



UNIVERSITAT_{DE}
BARCELONA

**La salut emocional dels familiars cuidadors de joves amb
diversitat funcional intel·lectual entre els 12 i els 21 anys
de Badalona**

Autor: Guillem Bordanove Riera

Tutora: Isabel Martin

Universitat de Barcelona

Treball Fi de Grau

Educació Social

juny del 2025

Agraïments

Aquest treball és el resultat d'un procés intens, carregat d'emocions, reflexions i aprenentatges. Per això, vull expressar la meva profunda gratitud a totes les persones que, d'una manera o altra, hi heu contribuït.

En primer lloc, gràcies a la meva mare, al meu pare i al meu germà pel vostre suport constant, per acompanyar-me incondicionalment i per estar sempre presents, tant en els moments bons com en els més difícils. Sou la meva base i la meva força.

Vull agrair també de tot cor a les famílies entrevistades, als nois i noies de l'Escola d'Educació Especial Can Barriga i a tot l'equip educatiu del centre. Gràcies per la vostra confiança, per compartir trossos de vida amb mi i per la vostra tasca compromesa i essencial. Sense vosaltres, aquest treball no hauria estat possible.

Un agraïment molt especial a l'Estrella, el Paco i la Bàrbara. Haver estat a prop vostre, veure com dueu a terme el dia a dia amb tanta estima i fortalesa, m'ha despertat la sensibilitat per mirar la salut emocional amb una altra mirada. Aquest treball neix, en part, de vosaltres i del que m'heu inspirat.

Gràcies també a la meva tutora, Isabel Martin, pel seu acompanyament atent, per guiar-me amb respecte i per oferir-me sempre paraules clares i orientadores. I als meus companys i companyes de formació, pel vostre suport, consells i motivació quan més ho necessitava.

Finalment, aquest treball és també un petit homenatge a totes les persones cuidadores que, sovint en silenci, sostenen la vida emocional de les seves famílies. Gràcies per la vostra força, dedicació i tendresa.

Índex

1. Introducció	6
2. Justificació	7
3. Objectius de la recerca	9
4. Marc teòric	10
4.1. Diversitat funcional intel·lectual en l'adolescència i joventut	10
4.2. Salut emocional dels familiars cuidadors	13
4.3. Dinàmica familiar i relacions	15
4.4. Xarxes de suport i recursos	17
5. Marc contextual	23
5.1. Caracterització general de Badalona	23
5.2. Xarxa de recursos municipals per a famílies amb fills/es amb diversitat funcional intel·lectual	24
5.3. Xarxa de recursos a nivell autonòmic (Catalunya)	24
5.4. Escola d'Educació Especial Can Barriga	25
6. Metodologia	26
6. 1. Descripció i justificació de l'opció metodològica	26
6.2. Mostra i participants	26
6. 3. Tècniques i estratègies de recollida d'informació	27
6.4. Anàlisi de les dades	28
6.5. Criteris de rigor científic i consideracions ètiques	30
6.6 Fases de la recerca i cronograma	30
6.7. Perspectiva de gènere en la cura familiar	31
7. Resultats i discussió	32
7.1. Emocions habituals en el rol de cuidador/a	33
7.2. Percepció de la pròpia salut emocional	36
7.3. Situacions de major càrrega o conflicte emocional	41
7.4. Estratègies d'afrontament	43
7.5. Suports institucionals i comunitaris	47
7.6. Preocupacions i expectatives de futur	50
7.7. El paper de l'educador social en l'acompanyament educatiu	53
7.8. Impacte en la vida familiar i social	56
7.9. Discussió general dels resultats	59
8. Conclusions	61
8. 1. Resposta als objectius de recerca	61
8.2. Troballes clau i aportacions de la recerca	61
8.3. Vinculació amb l'educació social	62
8. 4. Fortaleses del treball	63
8.5. Limitacions	63
8.6. Impacte i línies de futur	64
9. Referències bibliogràfiques	65

10. Annexos	72
Annex 1: Guió de l'entrevista semiestructurada	72
Annex 2: Taula d'especificacions de l'entrevista	74
Annex 3: Graella de codificació temàtica de les entrevistes	75
Annex 4: Full de consentiment informat	76
Annex 5: Full d'informació per a les persones participants	78
Annex 6: Graella de codificació temàtica de les entrevistes	79
Annex 7: Transcripció de les entrevistes realitzades	120

Resum

Aquest treball de final de grau té com a objectiu analitzar la salut emocional dels familiars cuidadors de joves amb diversitat funcional intel·lectual d'entre 12 i 21 anys a la ciutat de Badalona. Des d'una perspectiva socioeducativa, s'explora com viuen les emocions derivades de la cura, quins suports tenen i com afecten aquestes vivències el seu benestar. La recerca s'ha desenvolupat a partir d'una metodologia qualitativa, mitjançant cinc entrevistes semiestructurades a cinc mares i un pare que compleixen els criteris d'inclusió. A través d'una codificació temàtica manual, les dades s'han agrupat en vuit categories que aborden les emocions habituals, la percepció de la pròpia salut emocional, les situacions de major càrrega, les estratègies d'afrontament, els suports institucionals i comunitaris, les expectatives de futur, el paper de l'educador/a social i l'impacte familiar i social. Els resultats mostren una càrrega emocional constant, sentiments de frustració, culpa i desesperança, així com una forta absència de suports emocionals per part del sistema. Malgrat això, les famílies despleguen estratègies de resiliència, autocura i suport entre iguals que els permeten sostenir la cura en condicions molt complexes. També es posa en evidència la desigualtat en la distribució de rols familiars, especialment pel que fa a les mares. El treball conclou que la vivència emocional d'aquestes famílies és profunda, persistent i sovint invisibilitzada, i que és imprescindible incorporar l'acompanyament emocional i la figura de l'educador/a social com a referent proper i humà dins els serveis d'atenció. Es reclama una resposta institucional i comunitària més integral, justa i centrada en el benestar de tota la unitat familiar.

Paraules clau: salut emocional, diversitat funcional intel·lectual, cuidadors familiars, educació social, resiliència, serveis de suport.

Abstract

This final degree project aims to analyse the emotional health of family caregivers of young people with intellectual functional diversity between the ages of 12 and 21 in the city of Badalona. From a socio-educational perspective, it explores how they experience the emotions derived from caregiving, what types of support they receive, and how these experiences impact their overall well-being. The research follows a qualitative methodology, based on five semi-structured interviews with five mothers and one father who meet the inclusion criteria. Through manual thematic coding, the data has been grouped into eight categories that address: common emotions, perception of emotional health, high-stress situations, coping strategies, institutional and community support, future expectations, the role of the social educator, and the family and social impact. The findings reveal a constant emotional burden, feelings of frustration, guilt and hopelessness, as well as a significant lack of emotional support from the system. Despite this, families deploy resilience, self-care and peer support strategies that allow them to sustain caregiving under very challenging conditions. The study also highlights gender inequality in the distribution of family caregiving roles, particularly affecting mothers. The research concludes that the emotional experience of these families is profound, persistent, and often invisible, and that emotional support and the presence of a social educator as a close and human reference figure must be incorporated into care services. A more comprehensive, fair and family-centred institutional and community response is needed.

Keywords: emotional health, intellectual functional diversity, family caregivers, social education, resilience, support services.

1. Introducció

La diversitat funcional intel·lectual és un camp que presenta un gran nombre de complexitats, tant per a les persones que la viuen en primera persona com per a l'entorn familiar que les acompanya. En aquest treball em centro específicament en la salut emocional dels familiars cuidadors de joves amb diversitat funcional intel·lectual d'entre 12 i 21 anys, residents a la ciutat de Badalona. Aquesta franja d'edat, dels 12 als 21 anys, coincideix amb un moment de transició i creixement molt intens a nivell educatiu, social i emocional. Els joves s'estan acabant de formar com a persones, i això pot suposar, pels seus cuidadors, una càrrega emocional considerable, sovint poc visibilitzada.

L'objectiu principal d'aquesta recerca és explorar i analitzar les percepcions dels cuidadors sobre aquesta càrrega emocional. A través d'aquesta investigació, vull comprendre les diferents maneres en què gestionen les emocions dins l'àmbit familiar, així com les estratègies que utilitzen per fer front al dia a dia.

L'interès per aquest tema neix de la meua pròpia trajectòria personal i professional durant els últims cinc anys viscuts. En aquest temps he estat treballant a l'Escola d'Educació Especial Can Barriga de Badalona, on he pogut tenir un contacte directe i constant amb adolescents amb diversitat funcional intel·lectual. Aquestes vivències m'han portat a voler entendre millor el que passa fora dels centres, a dintre les llars i a les famílies que acompanyen aquests joves cada dia. A més, he conviscut molt de prop amb una família amb dos fills, ja adults, amb diversitat funcional intel·lectual, en què la mare —ja d'edat avançada— continua exercint de cuidadora principal. Aquesta experiència em va fer prendre consciència de l'impacte emocional que pot tenir a llarg termini aquest rol, i em va impulsar a voler aprofundir-hi des d'una perspectiva més professional i acadèmica.

Aquest estudi es divideix en diversos apartats: primer es presenta la justificació i els objectius de la recerca, seguits d'un marc teòric que contextualitza els conceptes de diversitat funcional intel·lectual, salut emocional, dinàmiques familiars i la xarxa de recursos. A continuació, el marc contextual se centra en la ciutat de Badalona i els recursos disponibles. A l'apartat de metodologia, s'expliquen les estratègies utilitzades per recollir les dades, que inclou les

entrevistes a pares i mares de l'Escola d'Educació Especial Can Barriga. Finalment, es presenten els resultats i les conclusions.

2. Justificació

Aquesta investigació centrada en la salut emocional dels familiars cuidadors de joves amb diversitat funcional intel·lectual d'entre 12 i 21 anys de Badalona pretén respondre a la necessitat viva de visibilitzar i aprofundir en les experiències emocionals d'aquest col·lectiu. L'etapa adolescent per la qual passen és especialment important, ja que combina transformacions educatives, físiques, socials i emocionals que sovint generen una càrrega significativa per als familiars. Tot i la importància d'aquesta etapa, sovint queda invisibilitzada i rep poc suport institucional o comunitari.

L'educació social té com a objectiu promoure el confort, la inclusió i l'autonomia de les persones i els seus entorns, especialment en contextos de vulnerabilitat. Des d'aquesta perspectiva, l'estudi vol aportar coneixement útil i aplicable sobre la realitat emocional dels familiars cuidadors amb joves amb diversitat funcional intel·lectual, contribuint a la creació de suports més humans i ajustats a les seves necessitats reals. La recerca busca també ampliar el coneixement acadèmic i pràctic sobre les vivències d'aquest col·lectiu, encara poc estudiat.

La metodologia emprada permetrà obtenir una mirada més profunda sobre les percepcions i vivències de les famílies, oferint una base sòlida per a futures investigacions. A més, pot servir de suport als professionals de l'àmbit educatiu i social per adaptar millor les seves intervencions i prevenir situacions de sobrecàrrega emocional o esgotament familiar, promovent el benestar i la resiliència.

Des d'un punt de vista social, aquesta investigació també vol tenir un paper sensibilitzador envers la societat, posant en valor la figura sovint oblidada dels progenitors com a cuidadors principals. Visibilitzar les seves experiències no només dignifica la seva tasca, sinó que pot afavorir la creació d'espais de suport i la reducció de l'aïllament social que sovint pateixen.

D'altra banda, aquesta recerca neix també d'una motivació personal i professional. Durant els darrers cinc anys he treballat en una escola d'educació especial a Badalona, on he tingut un contacte estret amb adolescents amb diversitat funcional intel·lectual i les seves famílies.

Aquest vincle m'ha permès observar de prop el desgast emocional i les preocupacions constants dels progenitors, despertant en mi la necessitat d'explorar la seva realitat amb més profunditat. A més, he conviscut molt de prop amb una família amb dos fills amb diversitat funcional intel·lectual, on la mare, d'edat avançada, continuava assumint sola totes les responsabilitats de cura. Aquesta experiència personal ha estat clau per entendre la importància de donar veu a aquests relats invisibilitzats.

En l'àmbit legal, aquest estudi s'alinea amb els principis recollits a la *Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat* de les Nacions Unides, que reconeix el dret a la plena inclusió i la importància de garantir els suports adequats també a les seves famílies (Naciones Unidas, 2006). Igualment, dins del marc català, la *Llei 12/2007, de serveis socials* estableix l'obligació de garantir l'atenció a les famílies en situació de dependència o diversitat, amb especial atenció al seu benestar emocional i als suports necessaris per exercir la seva tasca (Generalitat de Catalunya, 2007).

Des d'una visió pràctica, aquest treball vol contribuir directament a la creació de recursos i serveis orientats al suport emocional dels progenitors. Les conclusions podran servir com a base per a tallers d'educació emocional, grups d'ajuda mútua o estratègies d'intervenció professional. En definitiva, aquesta recerca pretén ser una aportació útil i transformadora per a les famílies entrevistades i per a totes aquelles que comparteixen una realitat similar.

Finalment, aquesta recerca es formula a partir de diferents preguntes que busquen explorar de manera directa les vivències emocionals dels familiars cuidadors, les seves estratègies d'afrontament, els suports disponibles i les seves necessitats no cobertes. Algunes de les qüestions plantejades són:

- Què experimenten emocionalment els familiars en la cura del seu fill/a adolescent amb diversitat funcional intel·lectual?
- Quines són les emocions que senten més sovint?
- Quins són els moments més difícils emocionalment durant el dia a dia?
- Tenen algun recurs o suport per gestionar l'estat emocional? (institucional, familiar o comunitari)
- Les emocions afecten a la relació amb l'entorn? I amb el seu fill/a?

- Quins consideren que són els tipus de suports que els ajudaria més? (psicològic, social, econòmic)
- Tenen preocupacions sobre el futur del seu fill/a? Quines?
- Quines estratègies han desenvolupat per afrontar situacions d'alta càrrega emocional?
- Quin paper creuen que podria tenir un educador/a social per millorar la seva situació?

