

# padres que cuidan a sus hijos con pluridiscapacidad: estudio cualitativo sobre el cuidado y sus consecuencias

[Parents Caregivers of Children with Multi Disabilities:  
A Qualitative Study about the Care and its Consequences]

Montserrat Roca Roger ■■■

Escuela de Enfermería. Universidad de Barcelona

Immaculada Úbeda Bonet

Escuela de Enfermería. Universidad de Barcelona

Lourdes García Viñets

Escuela de Enfermería. Universidad de Barcelona

Carmen Caja López

Escuela de Enfermería. Universidad de Barcelona

## resumen

Las personas con pluridiscapacidad presentan retraso mental severo o profundo además de otros déficits orgánicos, físicos o mentales. Las vidas de las familias de niños con pluridiscapacidad transcurren en un proceso de duelo continuo para adaptarse a las constantes pérdidas del menor y tienen que prestarles cuidados para hacer frente a los síntomas que les producen las distintas discapacidades que padecen.

Estudio etnográfico con el objetivo de conocer las características del cuidado que prestan los progenitores a sus hijos con pluridiscapacidad. Técnicas: observación participante y entrevistas. Participantes: progenitores de hijos e hijas entre 3 y 18 años con pluridiscapacidad de Barcelona (España), reclutados a través de las escuelas de educación especial. Los resultados muestran que los padres han aprendido los cuidados que prestan a través de su propia experiencia. Expresan la influencia positiva que les produce el cuidado de sus hijos y su deseo de seguir cuidándoles. Manifiestan su malestar por no disponer de un modelo de atención integral y reclaman un profesional que actúe como su referente.

**PALABRAS CLAVE:** cuidadores, salud de la persona con deficiencia o discapacidad, salud de la familia, bienestar del niño.

## abstract

People with multi disabilities have severe or profound mental retardation and other organic, physical or mental deficits. Lives of families of children with multi disabilities pass through a continuous process of grieving to adapt to constant losses of the child and they must provide care to cope the symptoms they produce the different disabilities which the child have.

It is an ethnographic study, the goal was to determine the nature of care that parents provide their children with multi disabilities.

Techniques: participant observation and interviews.

Participants: Parents of children with multi disabilities between 3 and 18 years old with from Barcelona (Spain). They were recruited through education special schools.

The results show that they have learned the care through your own experience. Parents say they want to look after their children and this is a positive experience for them. They express their discomfort for not having a comprehensive care model and call a professional acting as a reference.

**KEY WORDS:** caregivers, disabled health, family health, child welfare

## introducción

A lo largo de la historia la convivencia con un hijo o hija con discapacidad ha sido considerado como algo extremadamente trágico para sus progenitores (Graungaard & Skov, 2007). Una de las razones de esta percepción se debe al proceso de duelo que viven los padres para adaptarse a las pérdidas asociadas a la evolución del hijo durante su ciclo vital (Madrigal, 2007). Otra razón tendría su base en las múltiples atenciones que los progenitores deben prestar a los síntomas cambiantes de sus hijos, especialmente si estos presentan diversas discapacidades, la mayoría de las veces con poco soporte sanitario profesional. Otro de los motivos de esta percepción negativa de la convivencia con un hijo con pluridiscapacidad se podría producir porque, muchas veces, la falta de apoyos adecuados hace que se dejen desatendidas las necesidades de los demás componentes de la familia (Turbull, 2007). Existen estudios, procedentes de países anglosajones, que han evidenciado el impacto que produce la convivencia con hijos/as con pluridiscapacidad en sus progenitores y la escasa ayuda que reciben (White-Koning et al. 2007; Cramm, 2011). Un estudio

australiano del año 2010 ponía de relieve que los padres necesitaban que los profesionales sanitarios fueran más competentes, formaran equipo con ellos y desarrollaran el rol de defensor de la familia (advocacy) (Fereday, Oster & Darbyshire, 2010) y otro, realizado en Canadá, mostró que los padres estaban dispuestos a colaborar con los cuidadores profesionales no sólo en los cuidados directos sino también en la toma de decisiones sobre el tratamiento y plan de atención de sus hijos (MacKean, Thurston & Scott, 2005).

En España existen grupos e institutos que investigan la calidad de vida de las personas con discapacidad (especialmente la intelectual) y sus familias, prioritariamente desde los aspectos educativos y de su inserción en el mundo laboral, pero el sector sanitario ha producido pocos estudios que indaguen los aspectos relacionados con los cuidados de salud que proporcionan las familias a los niños y niñas con pluridiscapacidad y las repercusiones en su calidad de vida. En el año 1999 se publicó un trabajo realizado con datos procedentes de todo el estado español cuyos resultados mostraron que las familias consideraban excesiva la lista de espera para recibir atenciones especializadas y expresaban la

necesidad de contar con profesionales más cualificados (Gómez, 1999). En el año 2006 otro estudio, llevado a cabo por enfermeras de Andalucía, reportó que las madres cuidadoras recibían poco apoyo del resto de la familia, disponían de poco tiempo para su autocuidado y les era imposible ejercer su profesión. También existe evidencia sobre la descoordinación entre las diversas administraciones implicadas en la atención de los niños (Cruz, Sorroche y Prados, 2006), situación que también se ha dado en otros países (Wiert, 2010).

