no podria anar a

---

<sup>82</sup> Xavi, mare.

<sup>83</sup> *Soy Julia*. (pàg: 29)

l'escola com els altres nens... Algunes coses molt banals, però que també trobes a faltar, com ara anar amb bicicleta, o saber idiomes... i aspectes molt importants com saber que mai s'emanciparà de nosaltres.

Amb la irrupció de la discapacitat d'un fill és perd, també, la família que un s'havia imaginat que tindria; però es pot perdre allò que no s'ha tingut mai?, es pot sentir nostàlgia del futur?

Jo a vegades, en tinc: no m'imagino una situació concreta que hagués pogut viure amb la meva filla adulta, sinó petits pensaments, com ara pensar que jo tindrè sempre més habilitats que ella tot i que, amb l'edat, n'aniré perdent. Alguna vegada m'arriba una sensació de nostàlgia del que no es coneix sense saber perquè, això em va succeir l'estiu passat llegint aquest paràgraf de la novel·la "Dissabte"<sup>84</sup>: El narrador mira la seva filla i pensa "*És una dona jove, independent que el mira amb el cap inclinat- recorda tant la seva àvia, amb aquesta mirada inclinada-, els llavis somrients però tancats, la intel·ligència reflectida a la calidesa de la cara. Aquest és el plaer i el dolor de tenir fills ja adults; amb innocència inflexible obliden la seva dolça dependència antiga...*" Un pensament així jo mai el podré tenir respecte a la Laura i, sense haver-lo viscut, l'enyoro.

Una de les seqüeles que l'encefalitis de la Laura ha deixat en mi és que no suporto les criatures. A mi abans m'agradaven, però des de la malaltia de la meva filla no m'agraden gens, no puc remeiar pensar en el que ella no ha estat, quan veig un nen o una nena. Ara és adulta i aquest rebuig no el tinc amb la gent gran, només amb els infants, suposo que és perquè és l'època en què hem patit més i que jo considero que a nosaltres, i sobretot a ella, se'ns ha escatimat.

Tot i que fins ara s'ha dit que les famílies d'infants amb pluridiscapacitat les pèrdues que experimentem estan relacionades amb les expectatives truncades, cal fer esment que són nens amb un estat de salut molt fràgil, cosa que fa que també estiguin en risc de morir. Hi ha nens que aquest risc l'han tingut sempre ja que està relacionat amb la síndrome que pateixen. Tres de les famílies participants en l'estudi, en aquests moments, ja han vist morir els seus fills, la Gisel. La n'és una: "*no ens van donar mai gaires esperances, però tampoc mai ens van*

---

<sup>84</sup> Ian McEwan. (2005), *Dissabte*, Barcelona, Anagrama. Pàg: 200.

*dir quan duraria, ja ens pensàvem que tota la vida seria igual, no véiem que cada vegada estava malalta més sovint, ja hi estàvem acostumats...ho teníem que saber però, clar 10 anys...i és la teva filla..."*

També hi ha nens, com la Marina que, sobtadament, s'altera el seu estat de salut de forma important:" *nunca había estado enferma hasta este invierno, hasta el especialista se extrañaba, pero ella siempre bien fuerte: se iba de excursión con los escoltes, venia mojada i ni un resfriado! Pero el que cogió este invierno no se le curaba, que si una neumonía, que si una pleura....total que le quedó un pulmón inutilizado y la han operado para quitarle el trozo de las infecciones...estuvo muy grave, con peligro de..."*

Els símptomes de la pèrdua que representa la pluridiscapacitat en un fill, malgrat siguin els mateixos que en la mort d'una persona, són més difícils d'acceptar i mostrar per part de la seva família, perquè la persona que els ocasiona existeix i aquesta persona també se l'estima tal com és.

#### **4.4.2.4 b)El dol**

El dol és un procés actiu d'afrontament i una resposta a les situacions de pèrdua. En el procés de dol les persones passen per diverses fases en què experimenten sentiments i reaccions que cal elaborar perquè la pèrdua no esdevingui malaltia. Les reaccions del procés de dol estan estudiades sobretot en la mort de persones estimades. Sol ser un procés lineal, que dura un temps, més o menys establert, al voltant d'un any, en el qual es va passant per diverses etapes, fins a arribar a l'acceptació i superació de la pèrdua.

El dol que ocasiona incorporar un infant amb pluridiscapacitat a una família és de difícil resolució perquè la persona no ha desaparegut, tot i que ha canviat, i no hi ha un sol moment en què es pugui deixar de pensar en tot el que ha passat i que encara està passant. Amb l'evolució de l'infant van ocorrent altres pèrdues, per la qual cosa el procés de dol és continu i els sentiments que provoquen les pèrdues es repeteixen, recomencen i superposen. La família anirà perdent un infant amb la capacitat de: caminar, controlar els esfínters, parlar, anar a escola. Potser caldrà incorporar una cadira de rodes, etc.



En totes les famílies estudiades la reacció davant el diagnòstic de la situació del seu infant ha estat de confusió, amb sentiments d'angoixa i de incredulitat.

Els mesos, potser els anys, següents a la malaltia de la Laura els recordo de molt patiment fins i tot físic (jo dic que gràcies a això sé on tinc l'ànima). No podíem preveure res, volíem provar-ho tot, era un anar i venir amb ella, diferents especialistes, electros..., esperant que les proves sortissin bé i sortint sempre malament. Quan veies els altres nens pensaves en la teva nena i et preguntaves com era possible tenir tanta mala sort.

La deficiència és una "dada" estranya al sistema familiar interpretada com una agressió del destí i per tant acompanyada d'intensos sentiments de rebuig i rebel·lió, gairebé tots els pares ens preguntem perquè ens ha hagut de passar a nosaltres i, sobretot, al nostre fill, el que explica la Julia és equiparable al que ens ha passat a totes les famílies de l'estudi: *"Pero mamá ahí estaba al otro lado de la incubadora, mirándome, escrutándome, preguntándose, será posible, de todas las mamás del planeta, de todas las mamás de la historia después de siglos y siglos y miles de años de mamás ¿me ha tenido que tocar a mi?"*<sup>85</sup>

Quan els professionals donen consells als pares els diuen que han d'acceptar la situació per tal d'ajudar els seus fills, jo crec que aquest és un consell que no té res a veure amb els fills. Acceptar la situació és saludable per als pares, perquè pateixen menys i és bo per als professionals perquè les famílies els assetgen menys, però els nens segueixen igual. Als pares ens costa d'acceptar perquè creiem que si ho acceptem ens hi conformem i si ens conformem no lluitem: *"ens diuen vosaltres heu de veure la nena com és ara i tirar endavant, però nosaltres sabem l'abans i el després, nosaltres l'hem coneguda, i no ens hi volem conformar."* manifesten els pares de l'Helena.

A nosaltres també ens ho deien i jo els deia que no em donava la gana, que jo no em conformava a tenir la meva filla tal com estava, que jo volia que estigués millor. De fet les mateixes persones que et recomanen acceptació són les que després, davant dels avenços de les criatures, diuen que els nens ha millorat

---

<sup>85</sup> *Soy Julia*. (pàg: 34)

gràcies a la dedicació dels seus pares que no s'hi han resignat. Aquesta afirmació també té una lectura a la inversa, hi ha gent que diu que si l'infant no progressa és perquè els pares no l'han estimulat prou, perquè s'hi han conformat .

Les famílies tenim sentiments d'impotència, no solament a causa de la situació de l'infant, sinó també per les dificultats i la solitud en què ens trobem davant la magnitud de la seva cura. Qualsevol cosa referent al fill pluridiscapacitat és complicat. Posaré un exemple de la nostra vida:

Un dia la Laura va caure a terra i se li va arrencar una dent. Jo li vaig tornar a implantar en el forat que li havia quedat i l'endemà l'odontòloga li va posar una fèrula. Com que al cap de 24 hores encara li sagnava em va recomanar que li pressionés fort amb una gasa i que li fessin les proves de coagulació. La nena no em deixava que jo li apretés la geniva i les proves de coagulació només les feien a l'hospital, per això la hi vaig portar. Ho vaig explicar a urgències però no em volien atendre perquè deien que no s'ho acabava de fer, jo els deia: deixeu-me estar en un box, allà deixarà que jo mateixa li premi la geniva i segurament li deixarà de sagnar, només us demano que em deixeu fer-ho aquí perquè a casa no s'ho deixa fer. I ells que no. Fins que, com que no m'entenien, em vaig posar a plorar i els vaig dir: *"és que no sabeu fer les coses més fàcils a la gent?"*, després d'haver muntat el numeret m'hi van deixar quedar. Des de aleshores aquesta és la meva petició: *"No cal que m'arregleu els problemes, en tinc prou que no m'ho compliqueu més."*

Un altre sentiment habitual de les famílies és el de culpa: qui sap si s'haguessin fet proves genètiques abans de decidir tenir el fill. O haguessin consultat uns altres professionals. O haguessin anat a Houston... sempre es creu que les coses s'haguessin pogut fer d'una altra manera.

L'estudi ha posat de manifest que les famílies en què la discapacitat de l'infant va aparèixer en néixer o quan aquest era molt petit, el període de dolor profund i de ràbia és més curt, perquè, en aquests casos les expectatives respecte al nen, a l'inici del procés, eren molt pobres i el pas del temps i la dedicació han fet que se superessin aquestes expectatives, com li ha passat a la Sílvia: *"pues la verdad es*

*que esperanzas no teníamos muchas, que no fuera un vegetal, o algo parecido, entonces con 28 meses caminó. Bueno, el que caminara tan, más o menos, pronto pues fue algo bueno, fue buena señal...”*

En canvi si la situació s'adquireix quan l'infant ja és una mica gran totes les reaccions negatives són més fortes i persistents.

He vist aquesta diferència entre els pares de nens que ja tenien problemes en néixer i nosaltres: ells van tenir un nen que estava, posem per cas, a dos sobre deu i amb el temps ha arribat a quatre i potser arribarà cinc. Nosaltres teniem una nena que estava a deu sobre deu, amb l'encefalítis se'n va anar a dos i potser també arribarà a cinc, la diferència és que nosaltres sabem què és tenir una nena de deu.

El pas del temps és un factor que ajuda la família a aprendre a conviure amb la situació real. Els pares de l'Helena encara la comparen amb ella mateixa ja que la nova situació és molt recent: *“Sí, és que tens l'abans i el després, és el que déiem abans, tu l'has vista com era abans i la veus com és després i penses, hosti, la meua filla estava gatejant, la meua filla...”*

En canvi l' Anna Vila (1991) porta més de vint anys de convivència amb la realitat de la seva filla Sandra i pot valorar l'efecte amortidor del temps: *“Quan portem temps sense tenir cap anomalia la seva anormalitat es converteix en una situació normal i ajuda a disminuir les tensions externes. Les limitacions, que segueix tenint, no et pesen tant.”*<sup>86</sup>

El pare d'en Luís explica que per a la família és important disposar d'un temps raonable d'estabilitat per aprendre a conviure amb la pluridiscapacitat del fill:

*“també hem tingut la fortuna que, fins aquest any en què la cosa se'ns ha començat a complicar mèdicament i hem estat d'UVIS i això una altra vegada. Ara té 7 anys i els 6 anys anteriors han estat plàcids, mèdicament parlant no ha tingut infeccions i això, amb pics de crisi sempre, però ja ens hi havíem avesat.”*

Encara que el temps passi de tant en tant hi ha situacions que fan que el primer dolor de la pèrdua es devetlli. A mi això em passa de vegades quan em trobo amb alguna noia o noi de l'edat de la meua filla, m'és molt difícil no pensar en

---

<sup>86</sup> Els fills diferents. (pàg: 150)

el que li ha passat. Però no m'imagino com seria la Laura si no hagués estat malalta, sino que la recordo com era ella abans de la malaltia, quan no hi havia diferències. Jo a la meva filla, de gran, només me la imagino com és ara. Quan deixo anar la imaginació, i la veig sana, només la veig com era quan era un bebè.

També els dies laborables, gràcies a les retencions de la Ronda de Dalt de Barcelona, quan passo per davant de la Vall d'Hebron recordo els dies que hi va estar ingressada. Recordo com va entrar: una nena preciosa, espavilada, que començava a caminar i a parlar i recordo com va sortir: sense força en cap múscul i sense dir res, sense saber quines serien les seqüeles que li quedarien però sabent que en serien moltes. I el que més em queda d'aquells dies és la sensació física de malestar, malestar que se'm reproduïx durant els llargs minuts que tardo a passar per davant de l'hospital a pas de tortuga.

#### **4.4.2.4 c) Els rituals en la resolució del dol**

Els rituals serveixen per expressar el dolor, poder rebre compassió i recomposar la vida habitual després d'una pèrdua.

Tenir un fill que pateixi pluridiscapacitat vol dir encarar la vida sense el fill imaginat. Ha desaparegut una persona i n'ha aparegut una altra que dóna més incerteses. La família necessita adaptar-se a una situació nova.

Els pares dels infants amb pluridiscapacitat necessiten expressar el seu dolor? Segur que sí; però hi ha lloc?, gosen atorgar-se el temps i l'espai per poder lamentar el que els passa si, al mateix temps, senten que han de dedicar-se al nou infant que també s'estimen?

La compassió és un sentiment que no està de moda, segurament perquè es confon amb fer pena i ningú vol fer-ne. Per altra banda valorem l'empatia com un atribut benèfic de les persones però no l'associem a la compassió. Compartir el dolor amb algú, que és el que vol dir compadir-se, ajuda a no sentir-se sol. Saber-se escoltat, comprés i contingut fa el dolor més soportable. Per gestionar aquesta pèrdua sense fer pena cal algun ritual que faciliti el procés de dol.

Probablement existeix perquè la majoria de pares d'infants amb pluridiscapacitat desenvolupem una vida prou saludable.

Quin podria ser un ritual que serveixi per expressar el dolor amb dignitat, per demanar compassió sense fer pena i per intentar portar una vida com els altres?

Podria ser la cerca activa i la lluita per aconseguir la dignitat dels seus fills?<sup>87</sup>

Podria ser la publicació de les seves experiències per tal de visibilitzar allò que costa de veure i per ajudar altres famílies?<sup>88</sup>

En aquest estudi s'han utilitzat algunes d'aquestes obres. Amb aquestes narracions, els seus autors aconsegueixen posar ordre en les seves vivències i sentiments, fer visible una situació poc coneguda, ajudar famílies semblants a la seva i reivindicar suports per millorar la qualitat de vida de tota la família.

---

<sup>87</sup> A Estats Units al Beach Center de Texas hi treballen investigadors que són pares de nois i noies amb discapacitat i utilitzen la investigació-acció com a mètode de recerca.

<sup>88</sup>

A l'apartat de literatura de la bibliografia es mencionen les obres que autors espanyols han escrit sobre l'experiència amb els seus fills.

### 4.4.3. L'Apoderament



El concepte anglès “d’empowerment” significa donar a conèixer, concedir, facultar, habilitar, capacitar, autoritzar, atorgar algun dret, etc. Implica que algú que té alguna d’aquestes facultats les cedeixi a algú altre.

Les famílies d’infants amb pluridiscapacitat més que algú els hagi cedit poder són elles qui se n’han apropiat, han seguit un procés que té dues manifestacions:

Individualment exercitant la capacitat de dir no i col·lectivament reivindicant els drets, de l’infant i de la família.

#### 4.4.3.1 Els efectes en el pla col·lectiu

Els infants amb plurideficiència, fins fa pocs anys, tenien molt poca presència social per la curta l’expectativa de vida que tenien, i perquè s’amagaven dins de casa o en una institució a causa de l’estigma que significava per a la família. Algunes de les persones amb retard mental, si no presentaven alteracions funcionals, podien ser incorporades al mercat laboral en societats agràries i amb formes de producció poc tecnificades. Aquestes persones, com que eren productives, també tenien un paper social. Això encara passa en el món agrícola: nosaltres vivim a pagès, allà hi ha un home, en Jaume, que, malgrat tenir un retard intel·lectual important, sempre ha estat ocupat, primer pasturava un ramat, ara com que els amos s’han tret les cabres ajuda uns altres veïns amb la terra. Quan la Laura va estar malalta pensava que potser podria fer de pastoreta...

Fa al voltant de 50 anys que les famílies de persones amb retard mental van

començar a lluitar perquè gaudissin d'un paper social sense estigma, al mateix temps que els avenços mèdics contribuïen a augmentar la supervivència de nens que, a més de retard mental, presentaven altres alteracions.

Aquests fets van portar als pares i mares d'aquestes criatures a organitzar-se, creant i reivindicant serveis per als seus fills amb discapacitat. La demanda de serveis diversificats ha anat en paral·lel amb l'augment de l'expectativa de vida dels infants:

Van començar amb serveis educatius, perquè els nens estessin atesos i poguessin progressar. Més endavant van veure que, també, els calia un lloc de treball, per no haver de dependre sempre dels seus pares. Si podien treballar es va fer evident la necessitat de gaudir d'un habitatge per a la seva completa emancipació.

Les famílies també van posar en evidència la manca de recursos per a aquelles persones que mai no aconseguirien ser productives i la necessitat de subsidis per compensar la precarietat econòmica de totes elles.

La majoria de serveis i recursos que actualment existeixen han estat pensats, impulsats, construïts i gestionats pels familiars d'infants amb discapacitat.

El Vallès Oriental és un exemple del que ha passat a Catalunya i a l'estat espanyol: els primers recursos per ajudar els infants amb retard mental es van crear als anys 60 per iniciativa d'uns pares. Amb l'edat dels nens els serveis van augmentar per fer front a les noves necessitats, fins a tenir cobertes amb diversos suports la majoria de necessitats del seu cicle vital, això sí de forma deficitària i no sempre amb bona qualitat.

Actualment, tot i tenir els serveis professionalitzats, els pares encara han de proposar, i moltes vegades gestionar, aquells serveis que des de les institucions no els ofereixen. L'escola d'educació especial de Granollers mai havia volgut portar el seu alumnat de colònies; tant la titularitat com el professorat no volien organitzar-ne, perquè veien molt complicat sortir alguns dies a dormir fora amb infants amb tantes dificultats. Davant d'aquesta negativa que es repetia cada any, l'AMPA, l'any 1997, va buscar una subvenció, perquè tots poguessin gaudir de l'activitat i van dir als mestres si volien col·laborar en l'organització

de les primeres colònies, perquè si no els pares ho farien sols. Davant dels fets consumats els mestres hi van prendre part i a partir d'aquell moment cada any els nens de l'escola d'educació especial també van de colònies com els altres escolars. També va ser iniciativa dels pares incloure en la quota anual de l'escolarització un apartat per poder adquirir material educatiu ja que des de la titularitat deien que no hi havia diners per adquirir-lo i els mestres no consideraven que el material s'hagués de renovar, amb la qual cosa hi havia aules en què s'utilitzava un material antic, destrossat i obsolet o simplement no n'hi havia. Situacions com aquesta l'alumnat no ho pot explicar a casa i l'associació de pares i mares ho va descobrir perquè alguns mestres ho van denunciar d'amagat.

Una altra experiència en què les famílies han ensenyat als professionals com es podien fer coses, ha estat elaborar i posar en marxa un projecte d'escola compartida entre alumnat de l'escola d'educació especial i alumnat d'una escola ordinària. Davant de la disconformitat de la majoria de mestres i professionals, inclosos els de l'EAP, que algunes activitats escolars relacionades amb l'esbarjo les poguessin compartir nens amb pluridiscapacitat i nens que no en tenien, l'AMPA va elaborar un projecte, que va ser premiat econòmicament com la millor iniciativa educativa en valors cívics de la ciutat. Amb l'ajuda rebuda es van poder implementar les accions del projecte sense que els mestres haguessin de fer cap esforç suplementari, ja que hi havia una professional contractada que les dinamitzava. Quan el professorat i l'EAP van veure que era possible que nens amb pluridiscapacitat i nens de l'escola ordinària estiguessin junts celebrant la castanyada, cantant, explicant contes o dibuixant, aquestes activitats compartides van ser incloses dins de la programació habitual de les dues escoles implicades.

La rigorositat i credibilitat en el treball de l'AMPA d'aquesta escola ha fet que el Consell Comarcal li donés per gestionar la subvenció del menjador escolar, que atorga el Departament d'Educació, davant l'opacitat de la gestió de la titularitat de la Fundació.

Actualment, a Catalunya, una de les reivindicacions de les famílies és que les



administracions públiques es facin càrrec dels recursos que elles han engegat perquè les dotin dels serveis adequats i en creïn de nous d'acord amb les necessitats presents i futures. Les famílies són poc escoltades i enteses pels ens públics, com expliquen les mares d'un nois amb discapacitat intel·lectual que van anar a demanar que l'ajuntament de la seva ciutat muntés un servei de transport que portés, els seus fills, al centre on treballen: " *Ens van escoltar, i ens van dir que per tenir més força en la nostra demanda muntéssim una associació i quan la vam tenir muntada ens van dir que ens féssim càrrec de les activitats de lleure dels nois amb retard mental del poble, que ja ens deixarien un local. Total que en comptes de solucionar el transport ens han encolomat la feina d'entretenir-los.*"

Les famílies, gràcies a la informació i l'experiència, disposem d'elements de judici per decidir què funciona i què no d'allò que reben els nostres fills.

El pare de la Cèlia veu que allò que l'envolta no serveix per a la seva filla i vol canviar-ho: " *veus que tot el que dóna la societat està preparat per a la majoria i la majoria no és com la Cèlia, simplement he arribat a aquesta conclusió, la nostra societat no està preparada per nens amb problemes i vols intentar canviar aquesta societat per fer que en aquesta societat hi hagi un lloc per nens com ella, malgrat els problemes que pugui tenir que ella avanci el màxim possible. També buscar un lloc en el qual aquests nens puguin desenvolupar-se, i en això estic. Et passes uns anys en què esperes que la medicina et solucioni els problemes després veus, com en el meu cas, quan et donen el diagnòstic que te'l donen molt clar i ho tens claríssim que no hi ha manera i llavors fas un altre plantejament...*"

Un dels exemples de la lluita de les famílies pels drets dels seus fills ha estat la modificació del barem per avaluar la dependència de les persones que han de ser candidates a rebre els suports amb la nova llei. Els barems, com la llei, estaven pensats per als ancians, per la qual cosa valoraven les activitats de la vida diària que realitzen habitualment persones adultes. El col·lectiu de pares de fills amb diverses discapacitats, va pressionar per aconseguir un barem específic que permetés comparar els seus fills amb infants de la mateixa edat. Tot i que a l'hora d'implementar-lo tampoc no se n'acaben de sortir.

També han aconseguit que en algunes escoles d'educació especial on s'atén

nens amb pluridiscapacitat comptin amb serveis d'infermeria perquè n'han denunciat la necessitat al Síndic de Greuges.

Les famílies saben que són un grup de pressió sobretot si les seves necessitats transcendeixen a l'opinió pública, una de les coses que els poders polítics més temen, per això les regidores de Serveis Socials i Salut de Granollers i Mollet li van dir al director general de l'ICASS: *"ara venim nosaltres i parlem força tranquil·lament del problema, segons quina solució ens dongui avui, vindran les famílies i no parlaran com nosaltres, ni les podran acontentar igual."*

Tot i que les millores en els serveis per als infants amb pluridiscapacitat es deuen a les seves famílies, les persones més implicades en les associacions de familiars que vetllen pels drets dels infants manifesten tenir problemes amb el pagament de les quotes dels associats, el poc reconeixement de la resta dels socis i la manca de ganes d'implicar-se en la junta. Aquest és el principal retret que fa la mare de la Sílvia a la comunitat escolar: *"Mira, hay algunos padres i madres que vienen cada dia a buscar a su hijo una hora antes de la salida, se estan en el vestíbulo, mientras nosotros nos reunimos en el despacho de al lado, pues no hay manera de que se metan en el AMPA, aunque a la hora de quejarse son los primeros."*

Aquesta poca implicació en les associacions es veu reflectit quan en el qüestionari se'ls preguntava, si pertanyien a alguna associació, tot i que la majoria estava associada a les AMPAs de les escoles, només el 38% ho reconeixia, la resta responia que no pertanyia a cap associació relacionada amb la problemàtica del fill.

Una característica freqüent en les persones que lluiten pels drets dels seus fills (o pels propis) és la predisposició a entrar en competència amb altres col·lectius que també tenen necessitats per cobrir, perquè pensen que tot allò que es dóna als altres se'ls escatima a ells.

Un dels col·lectius que estan més en el punt de mira de la societat són els estrangers, i deuen tenir raó antropòlegs com Delgado i Comelles quan diuen que la immigració ha resolt tots els problemes de la societat perquè com que tenen la culpa de tot el que no funciona només cal trobar la solució a un únic problema. Són culpables de la massificació de les escoles, de les llistes d'espera

de la sanitat i, com diu la mare de la Sílvia, de la migradesa de les ajudes socials: *"a nosotros nunca nos han concedido ninguna PUA pero en cambio si que hay dinero para los inmigrantes. Porque no arreglan primero lo que hay en casa antes de conceder ayudas a los de fuera."*

La mare del Xavi pensa que el suport a les persones ancianes no deixa desenvolupar un sistema per als infants amb discapacitat, que els dos col·lectius entren en competència quant a model i recursos: *"Jo ho vaig demanar una vegada i em van dir que no, que això només existia pels avis, perquè els avis són els que realment estaven molt, molt, molt, molt solets, vull dir que no tenien a ningú."*

Les famílies reclamem no ser els gestors del cas del seu fill i fer només de pares. El col·lectiu "papàs de Alex" fonamenten la seva estratègia a denunciar l'administració cada vegada que hi ha un endarreriment o incompliment de la llei i exigiesen la creació d'una finestreta única que s'encarrgui de tots els temes relacionats amb l'administració .

#### **4.4.3.2 Els efectes en el pla individual**

Al principi de conviure amb la pluridiscapacitat les famílies estem a mercè de tot allò que recomanen els experts. Els pares i mares provem medicaments, exercicis, dietes, etc i cedim els infants perquè els realitzin múltiples proves que solen servir per saber més sobre el problema que per a la millora de l'infant. Portem els nostres fills a que els facin múltiples valoracions, emplenem una pila de paperassa que no té resposta, etc. i degut a la manca de suports fa que els pares ens convertim en gestors de tot allò que hi ha al voltant de la problemàtica dels fills.