Aquest conjunt de raons, motivacions i preguntes justifica la necessitat i la rellevància d'aquest estudi, tant des del punt de vista acadèmic com des del compromís amb les famílies i la transformació social.

3. Objectius de la recerca

Objectiu general:

- Analitzar les percepcions emocionals i les vivències dels pares i mares amb fills i filles adolescents amb diversitat funcional intel·lectual, així com els suports i estratègies que utilitzen per afrontar aquesta realitat.

Objectius específics:

- Descriure les emocions més habituals experimentades pels progenitors durant l'adolescència dels seus fills i filles amb diversitat funcional intel·lectual.
- Explorar la percepció que tenen sobre la seva salut emocional i els factors que l'afecten.
- Identificar les situacions quotidianes que generen major conflicte o càrrega emocional.
- Analitzar les estratègies d'afrontament utilitzades pels progenitors per gestionar el seu benestar emocional.
- Detectar els suports institucionals, familiars o comunitaris que reben i valorar-ne l'eficàcia percebuda.
- Conèixer les principals preocupacions i inquietuds relacionades amb el futur dels seus fills i filles.
- Analitzar el paper que pot tenir l'educador/a social en l'acompanyament emocional dels familiars cuidadors de persones amb diversitat funcional intel·lectual.

4. Marc teòric

El marc teòric d'aquest estudi està estructurat en quatre blocs principals que aborden els aspectes clau vinculats a la salut emocional dels familiars cuidadors amb joves amb diversitat funcional intel·lectual en l'etapa d'adolescència i joventut (12-21). Els quatre blocs són: diversitat funcional intel·lectual en l'adolescència i joventut, salut emocional dels familiars cuidadors, dinàmica familiar i relacions i xarxes de suport i recursos.

4.1. Diversitat funcional intel·lectual en l'adolescència i joventut

4.1.1. Concepte i característiques de la diversitat funcional intel·lectual

Segons l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), la diversitat funcional intel·lectual es caracteritza per adversitats significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa, les quals es manifesten abans dels 22 anys. Aquestes limitacions afecten diferents habilitats conceptuals, socials i pràctiques necessàries per a la vida quotidiana (AAIDD, 2024).

La diversitat funcional intel·lectual a part de ser una condició biològica també s'ha d'entendre com un fenomen social. La mirada i les opinions de la població cap aquest col·lectiu de persones té una gran repercussió directe en la seva qualitat de vida i el seu desenvolupament (Consuegra, 2023).

Les persones amb diversitat funcional intel·lectual poden presentar limitacions en àrees com el desenvolupament cognitiu i l'adaptació a l'entorn. Aquestes dificultats es fan especialment evidents durant l'adolescència i la joventut, moments en què les exigències socials i acadèmiques augmenten significativament (Institut Obert de Catalunya, 2021).

- **Dificultats cognitives i adaptatives:** Les dificultats en el funcionament intel·lectual i les habilitats adaptatives afecten a la destresa d'una persona per realitzar tasques normatives i integrar-se plenament en l'entorn social i educatiu. Aquestes dificultats inclouen la resolució de problemes, la comprensió d'instruccions complexes i la gestió d'activitats de la vida diària (Valiente, s.d.).

- **Habilitats motrius:** Les persones amb diversitat funcional intel·lectual sovint presenten dificultats en el desenvolupament de la motricitat fina i gruixuda, que poden afectar la coordinació, el control postural i l'autonomia en activitats de la vida quotidiana. Aquestes dificultats també poden reduir la participació en activitats físiques o recreatives, amb repercussions tant en la salut general com en la integració social. La manca d'oportunitats per practicar esport adaptat pot afavorir una menor estimulació motriu i mantenir un to muscular baix (Alonso, 2018).
- **Habilitats socials:** Les persones amb diversitat funcional intel·lectual sovint troben dificultats per desenvolupar habilitats socials, fet que pot afectar la seva capacitat per establir vincles interpersonals i participar en activitats grupals. Aquestes limitacions poden derivar en situacions d'aïllament o exclusió social, així com dificultar la seva integració en entorns educatius o comunitaris. Per això, el suport educatiu i social, com la formació en habilitats socials, és clau per afavorir la seva autonomia i benestar emocional (Valiente, s.d.).

4.1.2. Teoria i Perspectiva Actual de la Diversitat Funcional Intel·lectual

El terme *diversitat funcional intel·lectual* s'utilitza en lloc de *discapacitat intel·lectual* perquè posa l'accent en la varietat de capacitats humanes, en comptes de centrar-se en mancances. Aquest canvi ressegueix la crítica al model mèdic tradicional, que ha vist aquestes condicions com dèficits no desitjats, generant discriminació i vulneració de drets. La diversitat funcional intel·lectual no hauria d'entendre's com un problema individual, sinó com una construcció social que exclou aquells que no encaixen en els estàndards normatius (Canimas, 2015). Aquest enfocament és reforçat per la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (Nacions Unides, 2006), que defensa la plena inclusió i reconeix que la diversitat funcional intel·lectual emergeix de la interacció entre les limitacions individuals i les barreres socials. Així, són aquestes barreres —i no la condició personal— les que limiten la participació i la qualitat de vida de les persones amb diversitat funcional intel·lectual.

El paradigma de la diversitat funcional intel·lectual ha evolucionat cap a un model multidimensional i socioecològic, que entén la diversitat com el resultat de la interacció entre la persona i el seu entorn, i no com una condició purament biològica. Aquest enfocament contempla àmbits com el funcionament intel·lectual, la conducta adaptativa, la salut, la

participació social i els factors contextuais, destacant la importància dels suports individualitzats per afavorir l'autonomia i la inclusió, dins un marc basat en els drets humans (Verdugo, 2010).

A nivell estatal i autonòmic, aquesta visió s'ha traduït en diverses lleis que busquen garantir la plena inclusió de les persones amb diversitat funcional intel·lectual. Destaca la Llei General de Drets de les Persones amb Discapacitat i de la seva Inclusió Social (Reial decret legislatiu 1/2013), que estableix els principis d'igualtat d'oportunitats, no discriminació i accessibilitat universal en àmbits com l'educació, l'ocupació i els serveis socials (BOE, 2013). A Catalunya, la Llei 12/2007 de Serveis Socials defineix un marc d'actuació específic per garantir suports i mesures d'inclusió comunitària per a aquest col·lectiu (Generalitat de Catalunya, 2007).

4.1.3. Suports i Adaptacions

Els adolescents i joves amb diversitat funcional intel·lectual requereixen suports específics i adaptacions ajustades a les seves necessitats per garantir la seva inclusió educativa, social i personal. Una de les principals dificultats detectades és la fragmentació dels suports i la manca de coordinació entre els serveis educatius i socials, fet que dificulta la continuïtat de l'atenció (Pallisera et al., 2014). A l'aula, les modificacions curriculars, la tecnologia assistiva i els sistemes augmentatius i alternatius de comunicació (SAACs) són essencials per facilitar l'aprenentatge i la participació. A més, l'ús de tecnologies de la informació i la comunicació (TIC) ha demostrat ser un recurs valuós per millorar habilitats socials i comunicatives, contribuint així a la seva autonomia i benestar emocional (Hernández et al., 2020).

Promoure models centrats en la persona és clau per assegurar que els joves amb diversitat funcional intel·lectual i les seves famílies puguin participar activament en la presa de decisions sobre la seva educació i futur. A més, una inclusió real passa per oferir formació en habilitats per a la vida quotidiana, fomentar l'autodeterminació i treballar les relacions afectives i socials, àmbits sovint oblidats en els programes educatius tradicionals (Pallisera et al., 2014).

4.1.4. Reptes en l'adolescència i joventut

L'adolescència és un període de desenvolupament crucial, però pels joves amb diversitat funcional intel·lectual pot comportar desafiaments addicionals en àmbits com la socialització i l'autonomia. Aquests joves poden presentar dificultats en la interacció amb iguals, especialment pel que fa a habilitats com el lideratge, la sensibilitat social i el control emocional, fet que pot afectar negativament la seva autoestima i la seva integració en entorns escolars i comunitaris (Izuzquiza, 2003). A més, la manca d'oportunitats per participar en activitats socials i comunitàries representa un altre obstacle important. Aquests joves sovint tenen menys accés a espais inclusius, fet que limita el desenvolupament de les seves relacions interpersonals i, en conseqüència, la seva autonomia. Aquesta situació es veu agreujada per la manca de formació en autodeterminació, una dimensió que habitualment no rep prou atenció dins dels programes educatius ni en l'àmbit familiar, malgrat la seva importància per fomentar la capacitat de decisió i el benestar personal (Morán et al., 2019).

4.2. Salut emocional dels familiars cuidadors

La salut emocional dels familiars cuidadors de joves amb diversitat funcional intel·lectual és clau per garantir el benestar del nucli familiar. Aquesta etapa vital pot generar un augment de l'estrès i la fatiga emocional, especialment quan no es compta amb xarxes de suport o serveis adequats (Aya-Gómez i Córdoba, 2013). A més, la incertesa sobre el futur dels seus fills pot afegir una càrrega emocional important i dificultar l'adaptació familiar (Giné et al., 2011).

4.2.1. Factors que afecten la salut emocional

La salut emocional dels familiars cuidadors amb joves amb diversitat funcional intel·lectual es veu condicionada per diversos factors al llarg de l'etapa adolescent. Un dels més significatius és el diagnòstic inicial, que sovint desperta emocions com la negació, la por i la incertesa. Aquesta adaptació es fa més difícil en absència d'orientació i suport professional (Aya-Gómez i Córdoba, 2013). També influeix la manca de recursos i suports socials. La família assumeix sovint la gestió de serveis mèdics, educatius i socials sense guiatge, fet que pot generar frustració i augmentar la càrrega emocional (Giné et al., 2011).

Les xarxes de suport, tant formals com informals, tenen un paper protector. Les famílies que compten amb vincles socials i associatius pateixen menys ansietat i fan un millor afrontament emocional. En canvi, la manca de suport pot portar a renunciar a activitats socials o laborals, afavorint l'aïllament. Per aquest motiu, els programes d'acompanyament psicològic són essencials per reduir l'estrès i millorar el benestar familiar (Martín, 2021).

4.2.2. Estrès i sobrecàrrega en els cuidadors familiars

Sovint assumeixen una càrrega emocional i física elevada, ja que exerceixen el rol de cuidadors principals sense disposar, en molts casos, dels suports necessaris. Aquesta situació pot derivar en un augment de l'estrès, la fatiga i l'ansietat, especialment quan es combina amb la manca de recursos institucionals i la necessitat de reajustar les rutines familiars (Gómez, 2015). A aquest malestar s'hi afegeix la incertesa sobre el futur dels seus fills/es, especialment pel que fa a la seva autonomia, així com la manca de xarxes de suport que poden agreujar la sobrecàrrega emocional i limitar la participació laboral i social dels progenitors (Serrano, 2022).

Un altre aspecte fonamental és la càrrega mental associada a la criança d'un fill/a amb diversitat, la qual és significativament superior a la de famílies amb fills/es sense diversitat. Aquesta sobrecàrrega no només implica tasques físiques, sinó també una preocupació constant pel benestar i la inclusió social del fill/a, la qual cosa pot generar estrès crònic si no es compta amb suports adequats (Cornejo-Guerra, 2022). L'accés a xarxes de suport, programes d'orientació psicològica i serveis de respir familiar és clau per reduir l'estrès dels progenitors. Una distribució més equitativa de les responsabilitats familiars i el suport de professionals especialitzats contribueixen significativament al seu benestar i a la qualitat de vida familiar (Martín, 2021).

4.2.3. Resiliència i benestar emocional

La resiliència en famílies amb fills/es amb diversitat funcional intel·lectual es defineix com la capacitat d'adaptar-se i afrontar els desafiaments diaris. Aquest procés implica gestionar l'estrès i la sobrecàrrega emocional, transformant les dificultats en oportunitats per enfortir els vincles familiars i promoure el creixement personal. La resiliència és un procés dinàmic

que es construeix a través de les experiències viscudes i el suport social disponible (Santana, 2019).

El benestar emocional depèn de la disponibilitat de recursos familiars i espirituals, que actuen com a factors protectors davant l'estrès crònic. Aquests recursos, juntament amb el suport social i la participació en comunitats, redueixen el sentiment d'aïllament i faciliten estratègies d'afrontament més efectives. Mentre que la gestió de l'estrès és fonamental, també és crucial mantenir un equilibri psicològic i una actitud positiva davant els reptes. A més, un enfocament centrat en la família i la creació de mecanismes de suport adequats ajuden a mitigar la incertesa i la preocupació pel futur dels fills/es (Huerta i Rivera, 2017). Tot i les dificultats, moltes famílies desenvolupen una visió positiva de la seva experiència, interpretant-la com un procés d'aprenentatge i creixement personal (Casado et al., 2023).

4.3. Dinàmica familiar i relacions

La convivència en famílies amb fills/es amb diversitat funcional intel·lectual comporta una reorganització de les dinàmiques familiars, influïda per factors emocionals, socials i estructurals. L'adaptació al diagnòstic i a les necessitats del fill/a pot generar tensions i oportunitats d'enfortir els vincles familiars, depenent dels suports disponibles i de l'equilibri en la distribució de responsabilitats (Cabezas, 2024). La qualitat de vida familiar es veu condicionada per la capacitat d'afrontament dels progenitors i la seva xarxa de suport, ja que la manca de recursos pot incrementar el desgast emocional i dificultar la convivència (Zapata i Galarza, 2020).

4.3.1. Impacte en la relació entre familiars cuidadors i els fills/es

L'arribada d'un fill/a amb diversitat funcional intel·lectual transforma la dinàmica familiar, exigint una adaptació emocional i una reorganització de rols. Els pares i mares, a través d'un procés de reajustament, han d'afrontar expectatives canviants i desenvolupar estratègies per garantir el benestar del fill/a (Serrano, 2022). L'estrès derivat de la cura pot afectar la relació progenitors-fills/es, especialment quan les famílies no compten amb suports adequats (Gómez, 2014). La qualitat de vida familiar depèn de la capacitat d'afrontament dels progenitors i de la disponibilitat de recursos, ja que la manca d'aquests pot incrementar la sobrecàrrega emocional (Zapata i Galarza, 2020). A més, la interacció entre familiars i fills/es

es veu condicionada pel grau de dependència del menor i la xarxa de suport familiar. Les famílies amb orientació i suport psicològic desenvolupen millors estratègies per gestionar emocionalment la situació, establint una relació més equilibrada amb els seus fills/es. Per això, és fonamental promoure programes d'acompanyament i assessorament per millorar les relacions familiars (Cabezas, 2024).