Algunos autores atribuyen la dificultad que tienen las familias para obtener soportes, a la complejidad y diversidad de los servicios asistenciales que atienden a los niños/as (Raina et al., 2005; Wood et al., 2009), otros a que las políticas públicas y los profesionales suelen considerar a la familia como un recurso del propio sistema, por lo que se deja un excesivo número de responsabilidades en manos de estas familias (de la Cuesta, 2009) y otros a que no son atendidas bajo la perspectiva de un modelo de atención centrado en las necesidades de la familia que considera a las familias como destinatarias de la atención (Franck & Callery, 2004. Milbrath, Cecagno, Soares, Amestoy & Siqueira, 2008). Este modelo se ha desarrollado especialmente en hospitales pediátricos aunque podría ser implementado en otros entornos asistenciales. Si en los centros de salud comunitaria se atendiera de forma integral a los niños con pluridiscapacidad y a sus familias, se facilitaría a los progenitores su proceso de adaptación a la convivencia con un hijo con tantos déficits y se colaboraría en el empoderamiento familiar (Shelton, Jeppson, & Johnson, 1987; Marcheti, Ferreira y Mandetta, 2012) como se demostró en un estudio realizado en Sudáfrica (Bornman, Alant & Lloyd, 2004).

Además la atención profesional centrada en la familia facilitaría la investigación que haga aflorar los aspectos positivos de las familias y corregir la visión parcial, simplista

y sesgada que han producido los estudios centrados únicamente en experiencias relacionadas con la patología, el estrés y los déficits (Blacher & Baker, 2007).

El estudio que se presenta forma parte de un trabajo más amplio que pretende caracterizar la gestión de la pluridiscapacidad en la familia. El objetivo que se quiere dar a conocer en esta presentación es identificar las percepciones que tienen los progenitores de hijos e hijas con pluridiscapacidad sobre las atenciones que les proporcionan.

## metodología

Este estudio parte de los supuestos teóricos del Modelo de Atención Centrada en la Familia que tiene sus orígenes en la enfermería materno infantil norteamericana (Shelton et al., 1987; Harrison, 2010) y que también han desarrollado otros investigadores como los del Beach Center on Disability (Kansas, EEUU). Este modelo propone respetar las elecciones de la familia y enfatiza en las relaciones igualitarias entre los familiares y los profesionales (Turnbull & Turnbull, 1996; Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000; Summers et al., 2005). Se trata de un estudio etnográfico en el que participaron padres y madres de niños/as y jóvenes de entre 3 y 18 años, con pluridiscapacidad, escolarizados en dos escuelas de educación especial, residentes en un ámbito urbano de la provincia de Barcelona (España) y que convivían con ellos. El criterio de selección fue que el hijo/a presentara una valoración de su discapacidad superior al 75% (esta valoración se obtiene comparando el niño estudiado con la mayoría de niños de su edad. Sumados los factores clínicos, orgánicos y sociales da un porcentaje, que es su grado de discapacidad). Los datos se obtuvieron a partir de la observación participante y las entrevistas en profundidad que forman parte de las técnicas cualitativas de investigación.

La observación participante se realizó entre los años 2004 a 2008. Se accedió al campo de estudio a través de una madre perteneciente al colectivo estudiado y de los docentes de las escuelas de educación especial. La observación la llevó a cabo una única investigadora que redactó un diario de campo donde se anotaron los datos significativos del proceso, las conversaciones entabladas y las reflexiones de la investigadora. Los escenarios observados fueron las salas de espera de las consultas de los especialistas que atendían a los niños, las reuniones de las asociaciones de padres y madres de las escuelas de educación especial, los actos lúdicos de dichas escuelas, las actividades de ocio de las familias y otras actividades de la vida diaria como levantar y acostar a los hijos o las comidas familiares. Las entrevistas se realizaron, en diversas sesiones, en los domicilios de los participantes, se registraron en magnetófono y se iniciaron con la pregunta: ¿podría explicar la historia de su familia a partir de que le fuera detectado la discapacidad a su hijo/a?