Conviure en aquest ambient pot ocasionar molts inconvenients a la família, però també serveix per acumular informació sobre el funcionament del sistema i la proveeix de raons perquè en un moment determinat es comenci a dir " no" i a portar el control de la situació .

A la Laura la ressonància magnètica que el metge li demanava des que tenia dos anys li van fer quan ja en tenia vuit. Vam decidir que era una prova que només servia per a què el metge afinés el diagnòstic i per tant li faríem quan

tingués els seus problemes més estabilitzats, en un bon moment d'ella i quan nosaltres estessim preparats per entomar una altra mala notícia (com així va ser, la importàcia de la necrosi es veia molt millor que en els TAC).

El pares del Xavi, també van arribar a un moment que van decidir que no volien viure pendents de proves: *“i jo li vaig dir fa quatre anys, que ningú no el tornava a pesar mai més el meu fill, que no li tornaven a mirar mai més el cap, les mides del cap...”*

El pare d'en Lluís explica com va arribar al següent plantejament: *“per tant durant un cert temps tens les expectatives sanitàries que vol dir, aquí hi ha una malaltia i s'ha de curar, això feia l'existència molt tensa. Lògicament quan hi ha una malaltia hi ha una situació d'emergència, fins que no fas el clic i dius bé, una mica el que compte és la seva qualitat de vida quotidiana i fer tot el possible perquè es pugui millorar, però ja t'oblides de l'X11 o aquest malalt s'ha de curar, aquest té una malaltia i quan triga i de quina manera es fa... Ser feliços tots plegats, no paranoiar-nos, no tornar-nos, diguem-ne, majaras.”*

Aquesta és la reflexió que fan de les propostes sanitàries massa agressives per al seu fill: *“al gener un atac d'aquests de crisis el va deixar amb una insuficiència respiratòria que se'ns n' anava, llavors a la UV I ja li anaven a fer una traqueotomia, ho vam poder parar a temps i llavors li van fer una petita operació de cordes vocals que li van com destensar una mica, que li ha millorat una mica, però vam entrar en una dinàmica que vam dir hòstia, hòstia, ...”*

La problemàtica dels fills i la poca ajuda rebuda, ha fet que els pares s'hagin espavilat a trobar la informació que els cal per tal de legitimar les seves demandes. La mare de la Carla és presidenta de l'AMPA de l'escola d'educació especial i està enfrontada amb la titularitat de la Fundació, quan va al consell escolar sap que si no hi va ben documentada la ridiculitzaran: *“Em costa però ho acabo trobant, entro al DOG i miro totes les partides amb què subvencionen l'escola, així quan vaig a la reunió del Consell Escolar el gerent no pot dir que la Generalitat no ha pagat, si és que ho ha fet.”*

Així ho fa també el pare de la Cèlia per saber més sobre què li passa a la nena donada la poca prevalença de la seva situació: *“ he entrat a Internet, he mirat, he trobat altres persones... sempre en treus alguna cosa, et dóna la sensació que no estàs*

*sol. Et fan sentir que no estàs sol, almenys jo ho he sentit així. Després mirant més endavant no saps què fer, potser és una família d'Estats Units, que no té res que veure amb tu ni té la teva cultura, però després penses igual allà als EEUU estan més avançats, saben alguns problemes concrets d'aquesta malformació..."*

La mare del Xavi ha après ha utilitzar la ironia i l'afalac com a estratègia per aconseguir alguns suports que necessita el seu fill i que, per la seva situació no li atorgarien: *" Bueno, doncs, jo aquell any que estava embarassada, havia de tindre l'Albert i ho vaig demanar, vaig trucar directament, a Barcelona, a la Sra. Matilde, que no conec de res, però: hola Sra. Matilde, jo sóc la mare del Xavi que l'any passat es van equivocar i m'ha passat això, estic embarassada i us demano ajuda, a veure si aquest any, també us poguéssiu equivocar i em poguéssiu posar també la fisioterapeuta. I me la van posar, van venir aquí a casa 15 dies i després van venir a Cànoves i em van venir tot el mes de juliol, o sigui, si els nens pleguen el 21 de juny pues van vindre aquella setmana, dos cops a la setmana i després fins a finals de juliol allà dalt a Cànoves."*

Altres persones, com la mare d' l'Olga, expliquen la deficiència del fill, com allò més significatiu de la vida, allò que els ha fet madurar i créixer com a persones i que l' experiència els ha ajudat a resoldre altres situacions de crisis: *"Estic segura que si l'Olga ha vingut al món així és per alguna cosa, gràcies a ella he après coses més profundes, més espirituals. Segurament si no fos pel que he après amb l'Olga només hagués fet el dia a dia, amb ella m'he interessat per tècniques alternatives, la musicoteràpia, ara amb les flors de Bach ajudo molta gent i també m'ha servit per entendre que separar-me era el que em convenia."*

També ajuda a l'enfortiment saber que tothom té limitacions, fins i tot aquells que sembla que no en tenen. El pas del temps posa de manifest que els períodes en què les famílies no tenen problemes i gaudeixen de bona salut i harmonia són molt curts i escassos. Quan la meva filla va tenir l'encefalítis jo pensava que cap família podia tenir un problema més gran que el nostre, que ho condicionava tot. Ara crec que el "normal" és no ser-ho.

#### 4.5 La imatge gràfica

Les entrevistes que han nodrit aquest estudi s'han realitzat als domicilis de les famílies, allà m'ha interessat observar si, com en la majoria de les cases, tenien emmarcades i visibles fotografies dels seus nens i nenes.

En la majoria de les llars hi havia poques fotografies exhibides, i les que hi havia eren, sobretot, de quan eren molt petits i d'algunes festes a l'escola.



També he demanat que m'ensenyessin els àlbums de fotografies familiars i he vist hi apareixen fotografies fetes durant l'embaràs que eren mostrades amb explicacions sobre les il·lusions que tenien en aquell moment els futurs pares. Algunes fotografies que van ser preses amb anterioritat al diagnòstic, força nombroses si els trets de la deficiència no eren gaire evidents



Els pares expliquen que en aquells moments no notaven res de diferent i que quan van començar a sospitar que alguna cosa no anava bé, la majoria dels pediatres els deien que calia esperar. Si la problemàtica va ser identificada en néixer guarden poques fotografies de la criatura o les que hi ha són en braços dels pares sense que se la vegi amb claredat.

La mare de la Sílvia explica perquè té tan poques fotos d'ella quan era nadó: *“la verdad es que cuando la niña nació parecía un bicho. Era fea con ganas, piensa que no le hicimos ni una foto porque le llegaba el pelo por aquí, no tenía cuello. Los ojos llenos de derrames, total, de verdad que...”*

Quan el diagnòstic ja està confirmat i els trets de l'infant evidencien la seva discapacitat, hi sol haver un espai de temps en la biografia del nen o la nena en què no hi ha documentació fotogràfica i en cas que n'hi hagi són escasses i poc espontànies, com ara alguna foto d'estudi.

Si hi ha germans les fotografies són més nombroses ja que l'infant discapacitat apareix amb ells.

Nosaltres cada dos d'anys, com a regal de Nadal a la família, encarreguem una foto d'estudi dels nostres fills, i alguna vegada també hi sortim nosaltres, ens les fa un fotògraf que fa fotos divertides. En aquestes fotografies professionals sempre hi sortim tots més guapos, també la Laura.

Des que la Laura va néixer fins als 11 mesos, quan va tenir l'encefalitis, no vam parar de fer-li fotos, les darreres les hi vam fer el que, per ella significava el primer dia de joc a la sorra de la platja, tres o quatre dies després es va posar malalta. A partir d'aquí, que era el més de juny, no té cap altra foto fins al dia de Nadal, perquè un cosí les va fer quan vam anar a fer cagar el tió a casa del besavi, sinó tampoc n'hagués tingut. Fins i tot quan a l'escola bressol ens van demanar una foto d'ella, n'hi vam portar una d'abans d'estar malalta perquè no en teníem cap de posterior.



A partir de l'escolarització, amb les primeres fotos fetes per les mestres a l'escola, les famílies tornen a tenir fotos de l'infant i es tornen a atrevir a fer-n'hi.



La segona foto que tenim de la Laura, després d'estar malalta, és la de la festa de carnaval a l'escola bressol (aquell mateix dia va néixer el seu germà).

Vam tornar a tenir la iniciativa de fer-n'hi quan va néixer l'Aleix, perquè n'hi fèiem a tots dos





La Julia interpreta els sentiments de la seva mare a través de les fotos familiars:

*“En mis fotos de mis diez días mamá apenas sonrío. Tiene una tristeza hondísima y desde esa hondísima tristeza me escudriña más que mirarme.*

*En mis fotos de quince días mamá ya sonrío en alguna foto, pero sonrío todavía con bastante tristeza ... En mis fotos de dos meses aparece mamá con un peinado nuevo y muerta de risa en todas las fotos, comiéndome con los ojos... me tiene cogida de la mano para que no me vaya, si la vida de mamá tenía vacíos gracias a mi han desaparecido.”*<sup>89</sup>

El muntatge fotogràfic que va encarregar, del nen, el pare d'en Lluís per a ell va significar satisfer un desig, veure'l saltar i córrer i per al fotògraf va ser un repte artístic i professional.

Aquestes fotos van tenir, també, un altre destí ja que van ser presentades en el darrer congrés internacional de neuropediatria, allà van donar peu a múltiples opinions que anaven des de la valoració artística, fins a la interpretació metafòrica del futur de la professió, passant per jutjar negativament els pares dient que no tocaven de peus a terra i que era enganyar-se. L'objectiu d'aquelles fotos era conseqüent amb la relació que, els pares, volen mantenir amb el seu fill: “ *per mi és màgia, és presència, és donar-li veu, és donar-li protagonisme...*”

Paradoxalment, com més estranya és la síndrome que pateix l'infant o més complexa la seva deficiència menys fotos li fan els seus pares i com que el cas té interès per al món sanitari, es pot donar la situació que les fotografies d'aquell nen apareguin a les revistes científiques en comptes dels àlbums familiars. Segurament hi ha fotos de la Laura en revistes de rehabilitació o de neurologia, ja que nombroses vegades ens han demanat permís per fotografiar-la i en canvi, del mateix període, a casa no n'hi ha cap.

---

<sup>89</sup> *Soy Julia*. (pàg:100)

## 4.6 L'humor



Una de les conseqüències d'una malaltia greu, o una discapacitat, per a qui la pateix i les seves famílies, és pensar que mai més no podran ser feliços i que mai més no es podran permetre riure. De què es pot riure si es té la vida tant complicada? Si el teu fill mai no serà com els altres? Si tota seva vida dependrà dels seus pares i després no se sap de qui?

Tanmateix, en situacions complicades és quan l'acció lenitiva de l'humor és més necessària i ha d'aparèixer per compensar-les. Per això en les famílies amb nens amb pluridiscapacitat, encara que es plora força i es lluita molt, també es riu molt. Això, sovint, no ho entenen les persones de l'entorn perquè els sembla que gestionar la problemàtica familiar és oposat a tenir sentit de l'humor. A mi moltes vegades em diuen, *"t'envojo el caràcter, estàs contenta, jo si estigués en el teu lloc no sé què faria..."*. Jo els responc, *"doncs com jo, o és que no sóc una persona com tu? Per què tu pots estar contenta i jo no? Segurament ho estem per coses diferents i per coses semblants, com tothom."*

A part de gaudir de les alegries de les situacions quotidianes, les famílies de nens amb plurideficiència també som capaces d'enriuen'ns de nosaltres mateixes i d'allò que els passa als fills. Com la manera que explica el pare de la Paula el diagnòstic de la seva filla: *"Primero nos dijeron que tenia síndrome polimòrfico tipo I, pero como no se murió a los 8 días, le dieron el tipo II, ella dijo que quería más y se lo llevó todo, además le dieron la hidrocefalia. Para entendernos tiene el cerebro como un garabato en un papel."*

Un dia, que vam dinar al camp amb altres pares de la primera escola on anava la Laura, el pare de la Patrícia els va dir a uns altres pares, que havien deixat el seu fill dormint al cotxe i feien viatges per vigilar-lo: *“No os preocupeis a estos niños los dejás en el coche y nadie se los lleva.”*

Nosaltres, quan el SEK va obrir una escola prop d'on vivim i com a propaganda deia que tenien una aula intel·ligent (referint-se les tecnologies de comunicació i la informació), dèiem que hi duríem la Laura, ja que ella necessita una aula que sigui intel·ligent, per compensar-la.

A mi em diuen que sóc *“molt bèstia”* quan parlo de la meua filla o altres persones amb problemes similars i la gent es fa un embolic amb els malalts mentals i tant als uns com als altres s'hi refereixen amb eufemismes, jo els dic: *“no confonguem, tots estan atacats però uns són tontos i altres bojos.”* Dec ser bèstia però així es desdramatitza.

Quan van venir a entrevistar-nos pel cens i vam veure que en els fulls que s'havien d'emplenar hi havia una casella on duia que hi apuntéssim la persona principal de la llar, vam dir *“aquí hi ha d'anar la Laura!”*

També el pare de la Paula davant el neguit d'estar pendent de les complicacions que poden aparèixer-li sobtadament a la seva filla afirmava: *“ En mi familia siempre estamos nosotros tres y ese sujeto que aparece en forma de convulsión.”*

El d'en Lluís explica com fan broma del que els passa: *“bueno, alguna vegada si et cau, que poques vegades ha caigut del llit, però una vegada ens el vam trobar... el primer que et surt és, hòstia a veure si amb un cop t'arregles!... anem sempre per aquí, amb aquell límit, sabent que són coses que no són gens trivials ni es poden trivialitzar, però en canvi es positivem...”*

Quan va encarregar el muntatge fotogràfic on se simulava que el seu fill feia una cursa atlètica també tenia l'objectiu de riure's d'una situació a la qual es dóna molta rellevància i que serà sempre impossible en la vida real: *“ aquest punt irònic, anem a fer la cursa dels cent metres llisos i a més a l'ordinador vam posar rècord del món de rapidesa, vam posar una dècima menys que el rècord del món de tot això...”*

Aquesta és la descripció que la mare de la Marina fa de la seva filla acabada de néixer: *“claro después de verla no hacia falta muchos sentidos, se veía que la niña tenía de todo porqué es que de verdad había que verla, eh!, como nació, parecía un cromo.”*

Alguns pares davant les incerteses del futur del seus fills quan ells no hi siguin resolen contractar algun tipus d'assegurança. Per poder-ne gaudir cal haver-la finançat durant un temps estipulat, l' Amparo Mendo li recorda al seu marit que perquè els seus fills puguin gaudir de l'assegurança tenen prohibit morir-se abans de tres anys<sup>90</sup>.

A casa diem que en cas de separació el que primer ho proposa se n' emporta la Laura amb ell.

La mateixa Amparo Mendo en comptes de donar explicacions per a no enfrontar-se a alguns aspectes que poden hipotecar el futur de la família diu que ella en els aspectes del seu fill és molt Escarlata O'Hara, perquè prefereix resoldre les preocupacions que li dóna el dia a dia en comptes de prevenir les que, potser, tindrà en el futur.

Actualment els pares expliquem que els nostres fills han tret matricula d'honor en la valoració de la llei de la dependència: Grau 3 nivell II, o sigui el màxim (de dependència).

Segurament hauria de citar aquí el llibre de l'Antonio Martinez, *Soy Julia*, que he utilitzat per il·lustrar moltes situacions d'aquest treball, amb exemples com ara la justificació de la seva existència: *“Por suerte los bebés no somos electrodomésticos y nacemos sin garantía, porque si no a mi me devuelven seguro. Reparación no tengo.”*<sup>91</sup>

Però malgrat que les situacions que explica tenen una gran dosi d'ironia, la meva opinió és que, si em poso en la pell dels seus pares quan vivien allò que explica la nena, el trobo molt trist.

---

<sup>90</sup> *Nadie tan feliz.* (pàg: 185)

<sup>91</sup> *Soy Julia.* (pag: 12)

## 4.7 El viatge a Ítaca



Ocupar-se de la discapacitat representa gestionar la vida quotidiana de tots els estan al voltant d'una persona que n'està afectada. La família que té en el seu si un nen o una nena amb pluridiscapacitat té una trajectòria marcada per aquest fet.

Si aquest treball porta com a subtítol "la gestió de la pluridiscapacitat a la família" és perquè el llarg itinerari que les famílies fem amb un infant amb necessitats diferents a les dels altres nens el realitzem amb tan poc acompanyament que ens obliga a desenvolupar activitats que van més enllà del que significa fer de pares, ens hem de convertir en especialistes d'una problemàtica per a la qual ningú ens ha preparat i ens ho maneguem com podem. Les famílies ens hem convertit, sense voler-ho, en veritables gestors de tot allò que ens passa com a resultat de les peculiaritats que té un dels nostres fills. Som autodidactes en molts aspectes, hem de prendre decisions sense saber si són les correctes i, la majoria de les vegades, les millors ajudes procedeixen de persones com nosaltres, que també actuen mogudes per la necessitat i els sentiments. Pertànyer a un col·lectiu poc nombrós fa que hi hagi poc interès per nosaltres per part dels professionals i les institucions que haurien d'ajudar-nos. El viatge vital que fem tots plegats a casa nostra està condicionat per com és la Laura, vull pensar que ens ha permès aprendre molt i conèixer persones interessants però amb força seguretat hem deixat de conèixer-ne d'altres i d'aprendre altres coses que també ens haurien agradat. Ser com som significa també pensar en com hauríem estat. Les oportunitats que hem tingut i les eleccions que hem fet són l'altra cara de les que no hem pogut tenir.

Kavafis diu en el poema que narra el retorn d'Ulisses a la seva Ítaca, que els problemes i les insatisfaccions estan relacionats amb com se senten dins de cadascú. Per això recomana viure allò que et dóna cada dia com l'única cosa que ens fa créixer. El nostre destí, Ítaca no té res d'especial, només és l'excusa per fer el camí de la vida i, encara que la vida d'algunes famílies sigui acompanyat un infant sobre el que no hi ha cap certesa, també volem, com afirma el pare d'en Lluís: *"diguem-ne, viure-ho amb carinyo..."*

Els pares de nens i nenes amb pluridiscapacitat estem satisfets perquè els nostres fills, com tots, també evolucionen, i els seus avenços els valoren com el dels altres infants. Jo tinc dos fills, l'Aleix, crec, és molt intel·ligent i estic molt satisfeta de com porta la seva vida, tant els estudis com la personal: ha après allò que li han ensenyat sense gaire esforç, ha passat els cursos, ha fet amics, s'ha fet adult i ara és una persona autònoma i penso que força madura. La Laura no és gens intel·ligent, però també ha madurat i ha après molt i continua fent-ho, tot i que no serà mai autònoma. També estic satisfeta dels seus avenços.

Són aquests avenços els que a la mare d'en Xavi li fan més senzill el viatge i vol recordar: *"No te n' enrecordes de lo que és la vida i la vida al menos per mi és així, no la vec ni malament ni bé, no m'imagino viure sense tot això, és que no m'ho puc imaginar, ha arribat un punt que jo visc avui i vaig fent avui, i no em diguis què faré demà perquè estic acollonida. Són moltes angoixes, és veritat, lo que passa és que les vas oblidant, perquè a mi no m'interessa guardar-me-les, m'interessa recordar quan el meu nen va fer el primer somriure i quan el meu nen va dir aaah!, i quan em va clavar la primera mirada, m'entens?"*

El fet detenir dos fills tant diferents ha fet que coneixéssim persones i visquéssim situacions que segurament moltes persones no tindran mai l'oportunitat de fer-ho. Tot ha ajudat a configurar una vida que jo no em sé imaginar de cap altra manera. Una vida que és un viatge cap a una Ítaca que no cal saber com és, perquè el que val la pena és el camí que hi porta i que la mateixa Laura ens ensenya a fer-lo, veient-la fruir en els seus viatges amb tren o autobús, és el plaer de viatjar i no el voler un destí.

És un camí que, encara que a vegades dóna ensurts, també té estones d'emocions, tranquil·litat i felicitat, com és més o menys el de tothom. El destí és sempre incert però el nostre viatge, el procurem fer contents, perquè, com diu la Julia *"si no te ries qué a lo tonto se te va la vida."*<sup>92</sup>

---

<sup>92</sup> *Soy Julia*. (pàg: 283)

## 5. CONCLUSIONS

A continuació segueixen les conclusions que volen donar resposta a la pregunta d'investigació i als objectius de l'estudi.

El perfil de la majoria de l'alumnat de les escoles d'educació especial és la pluridiscapacitat amb un nivell d'autonomia personal molt baix. El diagnòstic més freqüent és el de paràlisi cerebral, que serveix de calaix de sastre per enquibir-hi situacions molt diverses. També hi ha molts infants en procés de diagnosi. El símptoma més freqüent que presenten és l'epilèpsia, de difícil control fins i tot amb medicació.

L'atenció a les crisis epilèptiques i altres cures que necessiten els infants els són proporcionades, a casa pels seus pares i a l'escola pel professorat, aquesta atenció fa que els mestres demanin la incorporació de personal sanitari a les escoles d'educació especial.

A les escoles d'educació especial l'alumnat hi roman fins als 20 anys a causa de la manca de recursos per a persones adultes amb pluridiscapacitat.

Les característiques de les famílies amb infants amb pluridiscapacitat fan que les teories que descriuen el cicle de vida familiar no se'ls ajustin, ja que els seus fills es fan grans però no esdevenen autònoms, amb la qual cosa les etapes del cicle vital sembla que no transcorrin.

Els pares i mares reconeixen que el seu benestar i el de tota la família depèn del de l'infant i que la qualitat de vida de la família està en relació amb el suport que es disposi per cuidar el nen amb discapacitat. El suport que reben per part de la família extensa i amics és divers: hi ha famílies que en compten amb molt i d'altres que no en tenen gens.

Els avis que, són la principal força cuidadora amb què compten les famílies per cuidar tots els nens i les nenes, van desapareixent a mesura que els nois amb pluridiscapacitat es fan grans; quan passa això moltes famílies es queden sense



cap suport degut a la poca confiança que els inspiren les institucions que haurien de protegir-les i a la escassetat de serveis existent.

La majoria de persones que tenen cura dels nens amb pluridiscapacitat són les seves mares i gairebé la meitat només s'ocupa de les tasques familiars perquè les atencions que requereix l'infant no els permet treballar fora de la llar. Les atencions que els donen serveixen per satisfer totes les seves necessitats bàsiques, sense aquestes cures els infants es moririen.

La tasca de cuidar provoca repercussions en els mares (i pares) sobretot en les àrees emocional i social, se senten angoixades, depressives i aïllades. La cura dels nens i nenes no els provoca gaire repercussions en l'àrea física perquè la majoria dels infants encara són petits i, per tant, els pares joves.

A diferència de les persones que tenen cura d'ancians o malalts crònics, en les persones cuidadores d'infants no se sol donar el fenomen de la claudicació en l'atenció perquè per a una família qualsevol fill és insubstituïble, se l'estima i realitza una funció en el seu si.

La majoria de famílies manifesten que la situació del fill els fa necessitar més recursos econòmics i també que els cal ajuda en les tasques domèstiques. També expressen que necessiten conèixer millor quina serà l'evolució de la discapacitat del fill i les seves conseqüències.

La manca de suports per a la cura del fill els fa dir que se senten com un recurs més del sistema d'atenció i no els protagonistes de la demanda.

Expliquen que el seu referent del sistema de salut és l'hospital especialitzat i que aquest no els proporciona estratègies sobre com gestionar la quotidianitat de les famílies.

Troben que el dimensionament del sistema escolar que ha d'atendre els infants és inadequat i escàs amb la qual cosa els pares no poden exercir el dret de triar l'escola dels seus fills i que els professionals de les escoles d'educació especial no cerquen nous mètodes que ajudin a integrar els seus fills a la societat.

Només les famílies que són pobres o no tenen habilitats per a la criança del fill són ateses pels serveis socials, que són els que gestionen serveis adreçats a persones amb dependència i quan actuen apliquen un model d'atenció que està basat en la cura de les persones ancianes, amb la qual cosa no existeixen serveis que s'adeqüin a les necessitats de famílies d'infants amb dependència.

L'atenció proporcionada per l'administració posa de manifest la poca tradició de treball transversal entre professionals i institucions que haurien de donar suport en situacions tan complexes com la criança d'un infant amb pluridiscapacitat, també hi ha mancances en formació específica dels professionals, tant pel que fa a la cerca activa de casos que no fan demandes, com en l'atenció directa i en la recerca per tal de provar noves i millors formes d'atenció.

En l'administració i serveis públics és on ha quedat petrificat l'estigma primigeni, ja que perpetuen la discriminació al no oferir elements compensatoris de les desigualtats. Alguns dels seus professionals s'hi emparen i també col·laboren en la pervivència de l'estigma.

Tot això queda evidenciat en la nul·la anticipació en la planificació de serveis i recursos, la discordança entre la teoria de les polítiques públiques adreçades a l'atenció a la discapacitat i la seva aplicació i, actualment, en la incògnita existent sobre l'aplicació de la nova llei per a la promoció de l'autonomia personal i atenció a la dependència, ja que encara no hi ha cap cas resolt totalment per poder analitzar el nou model d'atenció.

Les múltiples adaptacions d'entorns i activitats, les relacions que estableixen i les reivindicacions que els demana l'atenció als fills amb discapacitat formaran part de la carrera moral de les famílies.

Amb l'evolució de l'infant i la seva pluridiscapacitat la família s'instal·la en un procés de dol continu en el qual les reaccions ocasionades per les pèrdues es repeteixen, recomencen i superposen.

L'aparició de la pluridiscapacitat porta a la família cap una trajectòria vital que s'inicia en forma de caos i conclou en el seu apoderament. Aquest es manifesta de forma individual quan es neguen a propostes que no els convencen i col·lectivament reivindicant els drets l'infant i de la família.

Malgrat les limitacions que tenen els infants, els pares de nens amb pluridiscapacitat estan satisfets dels seus avenços i els valoren com els dels altres infants.

La major preocupació dels pares d'infants amb pluridiscapacitat és la incògnita sobre el futur del fill quan ells no puguin fer-se'n càrrec.