4.3.2. Efectes en la relació de parella

La criança d'un fill/a amb diversitat funcional intel·lectual pot redefinir profundament la relació de parella, afectant la distribució dels rols familiars. Les tasques de cura, sovint desigualment repartides, recauen majoritàriament sobre la figura femenina, provocant sobrecàrrega, fatiga emocional i frustració. Aquest desajust es veu agreujat quan no es disposa de suports formals i informals, fet que genera una major dependència d'un dels membres de la parella, generalment la figura femenina, per atendre les necessitats del fill/a (Cabezas, 2024). La qualitat de la relació conjugal pot veure's afectada per aquest desequilibri en les responsabilitats, fet que pot generar conflictes i distanciament emocional. No obstant això, en alguns casos, la presència d'un fill/a amb diversitat funcional intel·lectual pot enfortir la relació si es treballa una comunicació efectiva i un repartiment equitatiu de tasques (Contreras Fernández, 2015). La criança d'un fill/a amb diversitat funcional intel·lectual pot redefinir profundament la relació de parella, afectant la distribució de responsabilitats dins la família. Un 25% de les parelles aconsegueixen afrontar conjuntament els desafiaments, mentre que un 21% té dificultats per gestionar-los, fet que pot generar tensions i distanciament emocional. En aquest context, es posa en relleu la necessitat de proporcionar suports específics per enfortir la relació de parella. La implementació de programes psicoeducatius, que treballin habilitats comunicatives, estratègies per gestionar l'estrès i la creació d'espais de descans compartit, pot facilitar la creació d'una relació més equilibrada, reduint les tensions i fomentant una convivència basada en la col·laboració i el suport mutu (Zapata i Galarza, 2020).

4.3.3. Paper dels germans/as en la dinàmica familiar

La presència d'un germà/na amb diversitat funcional intel·lectual influeix en la dinàmica familiar, especialment en la distribució de responsabilitats i l'equilibri emocional. Els

germans/es poden assumir rols de suport en la cura diària i la mediació de les relacions socials, desenvolupant valors com l'empatia i la responsabilitat. No obstant això, aquest paper pot generar sobrecàrrega emocional quan el suport familiar no és equitatiu (Oñate i Calvete, 2017). En alguns casos, aquesta experiència pot influir en les decisions personals i professionals dels germans/es, motivant-los a seguir trajectòries en l'àmbit social i sanitari o, per contra, impulsant-los a distanciar-se per establir la seva pròpia trajectòria de vida (Cabezas, 2017). L'impacte emocional de conviure amb un germà/na amb diversitat funcional intel·lectual varia segons la percepció de suport i l'atenció dins la família. Alguns germans/es desenvolupen habilitats socials i emocionals, mentre que d'altres poden sentir tensió, gelosia i càrrega emocional, especialment quan perceben una atenció desigual per part dels progenitors (Zapata i Galarza, 2020). Aquestes dinàmiques poden generar tant relacions de protecció com tensions emocionals, depenent de com es gestionen les responsabilitats familiars (Santana, 2019).

És fonamental proporcionar espais de suport específics pels germans/es, promovent el diàleg familiar i estratègies per gestionar la seva realitat. Programes d'acompanyament i assessorament poden contribuir a una convivència més equilibrada, reduint la càrrega emocional i afavorint el desenvolupament d'un vincle familiar més positiu (Santana, 2019).

4.4. Xarxes de suport i recursos

Acompanyar un fill/a amb diversitat funcional intel·lectual comporta, pels familiars cuidadors, una sèrie de reptes emocionals, socials i organitzatius que sovint desborden els recursos propis de la família. En aquest context, el suport que poden rebre de l'entorn esdevé essencial per sostenir el benestar emocional i afrontar el dia a dia. Les xarxes de suport social, serveis especialitzats i programes d'intervenció psicosocial juguen un paper fonamental per alleujar la càrrega emocional i prevenir el desgast familiar. No obstant això, moltes famílies manifesten la manca d'informació, l'escassetat de recursos accessibles i les dificultats per accedir a suports reals i eficients. En aquest apartat s'analitzen els diferents tipus de suport existents a Badalona i a Catalunya, la seva rellevància en el procés d'afrontament familiar i les mancances estructurals que encara cal abordar per millorar la qualitat de vida dels progenitors (Gómez, 2014).

4.4.1. Importància del suport social

El suport social es pot classificar en dues grans categories: formal i informal. El suport informal fa referència a les xarxes pròximes, com l'entorn familiar, les amistats i la comunitat, mentre que el suport formal s'associa a institucions, serveis i recursos específics per a les famílies. Ambdós són fonamentals per reduir l'aïllament i millorar l'estabilitat emocional de les famílies, especialment en moments de crisi o transicions importants (Giné et al., 2011). Aquest suport social també influeix positivament en la resiliència familiar, ja que un entorn que ofereix comprensió, empatia i oportunitats de connexió facilita l'afrontament de les dificultats, promovent una actitud més activa i menys centrada en el patiment (Santana, 2019).

En l'àmbit educatiu, la manca d'estratègies eficaces per part dels centres pot augmentar el malestar emocional dels progenitors, especialment quan no se senten escoltats en situacions de rebuig o assetjament escolar. Aquesta falta de respostes adequades agreuja l'impacte emocional en les famílies i pot portar a decisions dràstiques, com el canvi de modalitat educativa dels seus fills/es (Castro-Álvarez et al., 2023).

A nivell comunitari i tecnològic, les desigualtats d'accés als recursos poden intensificar la vulnerabilitat de les famílies. Els nuclis familiars amb menys recursos econòmics sovint no tenen accés a suports digitals que podrien ajudar en el procés d'aprenentatge o comunicació dels seus fills/es, fet que repercuteix també en el seu benestar emocional (Solano-Becerra et al., 2024).

L'experiència familiar enfront de la diversitat és diferent i complexa, i moltes relaten que el suport emocional i social rebut és determinant per transitar per etapes com el diagnòstic, l'acceptació o la reorganització del seu projecte de vida. Aquest suport actua com un eix vertebrador que ajuda a sostenir emocionalment el nucli familiar i a reduir el risc d'aïllament (Serrano, 2022). Els vincles intrafamiliars i els recursos espirituals són fonamentals com a suports per aportar estabilitat i harmonia emocional. Quan hi ha una implicació compartida entre diversos membres, es redueix la càrrega individual i es fomenta una convivència més equilibrada (Huerta i Rivera, 2018).

4.4.2. Recursos i serveis disponibles per a famílies

L'exercici de tenir cura d'un fill/a amb diversitat funcional intel·lectual pot comportar un desgast emocional i físic considerable per als progenitors. Per aquest motiu, disposar de recursos orientats específicament al seu benestar és essencial. Programes de suport familiar, tallers psicoeducatius, serveis de respir i grups d'ajuda mútua contribueixen significativament a millorar la qualitat de vida dels cuidadors, afavorint l'autocura, la resiliència i la salut emocional. A més, la presència de vincles familiars forts i l'accés a espais de suport actuen com a factors protectors davant la sobrecàrrega que sovint recau en un sol cuidador principal (Huerta i Rivera, 2018).

A continuació es presenten els recursos i serveis municipals que Badalona ofereix a les famílies amb fills/es amb diversitat funcional intel·lectual d'entre 12 i 21 anys. Aquests serveis, gestionats per l'administració pública o entitats socials, tenen com a objectiu donar suport a les famílies en la seva quotidianitat i en moments de vulnerabilitat. El seu impacte en la salut emocional dels progenitors es reflecteix en la millora de la conciliació familiar, l'accés a l'acompanyament professional, la creació de xarxes de suport i la reducció de l'estrès associat al rol de cuidador.

Taula 1

Recursos o serveis municipals de Badalona amb impacte en la salut emocional dels progenitors amb fills/es amb diversitat funcional intel·lectual (12-21 anys)

Nº	Recurs o servei	Descripció	Impacte emocional	Gestió	Edat
1	Serveis Socials Bàsics	Orientació i accés a recursos i prestacions	Suport pràctic i emocional	Ajuntament de Badalona	Totes les edats
2	Equip de Dependència	Valoració i accés al SAAD	Alleuja la càrrega familiar	Ajuntament de Badalona	Majors de 6
3	EBAS	Suport social a famílies al territori	Contenció i orientació emocional	Ajuntament de Badalona	Totes les edats
4	SSIL	Inserció laboral per a persones amb DFI	Redueix l'angoixa pel futur	Ajuntament de Badalona	16-65
5	Programa de Conciliació Familiar	Acompanyament puntual a joves	Temps de respir pels progenitors	Fundació Badalona Capaç	12-21
6	Centre Ocupacional Cointegra	Activitats prelaborals per a joves	Afavoreix autonomia i calma familiar	Fundació Badalona Capaç	16-21

7	CET Caltor	Treball adaptat i estable	Tranquil·litat respecte al futur laboral	Fundació Badalona Capaç	18-65
8	Servei Inserció i Formació (SIF)	Formació i orientació laboral	Dona confiança en el futur dels fills/es	Fundació Badalona Capaç	16-21
9	Servei Prelaboral (SPL)	Entrenament d'habilitats personals	Reforça l'autonomia i redueix la dependència	Fundació Badalona Capaç	16-21
10	Suport i participació familiar	Agrupa tallers formatius, espais de reflexió i l'associació de famílies	Millora la gestió emocional, fomenta l'autocura i el suport entre iguals	Fundació Badalona Capaç	Progenitors
11	SOAF	Acompanyament preventiu a famílies	Reducció de l'estrès familiar	ISOM / Ajuntament	Totes les edats
12	SESMDI CAP La Salut	Atenció en salut mental per a joves amb DFI	Suport especialitzat i contenció	Consorci Sanitari Maresme	18-21
13	Associació Obaido	Activitats adaptades per a joves	Permet descans i respir familiar	Associació Obaido	12-21
14	Marenostrum	Activitats lúdiques i tallers familiars	Millora del benestar familiar	Associació Marenostrum	Infants i joves fins als 21
15	Intervenció amb Famílies	Suport emocional per a famílies i germans	Redueix el malestar i reforça vincles	Associació Marenostrum	Progenitors
16	Espai Famílies	Formació i acompanyament emocional	Empoderament i suport entre iguals	Fundació Sique!	Progenitors
17	Centre de Psicologia	Atenció psicològica familiar	Contenció emocional especialitzada	Fundació Sique!	Totes les edats
18	Club d'Oci Badelleure	Activitats lúdiques per a joves amb DFI	Genera descans i respir als pares	Fundació Sique!	12-21
19	Assessorament Social	Orientació i tramitació de recursos	Redueix l'estrès burocràtic	Associació ASPANIN	Progenitors
20	Club Llevant	Activitats de lleure i socialització	Espai de respir i benestar emocional	Fundació ASPANIN	12-21

Nota. Taula 1 elaborada de manera pròpia a partir de la informació recollida als llocs web oficials de les entitats següents, referenciades a la bibliografia:

- Ajuntament de Badalona
- Fundació Badalona Capaç
- Fundació Sique!
- ASPANIN
- Associació Marenostrum

- Associació Obaido
- Institut Municipal de Serveis Personals – IMSP
- Salut Mental Catalunya

Tot i la varietat de recursos i serveis a la ciutat, l'accés a aquests no sempre és fàcil ni equitatiu per a totes les famílies. Factors com la manca d'informació, les llistes d'espera i les barreres burocràtiques poden limitar-ne l'ús efectiu. No obstant això, la presència d'un teixit comunitari actiu i d'iniciatives municipals compromeses amb el suport a les famílies és un element fonamental per alleujar la càrrega emocional dels progenitors, prevenir l'aïllament i millorar la qualitat de vida familiar.

A banda dels serveis municipals, les famílies poden accedir a una xarxa de recursos d'àmbit català que ofereixen suport clau per al benestar familiar. Aquests serveis inclouen acompanyament emocional, tallers de formació, grups d'ajuda mútua, espais de respir i assessorament. El seu abast territorial permet a moltes famílies rebre suport més enllà del seu municipi i reduir la sensació d'aïllament.

Taula 2

Recursos o serveis disponibles a Catalunya amb impacte en la salut emocional dels progenitors amb fills/es amb diversitat funcional intel·lectual (12-21 anys)

Nº	Recurs o servei	Descripció	Impacte emocional	Gestió	Edat	Àmbit
1	Xarxa SOAF	Suport integral a famílies	Redueix l'estrès i millora la cohesió	Generalitat	Progenitors	Catalunya
2	Programa Respirs	Estades de descans temporal	Temps de respir i d'alleujament familiar	Diputació BCN	6-65 / Progenitors	BCN província
3	Escola de Famílies – Alba	Tallers i formació per a famílies	Promou l'autocura i la resiliència	Alba	Progenitors	Urgell
4	Atenció a Famílies – CIPO	Espai de suport i orientació	Redueix l'aïllament	CIPO	Progenitors	Sabadell
5	Escola de Cuidadors – PSSJD	Formació per a cuidadors	Millora l'autocura i el benestar	PSSJD	Progenitors	BCN província
6	Suport Familiar Integral – AMPANS	Ajuda mútua, formació i respirs	Millora la qualitat de vida i la redueix càrrega	AMPANS	12-21 / Progenitors	Bages

7	Suport a Famílies – Dincat	Espais de trobada, conciliació i acompanyament	Fomenta el suport i el benestar	Dincat	Progenitors	Catalunya
8	Inclusió Jove – Fundesplai	Suport a la vida independent	Disminueix l'angoixa familiar	Fundesplai	16-29	BCN província
9	Atenció a Famílies – FCSD	Orientació i ajuda mútua	Reforça la resiliència i la qualitat de vida	FCSD	Progenitors / Joves	Barcelona
10	Atenció Psicològica – MIFAS	Assessorament emocional i confidencial	Contenció especialitzada	MIFAS	Progenitors	Catalunya
11	SESMDI – IAS	Salut mental per joves i famílies	Assessorament i suport emocional	IAS	12-21 / Progenitors	Girona
12	Família i Salut Mental Girona	Ajuda mútua i respir familiar	Millora el benestar familiar	IAS / Associació	Progenitors	Girona
13	Servei Suport Familiar – ALLEM	Orientació i espais per a famílies	Alleuja la sobrecàrrega i millora l'autocura	ALLEM	Progenitors	Lleida
14	EASE – Institut Guttmann	Suport multidisciplinari especialitzat	Contenció i estabilitat emocional	Guttmann	Totes les edats Progenitors	Catalunya
15	Centre Sírius	Orientació en drets i accessibilitat	Redueix la incertesa i millora la gestió familiar	Generalitat	Progenitors	Catalunya

Nota. Taula 2 elaborada de manera pròpia a partir de la informació recollida als llocs web oficials de les entitats responsables dels serveis indicats, referenciats a la bibliografia.