Se entrevistó a 11 familiares: a 6 madres y 3 padres se les entrevistó individualmente y a dos parejas de progenitores conjuntamente; la persona con menor edad era una madre de 20 años y la mayor un padre de 53. Los relatos fueron transcritos literalmente y remitidos a las personas entrevistadas para su aprobación o corrección. Todas las personas que participaron en el estudio lo hicieron de forma voluntaria y se les garantizó la confidencialidad y el anonimato. Según su deseo aparecen nombrados en el texto como padre o madre de su hijo/a. La retirada del campo se inició cuando la observación y las entrevistas ya no aportaban información significativa. La realización del estudio no generó, para las personas que colaboraron en él, expectativas de mejora de la situación que vivían.

Se presentó el proyecto a las direcciones de las escuelas y a las asociaciones de padres

y madres de las mismas, que lo aprobaron en sus juntas directivas. Se siguieron los criterios éticos de la declaración de Helsinki de 2008 y de buenas prácticas de la Universidad de Barcelona.

Los datos fueron analizados a medida que se recogían. El análisis e interpretación de los datos se hizo tras sucesivas lecturas de los datos registrados de las observaciones y de los relatos de las entrevistas de las se analizó de su contenido. Se identificaron y segmentaron las unidades de significado que se correspondían con los objetivos de la investigación, a los que se les asignó un código (a medida que se creaban, los códigos fueron definidos en un glosario). Aquellos códigos que compartían un mismo significado fueron agrupados en subcategorías y categorías explicativas (Taylor & Bogdan, 1998). Al final del proceso se encontraron 11 categorías que caracterizaban la vida cotidiana de las familias con hijos con pluridiscapacidad. En este trabajo se presentan tres de ellas relacionadas con el cuidado que prestan los progenitores a sus hijos y que hacen referencia al aprendizaje autónomo, a cuidar por amor y a los soportes inadecuados

Se tuvieron en cuenta los criterios de rigor (Guba & Lincoln, 1981) y calidad (Calderón, 2002) propios de las investigaciones cualitativas: se consideró el método etnográfico como el más adecuado para responder a los objetivos del estudio; se redactó, durante todo el proceso de investigación, un diario de campo con el registro sistemático del contexto físico y social donde se realizó la investigación, de las interacciones y narraciones de las personas observadas, así como de las impresiones, sentimientos y reflexiones de la persona investigadora; las entrevistas se registraron en un magnetófono y fueron transcritas literalmente; se llevó a cabo una descripción densa de las situaciones e interacciones observadas y se utilizaron dos técnicas de investigación (observación participante y entrevistas). Además se llevó

a cabo, por parte de las investigadoras, un proceso reflexivo continuo sobre los factores que podían influir en la recogida y análisis de la información y, finalmente, los resultados obtenidos se contrastaron con la bibliografía, con otros investigadores y con asociaciones del colectivo estudiado.

## Presentación y discusión de los resultados ■ ■ ■

### *Los niños y las niñas*

El criterio de selección para la participación de los padres y madres en el estudio fue que su hijo/a tuviera más del 75% de discapacidad reconocida en el momento de su realización. Cabe señalar que, como se trataba de personas menores de edad, esta valoración era provisional. El grado de discapacidad en menores aumenta con la edad, ya que las diferencias entre los que presentan alguna discapacidad y los que no la padecen aumentan con el paso del tiempo, por lo que es de suponer que los niños y niñas, de los cuales hablaron sus padres, actualmente tengan un grado de discapacidad mayor.

En los hijos e hijas de las familias estudiadas el diagnóstico más prevalente fue el de parálisis cerebral infantil, que coincide con el de mayor prevalencia en la pluridiscapacidad en menores, debido, en parte, a que mientras no finaliza el proceso de diagnóstico se les otorga éste de forma provisional. Los demás niños padecían diversos síndromes, con una prevalencia mucho menor.

Los síntomas de la pluridiscapacidad de la mayoría de los niño/as, independientemente de su diagnóstico, eran similares: discapacidad intelectual que requerían apoyos generalizados en todas las dimensiones, cosa que les suponía serias dificultades en la comunicación, imposibilidad para la deambulaci3n (incluso para mantener la postura) por lo que la mayoría se desplazaba en silla de ruedas,

incapacidad para comer por si mismos (algunos necesitaban ser alimentados a trav3s de una v3lvula de gastrostom3a), no controlaban los esf3nteres, padec3an diversos problemas sensoriales /u org3nicos (card3acos, respiratorios, digestivos, etc.) y pr3cticamente todos padec3an crisis epil3pticas. Adem3s la mayor3a de los ni3os/as deb3a tomar alg3n tipo de medicaci3n (la mayor3a tomaba m3s de 3 f3rmacos), que muchas veces les provocaban reacciones adversas a las cuales los padres tambi3n atend3an. Los progenitores manifestaron que era la variedad y gravedad de los s3ntomas de los ni3os/as y no su diagn3stico, lo que condicionaba el desarrollo de la vida familiar, ya que paliar estos s3ntomas requer3a una atenci3n constante. Esta afirmaci3n queda tambi3n reflejada en el estudio de C3rdoba, G3mez y Verdugo de 2008.