## 6. RECOMANACIONS



A partir de l'estreta vinculació que hi ha entre la discapacitat i els drets humans, de les situacions observades i de l'experiència personal m'atreveixo a formular unes recomanacions que, crec, podrien ajudar a que la qualitat de vida de les famílies d'infants amb pluridiscapacitat no es veies minvada per les atencions que els han de donar.

### **Referent a l'administració:**

Caldria planificar els recursos i serveis necessaris per a l'atenció d'aquestes persones en relació amb les necessitats de cada territori, per tal que tothom pogués ser atès al més a la vora possible del seu domicili.

Tots els serveis adreçats a les persones s'haurien d'implementar pensant en tothom. Si tothom, també aquelles persones que tenen més dificultats, pot accedir amb facilitat als espais, als serveis i als recursos s'ajuda a desmuntar l'estigma, tant l'estructural, perquè no hi hauria diferències innecessàries; com l'individual ja que les persones serien jutjades pel què són i no per la feina i inconvenients que donen a qui se n'ocupa. Si fos així, no caldria que hi haguessin excessives mesures correctores posteriors, ni ofertes diferenciades ni, sobretot, persones excloses.

Encara que es planifiqui pensant en tothom, no és suficient i també cal crear suports especialitzats en infants i persones joves amb pluridiscapacitat. Per tal que aquestes persones, i les seves famílies, no es vegin en la tessitura d'acceptar uns serveis pensats per als ancians o no tenir-ne cap.

L'opinió de les famílies s'hauria de tenir en compte a l'hora de planificar i desenvolupar els serveis i atencions que necessiten els fills i elles mateixes, ja que són qui millor coneixen les necessitats i qui els han d'utilitzar.

En la mateixa línia els professionals que ofereixen atencions a l'infant i la família les haurien de prestar a partir de l'anàlisi de les seves necessitats i segons les seves preferències, per tal de garantir un suport eficaç i eficient.

Seguint les recomanacions del pla director sociosanitari per a l'atenció a les persones amb malalties neurodegeneratives i dany cerebral, del Departament de Salut de Catalunya, dirigit a infants, s'hauria de crear la figura del gestor del cas amb aquests objectius mínims:

- Facilitar a les famílies un itinerari còmode dins del sistema sanitari, tant en l'atenció primària com en l'especialitzada.

- Coordinar-se amb els altres serveis d'atenció i acompanyar les famílies en la relació que hi estableixen.

- Educar i assessorar les persones que tenen cura de l'infant: família, escola, lleure etc.

També s'hauria d'incorporar el dret a farmàcia gratuïta als nois i noies adults a qui la discapacitat no els permet treballar.

En l'àmbit educatiu seria convenient integrar aules especialitzades dins de les escoles bressol ordinàries, tenir-ho en compte en el procés de planificació d'aquestes escoles. Si es coordinessin i rebessin el suport del CDIAP caldrien pocs recursos específics.

També incloure aules d'educació especial en les escoles d'educació primària i secundària ordinàries. Millorar la segregació actual programant activitats compartides entre les escoles d'educació infantil, primària i secundària i les d'educació especial. Sempre hi ha activitats que poden fer conjuntament tots els nens, independentment del seu nivell d'intel·ligència i autonomia.

Caldria incloure els infants amb pluridiscapacitat al lleure ordinari, seguint exemples ja existents. Compartir el mateix espai infants diversos ajuda a tot el col·lectiu, ja que uns aprenen des altres i s'educa en valors.

Respecte els serveis socials caldria que aquests fessin cerca activa de les famílies abans que aquestes sol·licitessin la seva atenció quan ja no poden fer-se càrrec de la cura de l'infant, així es previndrien situacions de sobrecàrrega i totes les famílies coneixerien i podrien utilitzar els recursos existents, no solament les famílies pobres.

Caldria analitzar i identificar quines són les famílies amb infants amb pluridiscapacitat que requeririen serveis específics. La baixa prevalença d'infants amb dependència fa pressuposar que la despesa econòmica, ben planificada, segurament no seria més important que la que es fa actualment sense una planificació acurada, on per la manca de suports adequats potser se n'utilitzen uns altres menys eficients.

### **Referent a les famílies**

Admetre que es necessiten suports per a la cura de l'infant amb pluridiscapacitat per tal de tenir un cicle de vida familiar normalitzat. Deixar-se ajudar per la família àmplia, els amics etc.

Valorar la prioritització de la despesa econòmica en ajuda professional per l'atenció a l'infant.

Exigir que es tingui en compte la seva opinió basada en l'experiència i implicar-se en el disseny i la planificació de serveis i recursos dels quals elles, i els seus fills, en són les principals destinatàries, per tal que allò que se'ls adrexi estigui en consonància amb les seves necessitats i desitjos .

Reivindicar el desenvolupament de polítiques públiques d'atenció i suport a les famílies i als infants amb pluridiscapacitat, pròpies d'una societat avançada.

Continuar i augmentar la presència social dels infants amb pluridiscapacitat com a primer pas cap a la normalització d'ells i de les famílies.

### **Referent a la societat**

Acceptar i exigir que tot allò que és comunitari, és ha dir entorns, processos, béns, productes i serveis, siguin comprensibles, utilitzables i practicables per a totes les persones en condicions de seguretat i comoditat, de la forma més autònoma i natural possible, dins de l'estratègia "*disseny per a tothom*".

Admetre que si es volen serveis adreçats a millorar la qualitat de vida de les persones, cal implicar-se en el seu finançament a través de la funció redistributiva dels impostos.

Reflexionar sobre la implicació personal en programes d'ajuda a altres persones com a instrument que afavoreix la cohesió social, la responsabilitat i l'autoestima.

## 7. BIBLIOGRAFIA/DOCUMENTS

### Bibliografia científico-tècnica

Ajuntament de Barcelona,  
(2006), *Sobreesforç econòmic fruit de la discapacitat*. Institut Municipal de Persones amb Disminució (IMPD). Publicat al Periódico de Catalunya 29-6-06: 48

Alberdi, I.  
(1995), *Informe sobre la situación de la familia en España*. Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales.

(1999), *La nueva familia española*. Madrid, Taurus.

Allué, M.  
(2001), *La mirada del paciente*. Publicat a <http://www.canalsalud.com/>  
[consultat 17-9-2003]

(2003), *Dis-capacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona, Bellaterra.

Allué, X., Benitez, MT.  
(2007), "Implicaciones que tiene la discapacidad para el niño". A *Infancia y Discapacidad*. JA.Diaz Huertas, MA.Ruiz Diaz, V. Ruiz Diaz. Madrid. Sociedad de Pediatría Social: 59-64

APPS (Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental)  
(2005), *Estudi sobre les necessitats de les famílies de persones amb discapacitat intel·lectual a Catalunya*. Barcelona, APPS.

Argimon, JM., Limón, E.  
(2003), "Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados". *Atención Primaria*, 32(2):7-87.

Artigas-Pallarés, J.  
(2006), "Tratamiento farmacológico del retraso mental". *Rev. Neurol*, 42 (supl 1):109-115

Attig, T.  
(1991), "The importance of conceiving of grief as an active process". *Death Studies*, 15(4): 385-393.

Atxotegui, J.  
(2002), *La depresión en los inmigrantes: una perspectiva transcultural*. Barcelona, Editorial Mayo.



Badia, M.

(2002), *Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de parálisis cerebral*. INICO. Disponible a <http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/estresPC.pdf> [consultat 5-12-02]

Barer, B., Johnson, C.

(1990), "A critique of the caregiving literature". *Gerontologist*, 30(1):26-29.

Barsh RH.

(1968), *The parent of the handicapped child*. Springfield, Ill Charles C. Thomas.

Bell, R., Gibbons, S

(1989), *Working with careers*. London, Health Education Authority.

Berger, PL., Luckmann, T.

(1995), *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires, Amorrortu editores.

Bertalanffy, L. Von

(1993), *Teoria General de los Sistemas*. Mexico, Fondo de Cultura Económica.

Björck-Åkesson, E., Carlhed, C., Granlund, M.

(1999), "El impacto de la intervención temprana sobre el sistema familiar: perspectivas en curso y resultados" *IX Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias*. Disponible a <http://paidos.rediris.es/genysi/actividades/jornadas.htm> [consultat 2-04-07]

Boss, P.

(1999), *Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief*. Massachusetts, Harvard University Press.

Bourdieu, P., Passeron, JCL.

(1970), *La Reproducción. Elements pour una théorie dy système d'enseignement*. Paris, Minuit.

Bourdieu, P.

(1990), *Sociología y Cultura*. México, Grijalbo.

Bover Bover, A.

(2005), *Cuidadores informales de salud en el ámbito domiciliario: Percepciones ligadas al género y a la Generación*. Tesis doctoral TDX-0204105-093133, PM 2.298-2006 / 84-690-0027-6.

Bowlby, J.

(1985), *La separación afectiva*. Barcelona, Paidós

(1997), *La pérdida afectiva: Tristeza y depresión*. Barcelona, Paidós.

Bowling, A.  
(1994), *La medida de la salud*. Barcelona, Masson

Braithwaite, V.  
(1992), "Caregiving burden. Making the concept scientifically useful and policy relevant". *Research on aging*, 14(1):3-27

Brehaut, J., Kohen, D., Raina, P., Walter, S., Russell, D., Switon, M., O'Donnell, M., Rosenbaum, P.  
(2004), "The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers?". *Pediatrics* 2004, 114(2): 82-91. Disponible a <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/114/2/e182> [consultat 19-11-07]

Brown, R.I., Bayer, M.B., Brown, P.M.  
(1992), *Empowerment and developmental handicaps: choices and quality of life*. London, Chapman & Hall.

Brown. R. I.  
(1997), *Quality of life for people with disabilities*. Cheltenham UK, Stanley Thornes.

(2000), "Quality of life: challenges and confrontation". A: K. Keith, R. Schalock, D. Braddock (Eds.), *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington, D.C. American Association on Mental Retardation: 347-361.

Brullet, C. Parella, S.  
(2001), "Polítiques de serveis a les famílies: residualitat pública en un context familiarista". A: R.Gomà i J. Subirats (eds), *Govern i polítiques públiques a Catalunya (1980-2000) Vol 1: Autonomia i benestar*. Barcelona, Edicions Universitat de Barcelona/Servei de Publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona.

Brullet, C., Torrabadella, L.  
(2004), "La infancia en las dinámicas transformación familiar". A: C.Gómez-Granell, M. García, A. Ripoll-Millet, C.Panchón (coord), *Infancia y Familias: Realidades y Tendencias*. Barcelona, Ariel, Colección Observatorio de la Infancia y las Familias.

Buckman R.  
(1998), *Com donar les males notícies*. Eumo, Vic.

Bucley, S., Bird, G., Saks, B.  
(2006), *Vivir con el síndrome de Down: Una introducción para padres y profesores*. Madrid, CEPE.

Bueno, M., Molina, S., Seva. A.

(1990), *Deficiencia Mental. Aspectos psicosociales*. volIII Barcelona, Espaxs SA.

Camps, V.

(2000), *El siglo de las mujeres*. Madrid, Catedra.

Canals, J.

(2002 ), *El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar*. Tesi doctoral. TDX-0613103-123814.

(2005), "Participación Comunitaria" A: M. Roca, C. Caja, I. Úbeda (coord), *Elementos conceptuales para la práctica de la enfermera comunitaria*. Barcelona, Monsa Prayma: 71- 83.

Carrascosa, L.

(2004), *Consecuencias del envejecimiento en la población: el futuro de las pensiones*. INE disponible a <http://www.ine.es/> [consultat 5-X-2005]

Casado, D.

(1991), *Panorámica de la discapacidad*. Madrid, Certeza libros / Barcelona, Intress

Catarino, C.

(2000), *La inmigración femenina en Madrid y Lisboa: hacia una etnización del servicio doméstico y de las empresas de limpieza*. UAB: Papers: 60.

CCOO

(2005), "Estudio de la dependencia". *El País* 16-8-05:41.

Cicirelli, V.

(1990), "Family support in relation to health problems of the elderly". A T.Brubaker. (ed), *Family relationships in later life*. San Francisco, SAGE.

Cirillo, S., Sorrentino, AM.

(1986), "Handicap and Rehabilitation. Two Types of Information Upsetting Family Organization". *Family Process*, 24:283-92

Clark, MD.

(1984), "Healthy and Unhealthy grief behaviors". *Occupational Health Nursing*, 32:633-635.

Colas, P.

(1988), "La metodología cualitativa en el estudio de cuestiones educativas. Cuestiones pedagógicas". *Revista de las ciencias de la educación*, 4-5: 79-90

Comelles, JM.

(1988), "Antropología y enfermedades crónicas". *Jano*, 29 (821): 95-100.

(1991), "Construcción social de la cronicidad". *Jano*, 949: 73-79

(1997), "Procesos y complejos asistenciales" *III Jornadas Aragonesas de Educación para la salud*. Disponible a <http://www.naya.org.ar/articulos/med01.htm>  
[consultat 14-05-08]

(1998a), "Sociedad Salud y Enfermedad: Los Procesos Asistenciales". *Trabajo social y Salud*, 29:135-150

(1998b), *La razón y la sinrazón : asistencia psiquiátrica y desarrollo del Estado en la España Contemporánea*. Barcelona, PPU.

Cortina, A.

(1999), "La extinción de la mujer cuidadora". *El País*, 23-XI-1999:16.

Cuesta, de la C.

(1999), *Salud y enfermedad. Lecturas básicas en sociología de la medicina*. Antioquia, Universidad de Antioquia

Cummins, RA. (1997). "Assesing quality of life for people with disabilities". A: Brown R. I. *Quality of life for people with disabilities*. Cheltenham UK, Stanley Thornes.

Cyrułnik, B.

(2002), *Los patitos feos: una infancia infeliz no determina la vida*. Barcelona, Gedisa.

D' Angelico, F.

(1992), *Como sobrevivir a la pérdida de un amor*. Barcelona, Alay.

Delicado, MV., Candel, E., Alfaro, A., López, M., García, C.

(2004), "Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes" *Atención Primaria*, 33 (04): 193 - 199.

Delisle-Lapierre, I.

(1990), *Vivir el morir*. Madrid, Paulinas.

Denzin, NK., Lincoln, YS.

(2000), *Handbook of Qualitative Research*. Thousands Oaks, SAGE Publications.

Devillard, MJ.

(1989), "Factores orgánicos y sociales de las enfermedades crónicas progresivas". *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 7:69-82.

(1998), *La artritis reumatoide: Una realidad cotidiana*. Zaragoza, Asociación Trabajo Social y Salud: 335-345.

DiGiacomo, SM.

(1989), "Clinical sound bites" temporality and meaning in the treatment and experience of cancer". *Arxiu d'etnografia de Catalunya*, 7: 57-68.

Di Nallo, E., Mantovani, M.

(1984), *Imagine paterna delle nuove dinamiche Familiari*. Milano, Centro Studi e Ricerche Interdisciplinari sulla Famiglia.

Doka, KJ.

(1989), *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. Massachusetts, Lexington Books.

Doka, K.J., Aber, R.

(1989), "Psychosocial loss and grief". A: KJ. Doka(eds). *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. Massachusetts, Lexington Books.

Doman, G.

(1996), *Què hacer por su niño con lesión cerebral*. Mexico, Diana.

Donati, P.

(1994) "La familia en el sistema e los servicios sanitarios". A Donati P. (ed) *Manual de Sociología de la Familia*. Madrid, Díaz de Santos.

Drotav, D. et al.

(1975), "The adaptation of parents to ten birth of an infant with a congenital malformations. A hypothetical model". *Pediatrics*, 56:710-717.

Duran, MA.

(1983), *Desigualdad social y enfermedad*. Madrid, Tecnos.

(1999), "El futuro del trabajo en el Mediterraneo". Ponencia Marco presentada en el *Congreso Internacional: Las mujeres construyen el Mediterráneo del siglo XXI*. Valencia, 8-10 de marzo.

(1999), *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao, Fundación BBV.

(2000), "La nueva división del trabajo en el cuidado de la salud". *Politica y sociedad*, 35:9-30.

(2003), *Encuesta sobre el uso del tiempo*. Madrid, Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC).

(2004), "Las demandas sanitarias de las familias". *Gaceta sanitaria*, 18(1):195-200.

Durkheim, E.

(1993), *Las formas elementales de la vida religiosa*. Madrid, Alianza Editorial.

Duvall, ER.

(1967), *Family developments*. Philadelphia, JB Lippincott Company.

El Hadri S., Navarro C.

(2001), Mujeres inmigrantes: dificultad, diversidad y riqueza. disponible a

<http://www.nodo50.org/doneselx/assemblea/donesinmicast.htm>

[consultat 22-05-03].

Engel, G.

(1961), "Is grief a disease?". *Psychosomatic Medicine*, 23: 18-22.

Erikson, M.

(1994), *Mi voz irá contigo*. Barcelona, Paidós.

Ernest, P.

(1994), *An Introduction to Research Methodology and Paradigms*. University of Exeter, Exeter.

Esping-Andersen, G.

(1993), *Los tres mundos del estado del bienestar*. València, Edicions Alfons el Magnànim.

EWA-Equal

(2002), *Opportunity through new european approaches to continuing vocational training for female employees. Equality management*. Leonardo de Vinci

disponible a [http://ec.europa.eu/employment\\_social/equal/practical-examples/opport-07-gdn\\_en.cfm](http://ec.europa.eu/employment_social/equal/practical-examples/opport-07-gdn_en.cfm) [consultat 15-10-07].

Falicov, C.

(2001), "Migración, perdida ambigua y rituales". *Perspectivas Sistémicas* nº 69, on line disponible a <http://www.redsistemica.com.ar/migracion2.htm> ,[consultat 15-11-07].

Fantova, F.

(2000), "Trabajar con las familias de las personas con discapacidades". *Siglo Cero*, vol. 31(6), 192: 33-49.

(2006), "Exclusión social. Una aproximación desde el ámbito de la discapacidad" *Tercer Congreso Internacional de Discapacidad. Inclusión: oportunidades para todos*. Instituto Los Álamos. Fundación Integrar Medellín. Colombia .Disponible a

[http://www.fantova.net/restringido/documentos/mis/Discapacidad/Exclusión%20e%20Inclusión%20social.%20Una%20aproximación%20desde%20el%20ámbito%20de%20la%20discapacidad%20\(2006\).pdf](http://www.fantova.net/restringido/documentos/mis/Discapacidad/Exclusión%20e%20Inclusión%20social.%20Una%20aproximación%20desde%20el%20ámbito%20de%20la%20discapacidad%20(2006).pdf) [consultat 21-02-08].

(2007), "Política pública de servicios sociales y movimiento asociativo de la discapacidad intelectual" *Siglo Cero*, vol. 38(4), 224:73-106.

Farber, B., Ryckman, DB.

(1965), "Effects of severely mentallity retarded children on family relationships". *Mental retardation*. Abstracts 2:1-17.

Febrer, A.

(2003), "Rehabilitación infantil y del adolescente". *Rehabilitación*, 37(01):1-2. disponible a <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=779866>, [consultat 21-04-05].

Federación Española del Síndrome de Down y Ministerio de Sanidad.

(2004), "Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down". 3ª ed. Madrid: Ed. FEISD.

Fernández de Sammamed, MJ.

(1995), "Introducción a la investigación cualitativa". *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 2(1):23-28.

Fernández-Jaén A., Calleja-Pérez, B.

(2002)a, "La parálisis cerebral infantil desde la atención primaria". *Medicina Integral*, 40(04):148 - 158.

(2002)b, "Retraso mental desde la atención primaria". *Medicina Integral*, 39(04):141 - 146.

Fetterman, D.

(1998), *Ethnography. Step by step*. London, Sage publications.

Fierro, A.

(1990), "Deficiencia Mental" a M. Bueno, S.Molina, A. Seva.(comps) *Aspectos psicosociales*. Barcelona, Espaxs SA.

Flaquer, Ll.

(1999), *La estrella menguante del padre*. Barcelona, Ariel.

(2004), "Articulación entre la familia y el estado de bienestar en los países de la Europa del Sur". *UAB: Papers*, 73.

Flaquer, L., Oliver, C.

(2004), "Las políticas de apoyo a las familias". A: Gómez-Granell C, García M, Ripoll-Millet A, Panchón (coord), *Infancia y Familias: Realidades y Tendencias*. Colección Observatorio de la Infancia y las Familias. Barcelona, Ariel .

Fontana, A., Frei, Jh.

(1998), "Interviewing: The Art of Science". A: NK.Denzin, YS. Lincoln. *Collecting and Interpreting Qualitative Materials*. London, SAGE Publications: 47-78.

Freixa, M.

(1999), "Participación de los hermanos en la dinámica familiar". *Minusval, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 120:12-17.

Freud, S.

(1988), *Obras Completas: Introducción al narcisismo, la represión y otros ensayos*. Vol 11 Ensayos LXXXVI-XCVI. Barcelona, Orbis.

Fuentelsaz, C., Roca, M., Úbeda, I., García, L., Pont, A., López, R., Pedreny, R.

(2001), "Validation of a questionnaire to evaluate the quality of life of nonprofessional caregivers of dependent persons". *Journal of Advanced Nursing*, 33(4): 548-554.

Fuentelsaz, C., Úbeda, I., Roca, M., Faura, T., Salas, AM., Buisac, D., López, C., Lacarcel, M.

(2006), "Características y calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos de SIDA". *Enfermería Clínica* 13 (3):137-143.

Gallardo MA.

(2007), Bilbao, Astiberri Ediciones.

Gallimore, R., Coots, J., Weisner, T., Garnier, H., Guthrie, D.

(1996), "Family responses to early development delays II: Accommodation intensity and activity in early and middle childhood". *American Journal on Mental Retardation*, 101:215-232.

García Calvente, MM., Mateo Gutierrez, I.

(1999), *Cuidados y cuidadoras en el sistema informal de salud*. Granada, Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer.

García, Calvente MM.

(2000), "El sistema informal de atención a la salud". A: *XXIX congreso Nacional Ordinario de Pediatría de la EAP junio 2000 Tenerife*. Disponible a [http://www.comtf.es/pediatrica/Congreso\\_AEP\\_2000/Ponencias-htm/M%C2%AAM\\_Garcia\\_Calvente.htm](http://www.comtf.es/pediatrica/Congreso_AEP_2000/Ponencias-htm/M%C2%AAM_Garcia_Calvente.htm), [consultat 26-8-05].

García Calvente, MM., Mateo-Rodríguez, I., Eguiguren, AP.

(2004), "El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad". *Gaceta sanitaria* 18, (1):132-139.



Garcia Calvente, M., Mateo Rodriguez, I., Maroto Navarro G.  
(2004), "El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres".  
*Gaceta Sanitaria*,18 (2):83-92.

García García, JL.  
(1988a), "El enfermo crónico (I)" *Jano* vol XXXIV(808):41.

(1988b), "La enfermedad crónica: aspectos antropológicos". *Jano* vol  
XXXIV,(821):61.

Garrido A., Vega R.  
(1995), "La demanda de trabajo no remunerado generada por el cuidado de  
salud de los niños". *Política y Sociedad*, 19:139-50.

Gartner, A.  
(1991), "Supporting families with a child with a disability: an international  
oulook". A: A. Gartner, D. Kerzner, AP. Turnbull. Baltimore, Paul H. Brookers.

Generalitat de Catalunya  
(2002), *Pla de Salut de Catalunya 2002-2005*. Barcelona, Departament de Salut.  
Generalitat de Catalunya

(2005), Acord del govern de la Generalitat de Catalunya 31 de maig de 2005 per  
a la creació del *Programa per a l'impuls i l'ordenació de la promoció de l'autonomia  
personal i l'atenció de les persones amb dependència ProDep*. Barcelona, Departament  
de Benestar i Família. Generalitat de Catalunya.

Giddens, A.  
(1996), *In defense of sociology. Essays, interpretations and rejoinders*.  
Camdridge, Polity Press.

Gill, Carol J.  
(1995), "A Psychological View of Disability Culture." *Disability Studies Quarterly*,  
*Fall*. Disponible a <http://www.independentliving.org/docs3/gill1995.html>  
[consultat 9-9-06]

Good, B.  
(1994), *Medicine, Rationality and Experience. An Anthropological Perspective*.  
Cambridge, Cambridge University Press.

Goffman, E.  
(1995), *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires, Amorrortu.

(1981), *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires, Amorrortu.

(1992), *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires, Amorrortu.

Gómez Cardoso, AL., Núñez Rodríguez, OL.

(2003), "La familia del niño con retraso mental. Una conceptualización operativa". *Educación astrolabio.net*. Disponible a <http://www.astrolabio.net/educacion/> [consultat el 19-01-04].

Gómez-Granell, C., Buerba, N. (coord i dir)

(2007), *La infancia en cifras*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Gómez-Vela, M., Sabeh, E.

(2001), "Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación práctica". *Instituto Universitario de Integración en la comunidad, facultad de psicología de Salamanca (INICO)*. Disponible a <http://www.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>, [consultat 11-01-07].

Greene, M.

(1999): *A Parent's Perspective, a Topics in Early Childhood Special Education*. Texas, TECSE.

Gruskin, S.

(1999), "Human rights and public health: an overview". *Canadian HIV/AIDS newsletter*

Guasch, O.

(1997), *Observación Participante*. Madrid, Centro de Investigaciones Sociales: 33-36.

Guba, EG., Lincoln, YS.

(2000), "Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa". A: CA. Denman, JA.Haro. *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social*. Sonora, Colegio de Sonora: 113-145.

Halley, J.

(1979), *Terapia no convencional*. Buenos Aires, Amorrortu.

Hamersley M., Atkinson P.

(1994), *Etnografía. Métodos de investigación*. Barcelona, Paidós.

Haro, J. A.

(2000), "Cuidados profanos: una dimensión ambigua en la atención de la salud." A: E. Perdiguero y J. M. Comelles (eds). *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona, Bellaterra:101-161.

Harrison, W.

(1994), "The inevitability of Integrated Methods". A: E. Sherman, W.Reid W. *Qualitative Research in Social Work*. New York. Columbia University Press :411.

Henderson, V.