- Generalitat de Catalunya
- Diputació de Barcelona
- Associació Alba
- CIPO
- Parc Sanitari Sant Joan de Déu
- AMPANS
- Dincat – Plena Inclusió Catalunya
- Fundesplai
- Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD)
- Grup MIFAS
- Institut d'Assistència Sanitària (IAS)
- Associació Família i Salut Mental Girona

- Federació ALLEM
- Institut Guttmann
- Centre per a l'Autonomia Personal Sírius

Tot i la varietat d'aquests recursos, la seva dispersió territorial i la manca de coordinació amb els serveis locals poden limitar-ne l'accessibilitat i la continuïtat. No obstant això, el sistema de recursos a Catalunya és fonamental per alleugerir l'impacte emocional derivat de la cura i acompanyar les famílies en processos d'alta exigència.

5. Marc contextual

5.1. Caracterització general de Badalona

Badalona és la ciutat on he desenvolupat bona part de la meua trajectòria personal i professional, i per aquest motiu representa molt més que l'escenari territorial d'aquest treball. Conec de prop el seu entorn educatiu, social i comunitari, així com les mancances i potencialitats que ofereix a les famílies amb fills/es amb diversitat funcional intel·lectual.

Situada a la comarca del Barcelonès i formant part de l'àrea metropolitana de Barcelona, Badalona té al voltant de 223.000 habitants, fet que la converteix en la quarta ciutat més poblada de Catalunya (Idescat, 2023). Aquesta densitat, sumada a la diversitat dels seus barris, fa que hi convisquin realitats socials molt diverses. En zones com Bufalà, on es troba l'Escola d'Educació Especial Can Barriga, conviuen espais residencials amb una presència notable de serveis educatius i socials. Històricament, ha estat una ciutat industrial, amb sectors com el tèxtil i la metal·lúrgia. Amb els anys, però, ha evolucionat cap a una ciutat orientada als serveis, especialment en els àmbits educatiu i social. Aquesta transformació ha comportat nous reptes, com la necessitat de garantir una millor coordinació entre serveis (Ajuntament de Badalona, 2024).

Pel que fa a l'àmbit de la diversitat, la ciutat presenta un volum important de persones reconegudes amb diversitat funcional, incloent-hi infants i adolescents. Tot i l'existència de recursos, moltes famílies es troben soles davant de la gestió emocional i pràctica del dia a dia. Aquest context reforça la necessitat de fer una recerca com aquesta, que vol posar el focus en la vivència emocional dels cuidadors dins un entorn urbà complex però proper.

5.2. Xarxa de recursos municipals per a famílies amb fills/es amb diversitat funcional intel·lectual

A Badalona, existeixen diversos recursos municipals que atenen adolescents i joves amb diversitat funcional intel·lectual i les seves famílies. Aquests serveis tenen un paper clau en el suport educatiu, social i emocional durant una etapa vital de canvi i transició.

En l'àmbit educatiu, l'Escola d'Educació Especial Can Barriga és el principal referent per a joves d'entre 12 i 21 anys amb DFI. El centre ofereix una atenció integral centrada en el desenvolupament personal, l'adquisició d'autonomia i la preparació per a la vida adulta.

El Servei per a Famílies amb Adolescents, impulsat per l'Ajuntament de Badalona, proporciona espais d'orientació i acompanyament per a famílies amb fills/es adolescents, especialment en moments de conflicte, canvi o tensió relacional. Si bé no és un servei específic per a la diversitat funcional intel·lectual, pot actuar com a recurs complementari quan apareixen necessitats educatives, emocionals o familiars.

Pel que fa al lleure i a l'àmbit comunitari, hi ha entitats que organitzen activitats dirigides específicament a joves amb DFI, com sortides de cap de setmana, casals, serveis de respir i activitats lúdiques. Aquests espais no només afavoreixen la socialització i el desenvolupament personal, sinó que també al benestar emocional de les famílies cuidadores.

5.3. Xarxa de recursos a nivell autonòmic (Catalunya)

En l'àmbit de Catalunya, existeixen diversos serveis i recursos que complementen l'atenció municipal i que poden tenir un impacte rellevant en el suport a famílies amb fills/es d'entre 12 i 21 anys amb diversitat funcional intel·lectual. Aquests recursos són gestionats principalment per la Generalitat de Catalunya o per entitats d'àmbit autonòmic concertades.

Un dels serveis destacats és el Servei d'Orientació i Acompanyament a les Famílies (SOAF), que ofereix suport socioeducatiu i emocional a famílies en situació de vulnerabilitat. Aquest recurs pot resultar especialment útil en etapes de transició o de crisi, tot i que no sempre té línies específiques centrades en la diversitat funcional intel·lectual.

També són rellevants els serveis vinculats a l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials (ICASS), com els serveis de respir familiar, els programes d'autonomia personal, o les unitats de valoració de la diversitat, que permeten accedir a suports econòmics i tècnics a través del reconeixement oficial.

A escala comunitaria i d'inserció sociolaboral, la Generalitat impulsa els Itineraris de Transició a la Vida Adulta (TVA) dins les escoles d'educació especial, i els Itineraris Formatius Específics (IFE), orientats a joves amb necessitats educatives especials que finalitzen l'etapa obligatòria. Aquests itineraris tenen com a objectiu promoure la formació prelaboral i l'adquisició d'habilitats per a la vida autònoma.

A nivell d'oci, també cal destacar programes com “Temps per a tu”, que ofereixen activitats de lleure adaptat i que permeten un temps de descans a les famílies cuidadores.

5.4. Escola d'Educació Especial Can Barriga

Totes les famílies participants en aquesta recerca tenen en comú que algun dels seus fills o filles estan escolaritzats a l'Escola d'Educació Especial Can Barriga, situada al barri de Bufalà de Badalona. Es tracta d'un centre públic municipal, gestionat per l'Institut Municipal de Serveis Personals (IMSP), que atén infants i joves amb diversitat funcional intel·lectual d'entre 12 i 21 anys (IMSP, s.d.).

L'escola estructura la seva acció educativa en dues etapes: Secundària (12–16 anys) i Transició a la Vida Adulta (TVA, 16–21 anys). Aquesta darrera etapa té com a objectiu principal acompanyar els joves en el desenvolupament de la seva autonomia, la participació social i la preparació per al futur laboral o ocupacional, a través de tallers com cuina, jardineria o habilitats per a la vida diària (XTEC, s.d.). El centre disposa d'un entorn adaptat a les necessitats dels seus alumnes, amb espais com l'hort i la granja educativa i aules específiques. A més, treballa amb metodologies com el Tractament i Educació de Nens amb Autisme i amb Dificultats de Comunicació (TEACCH), el Sistema de Comunicació per Intercanvi d'Imatges (PECS) i el Suport Conductual Positiu, que faciliten la comunicació, l'autonomia i la gestió emocional dels joves.

Com a professional vinculat a l'escola, conec de prop la tasca que s'hi desenvolupa i la relació propera que s'estableix amb les famílies. Aquest vincle constant entre escola, joves i entorn familiar converteix Can Barriga en un espai clau per entendre les realitats quotidianes de les persones cuidadores que participen en aquest estudi.

6. Metodologia

6. 1. Descripció i justificació de l'opció metodològica

Aquesta recerca es desenvolupa des d'un enfocament qualitatiu, ja que l'objectiu principal és entendre i donar veu a les vivències emocionals dels familiars cuidadors de joves amb diversitat funcional intel·lectual. No es tracta de quantificar, sinó de comprendre com viuen el seu dia a dia, què senten i com ho gestionen emocionalment. Aquest enfocament ens permet escoltar les experiències en profunditat i captar els significats que les persones atribueixen a la seva realitat. La recerca qualitativa ofereix eines per explorar situacions complexes, subjectives i arrelades en contextos socials concrets.(Flick, 2012).

D'altra banda, aquest tipus de recerca també implica un compromís amb el rigor, que no es basa en la quantificació, sinó en la credibilitat, la coherència i la transferibilitat dels resultats. La qualitat d'aquest tipus de recerca és fonamenta en la seva capacitat per descriure i interpretar una realitat concreta de manera significativa i contextualitzada (Martínez, 2002).

Aquest enfocament metodològic s'ajusta plenament als objectius d'aquest treball, ja que permet apropar-se a la realitat emocional de les famílies, donar espai a les seves veus i construir coneixement des d'una mirada respectuosa i pròpia de l'educació social.

6.2. Mostra i participants

La mostra d'aquesta recerca està formada per sis persones adultes (cinc mares i un pare) que exerceixen el rol de cuidadors principals de joves amb diversitat funcional intel·lectual d'entre 12 i 21 anys, residents a la ciutat de Badalona.

Totes les persones participants tenen fills o filles escolaritzats actualment a l'Escola d'Educació Especial Can Barriga, i conviuen amb ells/es de manera permanent. Es tracta de

famílies amb una trajectòria llarga de convivència i cura, fet que aporta una mirada pròxima i profunda sobre l'experiència emocional en aquest context vital.

La selecció de la mostra s'ha realitzat per accessibilitat i coneixement previ, ja que l'investigador ha mantingut relació professional amb els fills i filles de les famílies participants en el marc educatiu i comunitari. Això ha permès contactar amb persones disposades a participar en un entorn de confiança i respecte, tot mantenint una relació professional i cordial amb els familiars.

L'anonimat i la confidencialitat són criteris fonamentals d'aquesta recerca. No es recollirà cap dada personal identificativa, i els relats es presentaran de manera codificada (ex: Participant 1, P2...), indicant únicament l'edat del fill/a i el diagnòstic, com a elements contextuais.

Es tracta d'una mostra intencionada i per conveniència, habitual en estudis qualitatius, que permet accedir a relats significatius gràcies a la proximitat i el vincle professional previ.

6. 3. Tècniques i estratègies de recollida d'informació

Per dur a terme aquesta recerca s'ha escollit com a tècnica principal de recollida d'informació l'entrevista semiestructurada, ja que s'ajusta plenament als objectius qualitatius del treball. Aquesta tècnica permet recollir relats en profunditat, a partir d'un guió flexible que orienta la conversa sense limitar l'expressió personal.

L'entrevista ha estat dissenyada amb l'objectiu de comprendre les vivències emocionals de les famílies cuidadores, recollir com perceben els serveis i recursos disponibles, quines estratègies utilitzen per gestionar l'esgotament emocional, i quines expectatives tenen respecte al futur dels seus fills i filles.

Per facilitar la conversa, s'ha elaborat un guió estructurat en set blocs temàtics:

- Coneixement personal i familiar
- Vivència emocional del dia a dia
- Reconeixement i afectació emocional
- Relació amb serveis i suport institucional
- Estratègies d'afrontament i xarxa de suport

- Expectatives i mirada cap al futur
- Tancament i reflexió final

Aquest guió ha estat pensat per garantir un fil conductor i, alhora, donar espai a l'aparició de temes emergents o espontanis. Les preguntes són obertes, clares i no directives. El guió complet de tota l'entrevista semiestructurada està a l'**annex 1**.

La selecció de l'entrevista semiestructurada com a tècnica respon també a criteris ètics i contextuals, ja que permet adaptar-se al ritme i les necessitats de cada participant, sense generar pressió. La seva flexibilitat facilita una escolta activa i respectuosa, pròpia de l'Educació Social i coherent amb l'enfocament fenomenològic del treball.

A l'**annex 2**, (taula 3) hi ha especificacions on es relacionen els objectius específics amb els blocs i preguntes de l'entrevista, per garantir la coherència entre la planificació metodològica i la recollida d'informació.

6.4. Anàlisi de les dades

Per analitzar les dades recollides a través de les entrevistes, s'ha utilitzat una estratègia d'anàlisi temàtica, ja que és la més adequada per entendre i donar veu a les experiències emocionals de les famílies. Aquesta tècnica qualitativa ha permès identificar i interpretar temes o patrons recurrents dins d'un conjunt de dades textuais, amb l'objectiu de comprendre com les persones construeixen significats a partir de les seves vivències (Díaz, 2018).

El procés d'anàlisi s'ha fet de manera inductiva i flexible, respectant en tot moment la singularitat de cada relat i mantenint el rigor metodològic.

Les fases que s'han seguit són les següents:

- **Transcripció literal de les entrevistes:** Cada entrevista s'ha transcrit en un document segur, amb accés restringit, mantenint el llenguatge i les expressions de cada participant.
- **Lectura comprensiva:** S'ha realitzat una primera lectura global per captar l'essència emocional de cada relat i començar a identificar idees i emocions rellevants.

- **Codificació temàtica per categories:** Els fragments significatius de les transcripcions han sigut agrupats segons les categories temàtiques establertes. Per cada categoria, s'ha creat una taula específica que inclou:

- ☐ El participant que l'ha expressat
- ☐ El fragment seleccionat.
- ☐ El codi temàtic assignat.
- ☐ Qualsevol observació rellevant per contextualitzar la situació.