### *El aprendizaje aut3nomo*

En el cuidado de los hijos con pluridiscapacidad contribu3an ambos progenitores, pero mientras que el papel de las madres era de prestaci3n directa de la mayor parte de los cuidados, el de los padres (varones) era de colaboraci3n en las tareas de la madre.

La atenci3n continuada de las madres a sus hijos ha provocado que la mayor3a de ellas abandonaran su actividad laboral, como se refleja tambi3n en otros estudios (Federaci3n Catalana Pro Persones amb Disminuci3n Ps3quica [APPS], 2005). La renuncia al trabajo remunerado de las madres puede ser consecuencia del modelo tradicional de familia, que aun persiste en Espa3a, en el que existe una clara dualidad en el reparto de las responsabilidades familiares (Torns, 2011). Algunas familias investigadas relataron que tambi3n influy3 en este hecho las caracter3sticas del sistema sanitario del que tanto dependen los ni3os, ya que la mayor3a de las veces las visitas y las pruebas diagn3sticas suelen programarse en d3as diferentes, sin tener en cuenta las

necesidades de las familias, con lo que, quien acompaña al niño, no puede comprometerse en cumplir con un horario laboral. Al percibir las madres un salario inferior a los padres, las familias decidieron sacrificar el sueldo materno para cumplir con los compromisos sanitarios. Otro motivo a la renuncia del trabajo asalariado materno fue su percepción y en algunas de ellas la convicción, de ser imprescindibles en la atención de sus hijos. Las madres consideraban muy comprometido delegar el cuidado de su hijo o hija en otra persona.

La crianza de los hijos, así como la mayoría de los problemas relacionados con la salud y la enfermedad, se gestionan en el espacio doméstico (Menéndez, 2005), por ello la mayoría de los progenitores acostumbran a asumir sin ayudas el cuidado de sus hijos. Las familias estudiadas también pensaban de esta forma, por lo que supusieron que la crianza de su hijo con pluridiscapacidad podría ser una tarea similar a la de criar un hijo sin discapacidad. Algunos progenitores manifestaron que, debido a esta creencia, habían rechazado el soporte que, al inicio de la problemática de su hijo/a, les habían ofrecido la familia extensa o los amigos, más adelante reconocieron la dureza que les suponía afrontar el cuidado en solitario, como explicaba la madre de María: "yo tengo cinco hermanos y cuando nació la niña todos se ofrecieron, pero nosotros les dijimos que eso era cosa nuestra, como ellos hicieron con sus hijos, luego ya no lo volvieron a sugerir y lo hemos pagado".

Las familias relataron que la mayoría de las atenciones las habían aprendido a través de la experiencia que estaban adquiriendo sincrónicamente a la aparición de los síntomas con que evolucionaba la problemática de su hijo, puesto que ni en su familia, ni en su entorno más próximo, había existido nunca una situación semejante, por lo que los consejos que tradicionalmente los adultos experimentados de la familia proporcionan a los padres noveles, en su

caso no tuvieron lugar, al contrario, fueron estas personas las que les interrogaban acerca de las manifestaciones de la pluridiscapacidad y de los cuidados que necesitaba el niño/a.

Las familias manifestaron que los profesionales sanitarios les consideraban los principales agentes prestadores de cuidados a los niños/as (Robles, 2004) y que les era muy difícil replicar en casa los cuidados que les recomendaban en los centros sanitarios especializados ya que el hogar es un entorno muy diferente a un hospital y que, aunque hubieran podido, consideraban poco apropiado reproducir un hospital en su casa.

Esta falta de sintonía entre las propuestas de los profesionales y las realidades familiares contribuyó a que las familias indagaran por su cuenta, casi siempre preguntando a familias semejantes a la suya, qué tipo de cuidados podían ser los más apropiados para su hijo/a, sin esperar apoyo profesional, como sucedió en el estudio de Córdoba, Gómez y Verdugo en 2008. Además, como también ocurre con los cuidadores de personas adultas con dependencia, los múltiples cuidados que proporcionaban los progenitores a su hijo/a con pluridiscapacidad acostumbraban a pasar desapercibidos por el resto de la familia y su entorno inmediato (Montalvo, Flórez y Stavro, 2008).