(1971), *Principios Básicos de los cuidados de enfermería*. Ginebra, Consejo Internacional de Enfermería.

Hill, R.

(1965), "Challenges and resources for family development". A: *Family mobility in our dynamic society*. Iowa. Press Ames: 255.

IMSERSO

(2004), *Familia y discapacidad 1998-1999*. Estudio Equipo de Investigación Sociológica (EDIS) dirigido por Gómez González. Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales y Trabajo.

(2002), *Las personas mayores en España. Informe 2002*. Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales y Trabajo. disponible a <http://www.imsersomayores.csic.es/> [consultat 26-5-04]

(2004) *Atención a las personas en situación de dependencia en Espanya.Libro Blanco*. Madrid. Ministerio de trabajo y asuntos sociales.

Instituto Nacional de Estadística (INE).

(2004), *resultados provisionales 2004*. Madrid. INE.

Jiménez Lara, A.

(2005), "Niños y niñas con discapacidades. Características y necesidades". Conferencia inaugural de la *I reunión técnica sobre desarrollo infantil y atención temprana*. Madrid.

Klainberg, M., Holzemer, S., Leonard, M., Arnold, S.

(2000), *Enfermería comunitaria. Una alianza para la salud*. Madrid, McGraw-Hill. Interamericana.

Kleinman, A.

(1980), *Patients and Healers in the context of Culture: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry*. Berkeley,University of California Press.

(1988),*The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. New York, Basic Books.

Kübler-Ross, E.

(1993). *Sobre la muerte y los moribundos*. Grijalbo, Barcelona.

Larrañaga, I., Arregui, I., Arpal, J.

(2004), "El trabajo reproductivo o doméstico". *Gac Sanit*, 18 (1):31-37.

Leibfriend, S.

(1992), "Towards a European Welfare State: on integrating poverty regimes into the European Community". A: Z. Ferge, J. Kolberg (eds). *Social Policy in a changing Europe*. Frankfurt. Am Main :245-279.

Lincoln, YS.

(1997), *Conexiones afines entre los métodos cualitativos y la investigación en salud*. Investigación y Educación en Enfermería, XV(2): 57-69.

Lindemann, E.

(1944), "Symptomatology and management of acute grief". *American Journal of Psychiatry*, 101: 141-149.

Litman, TJ.

(1971), "Health care and the family: A tree generational analysis". *Journal of the American Medical Association*, 218 (3): 392-396.

(1974), "The family as a basic unit in health and medical care: a social behavioral overview". *Soc. Sci and med.*, 18: 495-519.

Lobato D.

(1992), *Hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales*. Madrid, Ministerio de asuntos sociales. Instituto Nacional de Servicios sociales.

López-Pousa, S.

(2000), "Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer". *Revista de Neurología*, 31:522-527.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., i cols.

(2002), *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports*. Washington, DC. American Association on Mental Retardation. Traducció al castellà de M.A. Verdugo y C. Jenaro 2004. Madrid, Alianza Editorial

Luthar, S., Cicchetti, D., Y Becker, B.

(2000), "The construct of the resilience: A critical evaluation and guidelines for future work". *Child Development*. 71 (3):543-558.

Malinowski, B.

(1948), *Una teoría científica de la cultura*. Buenos Aires, Ed. Sudamericana.

(1986), *Els argonautes del pacífic oriental*. Barcelona, Edicions 62.

Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, LC., Rico, JM. et al.  
(1996), "Adaptación para nuestro medio de la escala de Sobrecarga del Cuidador (Cargiver Burden Interview) de Zarit". *Revista de Gerontología*, 6(4): 338-345.

Martinez Riera, JR.  
(2003), "Cuidados informales en España. Problema y desigualdad". *Revista de administración sanitaria SigloXXI*, 1(2):275-28

Mays, N., Pope C.  
(2000), "Assessing quality and qualitative research". *BMJ*,320(1):50-52.

Medallie, JH.  
(1987), *Medicina familiar, principios y prácticas*. México, Limusa.

Melillo, A., Suárez. E.  
(2001), *Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas*. Buenos Aires, Paidós.

Menéndez, E.L.  
(1984), *Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud*. México, CIESAS.

(1985) "Saber médico y saber popular el modelo médico hegemónico y su función ideológica en el proceso de alcoholización". *Estudios sociológicos de El Colegio de México*. 3(8): 263-297.

(1993) "Familia, participación social y proceso salud/enfermedad/atención. Acotaciones des de la antropología médica". A FJ Mercado et al. (coords). *Familia, salud y sociedad. Experiencias de investigación en México*. México,CIESAS: 130-162.

Mercado, FJ., Gastaldo, D., Calderón, C.  
(2002),*Paradigmas y diseños de la investigación cualitativa en salud. Una antología iberoamericana*. Guadalajara, Universidad de Guadalajara.

Miller, G., Holstein J., eds.  
(1993), *constructionist Controversies. Issues in social Problems Theory*. Edison, Aldine Transaction.

Molina, P., Checa. F.  
(1997), *La función simbólica de los ritos: rituales y simbolismo en el mediterráneo*. Barcelona, Icaria.

Montoya, M., Rosales, E., Guillén, A.  
(2000), *Los hijos discapacitados y la familia*. Madrid,Trillas/Eduforma.

Moreno, L.

(2002), "Bienestar mediterráneo y supermujeres". *Revista Española de Sociología*, 2: 41-57.

Navarro. V

(2005), "El cuarto pilar del estado de bienestar". *Minusval 2000*. disponible a <http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaindependiente>, [consultat 25-05-05]

Navarro, V., Schmitt J., Astudillo, J.

(2002), "La importancia de la política en la supuesta globalización económica. La evolución de los Estados del Bienestar en el capitalismo desarrollado durante la década de los años noventa". *Sistema. Revista de Ciencias Sociales*. disponible a <http://www.vnavarro.org/papers/academicos/sistema1.pdf>. [consultat 24-4-06]

Navarro, V. , Quiroga, A.

(2003), *La protección social en España y su desconvergencia con la Unión Europea. Informe preparado para el seminario "La convergencia social de España con la Unión Europea"*. Universidad Internacional Menéndez y Pelayo, Santander.

(2004), "Políticas de Estado de Bienestar para la equidad". *Gac. Sanit*, 18:147-157.

Neri, C., Valgimili C .

(1980), *Il gioco degli incastrati*. Pisa, Del Cerro.

Núñez, B.

( 2003), *El vínculo fraterno con un hermano con discapacidad y su futuro* disponible a [http:// www.foros.integracionclinica.com.ar](http://www.foros.integracionclinica.com.ar), [consultat 21-04-05].

Oliver, M.

(1990), *The politics of disablement*. Londres, Macmillan.

Organización Mundial de la Salud

(1976), *Índices de salud de la familia*. Ginebra, Serie Informes Técnicos.

(1980), "International Classification of Impairments, Disability and Handicaps (Classificació Internacional de les Deficiències, discapacitats i Minusvalideces CIDDM)". Ginebra, OMS.

(2001), "International Classification of Functioning Disability and Health" (Classificació Internacional del Funcionament de la Discapacitat i de la Salut. CIF.)". Ginebra, OMS.

Otegui, R.

(1989), "El enfermo de artritis reumatoide ante las prácticas terapéuticas: una visión desde la antropología social". *Arxiu d'etnografia de Catalunya*, 7: 83-98.

(1998), *El enfermo crónico y sus representaciones sobre la asistencia médica*. Asociación Trabajo Social y Salud. Zaragoza :325-335.

Pangrazzi, A.

(1993), *La pérdida de un ser querido: Un viaje dentro de la vida*. Madrid. Ediciones Paulinas.

Parella, S.

(2000), "El transvase de desigualdades de clase y etnia entre mujeres: los servicios de proximidad". *UAB: Papers*(60).

(2005), *La conciliació de la vida familiar i laboral des d' una perspectiva de gènere*. Disponible a <http://www.monografias.com/trabajos31/conciliacio-vida-familiar-laboral-genere/conciliacio-vida-familiar-laboral-genere.shtml>  
[Consultat 3/10/05].

París, S.

(1998), *Crónica de crónicos: De los brotes y de las secuelas en la Escoliosis juvenil*. Zaragoza, Asociación Trabajo Social y Salud (357-366).

París, S., Comelles, JM.

(1988), "La construcción sociocultural de la cronicidad". *Jano*, vol XXXIV (808):34-49.

París, S., Blanch, J.

(1988), "Las prácticas asistenciales entre los no profesionales". *Trabajo social y salud*, 29:177-190.

Parkes ,CM., Weiss, RS.

(1983), *Recovery from bereavement*. New York, Basic.

Parkes, CM., Laungani, P., Young, B.

(1997), *Death and bereavement across cultures*. London, Routledge.

Parkes, CM.

(1970), "The first year of bereavement: A longitudinal study of the reaction of London widows to death of husbands". *Psychiatry*, 33: 444-467.

(1993), "Bereavement as a psychosocial transition: processes of adaptation to change". A: D. Dickenson, M. Johnson. *Death, dying & Bereavement*. London, Sage publications.

(1996), *Bereavement: studies of grief in adult life*. London, Routledge.

(1998), "Coping with loss: Bereavement in adult life". *British Medical Journal*, 316(7134): 856-859. Disponible a <http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/316/7134/856> [consultat 12-11-04].

Parsons, T., Bales. EF.  
(1960) *Family, Socialization and Interacction Process*. New York .The free press: 401-408.

Parsons, T.  
(1970), "La estructura social de la familia". A: E. From, M. Horkheimer, T. Parsons et al. *La Familia*. Madrid. Editorial Península: 31-65.

Pearlin, LI.  
(1991), "The careers of caregivers". *Gerontologist*, 32:647-52.

Pelegri, X.  
(2004), *Cultura i Política en els Serveis Socials*. Barcelona. Hacer.

Perez, JM., Abento, J., Labarta, S.  
(2003), "El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognitivo". *Aten Primaria*, 18:8

Pine, V (Ed.).  
(1990), *Unrecognized and unsanctioned grief: The nature and counseling of unacknowledged loss*. Springfield. Charles C Thomas.

Pine, VR., Brauer, C.  
(1986), "Parental grief: A synthesis of theory, research, and intervention". A: TA. Rando (Ed.). *Parental loss of a child*. Champaign. Research Press: 59-96.

Pine, VR.  
(1989), "Death, Loss and disenfranchised grief". a: KJ.Doka. *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. Massachusetts, Lexington Books:2-98.

Pittman III, F.  
(1990), *Tratamientos de familias en situaciones de crisis*. Buenos Aires. Terapia familiar. Paidós,

(1999), *Momentos decisivos*. Barcelona. Ed. Gedisa.

Planas, M.  
(2003), *Cooperar amb les famílies dels alumnes amb necessitats educatives especials: aproximació a un nou model sistèmic.relacional en un centre eduactiu*. Memòria. Curs 2002-2003. Disponible a <http://www.xtec.cat/eap/documents/index.htm>, [consultat 22-11-07]



Poston, D., Turbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., Wang, M.  
(2004), "Calidad de vida familiar: una investigación cualitativa". *Siglo 0, revista española sobre discapacidad intelectual*. 35(3), 211:31-48.

Poston, D.  
(2007), "Mejorando la calidad de vida de los servicios; mejorando la calidad de vida de las familias: impacto de los servicios en la familias". Llibre de ponències del Congrés Internacional *Famílies, Discapacitat i Qualitat de Vida*. Barcelona.

Querejeta, M.  
(2005), "Protección a la dependencia: instrumentos de valoración de la dependencia y discapacidad". *I Congreso sobre personas con discapacidad física "Ciudadanía Activa y Calidad de Vida"*. Bilbao. Disponible a <http://www.congresofekoor.org/pdf/articulo30.pdf> [consultat 25-02-08]

Raina, P., O'Donell, M., Schweltnus, H., Rosenbaum, J., Rey, G., Brehaut, J., Russell, D., Switon, M., Rey, S., Wong, M., Walter, S., Wood, E.  
(2004), "Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice". *BMC Pediatrics*, disponible a <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=331415>, [consultat 24-01-08]

Raina, P., O'Donell, M., Rosenbaum, J., Walter, S., Russell, D., Switon, M., Zhu B., Wood H.  
(2005), "The Health and Well- Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy". *BMC Pediatrics*, 115: 626-689.

Rando, T.  
(1983), "An investigation of grief and adaptation in parents whose children have died from cancer". *Journal of Pediatric psychology*, 8: 3-20.

(1984), *Grief, dying and death: clinical interventions for caregivers*. Champaign. Research Press.

(1986), *Loss and anticipatory grief*. Massachusetts. D.C. Heat and Company/Lexington.

(1992-93), "The increasing prevalence of complicated mourning: The onslaught is just beginning". *Omega*, 26 (1): 43-59

(1993), *Treatment of complicated mourning*. Champaign. IL: Research Press.

Raphael, B.

(1975), "The management of pathological grief". *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 9: 173-180.

(1983), *The Anatomy of Bereavement*. New York. Basic Books.

Ratcliffe, JW., González Del Valle, A.

(2000), "El rigor en la investigación de la salud: hacia un desarrollo conceptual". A CA. Denman, JA Haro. *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social*. Sonora: El Colegio de Sonora: 57-111.

Regidor, E., Gutiérrez-Fisac, JL., Calle, ME., Otero, A.

(2002), "Patrón de mortalidad en España 1998". *Medicina Clínica*. 118 (01): 13 - 15

Remoti, F.

(1973), *I sistema de parentela*. Torino. Loescher .

Revilla, de la L.

(1994), *Conceptos e instrumentos de la atención familiar*. Barcelona. Doyma.

Reyes, E., Montoya, E., Rosales, A., Guillén, A.

(2005), "Proceso de duelo en madres con un hijo discapacitado" a *Los hijos discapacitados y familia: en la comunidad encuentro AC*. Sevilla. Ed MAD SL.

Robles, L.

(2000), "La subjetividad del investigador en sus análisis científicos. La construcción de explicaciones a partir de sus experiencias personales". A J. Mercado, TM. Torres (eds). *Análisis cualitativo en salud. Teoría, método y práctica*. México: Plaza y Valdés: 33-34.

Robles, L., Mercado, FJ., Martín, I., Alcantara, E., Moreno, N.

(1995), "Las fuentes de apoyo de los individuos con diabetes en una zona marginal de Guadalajara". *Salud Pública de México* 37, Instituto Nacional de Salud Pública, Cuernavaca(3):187-195.

Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López Pisa, R., Pont, A., García, L., Pedreny, R.

(2000), "Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares". *Atención Primaria*, 26: 217-223.

Roca, M., Úbeda, I.

(2003), "La familia, cuidadora informal del enfermo neurológico". *Revista de la sociedad española de neurología*, 2 (3):44-45.

Rodríguez, P.

(1995), "Cuidados en la vejez. La necesaria convergencia entre los recursos formales y el apoyo informal". A: Llibre de ponències de les *Jornadas por una vejez activa*. Fundación Caja Madrid

Romañach, J.

(2005), "Eutanasia y Eugenesia: la visión desde la dignidad en la diversidad funcional". *Foro de Vida Independiente*. [www.forodevidaindependiente.org](http://www.forodevidaindependiente.org), [consultat 13-XII-06]

Romañach, J., Lobato, M.

(2005), "Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano". *Foro de Vida Independiente*. disponible a [http://diversocracia.org/docs/Eutanasia\\_y\\_eugenesia.pdf](http://diversocracia.org/docs/Eutanasia_y_eugenesia.pdf), [consultat 4-XII-06]

Ruber, MA.

(2005), "Desarrollo normativo y organización de una red de servicios de atención temprana. El caso de Catalunya". Llibre de la: *I reunió tècnica sobre desarrollo infantil y atención temprana*. Madrid.

Ruíz Olabuénaga, JI.

(1996), *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao Universidad de Deusto: 23.

Salk, L., Hilgartner, M., Granich, B.

(1972), "The psychosocial impact of hemophilia on the patient and his family". *Soc, Sci& Med* 6:481.

Saraceno, C.

(1980), *Il lavoro maldiviso*. Bari, De Donato,.

(1995), "Familismo ambivalente y clientelismo categórico en el Estado de Bienestar Italiano". A: S. Sarasa, L. Moreno. *El estado de bienestar en la Europa del Sur* Marid. CSIC/IESA: 261-288.

Sarasa S.

(2005) "Pobreza y rentas mínimas" A: V. Navarro (coord) *La situación social el España*. Madrid. Biblioteca Nueva: 637-675.

Sarto, MP.

(1999), "Familia y discapacidad". Llibre de ponències del III congreso "La atención a la diversidad en el sistema educativo" Universidad de Salamanca. Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).

Sasen, S.

(1993), *La movilidad del trabajo y el capital*. Madrid. Ministerio de Trabajo y Seguridad social.

Scarpellini C.

(1982), *Handicap e inserimento. Ricerca su il dire e il fare*. Milan, Scuola e Vita.

Scheper-Hughes N., Lock, M.

(1986), "Speaking "truth to illness": metaphors, reification and a pedagogy for patients". *Med. Anthropol.* 15:137, 1986

Seale, C.

(2000), "Using Computers to Analyse Qualitative Data". A: D. Silverman. *Doing Qualitative Research. A Practical Handbook*. London. SAGE Publications: 154-173.

Shalok, RL. (ed)

(1996), *Quality of life. Vol. 1: Its conceptualization, measurement and use*. Washington, D.C. American Association on Mental Retardation.

Shalok, R.

(1996), "Quality of Life. Application to Persons with Disabilities". Vol. II. A: M. Snell, L. Vogtle. *Facilitating Relationships of Children with Mental Retardation in Schools* Washington DC. American association on Mental Retardation: 43-61.

(1997), *Quality of life. Vol II: Applications to Persons with Disabilities*. Washington, D.C. American Association on Mental Retardation.

Shalok, R., Verdugo MA.

(2003), *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid. Alianza Editorial.

Sherr, L.

(1992), *Agonía, muerte y duelo*. México D.F Manual Moderno.

Sorrentino, AM.

(1990), *Handicap y rehabilitación. Una brújula sistèmica en el universo relacional del niño con deficièncias físicas*. Barcelona. Terapia familiar, Paidós,

(1992), "Systems of parent care within sibling networks". *Res Aging*, 14:249

Stevenson, R.G.

(1990), "Coping with unrecognized multiple grief". A: V.Pine (Ed.). *Unrecognized and unsanctioned grief: The nature and counseling of unacknowledged loss*. Illinois. Springfield, IL. Charles C Thomas: 97-103.

Stoehrel, V.

(2000), "Sobre los fines y la metodología en los estudios sobre la mujer y las relaciones de poder en las sociedades occidentales desarrolladas". *Espéculo. Revista de estudios literarios*.

Disponible a [http://www.ucm.es/info/especulo/numero16/v\\_stoehr.html](http://www.ucm.es/info/especulo/numero16/v_stoehr.html),  
[consultat 13-12-02].

Stoller, EP.

(1990), "Males as Helpers: The Role of Sons, Relatives, and Friends". *The Gerontologist*, 30(2):228-235.

Taylor S., Bogdan R.

(1986), *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Buenos Aires. Paidós.

Tizón, J.L.

(1996 a), "El duelo en la atención primaria a la Salud (I)". *Formación médica continuada en atención primaria* Nov; 3 (9):547-566.

(1996 b), "El duelo en la atención primaria a la Salud (y II)". *Formación médica continuada en atención primaria* Dic; 3 (10): 642-663.

Torns T., Borrás V., Carrasquer P.

(2003), *La conciliación de la vida laboral y familiar, ¿un horizonte posible?* Madrid. Sociología y trabajo, 50.

Torns, T.

(2004), "De la imposible conciliación a los permanentes malos arreglos". Ponència presentada al *VIII Congreso Español de Sociología* organizado por la FES.

Turnbull, A., Patterson, J., Behr, S., Murphy, D. Marquis, J., Blue-Banning, M.

(1993), *Cognitive Coping, Families and Disability*. Baltimore, Paul H. Publishing Co.

Turbull, A.

(2007), "Conceptualización y medida de la calidad de vida de las familias con hijos con discapacidad intelectual". Conferència inaugural del Congrés Internacional *Familias, Discapacidad y Calidad de Vida*. Barcelona.

Úbeda, I., Roca, M., Garcia, L.

(1997), "Presente y futuro de los cuidados informales". *Enfermería Clínica* 18,3: 116-12

Úbeda, I., Roca, M.

(2005), "Atención a la familia" A: Roca, M., Caja, C., Úbeda, I. *Elementos conceptuales para la práctica de la enfermera comunitaria*. Barcelona. Monsa-Prayma: 131-148.

Uribe, JM.

(1989), "El centro de salud: una nueva mirada médica". *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 7: 25-38.

Van Maanen, J.

(1983), *Qualitative Methodology*. London. Sage.

Verdugo, M.A.

(2003), "Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002". *Siglo Cero*, 34(1) (2005):5-19.

(2004), "Cambios conceptuales en la discapacidad". Llibre de ponències del II *Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y realidad, un desafío*.

Disponible

a  
<http://209.85.135.104/search?q=cache:5axUFcEFX0EJ:www.pasoapaso.com.ve/conceptdiscapVerdugo.pdf+Cambios+conceptuales+en+la+discapacidad&hl=es&ct=clnk&cd=1&gl=es> [consultat 26-02-07].

(2004), "Calidad de vida y calidad de vida familiar" Llibre de ponències del II *Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y realidad, un desafío*.

Disponible

a  
<http://209.85.135.104/search?q=cache:eWsLWqJVVWqgJ:www.pasoapaso.com.ve/CDVFVerdugo.pdf+Calidad+de+vida+y+calidad+de+vida+familiar+verdugo&hl=es&ct=clnk&cd=1&gl=es> [consultat 26-02-07].

Wass, H., Neimeyer, R.A.

(1995), *Dying: Facing the facts*. Washington. Taylor & Francis.

Wang, M., Turnbull, A., Summers, J., Little, T., Poston, D., Mannan, H., Turnbull R.

(2004), "Severity of Disability and Income as Predictors of Parents' Satisfaction with their Family quality of Life During Early Childhood Years". *Research & Practice for Persons with Severe disabilities*. 29 (2): 89-94

Weakland, HJ. Hers, JJ.

(1985), *L'anziano e la sua famiglia*. Roma. La Nuova Italia Scientifica.

Woods, P.

(1998), *La escuela por dentro: la etnografía en la investigación educativa*. Barcelona Paidós.

Worden, J.W.

(1985), "Bereavement". *Seminars in Oncology* Dec; 12 (4): 472 - 475.

(1997), *El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona. Paidós.

Wright, K.

(1987), *The economics of informal care of the elderly*. York. Center for Health Economics. University of York.

Young, A.

(1982), "The anthropologies of illness and sickness. *Annual Review of Anthropologie*, 11: 257-285

Zarit, SH., Rever, KE., Bach-Peterson, J.

(1980), "Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden". *Gerontologist*, 20: 649-655.

### **Bibliografia literaria**

Cañellas, E.

(1989), *En propia piel*. Amposta, Sistemes de Comunicació Gràfica.

Espinàs, J. M<sup>a</sup>.

(1986), *El teu nom és Olga*. Barcelona, La Campana.

Esteller, RM

(2003), *Entre dos silencis*. Barcelona, Baula

Gallardo MA.

(2007), *María y yo*. Bilbao, Astiberri.

Llorens, Josi

(1987), *T'ho devia Joan*. Barcelona, Parramon.

Margarit, Joan.

(2002), *Joana*. Barcelona, Ossa Menor, Enciclopedia Catalana,

Oé ,Kenzaburo

(1964), *Una cuestión personal* Madrid Anagrama.

Ortells, Gemma

(1996), *Carta a los padres de un hijo distinto*. Madrid, CCS edit.

Pedrosa, E.  
(2008), *Criatures d'un altre planeta*. Barcelona, La Magrana.

Ródenas, C.  
(2002), Pablo...Autista. Experiencias de una madre y su hijo con retraso mental y autismo. Madrid, Fundación Verbum. Colección nombres propios.

### **Fonts primàries:**

Martínez, A.  
(2000), *Soy Julia*. Barcelona, Seix Barral.

Mendo, A.  
(2005), *Nadie tan feliz*. Amparo. Madrid, Temas de hoy.

Vila, A.  
(1990), *Tengo una hija diferente*. Madrid. Ed. Narcea.

(1991), *Els fills diferents*. Barcelona. Ed. Barcanova.

(2004), *Els fills diferents es fan grans*. Barcelona, Ed. Columna

### **Pel lícules**

"*Benny and Joon*" (1993), Jeremiah Chechik

Comèdia romàntica protagonitzada per dos germans, ella amb inestabilitat emocional, i un amic inadapdat social.

"*Rain man*" (1988), Barry Levinson

Drama on s'explica el que succeeix quan un jove despreocupat quan coneix que té un germà autista a la mort del pare d'ambdós.

"*A quien ama Gilbert Grape?*" (1993), Lasse Hallstrom

Drama on es narra com un noi desorientat es fa càrrec de la seva família formada per dues germanes , un germà amb retard mental i una mare amb obesitat.



*"Leon y Olvido"* (2004), Xavier Bermúdez

Drama que explica la relació entre dos joves germans orfes, un dels quals té síndrome de Dwon

*"Dancing inside"* (2004), Damian O'donnell

Comèdia on dos nois grans discapacitats lluiten per aconseguir una vida independent.

### **Pàgines web**

APPS. Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental :

<http://www.federacioapps.com>

AAMR. Associació Americana en Retard Mental:

[www.aamr.org](http://www.aamr.org)

ASPACE. Federación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral: <http://www.aspace.org>

CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA: <http://www.autismoespana.com>

DISCAPNET. La web de la discapacitat promoguda per l'ONCE: <http://www.discapnet.es>

FEAPS. Confederación española de organizaciones en favor de las personas con retraso mental: <http://www.feaps.org>

FEISD. Federación española de instituciones para el síndrome de Down: <http://www.sindromedown.net>

INICO. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca:

<http://inico.usal.es>

## 8. ANNEXOS

### Annex 1: Evolució de l'esperança de vida al nèixer. Catalunya

| Any  | Homes | Dones | Total | Diferència entre sexes |
|------|-------|-------|-------|------------------------|
| 1975 | 72,8  | 77,7  | 74,2  | 4,9                    |
| 1980 | 74,0  | 79,7  | 76,9  | 5,7                    |
| 1985 | 74,8  | 81,2  | 77,3  | 6,4                    |
| 1990 | 73,8  | 80,8  | 77,3  | 7,0                    |
| 1995 | 74,8  | 82,2  | 78,4  | 7,4                    |
| 2000 | 76,5  | 83,2  | 79,9  | 6,7                    |

Taula 1. Evolució de l'esperança de vida en nèixer. Catalunya, 1975-2000

Font: Departament de Sanitat i Seguretat Social. Registre de mortalitat de Catalunya.