Aquesta forma d'organitzar la informació ha facilitat un anàlisi més ordenat i coherent, cosa que permet comparar vivències similars dins d'un mateix eix temàtic. Hi ha un exemple de la taula que s'ha utilitzat a l'**annex 3**.

- **Categories inicials de treball:** Basades en els objectius específics de la recerca, són:

- ☐ Emocions habituals en el rol de cuidador/a
- ☐ Percepció de la pròpia salut emocional
- ☐ Situacions de major càrrega o conflicte emocional
- ☐ Estratègies d'afrontament
- ☐ Suports institucionals i comunitaris
- ☐ Preocupacions i expectatives de futur
- ☐ El paper de l'educador/a social en l'acompanyament emocional
- ☐ Impacte en la vida familiar i social

Tanmateix, s'ha mantingut una actitud oberta a la incorporació de noves categories emergents si durant l'anàlisi han aparegut temes no previstos inicialment.

- **Interpretació dels resultats:** Un cop organitzada tota la informació, s'ha interpretat cada categoria en relació amb el marc teòric i els objectius del treball. La funció final no és només descriure, sinó comprendre com les famílies viuen, senten i afronten la seva realitat emocional.

Aquest tipus d'anàlisi, tal com assenyala Díaz Herrera (2018), permet donar estructura i significat a experiències complexes, capturant els matisos emocionals que no serien accessibles a través d'altres mètodes més rígids.

6.5. Criteris de rigor científic i consideracions ètiques

Aquest treball s'ha construït amb el compromís de garantir el màxim rigor metodològic i ètic. Parlar de vivències emocionals en famílies cuidadores implica molta responsabilitat, per això he volgut assegurar que tot el procés de recerca estigui fet amb cura, respecte i transparència.

Pel que fa al rigor científic, s'han tingut en compte els criteris que proposa Martínez Rizo (2002) en recerca qualitativa:

- **Credibilitat:** Escoltar les famílies des del respecte i recollir les seves paraules de manera fidel ha estat una prioritat.
- **Transferibilitat:** Encara que aquest estudi no busca generalitzar, sí que he volgut descriure bé el context i els perfils familiars perquè altres persones puguin entendre si els resultats poden tenir valor en altres situacions similars.
- **Dependència:** Procés ordenat i documentat, des del disseny de l'entrevista fins a la codificació. Tenir guions i categories clares em permet ser coherent en tot moment.
- **Confirmabilitat:** Utilitzar fragments literals dels participants i contrastar les meves interpretacions amb el que ja diuen altres estudis m'ajuda a mantenir una mirada honesta i respectuosa.

A nivell ètic, he seguit el *Codi d'Integritat en la Recerca de la Universitat de Barcelona* (2020) i he elaborat un full de consentiment informat (**annex 4**), que explica clarament en què consisteix l'estudi, que la participació és voluntària i que poden retirar-se quan vulguin.

Abans de realitzar cada entrevista, vaig facilitar a les famílies un full d'informació (**annex 5**) on s'explicava de manera clara l'objectiu de l'estudi, el tipus de participació, la durada aproximada i la confidencialitat de les dades. D'aquesta manera, les persones entrevistades van poder prendre una decisió informada abans de participar a l'estudi.

6.6 Fases de la recerca i cronograma

Aquest treball s'ha desenvolupat seguint el calendari oficial del Treball Final de Grau establert per la Facultat d'Educació Social durant el curs 2024–2025. El procés s'ha organitzat en fases consecutives, que han permès avançar pas a pas i aprofundir en cada part de la recerca amb temps i dedicació.

Taula 4

Cronograma de les fases principals de l'estudi

Fase	Període	Activitat
Tria del tema i justificació inicial	setembre - octubre 2024	Elecció del tema i primera reflexió escrita
Introducció, objectius i marc teòric.	octubre 2024 - febrer 2025	Treball en la justificació i definició d'objectius.
Disseny de la metodologia i guió d'entrevista	febrer - abril 2025	Redacció de la metodologia i elaboració del guió d'entrevista
Realització de les entrevistes	maig 2025	Contacte amb les famílies i realització de les entrevistes.
Transcripció i anàlisi de dades	maig 2025	Transcripció i categorització temàtica.
Redacció dels resultats i reflexions finals	maig - juny 2025	Interpretació de les dades i redacció de les conclusions
Tancament i defensa davant tribunal	juny 2025	Revisions finals i preparació per a l'entrega. Defensa oral de l'estudi

Nota. Taula 4 elaborada de manera pròpia

6.7. Perspectiva de gènere en la cura familiar

A mesura que he anat desenvolupant aquest treball, s'ha fet evident la importància d'analitzar la realitat de les famílies des d'una perspectiva de gènere. En la majoria dels casos, la responsabilitat de tenir cura dels fills i filles amb diversitat funcional intel·lectual recau sobretot en les mares. Aquesta distribució desigual condiciona el dia a dia de moltes famílies i té conseqüències directes en la salut emocional, el benestar i la vida personal.

Tal com assenyala Cabezas (2024), aquesta sobrecàrrega pot provocar fatiga emocional, frustració i una sensació constant de renúncia, sobretot quan no es disposa d'un suport institucional o familiar suficient. Aquesta situació també afecta la dinàmica de parella i pot fer més visible la manca de corresponsabilitat en la criança. Martín (2021) reforça aquesta

idea destacant que una distribució més equitativa de les tasques i un bon suport professional ajuden a reduir l'estrès dels progenitors i milloren la qualitat de vida familiar.

Les entrevistes d'aquest treball ho confirmen: les participants que més relaten esgotament, culpa o sentiments d'aïllament són dones. Elles solen ser les que coordinen les cites mèdiques, contacten amb serveis, acompanyen emocionalment i es fan càrrec de tot allò que el sistema no resol. Aquesta realitat fa imprescindible tenir present la perspectiva de gènere a l'hora de dissenyar qualsevol proposta d'acompanyament o suport familiar.

7. Resultats i discussió

La recerca ha comptat amb la participació de sis familiars (n=6), cinc mares i un pare. Tots ells han accedit a compartir la seva experiència com a cuidadors de joves amb diversitat funcional intel·lectual, aportant una mirada honesta, diversa i profundament significativa. Per tal de garantir l'anonimat i facilitar la referència als fragments analitzats, a cada participant se li ha assignat un codi numèric (Ex: P1, P2, P3...).

Les entrevistes, de caràcter semiestructurat i enfocament qualitatiu, han permès conèixer de primera mà les vivències emocionals, les preocupacions, les estratègies i els suports amb què compten les famílies en el seu dia a dia com a figures cuidadores. A partir d'un procés de codificació temàtica manual, s'han identificat patrons comuns i elements significatius que s'han agrupat en vuit grans categories, totes elles alineades amb els objectius d'aquest treball: emocions habituals en el rol de cuidador/a, percepció de la pròpia salut emocional, situacions de major càrrega o conflicte emocional, estratègies d'afrontament, suports institucionals i comunitaris, preocupacions i expectatives de futur, el paper de l'educador/a social en l'acompanyament emocional i l'impacte en la vida familiar i social.

Dins de cada categoria temàtica, es presenten els codis que han sortit de l'anàlisi, acompanyats de fragments literals extrets de les entrevistes. Aquests fragments es comenten i s'interpreten tot seguit, incorporant-hi una mirada crítica i vinculada amb el marc teòric. Això permet integrar la discussió dins mateix de cada categoria, mantenint així la coherència narrativa i donant veu a les persones participants com a fonts indispensables de coneixement. Les transcripcions literals de totes les entrevistes i les graelles de codificació corresponents es

poden consultar a l'**annex 6 i 7**, on es preserva en tot moment l'anonimat i la confidencialitat dels participants.

7.1. Emocions habituals en el rol de cuidador/a

Tenir cura d'un fill o filla amb diversitat funcional intel·lectual implica molt més que una tasca física o organitzativa: és una experiència emocional intensa, que sovint es viu en silenci. Aquesta categoria recull les emocions que les famílies participants han expressat al llarg de les entrevistes. Són sentiments que no sempre s'expliquen obertament, però que tenen molt de pes en el dia a dia i en el seu benestar.

Parlar d'aquestes emocions ajuda no només a fer-les visibles, sinó també a entendre com impacta realment aquest rol a nivell personal. A més, ens permet veure quins suports necessiten per poder sostenir la cura en condicions humanes. Aquesta anàlisi connecta directament amb el marc teòric, especialment pel que fa a la sobrecàrrega emocional, la gestió quotidiana i la capacitat de resiliència de les famílies.

Codi temàtic	Descripció
C1 – Frustració emocional	Sentiment de desgast provocat per la manca de suports i la incomprensió social.
C2 – Fatiga emocional en solitud	Esgotament acumulat, viscut sovint sense poder expressar-lo ni compartir-lo amb ningú.
C3 – Dualitat emocional persistent	Barreja de sentiments positius i negatius que conviuen en la mateixa vivència.
C4 – Tristesa profunda i desesperança	Emocions de dolor i de falta d'esperança davant un futur incert.

C5 – Culpabilitat emocional i negació Sentiment de culpa per necessitar espais propis o no arribar a tot.

C6 – Resiliència emocional activa Capacitat de resistir, adaptar-se i tirar endavant malgrat les dificultats.

C1 – Frustració emocional

“La part de cuidador es molt dura.” (P6)

“Es la impotencia de no poder comunicarte bien con ella” (P2)

Aquest sentiment ha estat molt present, i sovint relacionat amb la sensació de no tenir suports, d’haver-se d’espavilar constantment, i de topar amb una falta de reconeixement. Aquesta frustració compartida no és nova. Giné et al. (2011) ja en parlaven, però aquí la intensitat emocional és encara més visible. Les famílies no només denuncien la falta de recursos, sinó la sensació de sentir-se soles davant del món. Aquest malestar fa evident la necessitat de crear espais on puguin ser escoltades i reconegudes de debò.

C2 – Fatiga emocional en solitud

“Es agotador, porque tú no sabes cómo calmarla” (P2)

“Es cansancio, porque es que estás... Ella es una niña que tienes que repetir las cosas muchas veces” (P2)

Aquest codi apareix també recurrentment. Les famílies parlen d’un cansament que va molt més enllà del físic: és mental, emocional, i sovint silencios. És una mena de desgast acumulat que no troba esclatxes per sortir. Cornejo-Guerra (2022) descriu molt bé aquest fenomen com un esgotament invisible. I en aquest cas, es veu com la solitud fa que tot pesi encara més. Calen espais de descans i de cura també per a les persones cuidadores.

C3 – Dualitat emocional persistent

“És una lluita constant emocional, perquè és un anar i venir d’esperança i desànim.” (P1)

“Nos quita mucho, pero nos da mucho también, ¿eh?” (P4)

Aquest codi apareix en les entrevistes i mostra com, sovint, conviuen emocions oposades: amor i dolor, orgull i cansament. Són sentiments que es barregen i que, tot i semblar

contradictoris, són del tot humans. Cabezas (2024) parla d'aquestes emocions mixtes com un mecanisme de protecció. I, en efecte, sembla que moltes famílies les viuen així: com una manera de sostenir la cura sense trencar-se.

C4 – Tristesa profunda i desesperança

“Pero digo: “Piensa en otra cosa, porque sino, me corto las venas cada dia” (P2)

“Y el día a día no es fácil y es duro, es duro” (P5)

Aquest codi ha aparegut amb menys freqüència, però quan ho fa, ho fa amb una força molt gran. Són relats on es percep una pena profunda, una sensació de buidor o de no veure sortida. Aquí no es parla només d'estar trist, sinó de sentir que no hi ha futur. Aquesta desesperança pot ser molt perillosa si no es detecta. Cornejo-Guerra (2022) adverteix que aquestes emocions, si es cronifiquen, poden derivar en problemes greus de salut mental.

C5 – Culpabilitat emocional i negació pròpia

“Es que no puedes pensar en cómo es, ni en lo que te afetca a ti, porque bastante tiene ella con cómo es” (P2)

“A veces sí que jutjada una miqueta, sí” (P6)

Aquest sentiment apareix en 3 entrevistes, i sovint s'expressa de manera tímida, com si costés molt de verbalitzar. Aya-Gómez i Córdoba (2013) expliquen que aquest tipus de culpa és molt comú entre cuidadors. En aquest cas, però, es veu sovint que es porta en silenci, vergonya o por. Visibilitzar-ho pot ajudar a trencar amb aquest tabú i legitimar que tothom necessita espais propis.

C6 – Resiliència emocional activa

“Siempre voy con la sonrisa y siempre para adelante” (P5)

“Yo soy la que tiro de él... Cuando yo estoy... Yo creo que soy mas fuerte mentalmente porque lo he llevado desde que empezó todo” (P4)

Aquest codi és molt present i mostra la capacitat de resistir, d'adaptar-se i de trobar força on potser no pensaven que la tenien. Són frases dites amb orgull, però també amb molta realitat. Santana (2019) ja deia que la resiliència no és una cosa que es tingui de naixement, sinó que es construeix. I aquí es veu clarament: aquestes famílies no neguen el patiment, però també hi

troben aprenentatges. Aquesta mirada més realista ajuda a entendre la cura no només com un pes, sinó també com una experiència que transforma.

Conclusió de la categoria

Les emocions expressades pels familiars cuidadors mostren un mosaic emocional intens, contradictori i profundament significatiu. Conviuen la frustració, la fatiga, la tristesa i la culpa amb l'amor, la força i la resiliència. Aquesta complexitat emocional no només impacta en salut emocional, sinó també la seva capacitat d'afrontament i sostenibilitat en la cura.

7.2. Percepció de la pròpia salut emocional

Una de les qüestions més delicades que emergeixen de les entrevistes és com viuen les famílies la seva pròpia salut emocional. Sovint, aquest aspecte queda en un segon pla davant les múltiples necessitats del fill o filla, però les conseqüències d'aquest silenci poden ser profundes. Quan la mirada se centra únicament en l'altre, i no hi ha espais per escoltar-se un mateix, el malestar s'acumula en silenci fins a fer-se insostenible.