En diversos estudios se refleja que las principales atenciones que prestan los padres a sus hijos/as con discapacidad intelectual están centradas en la estimulación de sus capacidades para que puedan alcanzar el máximo grado escolar y autonomía (Nunes y Dupas, 2012), en cambio los cuidados que los niños/as con pluridiscapacidad recibían de sus progenitores eran muy diferentes, por un lado eran atenciones parecidas a las que se dan a un recién nacido, es decir la satisfacción de sus necesidades elementales, con la diferencia de que estos cuidados, igual que las necesidades de los niños/as, no disminuían con el paso del tiempo, y por

otro lado les proporcionaban cuidados especializados como los que se dan en los hospitales, como aspirarles las secreciones bronquiales, administrarles la alimentación a través de una válvula de gastrostomía, practicarles ejercicios de rehabilitación, incluso hacer cambios en la medicación, como lo relataba el padre de Lluís: "Así que nosotros los anticonvulsivos los vamos subiendo y bajando, o sacamos este o el otro según nosotros vemos...". También inventaban artilugios para hacer más fácil su propia vida y la de sus hijos/as, con lo que se confirma que el cuidado de los padres es artesanal, creativo y útil (de la Cuesta, 2009). Los progenitores tenían la percepción de ser insustituibles porque no confiaban en la ayuda de otras personas u instituciones y porque sabían que sin sus cuidados sus hijos no sobrevivirían (Jones & Passey, 2005). Afirmaron su deseo de continuar siendo ellos quienes les cuidaran y reconocían que esta tarea solo finalizaría con la institucionalización del hijo/a, cuando ellos, por motivos de edad o salud ya no pudieran cuidarle, o con la muerte del hijo, aunque no era precisamente este hecho lo que más les preocupaba (MacDonald & Callery, 2008). La madre de Silvia lo explicaba así: "la única manera que me moriría tranquila sería que mi niña..., pues que un buen día fuéramos en el coche las dos y volcáramos las dos juntas... ¡que a gusto me moriría!"

#### *Cuidar por amor*

Los padres reconocieron que vivían en un proceso de duelo continuo ya que debían adaptarse a las múltiples limitaciones que, con el paso del tiempo, veían aparecer en sus hijos/as (Arnaud et al., 2008) aunque, como han reportado otros estudios, manifestaron que la afectación de su hijo/a no condicionaba negativamente su vida (Bostrom, Broberg & Hwang, 2009), ya que los amaban como eran, a pesar de no ser como los habían imaginado antes de que les apareciera la discapacidad. El cariño en los padres es incondicional y no está relacionado con los resultados. Manifestaron que

encontraban satisfacción cuidando de sus hijos/as puesto que, aunque para otras personas podía pasar desapercibido, comprobaban que, gracias a sus esfuerzos, los niños/as avanzaban: "ver que apoya la mano. Eso para nosotros es mucho, porque yo llevo ocho años diciendo: estira el bracito, pon la manita, abre los deditos y cuando hace una cosa, es como un milagro, ¿no?" decía la madre de Josep. A diferencia de los cuidadores de personas adultas, los pares y madres de hijos/as con pluridiscapacidad, no sólo no habían claudicado en la prestación del cuidado, sino que, como en el estudio de Bostrom et al. de 2009, encontraban positiva la relación y la convivencia con sus hijos. Así lo describía el padre de Lluís: Este es un juego de quietud, de sobreinterpretar cualquier señal suya, hacerlo relato, es toda una aventura, es entrar en una cosa diferente...". Este hallazgo confirma las alertas, manifestadas en otros estudios, sobre el sesgo en los resultados de algunas investigaciones realizadas en familias cuidadoras, que se centran exclusivamente en los aspectos estresantes y patológicos de las familias sin tener en cuenta sus puntos fuertes (Peralta y Arellano, 2010).

Los padres y madres reconocían que convivir con un hijo/a con pluridiscapacidad les servía para valorar el desarrollo de sus otros hijos/as, aunque también temían cargarlos con responsabilidades que, por su edad, no les correspondían y que la dedicación al menor con discapacidad podía provocar una insuficiente atención a sus otros hijos/as como explican también otros estudios (Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard & Bower, 2008).

#### *Soportes inadecuados*

Los progenitores manifestaron que los profesionales les deberían prestar más apoyo instrumental y psicológico y especialmente contar con más habilidades comunicativas cuando se relacionan con ellos (Graungaard & Skov, 2007) como lo expresó el padre de Lluís cuando lo invitaron a hablar en un

congreso de neuropediatras: "¡ustedes actúan así, que no llegan a los padres de los pacientes que son a los que tienen que llegar, porqué estamos viviendo en esta especie de precipicio emocional i que hemos de tomar decisiones. Ustedes no pueden permitirse un discurso absurdo si no quieren que venga gente que nos dirá todo lo que queramos oír, que nos escuchará mucho, que emocionalmente será magnífico i que después serán profesionales del humo! "