Font pla de salut de Catalunya

### Annex 2. Principals causes de mortalitat. Catalunya

|                         | Homes                   |                   |              | Dones                   |                   |              |
|-------------------------|-------------------------|-------------------|--------------|-------------------------|-------------------|--------------|
|                         | Defuncions <sup>a</sup> | Taxa <sup>b</sup> | %            | Defuncions <sup>a</sup> | Taxa <sup>b</sup> | %            |
| Tumors                  | 18.962                  | 315,3             | 32,2         | 11.594                  | 184,0             | 21,5         |
| Aparell circulatori     | 17.004                  | 282,8             | 28,8         | 20.525                  | 325,8             | 38,0         |
| Aparell respiratori     | 7.518                   | 125,0             | 12,8         | 5.189                   | 82,4              | 9,6          |
| Causes externes         | 3.553                   | 59,1              | 6,0          | 1.658                   | 26,3              | 3,1          |
| Aparell digestiu        | 3.087                   | 51,3              | 5,2          | 2.680                   | 42,5              | 5,0          |
| Trastorns mentals       | 1.719                   | 28,6              | 2,9          | 3.558                   | 56,5              | 6,6          |
| Sistema nerviós         | 1.637                   | 27,2              | 2,8          | 2.339                   | 37,1              | 4,3          |
| Malalties endocrines    | 1.359                   | 22,6              | 2,3          | 1.883                   | 29,9              | 3,5          |
| Aparell genitourinari   | 1.190                   | 19,8              | 2,0          | 1.263                   | 20,1              | 2,3          |
| Malalties infeccioses   | 1.045                   | 17,4              | 1,8          | 695                     | 11,0              | 1,3          |
| Resta de causes         | 1.872                   | 31,1              | 3,2          | 2.625                   | 41,6              | 4,8          |
| <b>Totes les causes</b> | <b>58.946</b>           | <b>980,2</b>      | <b>100,0</b> | <b>54.009</b>           | <b>857,2</b>      | <b>100,0</b> |

Taula 3. Nombre de defuncions, taxa de mortalitat i mortalitat proporcional de les principals causes de mortalitat. Catalunya, 1999-2000

<sup>a</sup>Nombre de defuncions durant el període 1999-2000.

<sup>b</sup>Taxa de mortalitat mitjana anual per 100.000 habitants.

Font: Departament de Sanitat i Seguretat Social. Registre de mortalitat de Catalunya.

Font pla de salut de Catalunya

### Annex 3. Mortalitat per edat i causes. Catalunya

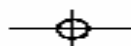
| Grup d'edat | Primeres causes de mortalitat                  | Taxa anual per 100.000 habitants |
|-------------|--|----------------------------------|
| < 1         | Afeccions del període perinatal                | 200,71                           |
|             | Malalties congènites i anomalies cromosòmiques | 95,89                            |
|             | Malalties del sistema nerviós                  | 11,11                            |
| 1-4         | Causas externes                                | 5,02                             |
|             | Malalties congènites i anomalies cromosòmiques | 5,02                             |
|             | Malalties del sistema nerviós                  | 2,78                             |
| 5-14        | Tumors   | 3,04                             |
|             | Causas externes                                | 2,51                             |
|             | Malalties congènites i anomalies cromosòmiques | 1,79                             |
| 15-24       | Causas externes                                | 16,50                            |
|             | Tumors   | 4,95                             |
|             | Malalties del sistema circulatori              | 2,95                             |
| 25-34       | Causas externes                                | 14,59                            |
|             | Tumors   | 11,34                            |
|             | Certes malalties infeccioses i parasitàries    | 4,95                             |
| 35-44       | Tumors   | 42,39                            |
|             | Causas externes                                | 13,15                            |
|             | Malalties del sistema circulatori              | 8,87                             |
| 45-54       | Tumors   | 99,47                            |
|             | Malalties del sistema circulatori              | 20,90                            |
|             | Causas externes                                | 12,05                            |
| 55-64       | Tumors   | 201,36                           |
|             | Malalties del sistema circulatori              | 72,75                            |
|             | Causas externes                                | 19,02                            |
| 65-74       | Tumors   | 430,39                           |
|             | Malalties del sistema circulatori              | 309,38                           |
|             | Malalties del sistema respiratori              | 78,32                            |
| 75-84       | Malalties del sistema circulatori              | 1.598,64                         |
|             | Tumors   | 874,02                           |
|             | Malalties del sistema respiratori              | 379,54                           |
| > 84        | Malalties del sistema circulatori              | 5.833,80                         |
|             | Malalties del sistema respiratori              | 3.477,76                         |
|             | Trastorns mentals i del comportament           | 3.062,15                         |

Taula 6. Principals causes de mort en dones, per 20 grans grups d'edat a Catalunya, 1999-2008

Font: Departament de Salut i Seguretat Social. Registre de mortalitat de Catalunya.

#### Mortalitat infantil

La causes de mortalitat en aquest grup d'edat són molt específiques, i destaquen les afeccions perinatals i les anomalies congènites, que representen el 80,2% de les defuncions en menors d'un any. Tot i que en aquest grup d'edat s'han fet molts avenços i s'ha reduït molt la mortalitat, la taxa que s'observa (3,44 per 1.000 nascuts vius l'any 2000) no torna a assolir-se fins al grup d'edat de 45 a 54 anys.



Font pla de salut de Catalunya

## Annex 4. Projecció estructura de la població espanyola

**Cuadro 1. Proyecciones de la estructura por grandes grupos de edad de la población española, 1991-2026.**

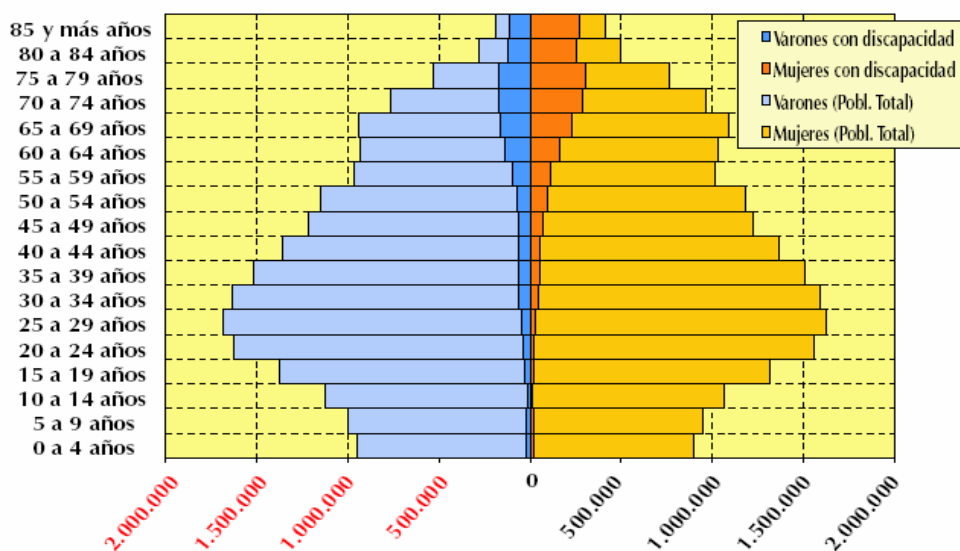
| Año  | Menos de 16 años |      | 16 a 64 años |      | 65 y más años |      | TOTAL             |
|------|------------------|------|--------------|------|---------------|------|-------------------|
|      | Número           | %    | Número       | %    | Número        | %    |                   |
| 1991 | 7.969.600        | 20,5 | 25.497.521   | 65,4 | 5.497.956     | 14,1 | <b>38.965.077</b> |
| 1996 | 6.764.315        | 17,2 | 26.310.021   | 66,9 | 6.234.148     | 15,9 | <b>39.308.484</b> |
| 2001 | 6.414.627        | 15,7 | 27.598.911   | 67,4 | 6.950.706     | 17,0 | <b>40.964.244</b> |
| 2006 | 6.883.005        | 15,6 | 29.707.832   | 67,5 | 7.404.260     | 16,8 | <b>43.995.097</b> |
| 2011 | 7.397.841        | 16,1 | 30.573.406   | 66,4 | 8.084.582     | 17,6 | <b>46.055.829</b> |
| 2016 | 7.813.301        | 16,4 | 31.109.452   | 65,1 | 8.857.956     | 18,5 | <b>47.780.709</b> |
| 2021 | 7.763.750        | 15,8 | 31.695.868   | 64,4 | 9.720.075     | 19,8 | <b>49.179.693</b> |
| 2026 | 7.443.232        | 14,8 | 31.967.404   | 63,6 | 10.876.681    | 21,6 | <b>50.287.317</b> |

Elaboración propia a partir de las proyecciones de población del INE.

Font: Atención a la personas en situación de dependencia/Libro blanco

## Annex 5. Pirámide d'edat de la població amb discapacitat. Espanya

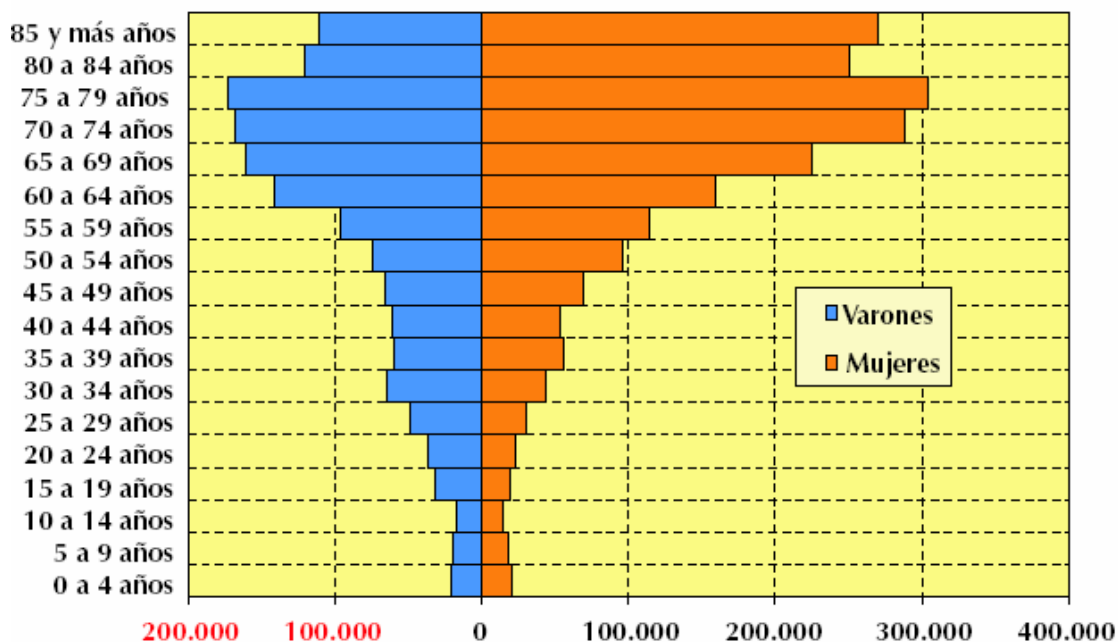
**Gráfico 4. Pirámide de la población con discapacidad y de la población en España, 1999.**



Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados. INE, Madrid, 2002.

## Annex 6. Estructura per edat i gènere de les persones amb discapacitat. Espanya

Gráfico 3. Estructura por edad y género de la población con discapacidad en España, 1999.



Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados. INE, Madrid, 2002.

## Annex 7. Població amb discapacitat per grups d'edat. Espanya

Tabla 1.  
 Población con Discapacidad por Grupos de Edad

| Grupos de Edad   | Total población por grupos de edad | % Población total población por grupos de edad | Hombres          | % Hombres total por grupos de edad | Mujeres          | % Mujeres total población por grupos de edad |
|------------------|------------------------------------|--|------------------|------------------------------------|------------------|--|
| Menos de 6 años  | 49.577                             | 1,41%  | 24.723           | 49,87%                             | 24.853           | 50,13%                                       |
| De 6 a 16 años   | 80.260                             | 2,27%  | 43.051           | 53,64%                             | 37.211           | 46,36%                                       |
| De 17 a 44 años  | 507.518                            | 14,38%   | 291.736          | 57,48%                             | 215.782          | 42,52%                                       |
| De 45 a 64 años  | 818.213                            | 23,19%   | 379.652          | 46,40%                             | 438.561          | 53,60%                                       |
| De 65 a 79 años  | 1.320.533                          | 37,43%   | 502.396          | 38,04%                             | 818.137          | 61,96%                                       |
| De 80 y más años | 752.119                            | 21,32%   | 231.413          | 30,77%                             | 520.707          | 69,23%                                       |
| <b>Total</b>     | <b>3.528.220</b>                   | <b>100,00%</b>                                 | <b>1.472.971</b> | <b>41,75%</b>                      | <b>2.055.251</b> | <b>58,25%</b>                                |

Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE)  
 Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999

## Annex 8. Persones amb discapacitat per a les activitats de la vida diària. Espanya

**Cuadro 4. Personas con alguna discapacidad para las actividades de la vida diaria por máximo grado de severidad y grupo de edad. España, 1999**

|                       | 6 a 64 años    | 65 a 79 años   | 80 y más años  | Total mayores de 6 años |
|-----------------------|----------------|----------------|----------------|-------------------------|
| Discapacidad moderada | 287.610        | 279.230        | 126.977        | 693.817                 |
| Discapacidad severa   | 258.241        | 307.792        | 165.672        | 731.705                 |
| Discapacidad total    | 261.547        | 257.455        | 296.489        | 815.491                 |
| No consta             | 13.127         | 17.942         | 13.257         | 44.326                  |
| <b>Total</b>          | <b>820.525</b> | <b>862.420</b> | <b>602.395</b> | <b>2.285.340</b>        |

Nota: Las actividades de la vida diaria consideradas son: realizar cambios de las posiciones del cuerpo; levantarse, acostarse; desplazarse dentro del hogar; deambular sin medio de transporte; asearse; controlar las necesidades; vestirse; comer y beber; cuidarse de las compras, de las comidas, de la limpieza y planchado de la ropa, de la limpieza y mantenimiento de la casa y del bienestar de los miembros de la familia.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados*. Madrid, 2002.

## Annex 9. Població amb discapacitat per grup de deficiències

### 3.1.2 Població amb discapacitat segons grups de deficiències per edat i sexe. Catalunya. 1999

Nombre de persones de 6 a 64 anys. Taxa per 1000 habitants.

|  | Taxa per 1.000 habitants |                 |             |                |                 |             |                |                 |             |
|--|--------------------------|-----------------|-------------|----------------|-----------------|-------------|----------------|-----------------|-------------|
|  | Homes                    |                 |             | Dones          |                 |             | Total          |                 |             |
|  | de 6 a 44                | de 45 a 64 anys | total       | de 6 a 44 anys | de 45 a 64 anys | total       | de 6 a 44 anys | de 45 a 64 anys | total       |
| Deficiències mentals                           | 14,2                     | 8,2             | 12,4        | 8,2            | 8,1             | 8,2         | 11,3           | 8,1             | 10,3        |
| Deficiències visuals                           | 6,7                      | 14,4            | 9,0         | 5,4            | 15,8            | 8,7         | 6,1            | 15,1            | 8,8         |
| Deficiències de l'oïda                         | 5,1                      | 18,5            | 9,1         | 3,7            | 22,3            | 9,5         | 4,4            | 20,4            | 9,3         |
| Deficiències del llenguatge, la parla i la veu | 0,7                      | 0,5             | 0,7         | 0,1            | 0,2             | 0,1         | 0,4            | 0,3             | 0,4         |
| Deficiències osteoarticulars                   | 5,2                      | 34,3            | 13,9        | 5,3            | 50,8            | 19,5        | 5,2            | 42,7            | 16,7        |
| Deficiències del sistema nerviós               | 3,8                      | 5,0             | 4,2         | 3,7            | 7,1             | 4,7         | 3,7            | 6,1             | 4,4         |
| Deficiències viscerals                         | 1,1                      | 8,3             | 3,3         | 1,0            | 11,3            | 4,2         | 1,1            | 9,8             | 3,8         |
| Altres deficiències                            | 0,2                      | 4,4             | 1,5         | 0,2            | 5,1             | 1,7         | 0,2            | 4,7             | 1,6         |
| No consta                                      | 1,2                      | 4,8             | 2,3         | 0,6            | 4,1             | 1,7         | 0,9            | 4,5             | 2,0         |
| <b>Total</b>                                   | <b>33,8</b>              | <b>80,0</b>     | <b>47,6</b> | <b>23,1</b>    | <b>102,7</b>    | <b>48,1</b> | <b>28,6</b>    | <b>91,6</b>     | <b>47,8</b> |

Una mateixa persona pot estar en més d'una categoria de deficiència.

Font: IDESCAT 1999

## Annex 10. Normatives per a les persones amb dependència

### Cuadro 1. Normativa sobre dependencia

| <i>Àmbito</i>             | <i>Normativa</i>   |
|---------------------------|--|
| <b>LEGISLACIÓN BÁSICA</b> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Constitución Española de 1978.</li><li>• Estatutos de Autonomía.</li></ul>   |
| <b>SEGURIDAD SOCIAL</b>   | <ul style="list-style-type: none"><li>• Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social.</li><li>• Real Decreto 1.539/2003, de 5 de diciembre, por el que se establecen coeficientes reductores de la edad de jubilación a favor de los trabajadores que acreditan un grado importante de minusvalía.</li><li>• Real Decreto 354/2004, de 5 de marzo, de mejora de las pensiones de orfandad a favor de minusválidos.</li></ul> |

→

## Annex 11. Prestacions econòmiques a les persones amb discapacitat

### 7.2. CUADRO RESUMEN DE PRESTACIONES ECONÓMICAS

Cuadro 2. Cuadro resumen de prestaciones económicas

| <i>Prestación Seguridad Social</i>          | <i>Sujetos protegidos</i>   | <i>Requisitos</i>   | <i>Cuantía 2004</i>   |
|---|-----------------------------|---|---|
| <b>Gran invalidez</b>                       | Tener menos de 65 años      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Afiliación a la Seguridad Social.</li> <li>• Alta o situación asimilada para contingencias profesionales.</li> <li>• Carencia para enfermedad común.</li> <li>• No tener 65 años salvo que no reúna requisitos para acceder a pensión de jubilación.</li> <li>• Ser declarado en situación de incapacidad permanente en el grado de gran invalidez.</li> </ul> | <i>Pensión mínima:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Con cónyuge a cargo – 10.182,76 €/año</li> <li>– 727,34 €/mes</li> <li>• Sin cónyuge a cargo – 8.646,96 €/año</li> <li>– 617,64 €/mes</li> </ul> <i>Pensión máxima:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 29.205,40 €/año</li> <li>• 2.086,10 €/mes</li> </ul> |
| <b>Pensión de invalidez no contributiva</b> | Tener 18 y menos de 65 años | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Residencia mínimo 5 años en España.</li> <li>• Ingresos insuficientes en función de recursos personales y familiares.</li> <li>• Grado de minusvalía igual o superior 75% y necesitar concurso otra persona.</li> </ul>  | <i>Cuantía íntegra con complemento 50%:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 5.802,30 €/año</li> <li>• 414,45 €/mes</li> </ul>  |
| <b>Prestación familiar por hijo a cargo</b> | Mayores de 18 años          | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Residencia en España.</li> <li>• Grado de minusvalía igual o superior al 75% y necesitar concurso de otra persona.</li> <li>• Tener a su cargo al hijo (vivir con los padres y a sus expensas y con ingresos del causante inferiores al 75% del SMI).</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• 4.825,68 €/año</li> <li>• 402,12 €/mes</li> </ul>  |

| <i>Prestación LISMI</i>  | <i>Sujetos protegidos</i> | <i>Requisitos</i>  | <i>Cuantía 2004</i>   |
|--|---------------------------|--|---|
| <b>Subsidio de ayuda por tercera persona</b>                         | Mayores de 18 años        | <ul style="list-style-type: none"> <li>• No estar comprendido en el campo de aplicación de la Seguridad Social por no desarrollar actividad laboral.</li> <li>• No tener derecho a prestaciones o ayudas análogas.</li> <li>• Recursos insuficientes en función del SMI y convivencia con familiares.</li> <li>• Grado de minusvalía igual o superior al 75% y necesitar concurso otra persona.</li> <li>• No estar internado en centros.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• 818,30 €/año</li> <li>• 58,45 €/mes</li> </ul> |
| <b>Subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte</b> | Mayor de 3 años de edad   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• No estar comprendido en el campo de aplicación de la Seguridad Social por no desarrollar actividad laboral.</li> <li>• No tener derecho a prestaciones o ayudas análogas.</li> <li>• Recursos insuficientes en función del SMI y convivencia con familiares.</li> <li>• Grado de minusvalía igual o superior al 33% y dificultad para utilizar transportes colectivos.</li> <li>• Puede estar ingresado en centro si sus desplazamientos fuera son como mínimo de 10 fines de semana al año.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• 515,52 €/año</li> <li>• 42,96 €/mes</li> </ul> |

Font: Atención a la personas en situación de dependencia/Libro blanco



## Annex 12. Prestacions econòmiques i serveis les persones amb dependència

Cuadro 1. Prestaciones económicas y servicios para la protección social de la dependencia

| <i>Servicios sociales</i>   | <i>Prestaciones económicas de la Seguridad Social y CCAA</i>  | <i>Desgravaciones fiscales Ley 40/ 1998, IRPF</i>  | <i>Conciliación de la vida familiar y el trabajo Ley 39/ 1999</i>  |
|---|---|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD).</li> <li>• Teleasistencia.</li> <li>• Centros de Día.</li> <li>• Residencias Asistidas.</li> <li>• Pisos protegidos.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ayuda de Tercera Persona por Gran Invalidez.</li> <li>• Complemento por invalidez no contributivo 75% discapacidad.</li> <li>• SATP (LISMI).</li> <li>• Prestación por hijo a cargo con grado de discapacidad superior al 65%.</li> <li>• Ayudas puntuales de las CCAA y Ayuntamientos.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mínimo Personal: Desgravaciones fiscales en función del grado de discapacidad e ingresos.</li> <li>• Mínimo Familiar: Desgravaciones fiscales en función del grado de discapacidad e ingresos.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Reducción de jornada.</li> <li>• Excedencia por cuidados hasta un año.</li> </ul> |

Font: Atención a la personas en situación de dependencia/Libro blanco

## Annex 13. Diverses lleis específiques de l'Estat Espanyol:

\* *Lei 13/1982 de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos, (LISMI)* disposa, en el seu article 7, que la llei entendrà com a minusvàlid tota persona, les possibilitats d'integració de la qual, en matèria educativa, laboral o social, estiguin disminuïdes com a conseqüència d'una deficiència, previsiblement permanent, en les seves capacitats físiques, psíquiques o sensorials, de caràcter congènit o no.

\* *Real Decreto 197/1999 de 23 de diciembre, de procedimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía*, regula el reconeixement del Grau de Minusvalia, l'establiment dels barems aplicables, la determinació dels òrgans competents per a realitzar aquest reconeixement i el procediment a seguir amb la finalitat que aquesta valoració i qualificació sigui uniforme a tot l'Estat, garantint la igualtat de condicions als beneficis, drets econòmics i serveis a tots els ciutadans.

Les situacions de minusvalia es classifiquen en Graus, segons criteris unificats i fixats en els barems establerts en el Real Decreto. Es valoren les discapacitats de la persona, les dificultats per realitzar les activitats de la vida diària (vestir-se, menjar, desplaçar-se, etc.) els factors socials del seu entorn familiar i la situació laboral, educativa i cultural. El Grau de minusvalia s'expressa en un percentatge.

Aquest barem s'aplica també per al reconeixement de la prestació familiar per fill a càrrec, de caràcter no contributiu, dins del sistema de la Seguretat Social, que s'atorga a qui té al seu càrrec fills majors de 18 anys afectats d'una minusvalia igual o superior al 75% i que necessiti d'una altra persona per realitzar els actes més essencials de la vida.

\* *Lei 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU)*, aquesta llei s'inspira en els principis de la vida independent, la normalització, l'accessibilitat universal, el disseny per a tothom, el diàleg civil i la transversalitat en les polítiques en matèria de discapacitat. Estableix, entre d'altres aspectes, que el grau mínim de minusvalia en relació a les mesures del foment actiu de l'ocupació de les persones amb discapacitat serà a partir del 33%.

\* *Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. Aprovada al parlament espanyol el 30 de novembre de 2006, els barems de la qual ho van ser el 21 de març de 2007

Aquesta llei dóna caràcter subjectiu i universal a les prestacions a les persones amb dependència, garantint el seu finançament a través dels pressupostos de l'Estat i els de les comunitats autònomes, també contempla que hi puguin participar les administracions locals. Els beneficiaris de la llei hauran de contribuir al finançament dels serveis utilitzats tenint en compte la seva capacitat econòmica individual (a diferència del que succeïa fins ara on es comptabilitzaven els ingressos i rendes de la unitat familiar). Estableix un catàleg de serveis que contempla: la teleassistència, l'atenció domiciliària per a la cura personal i la de la llar, centres de dia i de nit per a persones ancianes, per a

menors de 65 anys i d'atenció especialitzada, residències per a persones grans dependents i per a persones amb discapacitats específiques, prestacions econòmiques per recolzar els cuidadors familiars i la possibilitat de ser inclosos aquests cuidadors en el règim de la seguretat social al ser considerats com a treballadors, i també prestacions per a la contractació d'assistents personals. Aquesta llei estableix tres graus de dependència:

Grau I: dependència moderada, quan es té necessitat de suport intermitentment, o bé un sol cop al dia.

Grau II: dependència severa, quan es necessita suport dues o tres vegades al dia.