Aquesta categoria recull les expressions espontànies sobre com se senten emocionalment els familiars cuidadors, com identifiquen (o no) els seus límits i què fan. Connecta directament amb els estudis de Cornejo-Guerra (2022) i Gómez (2015), que alerten sobre la sobrecàrrega emocional crònica en aquest col·lectiu, i amb la proposta de Martín (2021), que defensa la necessitat d'abordar el benestar emocional com una dimensió essencial dels suports familiars.

Codi temàtic	Descripció
C7 – Impacte emocional reconegut	Reconeixement explícit de la càrrega emocional que implica el rol de cuidador.
C8 – Evitació emocional per autoprotecció	Mecanismes per no pensar en la situació i protegir-se emocionalment.
C9 – Autosuficiència emocional aparent	Declaracions que projecten fortalesa però poden amagar fragilitat.

C10 – Autocura i consciència emocional	Consciència de la importància de cuidar-se per sostenir el rol de cura.
C11 – Ansietat i preocupació anticipatòria	Impacte emocional derivat de la incertesa sobre el futur del fill/a.
C12 – Col·lapse emocional per sobrecàrrega	Conseqüències extremes de l'esgotament emocional (ansietat, baixa mèdica...).
C13 – Dol emocional i conflicte de valors	Dilemes emocionals profunds en situacions legals i vitals complexes.
C14 – Anul·lació personal i sobrecàrrega	Pèrdua de vida pròpia en favor del fill, amb risc per la salut emocional.
C15 – Resiliència emocional activa	Capacitat per sostenir-se emocionalment malgrat les dificultats.

C7 – Impacte emocional reconegut

“Cap a malament. Sí, els cuidadors...Sí, sí. I tant. I tant. No hem de dir el contrari.” (P1)

“Hombre, claro.” (Responent a la pregunta: “Creus que t’afecta emocionalment cuidar de la teva filla?”) (P2)

Aquest codi és un dels més recurrents i mostra de manera clara la consciència que tenen les famílies sobre l'impacte que la cura té en la seva salut emocional. Les afirmacions són contundents, sinceres i sovint repetitives, com si no hi hagués marge pel dubte. Diversos autors (Giné et al., 2011; Cornejo-Guerra, 2022) ja han assenyalat la càrrega emocional d'aquest rol, però aquí les famílies posen nom i veu al desgast real, físic i mental, sovint sostingut en el temps.

C8 – Evitació emocional per autoprotecció

“Jo des que va néixer no puc pensar, perquè si no, m’amargo.” (P2)

“No quiero pensar... Es mejor no pensar, porque si no te mueres en vida.” (P4)

Aquest codi mostra una estratègia emocional basada en l'evitació del pensament com a mecanisme de protecció. Les persones cuidadores opten per “no pensar” com a via per evitar enfonsar-se emocionalment. Aquesta conducta, tot i semblar adaptativa a curt termini, pot cronificar un malestar latent si no es treballa. Aya-Gómez i Córdoba (2013) descriuen aquesta conducta com una forma inconscient de resistència davant l'esgotament emocional.

C9 – Autosuficiència emocional aparent

“Yo ya me busco mis recursos. Es que no necesito ayuda.” (P2)

Aquest codi representa una actitud de fortalesa autoimposada, que pot funcionar com a defensa per no mostrar vulnerabilitat. Tot i que l'expressió verbal mostra independència, cal analitzar si aquesta autosuficiència és real o una estratègia per protegir-se emocionalment. En el discurs, es percep una negació de la necessitat d'ajuda, que pot respondre a mandats socials de fortalesa o al rebuig d'haver estat jutjada prèviament. Santana (2019) alerta que aquesta autosuficiència pot fer invisible el patiment real i dificultar l'accés a suports que podrien ser beneficiosos. És important no confondre resiliència amb aïllament emocional.

C10 – Autocura i consciència emocional

“Yo ahora me estoy cuidando yo para llegar mejor a cuidarla a ella.” (P2)

“El tiempo libre es fundamental, ¿sabes? ¡Madre mía!” (P2)

Aquest codi mostra una evolució positiva en la consciència emocional. En aquestes frases hi ha reconeixement de les pròpies necessitats emocionals i una intenció clara de preservar espais personals. És una visió saludable, madura i que obre la porta a accions preventives. En aquest sentit, Giné et al. (2011) ja apuntaven la importància de promoure hàbits d'autocura en les famílies cuidadores per evitar la cronificació del malestar.

C11 – Ansietat i preocupació anticipatòria

“A mí eso no me satisface. [...] ¿Y mañana qué? Estoy en ese momento...” (P3)

“A mí lo que me cuesta es el día de mañana. Me deja sin aliento.” (P3)

Aquest codi reflecteix la tensió emocional generada per la incertesa del futur, una preocupació latent que pot arribar a esdevenir angoixa. Aquesta preocupació constant per el “demà” connecta amb els plantejaments de Cornejo-Guerra (2022), que adverteix sobre els

efectes de l'angoixa anticipatòria quan no es disposa d'estratègies efectives per afrontar-la. El futur, en comptes de ser una font d'esperança, esdevé una càrrega, especialment quan les famílies perceben que no hi ha recursos suficients per garantir el benestar dels seus fills.

C12 – Col·lapse emocional per sobrecàrrega

"Un any, de baixa mèdica per ansietat, però al final, de tant de temps, se n'han ajuntat moltes coses, i jo crec que el tema també, de començar amb les crisis, i amb les conductes de cada dia, que és una baralla, al final em va portar a temes d'ansietat, de treball, feina, i agafar-me una baixa." (P6)

Aquest codi representa la culminació del malestar emocional sostingut quan no és atès adequadament i pot derivar en conseqüències greus. En aquest cas, la participant relata com la suma d'elements estressants —conductes difícils del fill, crisi familiars, tensió laboral— van desembocar en un diagnòstic d'ansietat i en una baixa mèdica. Aquest col·lapse evidencia que, malgrat l'esforç sostingut, existeix un límit humà que no es pot ignorar. L'estudi de Cornejo-Guerra (2022) adverteix sobre aquesta línia fina entre resistència i trencament, especialment quan no hi ha xarxes de suport que amortitzin la càrrega.

C13 – Dol emocional i conflicte de valors

"Ara ho parlo bé entre cometes, ja s'estava apropant, però jo fa dos anys, era escoltar la paraula 'incapacitat' i em posava a plorar. Perquè dius: 'Ostres, li estic privant de la seva llibertat.'" (P6)

Aquest codi recull una vivència emocional molt profunda: el dol vinculat a la renúncia o a la limitació de drets del propi fill. L'entrevistada expressa un patiment vinculat a la tensió entre protegir i respectar, entre prendre decisions legals i el sentiment de vulnerar la llibertat del fill. Aquesta emoció no és només tristesa, sinó també un conflicte ètic i de valors que genera una ferida emocional significativa. Com assenyala Cabezas (2024), el dol en la diversitat funcional intel·lectual pot ser cíclic, reapareixent davant moments de transició o decisions difícils, com la incapacitació legal.

C14 – Anul·lació personal i sobrecàrrega emocional

"O sigui, a mi em dona igual tot. És com que jo no tinc vida. O sigui, tinc vida però no tinc vida. Però al final la meva preocupació principal és ell." (P6)

Aquest codi expressa una vivència d'anul·lació personal, on les necessitats pròpies queden completament diluïdes dins el rol de cuidadora. La participant descriu una vida centrada exclusivament en el fill, on el benestar propi no és una prioritat. Aquesta situació, si es cronifica, pot derivar en un desgast emocional sever i en una pèrdua de sentit vital més enllà de la cura. Aya-Gómez i Córdoba (2013) ja advertien del risc d'identificació total amb el rol de cuidador, que pot dificultar la recuperació emocional i limitar la capacitat de sostenir la cura a llarg termini.

C15 – Resiliència emocional activa

“Siempre voy con la sonrisa y siempre para adelante.” (P5)

“Disfrutando nuestro camino, con nuestro palito en las ruedas y para adelante.” (P3)

Aquest codi fa referència a la capacitat de les famílies per resistir i continuar endavant malgrat les dificultats emocionals derivades de la cura. Aquesta resiliència, que es manifesta en formes com l'activitat física, la socialització o la mirada positiva, confirma la idea que no totes les experiències de cura es viuen des del patiment. Tal com assenyala Santana (2019), la resiliència no neix de la negació del malestar, sinó de la seva integració dins d'un relat de vida que permet continuar vivint amb sentit. Aquestes actituds resilients, a més, poden ser inspiradores i generadores de models d'afrontament per altres famílies.

Conclusió de la categoria

Les famílies cuidadores viuen, massa sovint, desconnectades de la seva pròpia salut emocional. Entre el silenci, la manca d'espais i la normalització del patiment, el malestar s'acumula i es cronifica. Tot i això, comencen a emergir veus que s'atreveixen a posar paraules al que senten, obrint la porta a possibles canvis. Aquest punt posa de manifest la importància d'incloure la salut emocional dels cuidadors com una dimensió clau en els serveis d'acompanyament. L'educació social pot tenir un paper fonamental generant espais d'escolta activa, validació i cura emocional per a les famílies que, sovint, ho donen tot per l'altre sense tenir cap espai per elles mateixes.

7.3. Situacions de major càrrega o conflicte emocional

Al llarg de les entrevistes emergeixen moments desbordants que les famílies identifiquen com a punts crítics en l'experiència de la cura. Aquestes vivències permeten entendre com la intensificació de la cura pot impactar profundament tant en la salut emocional dels cuidadors com en l'equilibri relacional i familiar. Tal com apunten Cabezas (2024) i Martín (2021), la sobrecàrrega emocional i la manca de descans poden tenir efectes acumulatius, cronificant el malestar i esgotant els recursos personals.

Codi temàtic	Descripció
C16 – Autolesions i crisis emocionals greus	Episodis d'alta intensitat emocional o física, difícils de sostenir.
C17 – Impacte emocional del diagnòstic	Comoció emocional davant la notificació o reactivació del diagnòstic.
C18 – Dependència crònica i manca de descans	Càrrega sostinguda per manca d'autonomia i espais de desconexió.
C19 – Conflictes de parella i dificultat de planificació	Tensions en la parella que dificulten la convivència i la presa de decisions.
C20 – Discriminació i exclusió social	Situacions d'estigmatització o rebuig viscut per la família o el fill/a.

C16 – Autolesions i crisis emocionals greus

“Quan ella s'autolesiona o s'ho ha intentat fer. La contenció i l'intent de contenció.” (P1)
“Impotència per no entendre'l. Perquè hi ha coses que se t'escapen, com a mare, i et frustres.” (P6)

Aquest codi es recull en moltes entrevistes. Fa referència a moments de gran intensitat emocional, sovint relacionats amb conductes desafiants, incomunicació o situacions límit

difícils de gestionar. Aquestes situacions generen una gran tensió física i mental. Es tracta sovint de moments on s'acumula el sentiment d'impotència, la manca d'eines i el desgast continuat. El malestar no sempre es pot expressar, però es manifesta amb força en el relat.

C17 – Impacte emocional del diagnòstic

“Un dels cops més forts, va ser quan vam tenir el diagnòstic d'ella.” (P1)

“Bueno, al principio cuando te lo dicen te afecta bastante” (P5)

Aquest codi apareix en les entrevistes i reflecteix l'impacte psicològic que tenen tant el diagnòstic inicial com els canvis o complicacions posteriors. Molts relats descriuen aquest moment com un trencament vital. La vivència encaixa amb el que Cabezas (2024) descriu com una fase de dol emocional, sovint invisibilitzada. En alguns casos, el diagnòstic esdevé una font de malestar crònic que es reactiva amb cada nova incertesa mèdica.

C18 – Dependència crònica i manca de descans

“Mi hija nunca ha estado sin mí.” (P2)

“És un dia a dia de conductes, de rabietes [...] això carrega molt.” (P6)

És el codi més recurrent. La necessitat de supervisió constant, les dificultats per descansar i la sensació de càrrega permanent s'expressen repetidament. Aquest esgotament encaixa amb el concepte de fatiga per compassió i sobrecàrrega crònica que recullen autors com Martín (2021). La manca de descans no és només física, sinó també mental i emocional, afectant la capacitat de sostenir la cura a llarg termini.

C19 – Conflictes de parella i dificultat de planificació

“Discutir o hablar con él del día de mañana es un drama.” (P2)

“Yo, si tengo que ir a cenar con mi marido, es un drama.” (P2)

Aquest codi apareix en algunes entrevistes i mostra com la intensitat de la cura pot generar tensió dins la parella. S'expressa en forma de desacords, frustracions i dificultat per compartir responsabilitats. La manca de comunicació o de repartiment equitatiu pot cronificar el conflicte. Zapata i Galarza (2020) assenyalen que calen espais específics per treballar aquests aspectes dins les polítiques de suport familiar.

C20 – Discriminació i exclusió social

“Desprecios al crío, un montón de gente.” (P5)

“Escuchar que el partido se ha perdido porque él ya estaba jugando.” (P3)

Aquest codi s’ha identificat en 3 entrevistes i reflecteix l’impacte emocional del rebuig o la incomprensió social. Algunes famílies han viscut situacions de discriminació explícita que agreugen la càrrega emocional. Aquest rebuig pot tenir un impacte molt profund en el vincle familiar i la percepció d’injustícia. Les famílies es veuen obligades a exercir un rol de defensa constant, sovint sense suport institucional o comunitari.

Conclusió de la categoria

Les situacions de major càrrega emocional configuren un paisatge intens, divers i profundament humà. L’esgotament, la por, la impotència o la incomprensió social no només afecten la salut emocional dels cuidadors, sinó que poden condicionar el vincle amb el fill o filla i l’equilibri familiar. El fet que molts d’aquests episodis es visquin en silenci o es normalitzin agreuja el malestar. Aquest mosaic d’experiències mostra la necessitat urgent d’incorporar espais d’escolta emocional i acompanyament terapèutic sistemàtic per a les famílies. L’educació social pot tenir un paper clau en fer visibles aquestes càrregues i transformar-les col·lectivament, reforçant la xarxa de suports i promovent una cura més sostenible i compartida.