Un malestar repetidamente expresado por los progenitores fue el de no disponer de un modelo de atención que contemple integralmente a su hijo/a. Los niños/as acuden repetidamente a varios especialistas que les piden múltiples pruebas complementarias. Debido a que los servicios sanitarios no están adecuadamente coordinados y carecen de algún dispositivo que centralice toda la información, los padres deben repetir el mismo relato a cada especialista que consultan, a parte de que se les practican a los niños/as muchas pruebas por duplicado. Esta era la queja de la madre de Laura: "¿yo pregunto: con mi hija entera quién se atreve. Porqué para la epilepsia tiene al neurólogo, para la espalda al traumatólogo, los dientes se los mira el odontólogo ¿Pero quién la ve a ella? Yo ya no estoy dispuesta a ir consultando a más especialistas, que cuando la ven se acobardan y le hacen pruebas, creo, para sacársenos de encima". Esta situación puede ser atribuible a que el referente sanitario de las familias suele ser el hospital donde se ha diagnosticado a su hijo/a. Estas familias casi no tienen contacto con la Atención Primaria de Salud, recurso que favorece una atención más personalizada e integradora de la persona y familia y cuyos consejos están relacionados con el cuidado en el ámbito doméstico. En España los profesionales de este nivel de atención no conocen a la mayoría de niños y niñas con pluridiscapacidad, a diferencia de lo que ocurre en otros países, (Thurtle, Saunders & Clarridge, 2006). Esta dependencia del hospital especializado ha conducido a los padres a normalizar sus relaciones con un medio que al principio percibían como hostil.

La mayoría de los padres se han convertido en expertos en conseguir desburocratizar el entorno hospitalario regido por muchas normas. Esta era la percepción de los padres de Helena: "porqué éramos de los de entrar en un hospital y agobiarnos y ahora mira: hemos dormido y hemos vivido en el hospital y vamos allí como quien va por el bar del barrio...".

Los padres relataron que los diferentes profesionales con quienes se relacionaban no les tenían suficientemente en cuenta, ni indagando en aquello que ya sabían, ni preguntando cuáles eran sus deseos y necesidades y que se sentían como meros receptores de los consejos sobre como atender a su hijo, cosa que muchas veces les complicaba su vida cotidiana. Con ello se confirma la aportación de otros estudios en los que se considera que los programas que tienden a considerar a la familia como un recurso, en lugar de proporcionarle soporte, acaban por aumentar la carga de cuidados que proporciona (Summers et al., 2007). En la atención a los progenitores de hijos/as con pluridiscapacidad sería conveniente replicar un estudio llevado a cabo por enfermeras británicas en la que experimentaron una forma de relación más democrática que la llevada a cabo habitualmente y que los padres evaluaron positivamente (McIntosh & Runciman, 2008).

Los progenitores manifestaron que aquello que alteraba su calidad de vida, su autopercepción y las funciones que deben desarrollar a lo largo del ciclo vital familiar no era la situación de su hijo o hija sino la falta de soportes efectivos para manejar esta situación. Los padres reclamaban un profesional cercano a ellos, para que actuara como referente ante sus dudas, les asesorara en los cuidados y control de los síntomas de su hijo, les diera soporte emocional y que pudiera acompañarlos en su itinerario y relación con los servicios especializados. Estas reivindicaciones son semejantes a las que mostró el estudio realizado en Andalucía en 1999. Un modelo de atención similar,

gestionado por enfermeras, ya ha sido implementado en otros países y es muy valorado por los padres que lo utilizan (Chambers, Saunders, New, Williams & Stachurska, 2010). Con la consecución de los soportes que reivindicaban suponían que podrían normalizar su vida cotidiana, como puso de manifiesto el estudio de Verdugo ya en el año 2004.

## conclusiones ■■■

Los progenitores de hijos e hijas con pluridiscapacidad cuidan a sus hijos de forma autodidacta debido a que no existen situaciones semejantes en su entorno próximo y a que no cuentan con el soporte profesional adecuado. Las atenciones que prestan a sus hijos/as son semejantes a las de un recién nacido, aunque en mayor cantidad y durante toda su vida. También deben prestarles cuidados sanitarios especializados para paliar su numerosa sintomatología.

Como en la mayoría de los padres, el afecto es lo que guía su relación y asistencia, su deseo es continuar atendiéndoles y les satisface comprobar que sus cuidados son la garantía de la supervivencia de sus hijos y lo que les hace progresar. La convivencia con un hijo con pluridiscapacidad ha supuesto para ellos descubrir aspectos vitales positivos que sin esta convivencia no hubieran conocido. Consideran que la pluridiscapacidad del hijo/a no condiciona su calidad de vida sino la falta de soportes efectivos para hacer frente a los síntomas.

Los padres desean que se establezcan unas relaciones más democráticas con el

equipo de salud que tenga en cuenta no sólo las necesidades del hijo sino también las de la familia y proponen poder disponer de un profesional de referencia que les acompañe en su itinerario vital y en su relación con las administraciones. Los resultados de este estudio apoyan, pues, la necesidad de implementar, dentro del sistema sanitario, programas de apoyo centrados en la familia que tengan en cuenta, los deseos y necesidades de los progenitores y no solo los problemas de salud del niño/a con pluridiscapacidad. Las enfermeras de Atención Primaria de Salud son los profesionales mejor situados para liderar estos programas.