Grau III: gran dependència quan, es té necessitat de suport generalitzat.

Cada grau està dividit en dos nivells.

La llei ordena també que els criteris de valoració tinguin en compte la Classificació Internacional del Funcionament, la Discapacitat i la Salut (CIF), adoptada per l'Organització Mundial de la Salut.

Aquesta llei proposa una implicació política de terços:

L'Estat: defineix l'abast i contingut del dret a l'atenció, el tipus de finançament i gestió i el sistema de valoració, seguiment, control i avaluació.

Les Comunitats Autònomes: realitzen la valoració del grau de dependència de les persones, atorguen el reconeixement del dret a la prestació i garanteixen els serveis i centres necessaris.

Les Corporacions locals (ajuntaments o grups d'ajuntaments): han de gestionar els serveis i facilitar-ne la creació de nous posant sòl a disposició (i agilitar els tràmits necessaris) i aplicar el pla d'atenció individualitzada.

Les diferències més remarcables d'aquesta llei amb el que s'havia legislat fins ara rauen en:

El seu caràcter universal

El dret subjectiu

La possibilitat d'emprendre accions legals en cas de no compliment

El seguiment a través d'un pla d'atenció individualitzat

La implementació d'aquesta llei pot permetre obtenir unes dades fiables sobre la prevalença de les discapacitats en edat infantil, ja que també inclou les persones d'aquesta etapa de la vida com a subjectes del dret.

La llei de promoció de l'autonomia personal i prevenció de la dependència actualment només s'està començant a aplicar a les persones amb grans discapacitats, aquelles que no són autònomes per a cap activitat de la vida diària. Per això en aquests moments coexisteix la nova llei amb les promulgades anteriorment.

També és important referenciar la **Llei Orgànica de Educació (LOE)** que té alguns apartats que fan incidència als nens i nenes amb necessitats educatives especials:

\*Títol II: Equitat en l'Educació, Capítol I: Principis:

*"...Les administracions educatives s'asseguraran de proporcionar els recursos i procediments precisos tant per a la detecció com per a la implementació dels recursos necessaris per aconseguir aquest objectiu en el sistema ordinari, així com l'orientació cap a aules especials els casos que ho requereixin"*

\*Títol II: Equitat en l'Educació, Capítol I, Alumnat amb necessitats educatives específiques de recolzament educatiu, els capítols del 71 al 75 preveuen els recursos adequats:

*"..les administracions educatives han de disposar. tant el professorat amb les especialitzats corresponents i altres professionals qualificats així com mitjans i materials necessaris i la formació del professorat i altres professionals relacionats amb la intervenció cap aquest alumnat amb necessitats específiques de suport educatiu"*

Cal especificar que els alumnes amb necessitats educatives especials són aquells que presenten discapacitat física, psíquica o sensorial o trastorns en la conducta, també els sobredotats intel·lectualment, o els que tenen una situació desfavorida de tipus socioeconòmic, cultural, ètnica, lingüística o de salut i alumnes amb altres desajustaments en el seu currículum educatiu.

## **Annex 14. Principals lleis i disposicions a Catalunya:**

### *\* Llei de Serveis Socials*

Aquesta llei, encallada al Parlament degut a la curta legislatura Maragall, vol corregir un dèficit històric en matèria de serveis socials, convertint-los en un altre pilar fonamental de l'estat de benestar. Ha posat els legisladors davant de reptes com ara:

Definir quines prestacions s'han de donar amb caràcter universal.

Si és més adient atorgar les prestacions en forma de serveis o de subvenció.

Si les prestacions universals poden ser compatibles amb el copagament.

El seu esperit té com a principis el caràcter públic, la universalitat d'accés, la atenció integral i integrada, les mesures de prevenció, rehabilitació i integració social, la proximitat com a lloc adequat on s'han de crear i desenvolupar els serveis, la qualitat, sostenibilitat i l'accessibilitat de l'atenció, la participació de la comunitat, la participació de la iniciativa privada, l'estreta cooperació amb altres departaments i la col·laboració interdepartamental, especialment dels ajuntaments.

El dret als serveis socials serà subjectiu i alguns serveis seran de copagament tenint en compte les possibilitats econòmiques de la persona que els necessiti. A continuació se citen alguns dels compromisos de la llei que, possiblement, impactaran més en les famílies de nens i nenes amb retard mental:

- La definició d'una cartera de serveis que el Parlament haurà d'aprovar anualment, conjuntament amb els pressupostos, de manera semblant a allò que passa amb salut i l'educació.
- La fixació dels serveis socials bàsics com a porta d'entrada al sistema de serveis socials, amb la assignació d'un professional de referència que haurà d'avisar les famílies quan s'hagi de fer un nou tràmit o entri en vigor una nova prestació.
- L'atorgament del tipus d'ajut i la prioritat en la seva concessió segons les necessitats i només després d'això fixar el preu d'aquest ajut, en relació als ingressos de la persona si aquesta és adulta, i no els de la família.

- La possibilitat que tindran les persones amb greu dependència d'escollir si volen romandre a casa o anar a un centre residencial.
- Els ciutadans i ciutadanes que creguin que no són atesos correctament o no se'ls garanteixen els seus drets podran exigir el compliment de la llei per la via administrativa o judicial. (Parlament de Catalunya, 2006)

\* *ProdeP, programa de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones amb dependència* (Acord del govern de la Generalitat de Catalunya 31 de maig de 2005).

Sota aquestes sigles, durant un any, es van desenvolupar 14 projectes demostratius al territori català, amb implicació dels Departaments de Salut i de Benestar i Família. Pretenia organitzar un model d'acció compactada i integrada entre els serveis de salut i de serveis socials per atendre les persones amb situació de dependència que realitzés una proposta cara el posterior desenvolupament de l'Agència Catalana de la Dependència. Les seves dimensions van ser: una política integral, la rehabilitació, el suport tècnic, l'ajuda personal, l'accessibilitat i inclusió social, la prevenció, l'atenció sanitària, les adaptacions de l'entorn i les ajudes tècniques. (Generalitat de Catalunya, 2006). No es coneix quin dels projectes demostratius va ser més reeixit ni si s'ha escollit un model d'actuació.

Per a l'atenció a les persones amb discapacitat existeixen diversos òrgans competents en matèries molt semblants, que tendeixen a seguir criteris i a utilitzar instruments de valoració diferents:

- Equips de Valoració i Orientació (EVO) a les persones amb discapacitat del Departament de Benestar i Família, són els competents per a dictaminar sobre el grau de minusvalia de les persones que ho sol·liciten i per orientar-les als recursos més adients. La resolució correspon als Serveis d'Atenció a les Persones, dels Serveis Territorials, que depenen funcionalment de la Subdirecció General d'Atenció a les Persones de l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials (ICASS). Actualment la majoria d'aquests equips dediquen tot el

seu temps a les valoracions deixant en segon pla la funció orientadora. Les persones del Vallès Oriental que necessitin una valoració han de desplaçar-se a Barcelona o a Terrassa, ja que no n'hi ha cap a la comarca.

- Equips d'Atenció Psicopedagògica (EAP), són equips supramunicipals que depenen del Departament d'Educació i tenen competència en valorar els nens i nenes que, se suposa, tenen necessitats educatives especials i decidir quin és el millor recurs per satisfer-les tenint en compte:

\*Les dificultats en què es troba l'escola ordinària i el nen dins de l'escola.

\*La compensació que ha de rebre pel seu dèficit.

\*L'evolució de la criatura.

\*Els recursos existents.

Els paràmetres que més prevalen a l'hora de decidir on ha de ser escolaritzat un infant amb pluridiscapacitat, gairebé sempre són els recursos existents, per sobre de les necessitats de l'infant.

Són els encarregats de dir a les famílies que el seu fill o filla haurà d'escolaritzar-se en una escola d'educació especial

- L'administració de justícia també intervindrà quan s'hagi de decidir que aquella persona, que ja té més de 18 anys, no té capacitat per a regir-se i administrar-se per ella mateixa i s'ha d'incapacitar i designar-li un tutor.

Cap dels instruments que utilitzen és accessible al públic, en general, tot i que tampoc són documents secrets.

La principal dificultat a l'hora de valorar els infants amb discapacitat mental (i altres tipus de discapacitat) és el baix nombre de persones que la pateixen en comparació amb les dependències derivades de l'envelliment, per a la qual els instruments de valoració estan més provats en aquest grup d'edat que en menors.

## **Annex 15. Valoracions**

La valoració de la discapacitat es realitza en base als símptomes identificables que interfereixen el desenvolupament personal, laboral i social de la persona, segons la seva intensitat i duració.

La majoria de barems que s'utilitzen en adults valoren les àrees de comunicació, activitats de la vida diària, relacions socials i participació comunitària, salut, i conducta. El mètode proposat des del Ministeri de Serveis Socials fins ara, era el Barem per a Determinar la Necessitat d'Ajuda de Tercera Persona (ATP) del RD197/1999 encara que no era utilitzat per moltes Comunitats Autònomes.

A Catalunya la diagnosi de la discapacitat i els instruments utilitzats per valorar un infant segueixen els mateixos paràmetres que en els adults:

Les alteracions físiques les valora un metge generalista, les intel·lectuals un psicòleg i les socials un treballador social. Aquesta valoració es pot demanar i realitzar en qualsevol moment de la vida d'un infant, però la més acurada i preceptiva es fa quan aquest té 6 anys, després s'actualitza cada dos anys.

Per a l'autonomia física es valoren les activitats de la vida diària bàsiques i instrumentals i per a valorar l'estat psicològic s'utilitza el Manual de Diagnóstico y Estadística de Desordenes Mentales (DSM4), de l'Associació Psiquiàtrica Americana de 1994 i la Clasificación Estadística de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE10), de 1995 de l'OMS.

Tant en el model antic com a la nova llei, en les valoracions a les persones no es té en compte les malalties o dèficits com a tals, sinó la seva incidència en la capacitat per a desenvolupar les activitats de la vida diària, instrumentals i de relació. Es determina la seva dependència sempre mitjançant un percentatge.

Per a gaudir dels beneficis destinats a les persones amb discapacitat és necessari tenir un grau reconegut igual o superior al 33%.

El Libro Blanco para la Atención a las Personas en Situación de Dependencia manifesta que la situació d'autonomia i/o dependència està relacionada amb l'estat de salut o dèficits estructurals de la persona, les restriccions que li suposen en el desenvolupament de la seva vida habitual i el suport que té o necessita per desenvolupar-les (IMMSERSO 2004).



La *Lei de Promoción de l'Autonomia Personal y Atenció a las Personas con Dependencia*(en sintonia amb el nou paradigma de la discapacitat que té per objectiu la qualitat de vida i se centra en el perfil dels suports necessaris), identifica tres graus de dependència: moderada, severa i gran dependència; amb dos nivells en cada un d'ells en funció de l'autonomia de la persona i la intensitat dels suports que necessiti. Les dificultats a l'hora de decidir el tipus de suports necessaris per a les persones amb discapacitat s'agreugen en el cas dels infants, ja que la infantesa és la part del cycle vital caracteritzat per la manca d'autonomia. Tot i que no és igual un infant sense problemes que un altre amb pluridiscapacitat, ha estat difícil consensuar un model de barem que discrimini allò que es propi de l'etapa vital d'allò que no ho és .

El barem és aplicable a partir dels tres anys d'edat. Així mateix existeixen uns annexos per aplicar a persones amb retard intel·lectual i malalts mentals i també a infants menors de 3 anys.

El barem s'aplica a través d'un qüestionari i l'observació directa en el medi habitual on resideix la persona avaluable. Els professionals que s'ha considerat més idonis d'aplicar aquest barem són les infermeres.

La principal dificultat a l'hora de valorar els infants amb discapacitat mental (i altres tipus de discapacitat) és el baix nombre de persones que la pateixen en comparació amb les dependències derivades de l'envelliment, per a la qual els instruments de valoració estan més provats en aquest grup d'edat que en menors.

## **Annex 16 Prestacions i serveis per a persones amb retard mental i pluridiscapacitat a Catalunya**

### **RECURSOS PER A INFANTS:**

#### 0 a 3 anys: preescolar

- Serveis Socials: Centre de Desenvolupament infantil i atenció precoç (CDIAP)

Rep les demandes per a nens que presenten algun tipus de problema en el seu desenvolupament a nivell de comportament, llenguatge, motricitat, afectivitat ,

a les alteracions sensorials, d'expressió somàtica, aprenentatges i als trastorns de relació social.

- Serveis Educatius: Atenció en centres educatius infantils: escoles bressol i parvularis. Al ser una etapa no obligatòria no totes les escoles bressol i infantil accepten nens amb pluridiscapacitats, només aquelles que creuen comptar amb el suport adequat. A Barcelona hi ha l'única escola bressol especialitzada en infants pluridiscapacitats de Catalunya (Nexe).

### 3 a 16 anys, ensenyament obligatori

- Serveis Educatius:

- Escoles ordinàries (d'educació primària i secundària) on els nens amb discapacitat són escolaritzats dins de les aules dels diversos cursos, en aquests casos el professorat té ajut suplementari i el nombre d' alumnes per grup classe és més baix . Aquesta tipologia d'escola és molt escassa.

- Escoles ordinàries (d'educació primària i secundària) amb una aula d'educació especial diferenciada de les altres aules dels diversos cursos. Els alumnes escolaritzats en aquestes aules fan algunes activitats amb la resta de l'alumnat i d'altres no. La ràtio mestre/alumne és més baixa que en les classes ordinàries.

- Escoles ordinàries i escoles especials compartint un mateix equipament. La majoria d'activitat lectiva es fa separada però ambdues escoles comparteixen pati, menjador i alguna activitat.

Aquestes dues últimes experiències es donen en aquelles comarques on no hi ha escola d'educació especial.

- Centres d'educació especial dirigits a alumnes amb necessitats educatives especials, que necessitin adaptacions molt significatives, amb un nivell d'adaptació i integració en un centre ordinari molt feble. També quan els centres ordinaris no disposin dels materials adequats per aquests alumnes. Els nens i nenes amb pluridiscapacitat són els usuaris d'aquestes escoles.

- Escola compartida: algun alumne amb discapacitat roman uns dies, o unes hores, a l'escola ordinària i uns altres a l'escola especial.

La disparitat a l'hora de l'escolarització s'ha posat de manifest especialment amb l'aparició d'un fenomen nou a la nostra societat com és la immigració

econòmica. Fins fa relativament pocs anys els nens amb necessitats educatives especials de l'escola ordinària eren nens i nenes amb algun tipus de retard mental, a l'escola especial hi anaven els que el seu retard i pluridiscapacitat era greu. Actualment la majoria de nens i nenes que són etiquetats amb necessitats educatives especials són els que tenen dificultat amb la llengua o que provenen de cultures diferents i que, al començament, tenen un ritme d'aprenentatge diferent al provenir d'altres països i pel desarrelament que això comporta. La seva diferència s'ha de veure's superada al cap de poc temps.

Com que els recursos, per atendre els nens i nenes amb dificultat en l'aprenentatge, no han augmentat en sintonia amb les necessitats, els nens amb dèficit intel·lectual són adreçats a l'escola d'educació especial, la majoria de vegades, sense valorar si aquest és el lloc adequat per a ells, perquè l'escola ordinària ja està saturada de nens amb altres necessitats educatives més conjunturals.

- Serveis Sanitaris:

Centres de salut mental infanto-juvenil (CSMIJ) que també atenen ambulatoriament infants i joves amb discapacitat intel·lectual i problemes neurològics. Acostumen a tenir llistes d'espera cosa que obliga a espaiar les visites i a fer-les força breus.

Transició a l'edat adulta 16 a 18 anys (a vegades fins a 20 anys)

- Serveis Educatius:

Programes de formació especialitzada en recursos ordinaris amb atenció a les diferències (programes de garantia social) per tal d'integrar-los al treball ordinari. Hi són admesos els nois i noies amb retard intel·lectual lleu.

Educació especial en formació professional adaptada o pretallers per a la incorporació posterior al treball protegit (Centre Especial de Treball o Centres Ocupacionals), també hi dirigeixen els nois i noies amb discapacitat no massa imortant.

Educació especial en programes de transició a la vida adulta de caire social en persones que no es podran incorporar a cap tipus d'ocupació.

-Serveis Sanitaris:

No hi ha cap programa específic per als nois i noies amb retard mental i pluridiscapacitat, són atesos als Centres d'Atenció Primària de Salut (CAP) i, sobretot, pels especialistes en les diverses patologies que presenten.

#### Adreçats a les famílies:

- Reducció de la jornada laboral per tenir cura dels fills menors de sis anys o familiars descendents.
- Excedència per a la cura de familiars directes.
- Prestació econòmica familiar per fill/a menor acollit/da a càrrec. Actualment és de 40€ al mes en dotze pagues.
- Títol de família nombrosa (el fill discapacitat compta com a dos) dos menors germans, si un té discapacitat, formen una família nombrosa.

El mapa de recursos de suport a les persones amb discapacitat i les seves famílies de Catalunya no és uniforme ni equitatiu, ja que aquests no han estat planificats segons les necessitats de la població sinó que s'ha construït allà on es cedia sòl per edificar-los. Amb la qual cosa hi ha comarques sobredotades d'algun tipus de recurs i d'altres deficitàries, com pot ser el cas del Maresme, ben dotat i el Vallès Oriental, amb pocs recursos i, per tant, saturats.

-Servei d'atenció domiciliària: Suport per a realitzar les tasques bàsiques de cada dia com ara llevar-se del llit, higiene personal, anar a comprar, fer el menjar, anar a visita mèdica, etc. Aquest servei acostuma a ser demanat quan la persona amb pluridiscapacitat es adulta.

#### RECURSOS PER A PERSONES ADULTES:

##### Centre de dia:

Per a persones amb greus discapacitats que, per causa del seu alt grau d'afectació, necessiten atenció i suport per a les activitats de la vida diària i no poden fer ús de cap altre servei. Amb aquest servei es pretén la seva permanència en el seu domicili, ja que com el seu nom indica funcionen durant al dia en horari similar a l'escolar.

##### Habitatges amb serveis comuns: llars amb suport i llars residències:

Els utilitzen persones adultes amb manca d'autonomia que necessiten, de forma permanent o temporal, supervisió i ajuda per a les activitats de la vida diària.

Les llars amb servei de suport es desenvolupen en l'estructura física de l' habitatge ordinari que constitueix el domicili habitual de la persona. El suport és donat temporalment per un professional, les ajudes més freqüents són en la cura personal i de la llar.

Les llars residències són establiments que substitueixen la llar familiar quan ha esdevingut impossible o desaconsellable viure en la pròpia, per manca de família o per no disposar de condicions sociofamiliars i assistencials adequades. També per facilitar la independència de la persona amb discapacitat de la seva família,(acostumen a ser pisos compartits entre diversos usuaris amb el suport de cuidadors). Els usuaris solen ser persones que, sota tutela, són capaços de col·laborar en les tasques de la llar i la cura personal.

### Centre residencial

Adreçats a persones amb greus limitacions que, per causa del seu alt grau d'afectació, necessiten atenció integral per a les activitats de la vida diària i que, per raons familiars, socials o de localització geogràfica, no poden viure a casa seva, de manera que és indispensable el seu ingrés temporal o permanent en un centre d'aquestes característiques. El perfil dels usuaris d'aquest servei són persones amb pluridiscapacitat adultes, els pares dels qual ja no poden fer-se'n càrrec a causa del seu envelliment.

### Centres de respir

Són serveis d'acolliment residencial temporal adreçats a persones amb discapacitat per tal que les famílies cuidadores puguin descansar d'aquesta cura durant períodes de temps al llarg de l'any, poden ser temporades de fins dos mesos seguits o bé períodes més curts, com ara els caps de setmana, però amb el topall de dos mesos a l'any per persona. S'hi poden acollir persones des de 6 anys d'edat.

Hi ha experiències de respir desenvolupades en els domicilis particulars de famílies voluntàries, amb la supervisió de l'entitat que ho promou.

## ORIENTACIÓ I SUPORT LABORAL

### Treball ordinari

- Empresa privada: Els serveis socials especialitzats proporcionen a les empreses privades que vulguin contractar una persona amb discapacitat intel·lectual orientació i valoració de l'adequació de la persona a un lloc de treball determinat.
- Funció pública: Es proporciona la mateixa orientació i valoració de l'adequació a lloc de treball que en l'empresa privada.
- Treball autònom : Es proporciona orientació a les persones amb discapacitat que es volen constituir com a treballador autònom.

### Treball protegit

- Centre Especial de Treball (CET): organització constituïda amb l'objectiu principal de dur a terme un treball productiu, participant regularment en les operacions del mercat, i amb la finalitat d'assegurar un lloc de treball remunerat, prestant els serveis d'ajustament personal i social que requereixi el seu personal amb discapacitat. Els centres especials de treball són un mitjà d'integració de persones amb disminució cap al règim de treball ordinari.
- Serveis socials de suport a la integració laboral de persones amb disminució (SSIL): serveis externs destinats a persones amb discapacitat que treballin en centres especials de treball, amb un grau igual o superior al 33% de disminució i que tenen per objecte ajudar a la seva adaptació a l'entorn laboral, en particular, i a l'entorn cívic, en general. Actuen potenciant especialment la dinàmica de pas dels treballadors amb discapacitat des dels centres especials de treball cap al sistema ordinari de treball i, un cop assolida, vetllen perquè l'activitat laboral es realitzi sense discriminacions.
- Serveis d'ajustament personal i social (SCAPS): suports específics per potenciar la qualitat del treball protegit, complementaris dels serveis d'ajustament personal i social dels CET per a persones amb un grau igual o superior al 33% derivada de discapacitat psíquica o malaltia mental

- Centres Ocupacionals: per a persones amb un grau de disminució igual o superior al 65%, en edat laboral (a partir de 16 anys) i que han acabat el període de formació corresponent.

- Servei ocupacional d'inserció laboral per a persones amb disminució (SOI): adreçat a persones amb discapacitat que tenen capacitat productiva adequada per a treballar en un CET però encara no tenen capacitat de treball suficient per a cobrir el cost de manteniment d'una plaça. Es destina a potenciar i conservar les capacitats laborals per tal que l'usuari d'aquest servei estigui en disposició d'integrar-se a l'activitat laboral quan les circumstàncies ho permetin, preveient també, quan les necessitats d'atenció individual de l'usuari ho requereixin, l'orientació envers el servei de teràpia ocupacional.

- Serveis de teràpia ocupacional amb auxiliar o no (STO; STOA) : serveis que faciliten els Centres Ocupacionals, mitjançant una atenció diürna de tipus rehabilitador integral, a fi que puguin assolir, dins les possibilitats de cada un i a través d'un programa individual de rehabilitació, la seva integració social, ja que temporalment o definitiva, no tenen capacitat de treball suficient per cobrir el cost del manteniment d'una plaça de centre especial de treball.

Servei de transport adaptat: possibiliten l'accés de les persones amb discapacitat serveis socials o aquells altres que permetin garantir la seva integració. La mala planificació dels serveis fa que aquest siguin recurs molt utilitzat que encareix de

forma considerable els serveis proposats, ja que els usuaris han de fer trajectes molt

llargs per accedir-hi. Sobretot al Vallès Oriental.

#### PRESTACIONS ECONÒMIQUES A PERSONES ADULTES:

Quan la persona presenta una discapacitat reconeguda superior al 65% i no és inserible al mercat laboral té dret a sol·licitar un pensió no contributiva que se situa, l'any 2007, al voltant dels 500€ anuals.

També, depenent de l'economia familiar, es donen ajuts per a subvencionar parcialment l'adquisició d'ajudes tècniques o el pagament se serveis dins del Programa d'Ajuda a Persones amb Disminució (Programa Únic d'Ajudes: PUA)

Si la discapacitat reconeguda es inferior al 65% no existeix cap subsidi específic.  
Si les condicions econòmiques de la persona o família són precàries es poden acollir a les mateixes prestacions de la resta de ciutadans.

Existeixen ajudes a les empreses per a la inserció laboral de persones amb una disminució reconeguda superior al 33% .

### **Annex 17. Serveis i recursos derivats de la llei per a la promoció de l'autonomia personal i prevenció de la dependència.**

El Catàleg de Serveis del Sistema és el següent: (Article 15)

-Serveis de prevenció de les situacions de dependència i de promoció de l'autonomia personal.

-Servei de Teleassistència.

-Servei d'ajuda al domicili: Atenció de les necessitats de la llar i a la cura personal.

-Servei de Centre de Dia i de Nit: Centre de Dia per a majors de 65 anys. Centre de Dia per a menors de 65 anys. Centre de Dia d'atenció especialitzada. Centre de Nit.

-Servei d'Atenció Residencial: Residència per a persones grans en situació de dependència. Centre d'atenció a persones en situació de dependència segons els tipus de discapacitat.

Contempla tres tipus de prestacions econòmiques:

-Prestació econòmica vinculada al servei. (Article 17)

Les característiques principals d'aquesta prestació són: Personal i periòdica. Subjecte al grau i nivell de dependència i capacitat econòmica del beneficiari. Destinada a la cobertura de les despeses dels serveis previstos en Programa Individual d'Atenció (PIA) quan no sigui possible l'atenció per un servei públic o concertat d'atenció i cura. El servei haurà de ser prestat per una entitat o centre acreditat per a l'atenció a la dependència.

El Consejo Territorial del SAAD acordarà les condicions i quantia de la prestació.



-Prestació econòmica per a la cura en l'entorn familiar i ajuda a cuidadors no professionals. (Article 18)

Sempre que es donin les circumstàncies familiar o d'un altre tipus adequades per a tal i, d'una manera excepcional, el beneficiari podrà optar per ser atès en el seu entorn familiar i el seu cuidador rebrà una compensació econòmica. El cuidador haurà d'estar donat d'alta a la Seguretat Social. Les principals característiques d'aquesta prestació són:

Caràcter excepcional.

La seva finalitat és mantenir al beneficiari al seu domicili atès per cuidadors no professionals, sempre que es donin condicions adequades de convivència i habitabilitat de la vivenda.

S'establirà a través del PIA.

Subjecte al grau i nivell de dependència i capacitat econòmica del beneficiari.

El cuidador haurà de ser donat d'alta a la Seguretat Social i s'incorporarà a programes de

formació, informació i descans.