7.4. Estratègies d’afrontament

L’abordatge del dia a dia amb un fill o filla amb diversitat funcional intel·lectual requereix una gran capacitat d’adaptació emocional i pràctica per part de les famílies. Les entrevistes revelen una gran varietat d’estratègies d’afrontament que utilitzen els cuidadors per sostenir-se emocionalment, fer front a les dificultats i mantenir l’equilibri familiar. Aquestes estratègies no només parlen de resiliència, sinó també de la necessitat urgent de recursos personals i socials per no caure en el desgast. Destaquen, per una banda, estratègies individuals com l’autocura, la gestió emocional o l’acceptació activa. Per l’altra, emergeixen amb força els suports comunitaris i entre iguals, així com processos d’empoderament personal.

Codi temàtic	Descripció
C21 – Gestió emocional individual	Pràctiques personals per regular l'estrès i mantenir l'equilibri emocional.
C22 – Autocura professional	Recurs a teràpia o activitats estructurades per cuidar la pròpia salut mental.
C23 – Acceptació activa i compromís	Actitud vital orientada a assumir la realitat i sostenir el rol de cuidador/a.
C24 – Evitació emocional protectora	Estratègies de distanciament emocional per reduir l'impacte del malestar.
C25 – Suport entre iguals	Recolzament emocional i identificació amb altres famílies en situacions similars.
C26 – Empoderament i evolució personal	Aprenentatge emocional que es transforma en afirmació personal i acció.
C27 – Gestió de rutines i organització	Estratègies pràctiques per estructurar el dia a dia i evitar la sobrecàrrega.

C21 – Gestió emocional individual

“Doncs... a vegades segons, va a ratxes. Hi ha vegades que vaig a caminar.” (P6)

“La gestió a casa... Intento la lectura, la música, sortir a caminar.” (P1)

Aquest codi apareix en totes les entrevistes i reflecteix una necessitat bàsica: cuidar-se per poder cuidar. Les famílies recorren a petits rituals que els ajuden a desconnectar emocionalment, com caminar, fer exercici o mantenir una actitud positiva. Aquestes pràctiques no són insignificants; són veritables ancoratges emocionals que permeten

continuar endavant malgrat la càrrega. Tal com assenyalen Giné et al. (2011), aquests espais personals són fonamentals per evitar el desgast emocional continuat.

C22 – Autocura professional

“Jo intento un cop al mes anar a la psicòloga, privada.” (P1)

“Quan he estat anant a la psicòloga [...] em va ajudar molt” (P6)

En 5 de les 6 entrevistes es recull el recurs a la teràpia, normalment privada, com a eina per entendre i canalitzar millor les emocions. Aquesta decisió sovint arriba després d'un període de crisi, i malgrat la despesa econòmica que suposa, es considera una inversió en benestar emocional. La recerca d'ajuda externa no és senyal de debilitat, sinó d'una fortalesa conscient. Aquest fet confirma la importància que Cabezas (2024) dona a la cura del cuidador com a pilar essencial per sostenir el procés de cura en el temps.

C23 – Acceptació activa i compromís

“Yo ahora me estoy cuidando yo para llegar mejor a cuidarla a ella.” (P2)

“Aquí hay que espabilar, hay que seguir...” (P4)

Aquest és un dels codis més transversals. L'actitud de les famílies és majoritàriament resilient: accepten la situació i es comprometen a sostenir-la amb responsabilitat. Aquesta acceptació no és resignació, sinó una decisió activa per tirar endavant. És destacable com aquesta actitud sovint conviu amb moments de desesperança o cansament, cosa que demostra la complexitat emocional del rol. Coincideix plenament amb el que apunten Zapata i Galarza (2020) sobre la importància de l'acceptació activa com a estratègia d'adaptació saludable.

C24 – Evitació emocional protectora

“No quiero pensar. [...] me pongo triste.” (P2)

“Es mejor no pensar, porque si no te mueres en vida.” (P4)

Les famílies mostren una estratègia d'evitació del futur o de la reflexió profunda com a manera de no caure en l'angoixa. Aquesta forma de blindatge emocional els permet funcionar en el present i no col·lapsar-se per tot allò que encara està per venir. Tot i que podria considerar-se menys adaptativa, resulta efectiva en determinades fases del procés de criança.

Com recull Giné et al. (2011), aquestes estratègies tenen sentit quan la càrrega emocional és massa alta i cal protegir-se temporalment per continuar.

C25 – Suport entre iguals

“Apoyarte en familias que tienen hijos con discapacidad ayuda mucho.” (P2)

“I bé, t’hi sents compresa.” (P1)

Les entrevistes reflecteixen el valor de sentir-se comprès per altres famílies que viuen situacions similars. Aquest vincle, moltes vegades informal, funciona com una vàlvula d’escapament i un espai de validació emocional. Aquestes xarxes sovint complementen o substitueixen el suport professional, creant una comunitat basada en la confiança i el reconeixement mutu.

C26 – Empoderament i evolució personal

“Y luego ya aprendes, al final, a contestarle a la gente.” (P5)

“Si hi ha algú que em critica, doncs que se’n vingui a casa meva.” (P6)

En dos entrevistes s’observa una transformació positiva: les famílies guanyen seguretat, aprenen a defensar-se i adopten un paper actiu en la protecció del seu fill o filla i del seu entorn. Aquest empoderament emocional no és immediat, sinó fruit d’un procés llarg. Cabezas (2024) descriu aquest fenomen com una construcció de la resiliència a partir del patiment, que permet passar de la vulnerabilitat a la fermesa emocional.

C27 – Gestió de rutines i organització

“Tiene la rutina i les pautas a seguir cada día.” (P5)

“Cada uno nos dedicamos a uno.” (P5)

Aquest codi és molt rellevant. La creació de rutines estructurades, la previsió d’activitats i la distribució de tasques dins la família són estratègies molt eficaces per reduir l’estrès i minimitzar imprevistos. Com assenyala Martín (2021), estructurar el quotidià és també una forma d’autocura, ja que afavoreix la previsibilitat, la corresponsabilitat i l’autonomia del jove.

Conclusió de la categoria

Les estratègies d'afrontament observades mostren una gran capacitat d'adaptació i creativitat emocional per part de les famílies. L'autocura, la resiliència, l'empoderament i el suport entre iguals emergeixen com a respostes clau per sostenir el dia a dia. Cadascuna d'aquestes veus ens recorda que el benestar dels cuidadors no es pot donar per fet: cal acompanyar-lo, reconèixer i reforçar-lo. Aquest conjunt de vivències reforça la necessitat que l'educació social incorpori espais d'escolta emocional sistemàtics, que permetin a les famílies cuidar-se sense culpa, compartir sense por i sostenir-se emocionalment sense sentir-se soles.

7.5. Suports institucionals i comunitaris

Les famílies cuidadores d'infants i joves amb diversitat funcional intel·lectual es troben sovint en una posició d'alta dependència dels recursos educatius, socials, sanitaris i comunitaris. Aquesta categoria analitza la relació amb aquests suports: les valoracions que en fan, les mancances detectades i la manera com articulen xarxes formals i informals per sostenir-se. Es posa de manifest que, tot i l'existència de serveis especialitzats i recursos comunitaris, la cobertura és desigual i sovint insuficient. Molts testimonis expressen gratitud pels espais escolars i d'oci adaptats, però també es constata una forta crítica a la manca de continuïtat, accessibilitat econòmica o informació sobre recursos. El suport informal entre famílies, entitats i professionals amb implicació personal esdevé un pilar fonamental per compensar les limitacions del sistema públic, confirmant el que exposen Giné et al. (2011) sobre la necessitat d'un sistema coordinat i proper a les necessitats reals de les famílies.

Codi temàtic	Descripció
C28 – Crítica o absència de suport institucional	Denúncia de la manca de resposta, accessibilitat o eficàcia dels serveis públics.
C29 – Valoració positiva de serveis educatius i comunitaris	Reconeixement del valor dels serveis escolars, casals i activitats adaptades.

C30 – Xarxes de suport comunitari i entre iguals Relacions entre famílies o amb la comunitat que actuen com a suport emocional o pràctic.

C31 – Relacions amb serveis específics i professionals Qualitat i confiança en professionals concrets o serveis especialitzats.

C32 – Dependència d'ajuts econòmics Visibilització de la necessitat de subvencions per accedir a recursos essencials.

C28 – Crítica o absència de suport institucional

“Clar, són molt espaiades això, són molt espaiades.” (P6)

“Cuando te diagnostican [...] te informan muy poco.” (P2)

Aquest codi és el més recurrent i transversal. Les famílies denuncien mancances en l'accés a teràpies, la poca informació en el moment del diagnòstic, el cost elevat dels recursos o la baixa freqüència d'atenció en la sanitat pública. Aquest sentiment de desemparament reforça la necessitat de polítiques públiques més accessibles i eficaçes. Com assenyala Martín (2021), les famílies sovint han de suplir l'absència de suports institucionals amb un sobre esforç personal i econòmic, fet que pot afectar greument la seva salut emocional i equitat d'oportunitats.

C29 – Valoració positiva de serveis educatius i comunitaris

“Con Can Barriga estoy... contento no, lo siguiente.” (P3)

“Lo que es la Escuela Can Barriga [...] yo estoy bastante contenta.” (P5)

Les escoles d'educació especial i activitats comunitàries reben una valoració generalment molt positiva. Són percebudes com espais segurs, inclusius i adaptats a les necessitats dels joves. Aquest reconeixement també reforça el vincle emocional amb el territori i la comunitat educativa. Segons Giné et al. (2011), aquest tipus de serveis poden contribuir significativament a millorar la qualitat de vida familiar si estan ben coordinats i dotats.

C30 – Xarxes de suport comunitari i entre iguals

“Apoyarte en familias que tienen hijos con discapacidad ayuda mucho.” (P2)

“Hacemos terapia entre nosotras.” (P4)

Les xarxes entre famílies tenen un gran pes emocional i pràctic. Molts testimonis destaquen l'ajuda mútua, l'intercanvi d'informació i el simple fet de sentir-se compresos. Aquestes relacions funcionen sovint com a xarxes de contenció emocional davant la manca de suports institucionals.

C31 – Relacions amb serveis específics i professionals

“Donde tenemos a mi hijo, en Sique, te asesoran y te ayudan.” (P5)

Més enllà del sistema general, les famílies mostren confiança en serveis o professionals molt concrets, com fundacions o psicòlegs particulars. Aquestes relacions es basen en la confiança, la transparència i l'acompanyament personalitzat. També es denuncien, però, experiències negatives amb alguns serveis privats, fet que genera frustració. Aquest contrast evidencia la importància de la qualitat humana i tècnica dels professionals, tal com destaca Zapata i Galarza (2020).

C32 – Dependència d'ajuts econòmics

“Si no, sería inviable.” (P3)

“Claro. Es que casi todo lo que tú quieras que haga fuera del centro escolar es pagando aparte.” (P2)

L'accés a molts serveis depèn directament de les subvencions. Les famílies posen de manifest que, sense aquests ajuts, moltes activitats serien inaccessibles. Això reflecteix una desigualtat estructural i la necessitat d'un sistema de protecció social més ampli. Martín (2021) recorda que el dret al lleure i al descans familiar hauria d'estar garantit, especialment en contextos de diversitat. Aquesta dependència genera una incertesa constant sobre la continuïtat dels suports i pot augmentar la sensació d'inseguretat i desgast emocional dins les famílies, que viuen pendants de convocatòries, terminis i ajudes condicionades.

Conclusió de la categoria

Els testimonis analitzats mostren un sistema de suports desigual: mentre que alguns serveis educatius i comunitaris són altament valorats, les famílies també denuncien mancances greus en àmbits com la salut mental, l'orientació i l'accessibilitat econòmica. Davant aquestes mancances, emergeixen xarxes informals de gran valor, així com una participació activa en entitats i associacions. Aquestes vivències apunten a la necessitat d'un model d'atenció més integral, continuat i ajustat a les realitats familiars, tal com reclamen Giné et al. (2011), Martín (2021) i Cabezas (2024). L'educació social, en aquest sentit, pot jugar un paper clau com a figura d'enllaç, contenció i articulació entre la família i els diferents serveis.

7.6. Preocupacions i expectatives de futur

A mesura que els fills i filles amb diversitat funcional intel·lectual avancen cap a l'edat adulta, les famílies expressen una preocupació creixent pel seu futur. Les inquietuds abracen aspectes emocionals, logístics i estructurals, i estan fortament condicionades per la incertesa i la manca de recursos. La categoria permet analitzar diverses actituds davant aquest escenari: des de la planificació anticipada fins a l'evitació emocional per protegir-se del patiment. Giné et al. (2011), ja ha posat de manifest com la manca de serveis adaptats a l'etapa adulta genera un malestar emocional sostingut entre les famílies. El pensament anticipatori davant un futur incert pot esdevenir un factor d'estrès, especialment quan no es disposa de xarxes de suport ni garanties institucionals.

Codi temàtic	Descripció
C33 – Planificació per l'autonomia	Preocupació per garantir alternatives futures que afavoreixin la vida autònoma del fill o filla.
C34 – Evitació emocional protectora	Estratègia per no pensar en el futur com a forma de protecció emocional.

C35 – Benestar emocional futur del fill Desig de garantir qualitat de vida emocional, social i relacional en el futur.

C36 – Neguit per la incertesa Inquietud profunda per un futur desconegut i les seves conseqüències.

C37 – Dificultat per parlar-ne en parella Barreres emocionals o comunicatives a l'hora de compartir aquestes preocupacions amb la parella.

C33 – Planificació per l'autonomia

“Jo preferiria un pis tutelat, no ho sé, perquè em fa més bona sensació.” (P1)

“Mira, a mí me gustaría buscarle una residencia.” (P2)

Moltes famílies intenten anticipar-se i preparar el futur dels seus fills i filles mitjançant estratègies com la recerca de pisos tutelats, residències o tuteles legals alternatives. Aquest exercici de previsió, tot i la seva càrrega emocional, busca garantir una vida digna i protegida quan els progenitors no hi siguin. Aquest codi mostra l'intent de les famílies d'anticipar el futur amb accions concretes. Tanmateix, aquesta planificació sovint es veu obstaculitzada per la manca de recursos públics, i està fortament condicionada per la càrrega emocional que comporta imaginar-se l'absència pròpia.