La primera limitación del estudio tiene relación con el método utilizado, dado que la investigación cualitativa, aunque proporciona profundidad en los resultados del grupo estudiado, no busca su generalización, por lo que las conclusiones de este trabajo quedan limitadas al contexto estudiado. Otra limitación es la difícil comparación con otros entornos debido a que existe poca información publicada y a que los soportes para las familias de niños/as con pluridiscapacidad de las diferentes comunidades autónomas y países son diferentes.

Finalmente otra limitación, que podría ser subsanada en estudios posteriores, y a la luz de los resultados aquí obtenidos, es la falta de imágenes filmadas que los corroboren. Creemos que visualizar los matices de los cuidados de los padres enriquecería notablemente estudios de este tipo.

Comunicación presentada en las VIII Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Discapacidad. INICO: Salamanca, España.

Arnaud, C., White-Koning, M., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K., Thyen, U., Beckung, E., Dickinson, H. O., Fauconnier, J., Marcelli, M., McManus, V. & Colver, A.

**bibliografía** 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.

Arellano, A. y Peralta, F. (2012). Impacto positivo de la discapacidad en la familia: percepciones de los padres.

(2008). Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*, 121(1), 54-64.

Asociación Médica Mundial (2008). *Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial*. 59ª Asamblea General, Octubre, Seúl, Corea. Recuperado el 28 Enero, 2012 de: [http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/17c\\_es.pdf](http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/17c_es.pdf)

Blacher, J. & Baker, B. L. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112(5), 330-348.

Bostrom, P. K., Broberg, M. And Hwang, C. P. (2009). Parents' descriptions and experiences of young children recently diagnosed with intellectual disability. *Child care, health and development*, 36(1), 93-100.

Calderón, C. (2002). Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud: apuntes para un debate necesario. *Revista española de salud pública*, 75(5), 473-482.

Chambers, M. F., Saunders, A. M., New, B. D., Williams, C. L. & Stachurska, A. (2010). Assessment of children coming into care: Processes, pitfalls and partnerships *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 15(4), 511-527.

Córdoba, L., Gómez, J. y Verdugo, M. A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-83.

Cramm, J. M. (2011). Psychological well-being of caregivers of children with intellectual disabilities: Using parental stress as a mediating factor. *Journal of Intellectual Disabilities*, 15 (2), 101-113.

Cruz, M. I., Sorroche, J. F. y Prados, F. (2006). *Percepción y expectativas de cuidadoras de niños con gran discapacidad: Sobre la atención sanitaria recibida*. *Index Enfermería*, 54, 15-19. Recuperado el 26 Enero, 2011 de: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/54/6360.php>

De la Cuesta, C. (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Investigación y educación en enfermería*, 27(1), 96-102. Recuperado el 29 Octubre, 2012 de: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S012053072009000100010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S012053072009000100010&lng=en&nrm=iso)

Fereday, J., Oster, C. & Darbyshire, P. (2010). Partnership in practice: what parents of a disabled child want from a generic health professional in Australia. *Health & Social Care in the Community*, 18 (6), 624-632.

Franck, L. S. & Callery, P. (2004). Re-thinking family-centered care across the continuum of children's healthcare. *Child: Care Health Development*, 30(3), 265-77.

Gómez González, E. (1999). Las familias con niños discapacitados. *Minusval*, 120, 10-11

Graungaard, A. H. y Skov, L. (2007). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child Care Health Development*, 33(3), 296-307.

Guba, E. G. and Lincoln, Y. S. (1981). *Effective evaluation: improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches*. San Francisco: Jossey-Bass.

Harrison, T. (2010). Family Centered Pediatric Nursing Care: State of the Science. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(5), 335-343.

Jossey-Bass., Jones, J. & Passey, J. (2005). Family adaptation, coping and resources: parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 31-46.

MacDonald, H. & Callery, P. (2008). Parenting children requiring complex care: a journey through time. *Child Care, Health and Development*, 34(2), 207-213.

MacKean, G. L., Thurston, W. E. & Scott, C. M. (2005). Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centered care. *Health Expectations*, 8 (1), 74-85.

Marcheti, M. A. y Ferreira, M. M. (2012). Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto & Contexto Enfermagem*, 21 (1), 194-199. Recuperado el 10 Abril, 2012 de: [http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/en\\_a22v21n1.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/en_a22v21n1.pdf)

McIntosh, J. & Runciman, P. (2008). Exploring the role of partnership in the home care of children with special health needs: qualitative findings from two service evaluations. *International Journal Nursing Studies*, 45 (5), 714-26

Menéndez, E. (2005). Intencionalidad experiencia y función: la articulación de los saberes médicos. *Revista de Antropología Social*, 14, 33-69.