El Consejo Territorial del SAAD acordarà les condicions i quantia de la prestació.

-Prestació econòmica d'assistència personal. (Article 19)

Les principals característiques d'aquesta prestació són:

Facilitar la promoció de l'autonomia a les persones amb Gran Dependència, amb independència de la seva edat.

Contribuir a la contractació d'una assistència personal que faciliti al beneficiari una vida més autònoma, l'accés a l'educació i al treball i l'exercici de les Activitats Bàsiques de la vida diària.

-La Llei contempla que les Administracions Públiques puguin establir acords per a la concessió d'ajudes econòmiques que facilitin l'autonomia personal. Sota la forma de subvencions aquestes ajudes aniran destinades a:

Recolzar a la persona amb ajudes tècniques o instruments necessaris per al normal

desenvolupament de la seva vida ordinària.

Facilitar l'accessibilitat i adaptacions a la llar que contribueixin a millorar la capacitat de

desplaçament a la vivenda. (Disposició addicional tercera de la Llei)

-La Llei contempla una sèrie de modalitats d'intervenció per als menors de 3 anys que acreditin

situació de dependència:

-Ajuda al domicili. (Article 23)

-Prestació econòmica vinculada al servei. (Article 17)

-Prestació econòmica per a la cura en l'entorn familiar i ajuda a cuidadors no professionals. (Article 18)

Així mateix la Llei contempla l'elaboració d'un Pla Integral d'Atenció per part de les Administracions Públiques per als menors de 3 anys en situació de dependència que faciliti l'atenció precoç i la rehabilitació de les seves capacitats físiques, mentals i intel·lectual. (Disposició addicional dècim tercera de la Llei)

### **Annex 18. Resum de:**

Anteproyecto de Real Decreto por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 38/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas con Dependencia. Madrid 8 marzo de 2007 . Aprovat el 22 de març de 2007

El Baremo de Valoración de la Dependencia (en adelante, BVD) permite determinar las situaciones de dependencia moderada, dependencia grave y de gran dependencia,

- Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal. Se corresponde a una puntuación final del BVD de 25 a 49 puntos.
  
- Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal. Se corresponde a una puntuación final del BVD de 50 a 74 puntos.

- **Grado III. Gran dependencia:** cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal. Se corresponde a una puntuación final del BVD de 75 a 100 puntos.

**Niveles de desempeño de tareas:**

**SÍ**, la persona valorada es capaz de realizar la tarea sin el apoyo de otra persona.

**NO**, la persona valorada necesita el apoyo de otra persona.

**NO APLICABLE.**

**Problemas en el desempeño de tareas:**

**F.** No ejecuta físicamente la tarea.

**C (solo aplicable en DI/EM).** No comprende la tarea y/o la ejecuta sin coherencia y/o con desorientación.

**I (solo aplicable en DI/EM).** No muestra iniciativa para la realización de la tarea.

*Grados de apoyo de otra persona en las tareas:*

*SP. Supervisión/ Preparación. **La persona valorada sólo necesita que otra persona le prepare los elementos necesarios para realizar la actividad y/o le haga indicaciones o estímulos, sin contacto físico, para realizar la actividad correctamente y/o evitar que represente un peligro.***

*FP. Asistencia física parcial. **La persona valorada requiere que otra persona colabore físicamente en la realización de la actividad.***

*FM. Asistencia física máxima. **La persona valorada requiere que otra persona le sustituya en la realización física de la actividad***

*ES. Asistencia especial. **La persona valorada presenta trastornos de comportamiento y/o problemas perceptivos-cognitivos que dificultan la prestación del apoyo de otra persona en la realización de la actividad.***

**COMER Y BEBER:** Llevar a cabo las tareas y acciones coordinadas relacionadas con comer los alimentos servidos, llevarlos a la boca y consumirlos de manera adecuada para la cultura local, cortar o partir la comida en trozos, abrir botellas y latas, usar cubiertos. Sujetar el vaso, llevarlo a la boca y beber de manera adecuada para la cultura local, mezclar, revolver y servir líquidos para beber, beber a través de una ayuda instrumental.

**REGULACIÓN DE LA MICCIÓN/DEFECACIÓN:** Indicar la necesidad, adoptar la postura adecuada, elegir y acudir a un lugar adecuado para orinar/defecar, manipular la ropa antes y después de orinar/defecar, y limpiarse después de orinar/defecar.

**LAVARSE:** Lavarse y secarse todo el cuerpo, o partes del cuerpo, utilizando agua y materiales o métodos apropiados de lavado y secado, como bañarse, ducharse, lavarse las manos y los pies, la cara y el pelo, y secarse con una toalla.

**OTROS CUIDADOS CORPORALES:** Cuidado de partes del cuerpo que requieren un nivel de cuidado mayor que el mero hecho de lavarse y secarse.

**VESTIRSE:** Llevar a cabo las acciones y tareas coordinadas precisas para ponerse y quitarse ropa y el calzado en el orden correcto y de acuerdo con las condiciones climáticas, y las condiciones sociales, tales como ponerse, abrocharse y quitarse camisas, faldas, blusas, pantalones, ropa interior, (...), zapatos, botas, sandalias y zapatillas.

**MANTENIMIENTO DE LA SALUD:** *Cuidar de uno mismo siendo consciente de las propias necesidades y haciendo lo necesario para cuidar de la propia salud, tanto para reaccionar frente a los riesgos sobre la salud, como para prevenir enfermedades, tal como buscar asistencia médica; seguir consejos médicos y de otros profesionales de la salud; y evitar riesgos.*

**TRANSFERENCIAS CORPORALES:** *Agrupar las actividades siguientes.*

- **Sentarse:** *Adoptar y abandonar la posición de sentado, y cambiar la posición del cuerpo de estar sentado a cualquier otra como levantarse o tumbarse.*
- **Tumbarse:** *Adoptar y abandonar una posición tumbada o cambiar la posición del cuerpo de la horizontal a cualquier otra, como ponerse de pie o sentarse.*
- **Ponerse de pie:** *Adoptar y abandonar la posición de estar de pie o cambiar la posición corporal de estar de pie a cualquier otra posición como tumbarse o sentarse.*
- **Transferir el propio cuerpo mientras se está sentado:** *Moverse, estando sentado, de un asiento a otro, en el mismo o diferente nivel, como moverse desde una silla a una cama.*
- **Transferir el propio cuerpo mientras se está acostado:** *Moverse estando tumbado de un lugar a otro en el mismo o diferente nivel, como pasar de una cama a otra.*

**DESPLAZARSE DENTRO DEL HOGAR:** *Andar y/o moverse dentro de la propia casa, dentro de una habitación, entre diferentes habitaciones.*

**DESPLAZARSE FUERA DEL HOGAR:** *Caminar y/o moverse, cerca o lejos de la propia vivienda, y/o utilización de medios de transporte, públicos o privados.*

**TAREAS DOMÉSTICAS:** Agrupa las actividades siguientes.

- Preparar comidas: Idear, organizar, cocinar y servir comidas frías y calientes para uno mismo.
- Hacer la compra: Conseguir a cambio de dinero bienes y servicios necesarios para la vida diaria, como la selección de alimentos, bebidas, productos de limpieza, artículos para la casa o ropa; comparar la calidad y precio de los productos necesarios, negociar y pagar por los bienes o servicios seleccionados y transportar los bienes.
- Limpiar y cuidar de la vivienda: Incluye actividades como ordenar y quitar el polvo, barrer, fregar y pasar la fregona/trapeador a los suelos, limpiar ventanas y paredes, limpiar cuartos de baño e inodoros/excusados, limpiar muebles; así como lavar los platos, sartenes, cazuelas y los utensilios de cocina, y limpiar las mesas y suelos alrededor del área donde se come y cocina
- Lavar y cuidar la ropa: Lavar la ropa (a mano o a máquina), secarla (al aire o a máquina), plancharla, y guardarla en el armario o similar.

**TOMAR DECISIONES.** Capacidad de controlar, afrontar y tomar por propia iniciativa, decisiones personales acerca de como vivir de acuerdo con las normas y preferencia propias. Agrupa la toma de decisiones relativas a las actividades de autocuidado, actividades de movilidad, tareas domésticas, interacciones interpersonales básicas y complejas, usar y gestionar el dinero y uso de servicios a disposición del público.

| <b>Aplicables en todas las situaciones de dependencia</b> | <b>3 a 6 años</b> | <b>7 a 10 años</b> | <b>11 a 17 años</b> | <b>18 y más años</b> |
|---|-------------------|--------------------|---------------------|----------------------|
| <b>COMER Y BEBER</b>                                      |                   |                    |                     |                      |
| Emplear nutrición y/o hidratación artificial              | NA                | NA                 | Sí                  | Sí                   |
| Abrir botellas y latas                                    | NA                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Cortar o partir la carne en trozos                        | NA                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Usar cubiertos para llevar la comida a la boca            | Sí                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Sujetar el recipiente de bebida                           | Sí                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Acercarse el recipiente de bebida a la boca               | Sí                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Sorber las bebidas  | Sí                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| <b>REGULACIÓN DE LA MICCIÓN/DEFECACIÓN</b>                |                   |                    |                     |                      |
| Acudir a un lugar adecuado                                | Sí                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Manipular la ropa   | Sí                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Adoptar y abandonar la postura adecuada                   | Sí                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Limpiarse   | NA                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Continencia micción                                       | Sí                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Continencia defecación                                    | Sí                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| <b>LAVARSE</b>  |                   |                    |                     |                      |
| Lavarse las manos   | Sí                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Lavarse la cara   | Sí                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Lavarse la parte inferior del cuerpo                      | NA                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Lavarse la parte superior del cuerpo                      | NA                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| <b>OTROS CUIDADOS CORPORALES</b>                          |                   |                    |                     |                      |
| Peinarse  | NA                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Cortarse las uñas   | NA                | NA                 | Sí                  | Sí                   |
| Lavarse el pelo   | NA                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Lavarse los dientes                                       | NA                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| <b>VESTIRSE</b>   |                   |                    |                     |                      |
| Calzarse  | NA                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Abrocharse botones  | NA                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Vestirse prendas de la parte inferior del cuerpo          | NA                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Vestirse prendas de la parte superior del cuerpo          | NA                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |



| <b>MANTENIMIENTO DE LA SALUD</b>                                     |                   |                    |                     |                      |
|--|-------------------|--------------------|---------------------|----------------------|
| Aplicarse medidas terapéuticas recomendadas                          | NA                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Evitar riesgos dentro del domicilio                                  | NA                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Evitar riesgos fuera del domicilio                                   | NA                | NA                 | Sí                  | Sí                   |
| Pedir ayuda ante una urgencia  | NA                | NA                 | Sí                  | Sí                   |
| <b>Aplicables en todas las situaciones de dependencia</b>            | <b>3 a 6 años</b> | <b>7 a 10 años</b> | <b>11 a 17 años</b> | <b>18 y más años</b> |
| <b>TRANSFERENCIAS CORPORALES</b>                                     |                   |                    |                     |                      |
| Sentarse   | Sí                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Tumbarse   | Sí                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Ponerse de pie   | Sí                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Transferir mientras sentado  | Sí                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Transferir mientras acostado   | Sí                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| <b>DESPLAZARSE DENTRO DEL HOGAR</b>                                  |                   |                    |                     |                      |
| Desplazamientos vinculados al autocuidado                            | Sí                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Desplazamientos no vinculados al autocuidado                         | Sí                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Accede a todos los elementos comunes de las habitaciones             | Sí                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Accede a todas las estancias comunes de la vivienda en la que reside | Sí                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| <b>DESPLAZARSE FUERA DEL HOGAR</b>                                   |                   |                    |                     |                      |
| Acceso al exterior   | NA                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Desplazamiento alrededor del edificio                                | NA                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Desplazamiento cercano   | NA                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Desplazamiento lejano  | NA                | NA                 | Sí                  | Sí                   |
| Utilización de medios transporte                                     | NA                | NA                 | Sí                  | Sí                   |
| <b>REALIZAR TAREAS DOMÉSTICAS</b>                                    |                   |                    |                     |                      |
| Preparar comidas   | NA                | NA                 | NA                  | Sí                   |
| Hacer la compra  | NA                | NA                 | NA                  | Sí                   |
| Limpiar y cuidar de la vivienda                                      | NA                | NA                 | NA                  | Sí                   |
| Lavar y cuidar la ropa   | NA                | NA                 | NA                  | Sí                   |

| <b>Aplicables sólo en situaciones de personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental o con deficiencia en la capacidad perceptivo-cognitiva</b> | <b>3 a 6 años</b> | <b>7 a 10 años</b> | <b>11 a 17 años</b> | <b>18 y más años</b> |
|---|-------------------|--------------------|---------------------|----------------------|
| <b>TOMAR DECISIONES</b>   |                   |                    |                     |                      |
| Actividades de autocuidado  | Sí                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Actividades de movilidad  | Sí                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Tareas domésticas   | NA                | NA                 | NA                  | Sí                   |
| Interacciones interpersonales   | Sí                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Usar y gestionar el dinero  | NA                | Sí                 | Sí                  | Sí                   |
| Uso de servicios a disposición del público  | NA                | NA                 | Sí                  | Sí                   |

Exemple de la valoració d'una activitat:

**VALORACIÓN EN COMER Y BEBER.**

¿Es capaz de realizar las siguientes tareas relativas a comer y beber sin el apoyo de otra persona en su entorno habitual?

| TAREAS   | DESEMPEÑO                   |                             |                             | Problemas en desempeño   |                          |                          | GRADO DE APOYO PERSONAL     |                             |                             |                             |
|--|-----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
|  |                             |                             |                             | F                        | C                        | I                        | SP                          | FP                          | FM                          | ES                          |
| Emplear nutrición y/o hidratación artificial   | <input type="checkbox"/> NA | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> SP | <input type="checkbox"/> FP | <input type="checkbox"/> FM | <input type="checkbox"/> ES |
| Abrir botellas y latas                         | <input type="checkbox"/> NA | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> SP | <input type="checkbox"/> FP | <input type="checkbox"/> FM | <input type="checkbox"/> ES |
| Cortar o partir la comida en trozos            | <input type="checkbox"/> NA | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> SP | <input type="checkbox"/> FP | <input type="checkbox"/> FM | <input type="checkbox"/> ES |
| Usar cubiertos para llevar la comida a la boca | <input type="checkbox"/> NA | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> SP | <input type="checkbox"/> FP | <input type="checkbox"/> FM | <input type="checkbox"/> ES |
| Sujetar el recipiente de bebida                | <input type="checkbox"/> NA | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> SP | <input type="checkbox"/> FP | <input type="checkbox"/> FM | <input type="checkbox"/> ES |
| Acercarse el recipiente de bebida a la boca    | <input type="checkbox"/> NA | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> SP | <input type="checkbox"/> FP | <input type="checkbox"/> FM | <input type="checkbox"/> ES |
| Sorber las bebidas                             | <input type="checkbox"/> NA | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> SP | <input type="checkbox"/> FP | <input type="checkbox"/> FM | <input type="checkbox"/> ES |

**NOTAS DE LA VALORACIÓN DE LA ACTIVIDAD**

|  |  |  |
|--|--|--|
| 1. Problemas identificados en el informe de condiciones de salud que afectan el desempeño del solicitante en la actividad. | 2. Descripción del funcionamiento del solicitante en la actividad. | 3. Identificación del empleo de ayudas técnicas. |
|  |  | 4. Barreras o facilitadores en el entorno.       |
|  |  | 5. Otras observaciones.                          |

## RESUMEN DE RESULTADOS DE LA VALORACIÓN

| ACTIVIDADES                           | TAREAS  | DESEMPEÑO | PROBLEMAS EN DESEMPEÑO |   |   | GRADO DE APOYO | PUNTO |
|---------------------------------------|---|-----------|------------------------|---|---|----------------|-------|
| COMER Y BEBER                         | Emplear nutrición y/o hidratación artificial                  |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Abrir botellas y latas  |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Cortar o partir la carne en trozos                            |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Usar cubiertos para llevar la comida a la boca                |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Sujetar el recipiente de bebida                               |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Acercarse al recipiente de bebida a la boca                   |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Sorber las bebidas  |           | F                      | C | 1 |                |       |
| REGULACIÓN DE LA MICCIÓN / DEFECACIÓN | Acudir a un lugar adecuado                                    |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Manipular la ropa   |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Adoptar y abandonar la postura adecuada                       |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Limpieza  |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Continenia micción  |           | F                      | C | 1 |                |       |
| LAVARSE                               | Lavarse las manos   |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Lavarse la cara   |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Lavarse la parte inferior del cuerpo                          |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Lavarse la parte superior del cuerpo                          |           | F                      | C | 1 |                |       |
| OTROS CUIDADOS CORPORALES             | Peinarse  |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Cortarse las uñas   |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Lavarse el pelo   |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Lavarse los dientes   |           | F                      | C | 1 |                |       |
| VESTIRSE                              | Calzarse  |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Abrocharse botones  |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Vestirse prendas de la parte inferior del cuerpo              |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Vestirse prendas de la parte superior del cuerpo              |           | F                      | C | 1 |                |       |
| MANTENIMIENTO DE LA SALUD             | Aplicarse medidas terapéuticas recomendadas                   |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Evitar riesgos dentro del domicilio                           |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Evitar riesgos fuera del domicilio                            |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Pedir ayuda ante una urgencia                                 |           | F                      | C | 1 |                |       |
| TRANSFERENCIAS CORPORALES             | Sentarse  |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Tumbarse  |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Ponerse de pie  |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Transferir mientras sentado                                   |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Transferir mientras acostado                                  |           | F                      | C | 1 |                |       |
| DESPLAZARSE DENTRO DEL HOGAR          | Realizar desplazamientos vinculados al autocuidado            |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Realizar desplazamientos no vinculados al autocuidado         |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Acceder a todos los elementos comunes de las habitaciones     |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Acceder a todas las estancias comunes de la vivienda habitual |           | F                      | C | 1 |                |       |
| DESPLAZARSE FUERA DEL HOGAR           | Acceder al exterior del edificio                              |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Desplazarse alrededor del edificio                            |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Realizar desplazamientos cercanos                             |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Realizar desplazamientos lejanos                              |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Utilizar medios de transporte                                 |           | F                      | C | 1 |                |       |
| TAREAS DOMÉSTICAS                     | Preparar comidas  |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Hacer la compra   |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Limpiar y cuidar de la vivienda                               |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Lavar y cuidar la ropa  |           | F                      | C | 1 |                |       |
| TOMAR DECISIONES                      | Actividades de autocuidado                                    |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Actividades de movilidad                                      |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Tareas domésticas   |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Relaciones interpersonales                                    |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Gestión del dinero  |           | F                      | C | 1 |                |       |
|                                       | Uso de servicios a disposición del público                    |           | F                      | C | 1 |                |       |

PUNTAJACIÓN TOTAL  GRADO  NIVEL

## ANEXO B: TABLA ESPECÍFICA DE PESOS DE TAREAS Y ACTIVIDADES

| ACTIVIDADES / TAREAS  | 3-6 AÑOS    | 7-10 AÑOS   | 11-17 AÑOS  | 18+ AÑOS    |
|---|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Abrir botellas y latas  | NA          | 0,10        | 0,10        | 0,10        |
| Cortar o partir la carne en trozos                            | NA          | 0,25        | 0,25        | 0,25        |
| Usar cubiertos para llevar la comida a la boca                | 0,38        | 0,25        | 0,25        | 0,25        |
| Sujetar el recipiente de bebida                               | 0,23        | 0,15        | 0,15        | 0,15        |
| Acercarse el recipiente de bebida a la boca                   | 0,23        | 0,15        | 0,15        | 0,15        |
| Sorber las bebidas  | 0,15        | 0,10        | 0,10        | 0,10        |
| <b>COMER Y BEBER</b>  | <b>18,9</b> | <b>10,9</b> | <b>10,9</b> | <b>10,0</b> |
| Acudir a un lugar adecuado                                    | 0,25        | 0,20        | 0,20        | 0,20        |
| Manipular la ropa   | 0,19        | 0,15        | 0,15        | 0,15        |
| Adaptar y abandonar la postura adecuada                       | 0,25        | 0,20        | 0,20        | 0,20        |
| Limpiarse   | NA          | 0,20        | 0,20        | 0,20        |
| Continencia micción   | 0,13        | 0,10        | 0,10        | 0,10        |
| Continencia defecación  | 0,19        | 0,15        | 0,15        | 0,15        |
| <b>REGULACIÓN DE LA MICCIÓN/DEFECACIÓN</b>                    | <b>12,8</b> | <b>7,6</b>  | <b>7,6</b>  | <b>7,0</b>  |
| Lavarse las manos   | 0,50        | 0,15        | 0,15        | 0,15        |
| Lavarse la cara   | 0,50        | 0,15        | 0,15        | 0,15        |
| Lavarse la parte inferior del cuerpo                          | NA          | 0,35        | 0,35        | 0,35        |
| Lavarse la parte superior del cuerpo                          | NA          | 0,35        | 0,35        | 0,35        |
| <b>LAVARSE</b>  | <b>14,7</b> | <b>8,7</b>  | <b>8,7</b>  | <b>8,0</b>  |
| Peñarse   | NA          | 0,33        | 0,30        | 0,30        |
| Cortarse las uñas   | NA          | NA          | 0,15        | 0,15        |
| Lavarse el pelo   | NA          | 0,33        | 0,25        | 0,25        |
| Lavarse los dientes   | NA          | 0,33        | 0,30        | 0,30        |
| <b>OTROS CUIDADOS CORPORALES</b>                              | <b>NA</b>   | <b>2,2</b>  | <b>2,2</b>  | <b>2,0</b>  |
| Calzarse  | NA          | 0,15        | 0,15        | 0,15        |
| Abrocharse botones  | NA          | 0,15        | 0,15        | 0,15        |
| Vestirse prendas de la parte inferior del cuerpo              | NA          | 0,35        | 0,35        | 0,35        |
| Vestirse prendas de la parte superior del cuerpo              | NA          | 0,35        | 0,35        | 0,35        |
| <b>VESTIRSE</b>   | <b>NA</b>   | <b>12,6</b> | <b>12,6</b> | <b>11,6</b> |
| Aplicarse medidas terapéuticas recomendadas                   | NA          | 0,50        | 0,25        | 0,25        |
| Evitar riesgos dentro del domicilio                           | NA          | 0,50        | 0,25        | 0,25        |
| Evitar riesgos fuera del domicilio                            | NA          | NA          | 0,25        | 0,25        |
| Pedir ayuda ante una urgencia                                 | NA          | NA          | 0,25        | 0,25        |
| <b>MANTENIMIENTO DE LA SALUD</b>                              | <b>NA</b>   | <b>12,0</b> | <b>12,0</b> | <b>11,0</b> |
| Sentarse  | 0,15        | 0,15        | 0,15        | 0,15        |
| Tumbarse  | 0,10        | 0,10        | 0,10        | 0,10        |
| Ponerse de pie  | 0,20        | 0,20        | 0,20        | 0,20        |
| Transferir mientras sentado                                   | 0,25        | 0,25        | 0,25        | 0,25        |
| Transferir mientras acostado                                  | 0,30        | 0,30        | 0,30        | 0,30        |
| <b>TRANSFERENCIAS CORPORALES</b>                              | <b>3,7</b>  | <b>2,2</b>  | <b>2,2</b>  | <b>2,0</b>  |
| Realizar desplazamientos vinculados al autocuidado            | 0,50        | 0,50        | 0,50        | 0,50        |
| Realizar desplazamientos no vinculados al autocuidado         | 0,25        | 0,25        | 0,25        | 0,25        |
| Acceder a todos los elementos comunes de las habitaciones     | 0,10        | 0,10        | 0,10        | 0,10        |
| Acceder a todas las estancias comunes de la vivienda habitual | 0,15        | 0,15        | 0,15        | 0,15        |
| <b>DESPLAZARSE DENTRO DEL HOGAR</b>                           | <b>22,2</b> | <b>13,2</b> | <b>13,2</b> | <b>12,1</b> |
| Acceder al exterior del edificio                              | NA          | 0,42        | 0,25        | 0,25        |
| Desplazarse alrededor del edificio                            | NA          | 0,42        | 0,25        | 0,25        |
| Realizar desplazamientos cercanos                             | NA          | 0,17        | 0,10        | 0,10        |
| Realizar desplazamientos lejanos                              | NA          | NA          | 0,15        | 0,15        |
| Utilizar medios de transporte                                 | NA          | NA          | 0,25        | 0,25        |
| <b>DESPLAZARSE FUERA DEL HOGAR</b>                            | <b>NA</b>   | <b>14,0</b> | <b>14,0</b> | <b>12,9</b> |
| Preparar comidas  | NA          | NA          | NA          | 0,45        |
| Hacer la compra   | NA          | NA          | NA          | 0,25        |
| Limpiar y cuidar de la vivienda                               | NA          | NA          | NA          | 0,20        |
| Lavar y cuidar la ropa  | NA          | NA          | NA          | 0,10        |
| <b>TAREAS DOMÉSTICAS</b>                                      | <b>NA</b>   | <b>NA</b>   | <b>NA</b>   | <b>8,0</b>  |
| Actividades de autocuidado                                    | 0,43        | 0,38        | 0,33        | 0,30        |
| Actividades de movilidad                                      | 0,29        | 0,25        | 0,22        | 0,20        |
| Tareas domésticas   | NA          | NA          | NA          | 0,10        |
| Relaciones interpersonales                                    | 0,29        | 0,25        | 0,22        | 0,20        |
| Gestión del dinero  | NA          | 0,13        | 0,11        | 0,10        |
| Uso de servicios a disposición del público                    | NA          | NA          | 0,11        | 0,10        |
| <b>TOMAR DECISIONES</b>                                       | <b>28,3</b> | <b>16,7</b> | <b>16,7</b> | <b>15,4</b> |

**ANEXO C: TABLA DE COEFICIENTES DE GRADOS DE APOYO**

---

| <b>GRADOS DE APOYO</b>    | <b>COEFICIENTE</b> |
|---------------------------|--------------------|
| Supervisión/preparación   | 0,90               |
| Asistencia física parcial | 0,90               |
| Asistencia física máxima  | 0,95               |
| Asistencia especial       | 1,00               |

## FORMULARIOS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN

### 1.-SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

#### 1.A. Variables de Desarrollo

#### ACTIVIDAD MOTRIZ

| ACTIVIDAD                                     |     | ADQUISICIÓN |    |
|---|-----|-------------|----|
| Hitos   | Mes | Sí          | No |
| 1. Ajusta el tono muscular                    | 0   |             |    |
| 2. Mantiene una postura simétrica             | 0   |             |    |
| 3. Tiene actividad espontánea                 | 0   |             |    |
| 4. Sujeta la cabeza                           | 4   |             |    |
| 5. Se sienta con apoyo                        | 5   |             |    |
| 6. Gira sobre si mismo                        | 7   |             |    |
| 7. Se mantiene sentado sin apoyo              | 9   |             |    |
| 8. Se quita un pañuelo que le cubre la cabeza | 10  |             |    |
| 9. Pasa de tumbado a sentado                  | 11  |             |    |
| 10. Se pone de pie con apoyo                  | 12  |             |    |
| 11. Da pasos con apoyo                        | 13  |             |    |
| 12. Permanece de pie sin apoyo                | 15  |             |    |
| 13. Anda solo                                 | 18  |             |    |
| 14. Sube escaleras sin ayuda                  | 20  |             |    |
| 15. Empuja la pelota con los pies             | 24  |             |    |
| 16. Baja escaleras sin ayuda                  | 27  |             |    |
| 17. Traslada recipientes con contenido        | 30  |             |    |
| 18. Anda sorteando obstáculos                 | 32  |             |    |
| 19. Se sostiene sobre un pie sin apoyo        | 33  |             |    |

## ACTIVIDAD ADAPTATIVA

| ACTIVIDAD  |     | ADQUISICIÓN |    |
|--|-----|-------------|----|
| Hitos  | Mes | Sí          | No |
| 1. Succiona  | 0   |             |    |
| 2. Fija la mirada                                  | 2   |             |    |
| 3. Sigue una trayectoria horizontal                | 4   |             |    |
| 4. Sostiene un sonajero                            | 4   |             |    |
| 5. Tiende la mano hacia un objeto                  | 6   |             |    |
| 6. Coge un objeto en cada mano                     | 8   |             |    |
| 7. Pasa un juguete de una mano a otra              | 9   |             |    |
| 8. Coge un objeto con oposición del pulgar         | 10  |             |    |
| 9. Tira de un cordón para alcanzar un juguete      | 11  |             |    |
| 10. Busca el contenido de un recipiente.           | 14  |             |    |
| 11. Abre cajones                                   | 16  |             |    |
| 12. Bebe solo                                      | 18  |             |    |
| 13. Usa cubiertos para llevar la comida a la boca  | 22  |             |    |
| 14. Se quita una prenda de vestir                  | 24  |             |    |
| 15. Reconoce la función de los espacios de la casa | 26  |             |    |
| 16. Realiza trazos con el lápiz.                   | 27  |             |    |
| 17. Abre una puerta a su alcance                   | 30  |             |    |
| 18. Se pone una prenda de vestir                   | 33  |             |    |
| 19. Abre un grifo                                  | 33  |             |    |

## 1.B. Necesidad de Apoyos en Salud

### PESO AL NACIMIENTO

Se valora bajo peso al nacimiento, según edad cronológica, independientemente de la Edad Gestacional, entre los 0 y 6 meses.

| <b>Peso RN</b>              |  |
|-----------------------------|--|
| < 1100 grs                  |  |
| Entre 1100 grs. y 1500 grs. |  |
| > 1500 grs. y < 2200 grs.   |  |

### MEDIDAS DE SOPORTE PARA FUNCIONES VITALES

Se valora, la necesidad de medidas de soporte terapéutico para mantener funciones fisiológicas básicas, entre 0-36 meses.

| <b>Alimentación</b>                              |  |
|--|--|
| Sonda nasogástrica exclusiva                     |  |
| Parenteral exclusiva                             |  |
| PEG exclusiva                                    |  |
| Sonda nasogástrica complementaria de la vía oral |  |
| Parenteral complementaria de la vía oral         |  |
| PEG complementaria de la vía oral                |  |
| Estoma permanente                                |  |



| <b>Respiración</b>                    |  |
|---------------------------------------|--|
| Respirador mecánico                   |  |
| Aspiración continuada                 |  |
| Oxigenoterapia permanente (>16 h/día) |  |
| Monitor de apneas                     |  |

| <b>Función renal y/o urinaria</b> |  |
|-----------------------------------|--|
| Diálisis                          |  |
| Sondaje vesical permanente        |  |
| Estoma permanente                 |  |

| <b>Función antiálgica</b>   |  |
|-----------------------------|--|
| Bomba de perfusión continua |  |
| Catéter epidural permanente |  |

| <b>Función inmunológica</b>           |  |
|---------------------------------------|--|
| Aislamiento                           |  |
| Semiaislamiento/Mascarilla permanente |  |

## MEDIDAS PARA LA MOVILIDAD

Se valoran entre los 6 y 36 meses tanto:

- la restricción que produce en la posibilidad de movilización, la prescripción de una medida terapéutica y/o
- la necesidad de recurrir a una medida terapéutica para facilitar la movilidad.

| Medidas  |  |
|--|--|
| Fijación vertebral externa                           |  |
| Fijación pelvipédica                                 |  |
| Fijación de la cintura pélvica                       |  |
| Tracción esquelética continua                        |  |
| Prótesis/órtesis de miembro superior y/o inferior    |  |
| Casco protector                                      |  |
| Vendaje compresivo (>50% superficie corporal)        |  |
| Protección lumínica permanente (oftálmica y cutánea) |  |
| Procesador de implante coclear                       |  |

**2.- DETERMINACIÓN DE LA SEVERIDAD DE LA SITUACIÓN DE**

**DEPENDENCIA**

**2.A .Variables de Desarrollo**

**ACTIVIDAD MOTRIZ**

| HITOS   | MESES | subgrado |   |   |
|---|-------|----------|---|---|
|   |       | 1        | 2 | 3 |
| 1. Ajusta el tono muscular                                      | 0-1   |          | X |   |
|   | 2     |          |   | X |
| 2. Mantiene una postura simétrica                               | 0-1   |          | X |   |
|   | 2     |          |   | X |
| 3. Tiene actividad voluntaria                                   | 0-1   | X        |   |   |
|   | 2-3   |          | X |   |
|   | 4     |          |   | X |
| 4. Sujeta la cabeza   | 4     | X        |   |   |
|   | 5     |          | X |   |
|   | 6     |          |   | X |
| 5. Se sienta con apoyo  | 5     | X        |   |   |
|   | 6     |          | X |   |
|   | 7     |          |   | X |
| 6. Gira sobre si mismo  | 7-8   | X        |   |   |
|   | 9-10  |          | X |   |
|   | >11   |          |   | X |
| 7. Se mantiene sentado sin apoyo                                | 9-10  | X        |   |   |
|   | 11-12 |          | X |   |
|   | 13    |          |   | X |
| 8. Sentado sin apoyo se quita un pañuelo que le cubre la cabeza | 10-11 | X        |   |   |
|   | 12-13 |          | X |   |
|   | 14    |          |   | X |
| 9. Pasa de tumbado a sentado                                    | 11-12 | X        |   |   |
|   | 13-14 |          | X |   |
|   | 15    |          |   | X |
| 10. Se pone de pie con apoyo                                    | 12-   | X        |   |   |
|   | 13-14 |          | X |   |
|   | 15    |          |   | X |
| 11. Da pasos con apoyo  | 13-14 | X        |   |   |
|   | 15-16 |          | X |   |
|   | 17    |          |   | X |
|   | 15-16 | X        |   |   |

|                                    |       |   |   |   |
|------------------------------------|-------|---|---|---|
| 12. Permanece de pie sin apoyo     | 17-18 |   | X |   |
|                                    | 19    |   |   | X |
| 13. Anda solo                      | 18-19 | X |   |   |
|                                    | 20-21 |   | X |   |
|                                    | 22    |   |   | X |
| 14. Sube escaleras sin ayuda       | 20-21 | X |   |   |
|                                    | 22-23 |   | X |   |
|                                    | 24    |   |   | X |
| 15. Empuja una pelota con los pies | 24-25 | X |   |   |
|                                    | 26-27 |   | X |   |
|                                    | 28    |   |   | X |
| 16. Baja escaleras sin ayuda       | 27-28 | X |   |   |
|                                    | 29-30 |   | X |   |

| HITOS                                  | MESES    | subgrado |   |   |
|--|----------|----------|---|---|
|  |          | 1        | 2 | 3 |
|  | 31       |          |   | X |
| 17. Traslada recipientes con contenido | 30-31    | X        |   |   |
|  | 32-33    |          | X |   |
|  | 34-35    |          |   | X |
| 18. Anda sorteando obstáculos          | 32 -33   | X        |   |   |
|  | 34 -35   |          | X |   |
| 19. Se sostiene sobre un pie sin apoyo | 33-34-35 | X        |   |   |

## ACTIVIDAD ADAPTATIVA

| HITOS  | MESES | subgrado |   |   |
|--|-------|----------|---|---|
|  |       | 1        | 2 | 3 |
| 1. Succiona  | 0-1-2 |          |   | X |
| 2. Fija la mirada  | 2     | X        |   |   |
|  | 3     |          | X |   |
|  | 4     |          |   | X |
| 3. Sigue una trayectoria horizontal                      | 4     | X        |   |   |
|  | 5     |          | X |   |
|  | 6     |          |   | X |
| 4. Sostiene un sonajero                                  | 4     | X        |   |   |
|  | 5     |          | X |   |
|  | 6     |          |   | X |
| 5. Tiende la mano hacia un objeto                        | 6     | X        |   |   |
|  | 7     |          | X |   |
|  | 8     |          |   | X |
| 6. Coge un objeto en cada mano                           | 8     | X        |   |   |
|  | 9     |          | X |   |
|  | 10    |          |   | X |
| 7. Pasa un juguete de una mano a otra                    | 9     | X        |   |   |
|  | 10    |          | X |   |
|  | 11    |          |   | X |
| 8. Coge un objeto con oposición del pulgar               | 10    | X        |   |   |
|  | 11    |          | X |   |
|  | 12    |          |   | X |
| 9. Tira de un cordón para alcanzar un juguete            | 11-12 | X        |   |   |
|  | 13-14 |          | X |   |
|  | 15    |          |   | X |
| 10. Busca el contenido de un recipiente                  | 14-15 | X        |   |   |
|  | 16-17 |          | X |   |
|  | 18    |          |   | X |
| 11. Abre cajones   | 16-17 | X        |   |   |
|  | 18-19 |          | X |   |
|  | 20    |          |   | X |
| 12. Bebe solo  | 18-19 | X        |   |   |
|  | 20-21 |          | X |   |
|  | 22    |          |   | X |
| 13. Usa cubiertos a la boca para llevar comida a la boca | 22-23 | X        |   |   |
|  | 24-25 |          | X |   |
|  | 26    |          |   | X |
| 14. Se quita una prenda de vestir                        | 24-25 | X        |   |   |
|  | 26-27 |          | X |   |

|  |       |   |   |   |
|--|-------|---|---|---|
|  | 28    |   |   | X |
| 15. Reconoce la función de los espacios de la casa | 26-28 | X |   |   |
|  | 29-31 |   | X |   |
|  | 32    |   |   | X |
| 16. Realiza trazos con el lápiz                    | 27-29 | X |   |   |
|  | 30-32 |   | X |   |
|  | 33    |   |   | X |

| HITOS                            | MESES    | subgrado |   |   |
|----------------------------------|----------|----------|---|---|
|                                  |          | 1        | 2 | 3 |
| 17. Abre una puerta a su alcance | 30-31    | X        |   |   |
|                                  | 32-33    |          | X |   |
|                                  | 34-35    |          |   | X |
| 18. Se pone una prenda de vestir | 33-34    | X        |   |   |
|                                  | 35       |          | X |   |
| 19. Abre un grifo                | 33-34-35 | X        |   |   |

| Respiración                           | subgrado |
|---------------------------------------|----------|
| Respirador mecánico                   | 3        |
| Aspiración continuada                 | 2        |
| Oxigenoterapia permanente (>16 h/día) | 2        |
| Monitor de apneas                     | 1        |

| Función renal y/o urinaria | subgrado |
|----------------------------|----------|
| Diálisis                   | 2        |
| Sondaje vesical permanente | 1        |
| Estoma permanente          | 1        |

| Función antiálgica                     | subgrado |
|--|----------|
| Bomba de perfusión analgésica continua | 2        |
| Catéter epidural permanente            | 2        |

| Función inmunológica                    | subgrado |
|---|----------|
| Aislamiento                             | 2        |
| Semiaislamiento / Mascarilla permanente | 1        |

## MEDIDAS PARA LA MOVILIDAD

| <b>Medidas</b>                                       | <b>subgrado</b> |
|--|-----------------|
| Fijación vertebral externa                           | 1               |
| Fijación pelvipédica                                 | 2               |
| Fijación de la cintura pélvica                       | 1               |
| Tracción esquelética continua                        | 2               |
| Prótesis/órtesis de miembro superior y/o inferior    | 1               |
| Casco protector                                      | 1               |
| Vendaje compresivo (> 50% superficie corporal)       | 1               |
| Protección lumínica permanente (oftálmica y cutánea) | 1               |
| Procesador de implante coclear                       | 1               |

**Grados de dependencia en niños menores de tres años**

| <b>TABLA DE DEPENDENCIA</b> |              |                             |
|-----------------------------|--------------|-----------------------------|
| <b>Grado</b>                |              | <b>Grado de Dependencia</b> |
| <b>Desarrollo</b>           | <b>Salud</b> |                             |
| 3                           | 3            | 3                           |
| 3                           | 2            | 3                           |
| 3                           | 1            | 3                           |
| 3                           | 0            | 3                           |
| 2                           | 3            | 3                           |
| 1                           | 3            | 3                           |
| 0                           | 3            | 3                           |
| 2                           | 2            | 2                           |
| 2                           | 1            | 2                           |
| 1                           | 2            | 2                           |
| 0                           | 2            | 2                           |
| 2                           | 0            | 1                           |
| 1                           | 1            | 1                           |
| 1                           | 0            | 1                           |
| 0                           | 1            | 1                           |



## **Annex 19. Indicadors i dimensions de qualitat de vida.**

| <b>Dimensions</b>               | <b>Indicadors</b>   |
|---------------------------------|---|
| <b>Benestar emocional</b>       | <b>1. Satisfacció</b><br><b>2. Autoconcepte</b><br><b>3. Absència d'estrès</b>                                    |
| <b>Relacions interpersonals</b> | <b>4. Interaccions</b><br><b>5. Relacions</b><br><b>6. Suports</b>  |
| <b>Benestar material</b>        | <b>7. Estatus econòmic</b><br><b>8. Ocupació</b><br><b>9. Habitatge</b>   |
| <b>Desenvolupament personal</b> | <b>10. Educació</b><br><b>11. Competència personal</b><br><b>12. Actuació</b>                                     |
| <b>Benestar físic</b>           | <b>13. Salut</b><br><b>14. Activitats de la vida diària</b><br><b>15. Atenció sanitària</b><br><b>16. Oci</b>     |
| <b>Autodeterminació</b>         | <b>17. Autonomia/control personal</b><br><b>18. Objectius i Valors Personals</b><br><b>19. Eleccions</b>          |
| <b>Inclusió social</b>          | <b>20. Integració i Participació en la comunitat</b><br><b>21. Rols Comunitaris</b><br><b>22. suports socials</b> |
| <b>Drets</b>                    | <b>23. Drets Humans</b><br><b>24. Drets legals</b>  |

Font: modificat de Shalock i Verdugo 2002-2003

## Annex 20. Principals aportacions i teories sobre el dol

| AUTOR   | ANY       |  |
|---|-----------|--|
| Froid<br>(descriu per Rando en Was y Neiemer 1995)  | 1957      | Manifestacions: Abatiment profund. Desinterés pel món extern. Pèrdua de la capacitat d'estimar. Inhibició per a l'activitat  |
| Lindemann   | 1944      | Necessitats de la persona en dol: Acceptar el dolor. Revisar la relació passada. Adonar-se de les expressions emocionals. Parlar del sentit de la pèrdua. Ajuda professional |
| Kubler-Ross   | 1969/1993 | Mètode d'intervenció: Exteriorització emocional  |
|   |           |  |
| Parkes i Weis                                       | 1983      | Tipus de dol patològic: Dol no previst. Dol conflictiu. Dol crònic   |
|   |           |  |
| Raphael   | 1975,1983 | Tipus de dol patològic: Dol retard, absent o inhibít. Dol distorsionat. Dol crònic.  |
| Rando   | 1984      | Tipus de mort: Mort social. Mort psicològica. Mort biològica. Mort fisiològica.  |
| Bowlby<br>(descriu per Rando en Was y Neiemer 1995) | 1995      | Individus vulnerables al dol patològic: amb relacions ambivalents. Cuidadors compulsius. Independents dels vincles afectius.   |
| Worden  | 1997      | Tipus de dol complicat: Dol crònic. Dol retardat. Dol exagerat. Dol enmascarat.  |

Font: elaboració pròpia

## Annex 21. Etapes en el procés de dol

| AUTOR                | ANY       | FASES/ ETAPES/ TASQUES  |
|----------------------|-----------|---|
| Lindemann            | 1944      | 1.- Emancipació de la persona morta 2.-Reajustament al medi 3.-Capacitat de desenvolupar noves relacions    |
| Engel                | 1964      | 1.-Negació 2.-Aceptació 3.-Restitució   |
| Kubler-Ross          | 1969/1993 | 1.-Negació 2.- Ira 3.-Negociació 4.- Depressió<br>5.- Aceptació   |
| Davison              | 1979      | 1.-Shock i insensibilitat 2.- Cerca i ansietat<br>3.-Desorientació 4.-Reorganització                        |
| Bowlby               | 1985      | 1.-Embotament 2.-Anhel i cerca 3.-Desorganització i<br>desesperança 4.-Reorganització                       |
| Parkes               | 1996      |   |
| Delisle-<br>Lapierre | 1984      | 1.- Crítica 2.-Crucial 3.-Creadora  |
| Clark                | 1984      | 1.-Negació i incredulitat 2.-Aceptació 3.- Restitució i recuperació   |
| Rando                | 1984      | 1.- Evitació 2.-Confrontació 3.- restabliment   |
| Worden               | 1985      | 1.-Acceptar la realitat 2.- Treballar les emocions de la pèrdua 3.- Adaptar-se al medi 4.- Continuar vivint |
| D' Angelico          | 1992      | 1.-Shock-negació 2.-Ira-Depressió<br>3.-Comprensio/acceptació   |

Font: elaboració pròpia

## **Annex 22. GUÍA PARA LA VALORACIÓN DE LOS CUIDADOS QUE PRESTA EL CUIDADOR (ICUB 97)**

|  |  |  |
|--|--|--|
| <p><b>Oxigenación</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Adecua las condiciones del hogar. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le ayuda y/o le practica <input type="checkbox"/> rehabilitación respiratoria. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le administra tratamiento para algún problema respiratorio. <input type="checkbox"/></li> </ul>  | <p><b>Nutrición</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le compra los alimentos. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le cocina los alimentos. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le prepara una dieta especial. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le da la comida. <input type="checkbox"/></li> <li>- Lo alimenta por sonda. <input type="checkbox"/></li> </ul>  | <p><b>Eliminación</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Lo acompaña al lavabo. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le pone la cuña. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le cambia los pañales. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal. <input type="checkbox"/></li> </ul>                               |
| <p><b>Movimiento</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Lo acompaña a los diversos recursos de su vida diaria. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le practica cambios posturales. <input type="checkbox"/></li> <li>- conduce su silla de ruedas. <input type="checkbox"/></li> </ul>   | <p><b>Descanso y sueño</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Lo vigila en sus horas de descanso. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le administra medicación para dormir. <input type="checkbox"/></li> </ul>  | <p><b>Vestirse y desvestirse</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le ayuda a vestirse y desvestirse. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le viste y le desnuda. <input type="checkbox"/></li> </ul>   |
| <p><b>Termoregulación</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Adecua la temperatura del hogar. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le vigila la temperatura corporal. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le administra medicación para regular la temperatura. <input type="checkbox"/></li> </ul>   | <p><b>Higiene y protección de la piel</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Supervisa la higiene del discapacitado y del hogar. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le realiza la higiene de cabello y /o pies. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le corta las uñas de los pies. <input type="checkbox"/></li> <li>-Le realiza la higiene de la boca. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le realiza toda la higiene. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le previene las lesiones de la piel. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le cura las lesiones de la piel. <input type="checkbox"/></li> </ul> | <p><b>Evitar peligros</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Adecua las condiciones del hogar. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le vigila para que no se accidente. <input type="checkbox"/></li> <li>- Supervisa la auto administración de medicamentos. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le administra la medicación. <input type="checkbox"/></li> </ul>          |
| <p><b>Comunicarse</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hace de intermediario entre el enfermo y los sanitarios. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le hace compañía. <input type="checkbox"/></li> <li>- Es el depositario de las inquietudes del enfermo. <input type="checkbox"/></li> <li>- Es el depositario de las inquietudes de la familia. <input type="checkbox"/></li> <li>- Utiliza la comunicación no verbal para comunicarse el enfermo. <input type="checkbox"/></li> </ul> | <p><b>Vivir según sus creencias</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Le facilita poder vivir según sus creencias y valores. <input type="checkbox"/></li> <li>-Le instruye en los valores y creencias del entorno <input type="checkbox"/></li> </ul>   | <p><b>Trabajar y realizarse</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le ayuda a distribuirse su tiempo. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le administra sus recursos materiales. <input type="checkbox"/></li> <li>- Toma decisiones por él. <input type="checkbox"/></li> <li>-Se informa sobre qué trabajo puede serle más adecuado. <input type="checkbox"/></li> </ul> |
| <p><b>Recreación</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le acompaña a las actividades recreativas. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le proporciona entretenimiento. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le facilita poder realizar sus aficiones. <input type="checkbox"/></li> <li>-Le busca actividades de ocio. <input type="checkbox"/></li> </ul>  | <p><b>Aprender</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le proporciona recursos para poder aprender. <input type="checkbox"/></li> <li>- Le enseña como mejorar su salud y bienestar. <input type="checkbox"/></li> <li>-Le enseña el manejo de su enfermedad y tratamiento. <input type="checkbox"/></li> </ul>   |  |

## Annex 23. GUÍA PARA LA VALORACIÓN DE LAS REPERCUSIONES DEL CUIDAR EN EL CUIDADOR (ICUB 97)

### Desde que cuida:

|   |  |  |
|---|--|--|
| <p><b>Oxigenación</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tiene sensación de falta de aire. <input type="checkbox"/></li> <li>- Fuma más. <input type="checkbox"/></li> <li>- Ha empezado a fumar. <input type="checkbox"/></li> </ul>   | <p><b>Nutrición</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Come a destiempo. <input type="checkbox"/></li> <li>- Ha perdido el apetito. <input type="checkbox"/></li> <li>- Tiene malas digestiones. <input type="checkbox"/></li> <li>- Ha perdido /aumentado peso. <input type="checkbox"/></li> <li>- Bebe más alcohol. <input type="checkbox"/></li> </ul> | <p><b>Eliminación</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tiene alteraciones en el ritmo intestinal. <input type="checkbox"/></li> <li>- Tiene alteraciones en el ritmo menstrual. <input type="checkbox"/></li> <li>- Toma laxantes. <input type="checkbox"/></li> </ul>   |
| <p><b>Movimiento</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Practica menos actividad física. <input type="checkbox"/></li> <li>- Se le hinchon los pies/piernas. <input type="checkbox"/></li> <li>- Tiene dolor de espalda. <input type="checkbox"/></li> <li>- Toma analgésicos para el dolor. <input type="checkbox"/></li> </ul>  | <p><b>Descanso y sueño</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Está más cansado. <input type="checkbox"/></li> <li>- Duerme/descansa menos. <input type="checkbox"/></li> <li>- Se despierta a menudo. <input type="checkbox"/></li> <li>- Toma medicación para dormir. <input type="checkbox"/></li> </ul>   | <p><b>Vestirse y desvestirse</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente. <input type="checkbox"/></li> </ul>  |
| <p><b>Termoregulación</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tiene dificultades para mantener una termoregulación eficaz. <input type="checkbox"/></li> </ul>   | <p><b>Higiene y protección de la piel</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dedica menos tiempo al cuidado personal. <input type="checkbox"/></li> </ul>  | <p><b>Evitar peligros</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Realiza los controles periódicos de salud. <input type="checkbox"/></li> <li>- Toma medicamentos. <input type="checkbox"/></li> <li>- Toma medidas de autoprotección. <input type="checkbox"/></li> <li>- Se siente ansioso y/o irritado. <input type="checkbox"/></li> </ul>   |
| <p><b>Comunicarse</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Come a parte del resto de la familia. <input type="checkbox"/></li> <li>- Tiene menos relaciones sociales. <input type="checkbox"/></li> <li>- Tiene dificultades para expresar sus sentimientos. <input type="checkbox"/></li> <li>- Tiene alteraciones en la vida sexual. <input type="checkbox"/></li> <li>- Se siente deprimido. <input type="checkbox"/></li> </ul> | <p><b>Vivir según sus creencias</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Se siente impotente. <input type="checkbox"/></li> <li>- Siente desinterés por su entorno. <input type="checkbox"/></li> <li>- Han cambiado sus creencias y/o valores. <input type="checkbox"/></li> </ul>  | <p><b>Trabajar y realizarse</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar. <input type="checkbox"/></li> <li>- Ha abandonado su trabajo. <input type="checkbox"/></li> <li>- Tiene dificultades para promocionarse laboralmente. <input type="checkbox"/></li> <li>- Se ha alterado su vida familiar. <input type="checkbox"/></li> <li>- Se ha reducido su economía. <input type="checkbox"/></li> </ul> |
| <p><b>Recreación</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tiene menos tiempo libre. <input type="checkbox"/></li> <li>- Ha modificado sus actividades de ocio. <input type="checkbox"/></li> </ul>  | <p><b>Aprender</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar. <input type="checkbox"/></li> <li>- Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender. <input type="checkbox"/></li> </ul>   |  |