Montalvo, A. Flórez, I E. & Stavro, D. (2008). Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Aquichan*, 8(2), 197-211. Recuperado el 17 Marzo, 2011 de:

<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/143/277>

Milbrath, V. M., Cecagno, D., Soares, D. C., Amestoy, S. C. y Siqueira, H. C. H. (2008). Being a woman, mother to a child with cerebral palsy. *Acta Paulista Enfermagem*, 21(3), 427-31.

Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H. & Bower C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52 (3), 216-29.

Nunes, N. M. y Dupas, G. (2011). Independencia del niño con síndrome de Down: la experiencia de la familia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19 (4), 985-993. Recuperado el 15 enero, 2012 de: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104)

Peralta, F. y Arellano, A. (2010) Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. *Electronic journal of research in educational psychology*, 8(3), 1339-1362. Recuperado el 29 Octubre, 2012 de:

[http://repositorio.ual.es/jspui/bitstream/10835/922/2/Art\\_22\\_502\\_spa.pdf](http://repositorio.ual.es/jspui/bitstream/10835/922/2/Art_22_502_spa.pdf)

Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S., Swinton, M., Zhu, B. & Wood, E. (2005). The Health and Well-Being of Caregivers of Children with Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626-636.

Robles, L. (2004). El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 618-625. Recuperado el 19 junio, 2011 de:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2004000200032&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000200032&lng=en&nrm=iso)

Shelton, T. L., Jeppson E. S. & Johnson B. H. (1987). *Family-Centered Care for Children with Special Health Care Needs*. Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health.

Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 777-783.

Summers, J. A., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A. P., Fleming, K., Poston, D. J., Wang, M. and Kupzyk, K. (2007). Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programmes. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54 (3), 319-338.

Taylor, S. J. & Bogdan, R. (1998) *Introduction to qualitative research methods: A guidebook and resource* (3rd. ed.). New York: Wiley.

Thurtle, V., Saunders, M. & Clarridge, A. (2006) Advancing practice by developing a primary care nursing programme. *Br J Community Nurs.*, 11(4), 167-73.

Torns, T. (2011). Conciliación de la vida laboral y familiar o corresponsabilidad: ¿el mismo discurso? *Revista Interdisciplinar de Estudios de Género*, 1, 5-13.

Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. (1996). Group Action Planning as a strategy for providing comprehensive family support. In L. K., Koegel, R. L. Koegel, G. and

Dunlap (Eds.), *Community, school, family and social inclusion through positive behavioral support*. (pp. 94-114) Baltimore: Paul H. Brookes.

Turnbull, A. P., Turbiville, V. & Turnbull, H. R. (2000). Evolution of family-professional partnerships: Collective empowerment as the model for the early twenty-first century. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels. *Handbook of Early Childhood Intervention* (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (pp. 630-650) (second edition) New York: Cambridge University Press.

Turbull, A. (2007). Conceptualización y medida de la calidad de vida de las familias con hijos con discapacidad intelectual. Conferencia inaugural presentada en el *Congreso Internacional: Familias, discapacidad y calidad de vida*. Aportaciones a partir de la investigación y la práctica. Marzo, Barcelona, España.

Verdugo, M. A. (2004). Calidad de vida y calidad de vida familiar. Conferencia presentada en el *II Congreso internacional de discapacidad intelectual: Enfoques y Realidad: un desafío*. Septiembre, Medellín, Colombia. Recuperado el 23 septiembre, 2010 de:  
<http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/images/stories/Integracion/cdvfverdugo.pdf>

White-Koning, M., Arnaud, C., Dickinson, H., Then, U., Beckung, E. Facounnier, J., McManus, V., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K., Schirripa, G. and Colver, A. (2007). Determinants of Child-Parent Agreement in Quality-of-Life Reports: A European Study of Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 120(4), 804-14.

Wiat, L. (2010). Cross-ministerial collaboration related to pediatric rehabilitation for children with disabilities and their families in one Canadian province. *Health & Social Care in the Community*, 18(4), 378-88.

Wood, D., McCaskill, Q., Winterbauer, N., Jobli, E., Hou, T., Wludyka, P., Stowers, K. & Livingood, W. (2009). Multi-Method Assessment of Satisfaction with Services

in the Medical Home by Parents of Children and Youth with Special Health Care Needs (CYSHCN). *Maternal and Child Health Journal*, 13 (1), 5-17

## AGRADECIMIENTOS

Al Dr. Josep Maria Comelles por sus consejos sobre el enfoque metodológico del estudio y a las familias participantes.

Recibido el 30 de septiembre de 2012,  
revisado el 26 de octubre y aceptado el 3 de diciembre

## Dirección para correspondencia:

Montserrat Roca Roger

Departamento de Psicología. Facultad de Educación y Trabajo Social. Universidad de Valladolid. Campus Miguel Delibes. Paseo de Belén, 1. 47011 Valladolid.

E-mail: evamfdez@yahoo.es