C34 – Evitació emocional protectora

“No pensar en mañana [...] porque si no, me vuelvo loca.” (P2)

“Vivo el día a día.” (P5)

Algunes famílies opten per evitar pensar en el futur per no angoixar-se. Aquesta actitud, lluny de ser una manca de responsabilitat, esdevé una estratègia adaptativa per mantenir l'equilibri emocional en situacions de vulnerabilitat i incertesa. Aquest enfocament d'evitació emocional, compartit per moltes mares i pares, reflecteix la necessitat de preservar la salut

mental en un entorn d'alta demanda. Pensar en el futur pot esdevenir una font de patiment intens, per la qual cosa centrar-se en el present ajuda a sostenir el dia a dia.

C35 – Benestar emocional futur del fill

“Que se senti sola, doncs sí.” (P1)

“Intento... El que penso és el futur de cara a ell” (P6)

Més enllà de l'aspecte logístic, moltes famílies es preocupen pel benestar emocional del seu fill/a: la solitud, l'absència d'amistats, l'accés a activitats significatives o la qualitat de l'atenció. Aquest desig va molt més enllà del suport material i es connecta amb l'anhel d'una vida feliç i amb sentit. Aquest codi evidencia el vincle afectiu profund i la voluntat de proporcionar qualitat de vida real, no només assistència.

C36 – Neguit per la incertesa

“Qué bien que lo estamos haciendo, y luego qué. ¿Y mañana qué?” (P3)

“I la por del dia de demà, no? o sigui, on l'afectarà?” (P6)

La incertesa sobre el futur és una de les fonts d'angoixa més recurrents entre les famílies. Aquesta angoixa es relaciona amb la por a no poder continuar amb el rol de cuidador, a la manca de serveis disponibles, o a què passarà quan els pares no hi siguin. Aquest malestar mostra la necessitat urgent de polítiques de continuïtat vital, especialment per a l'etapa adulta. El buit estructural detectat en el sistema fa créixer la por de les famílies.

C37 – Dificultat per parlar-ne en parella

“Discutir o hablar con él del día de mañana es un drama.” (P2)

Algunes famílies manifesten dificultats per abordar aquest tema amb la parella. Parlar del futur pot generar conflictes o bloquejos emocionals que afecten la comunicació i la presa de decisions conjuntes. Aquest codi reflecteix una barrera relacional que condiciona la gestió emocional del futur. En absència de suport extern o espais de comunicació, aquestes dificultats poden cronificar-se i afectar la presa de decisions a llarg termini.

Conclusió de la categoria

Les famílies cuidadores expressen una tensió constant entre la necessitat de planificar el futur dels seus fills/es i la càrrega emocional que això comporta. Aquesta planificació sovint es veu afectada per la manca de recursos, la por al relleu generacional i la incertesa estructural. Tot i això, emergeixen també estratègies d'adaptació i una voluntat clara de garantir una vida digna i feliç pels seus fills/es. En aquest sentit, el paper de l'educador/a social hauria d'implicar-se en l'acompanyament a la planificació vital, la creació de xarxes i la detecció de buits estructurals. Apostar per un model d'atenció continuada i centrada en les famílies és imprescindible per reduir l'angoixa anticipatòria i garantir una transició vital més justa.

7.7. El paper de l'educador social en l'acompanyament educatiu

L'educador/a social és una figura clau en el suport a famílies amb fills i filles amb diversitat funcional intel·lectual, especialment pel que fa a l'acompanyament emocional. Aquest paper, però, sovint es troba invisibilitzat o difús dins dels circuits formals d'atenció. Tal com apunten Pallisera et al. (2014), la manca de coordinació entre serveis socials i educatius genera buits que podrien ser abordats per professionals socioeducatius si es reconegué plenament el seu rol. Aquesta categoria analitza com les famílies participants perceben o desitjarien la presència d'un educador/a social que entengui el seu malestar, els orienti emocionalment i actuï com a nexa entre recursos.

Codi temàtic	Descripció
C38 – Manca d'acompanyament institucional	Absència o insuficiència de seguiment emocional per part dels serveis públics.
C39 – Seguiment emocional familiar	Necessitat d'un acompanyament continuat a tota la unitat familiar.
C40 – Guia emocional i pràctica	Funció d'orientació per part de professionals formats i empàtics.

C41 – Satisfacció amb educadors/es Valoració positiva dels professionals del centre educatiu.

C42 – Comunicació professional-família Relació propera i horitzontal entre professionals i famílies.

C43 – Corresponsabilitat familiar Reflexió sobre el repartiment dels rols familiars i la seva gestió emocional.

C44 – Reconeixement del rol educatiu Posicionament de les famílies respecte al valor i prestigi del rol educatiu.

C38 – Manca d’acompanyament institucional

“Jo això ho vaig comentar amb la treballadora social i ella em va dir que ella no es podia assegurar de trobar persones que vinguessin al suport a domicili que tinguessin una preparació.” (P1)

“Tú vas al seguro social, le explicas tus temas... Y difícilmente te van a dar el servicio.” (P3)

Aquest codi evidencia un buit important en el seguiment emocional que reben les famílies. Les persones entrevistades es mostren crítiques amb la manca de suport real, tant en termes de recursos humans com d’intervenció emocional. Aquests fragments mostren la sensació d’haver de gestionar-ho tot sols. Aquesta absència de suport institucional sostingut coincideix amb les aportacions de Giné et al. (2011), que denuncien la desconexió entre serveis i famílies. La figura de l’educador/a social pot esdevenir clau per revertir aquest buit, actuant com a referent proper i constant.

C39 – Seguiment emocional familiar

“Un seguiment psicològic de la nena i de l’entorn familiar...” (P1)

“Bé, aniria molt bé poder fer un seguiment setmanal, tant de la filla com dels que convivim amb ella.” (P1)

Les famílies expressen la necessitat d’un seguiment regular que no només es centri en el jove amb diversitat, sinó que inclogui l’entorn familiar. Aquestes demandes mostren una

comprensió sistèmica de la situació, on l'educador/a social podria oferir una mirada integral i emocional. Tal com indica Cornejo-Guerra (2022), la cura dels cuidadors també hauria de ser una prioritat en les intervencions socials.

C40 – Guia emocional i pràctica

“Discutir o hablar con él del día de mañana es un drama.” (P2)

“Però jo crec que a nivell de professionals, trobar sobretot un bon professional que entengui el tema.” (P6)

Diversos participants reclamen una figura que ajudi tant en l'àmbit emocional com en la presa de decisions o orientació concreta. Aquestes reflexions connecten amb el que exposa Santana (2019): les famílies necessiten figures professionals de confiança, empàtiques i amb coneixements específics. L'educador/a social pot complir aquest paper com a pont entre les necessitats emocionals i els recursos pràctics.

C41 – Satisfacció amb educadors/es

“Yo con Can Barriga estoy... contento no, lo siguiente.” (P3)

“El primer any me la ponen con sierras mecánicas [...]. El profesor, una maravilla.” (P2)

Es mostra una valoració positiva i reconeixement explícit cap al personal educatiu de les escoles d'educació especial. Aquestes vivències posen en valor la qualitat humana i vocacional del personal. Tot i no referir-se sempre directament a educadors/es socials, es reconeixen funcions del seu rol, especialment en termes d'acompanyament emocional.

C42 – Comunicació professional-família

“Y mucha comunicación con la profesional. Porque ellos son los expertos, pero tú conoces a tu hija.” (P2)

La importància d'una relació horitzontal i transparent entre professionals i famílies apareix especialment en dues entrevistes. Aquest fragment reforça la idea que la família és experta en la seva pròpia realitat. Tal com recull Cabezas (2024), el treball socioeducatiu ha d'incorporar el coneixement de les famílies com a valor. L'educador/a social, en aquest sentit, ha de fomentar vincles de confiança i corresponsabilitat.

C43 – Corresponsabilitat familiar

“La madre es la que tira el carro.” (P3)

“Crees que aportando más capital en casa ya estás cumpliendo” (P3)

S’assenyala una reflexió crítica sobre el repartiment de les tasques de cura dins la família. Aquestes afirmacions revelen un procés de presa de consciència i resignificació del rol familiar. Des del treball social, tal com planteja Giné et al. (2011), és clau abordar la corresponsabilitat com un tema educable i transformador.

C44 – Reconeixement del rol educatiu

“Es reconocer, ¿vale?” (P3)

“Yo soy madre cuidadora.” (P3)

En diverses intervencions, es reivindica el paper de mares i pares com a agents educatius i emocionals, demanant reconeixement institucional i social. Aquestes expressions apunten a la necessitat de dignificar la tasca de cuidar i educar en contextos de diversitat funcional intel·lectual. L’educador/a social pot actuar com a aliat en aquesta visibilització i com a agent facilitador de reconeixement.

Conclusió de la categoria

L’anàlisi d’aquesta categoria mostra amb claredat la necessitat d’un acompanyament emocional i pràctic per part de professionals formats i amb sensibilitat. L’educador/a social es perfila com una figura clau, capaç de generar vincles de confiança, oferir seguiment sostingut, i orientar en processos complexos. Les famílies no només demanen recursos: reclamen presència, escolta i reconeixement. Donar resposta a aquestes necessitats no només milloraria el seu benestar emocional, sinó que reforçaria també la sostenibilitat del seu paper com a cuidadors. És urgent repensar les polítiques d’acompanyament i incloure-hi el rol de l’educador/a social com a peça fonamental.

7.8. Impacte en la vida familiar i social

La convivència amb un fill/a diversitat funcional intel·lectual transforma profundament la dinàmica familiar. Aquesta categoria recull com aquest impacte es manifesta en múltiples àmbits: des de la vida social i personal dels progenitors, fins a la reorganització de rols i

rutines dins la llar, les tensions en les relacions de parella o la vivència emocional dels germans. Les veus recollides mostren que la cura no és una tasca aïllada, sinó una experiència que travessa totes les esferes de la vida familiar, sovint de manera invisible i sostinguda. Entendre aquestes transformacions és clau per pensar suports adaptats a les necessitats reals de les famílies, així com per reconèixer els esforços i renúncies que moltes d'elles assumeixen. Aquesta anàlisi connecta directament amb el marc teòric, especialment amb els treballs de Giné et al. (2011), Cornejo-Guerra (2022) i Santana (2019), que destaquen l'impacte estructural i emocional que la cura genera dins les famílies.

Codi temàtic	Descripció
C45 – Limitació vida social i personal	Restriccions en les relacions socials i en la vida pròpia a causa de les cures.
C46 – Adaptació i reorganització vital	Canvis profunds en la vida laboral, organitzativa o de projecte vital familiar.
C47 – Desigualtat i tensió familiar	Conflictes interns, rols desiguals i desgast dins la dinàmica familiar.
C48 – Càrrega emocional sostinguda	Tensió, esgotament i vigilància constant que afecten el benestar emocional.
C49 – Impacte emocional en germans	Conseqüències emocionals i socials per als germans o germanes.

C45– Limitació vida social i personal

“Ens costa molt quedar amb amics. Sempre prioritzem com està ella.” (P1)

“A la part social, he deixat de fer moltes coses socials.” (P6)

Aquest codi és un dels més reiterats i fa referència a les restriccions que les famílies viuen en la seva vida personal i relacional. La cura constant condiciona tant la mobilitat com la

disponibilitat emocional per mantenir amistats o activitats socials. Aquestes vivències connecten amb la idea de “renúncia invisible” (Martín, 2021), on la vida social queda pràcticament suprimida per garantir el benestar del fill o filla.

C46 – Adaptació i reorganització vital

“Yo he montado mi vida para poder cuidar yo a mi hija.” (P2)

“Bueno, no caos porque me organizo bastante bien. [...] Y cada uno nos dedicamos a uno. Yo me quedo con mi hijo y él va con mi hija y al revés.” (P5)

Les trajectòries vitals de les famílies es veuen modificades. Es reflecteixen canvis en l'àmbit laboral, les rutines familiars i la construcció de les aspiracions personals. Aquestes reestructuracions responen a un model de “familiarització de la responsabilitat” (Giné et al., 2011), en què la família assumeix un rol estructural de suplència davant la manca de suports.

C47 – Desigualtat i tensió familiar

“Mi marido no la llevaría ni a un dentista [...] es un drama.” (P2)

“Yo soy la que he tirado, médicos, buscar...” (P4)

Aquest codi mostra les tensions internes que sorgeixen dins la unitat familiar. Rols desiguals, manca de corresponsabilitat o diferències en la gestió emocional poden derivar en conflictes. Aquestes situacions evidencien el desgast emocional que pateixen moltes mares com a cuidadores principals, connectant amb el concepte de “càrrega de gènere” (Cabezas, 2024).

C48 – Càrrega emocional sostinguda

“Es agotador [...] tú siempre estás en tensión.” (P3)

“Sempre ets tu una miqueta el que has d'estar al damunt, no?” (P6)

La vigilància constant i l'anticipació de riscos generen una tensió emocional permanent. Aquest codi mostra com la cura s'estén a l'àmbit emocional i mental, no només físic. Com assenyala Cornejo-Guerra (2022), aquest tipus d'esgotament no sempre és reconegut socialment, però pot tenir greus conseqüències sobre la salut mental.

C49 – Impacte emocional en germans

“Els germans tan oblidats [...] és molt difícil de cara als germans.” (P6)

“Anem a algun lloc i es riuen d'ell [...] Gestionar aquelles emocions de cara a ella...” (P6)

Els germans i germanes sovint queden en segon pla. Aquest codi reflecteix com viuen la situació i les conseqüències emocionals que en deriven. L'impacte sobre ells/es és un àmbit sovint invisibilitzat, però fonamental per entendre el sistema familiar en la seva globalitat.

Conclusió de la categoria

Els relats familiars mostren com la cura d'un fill o filla amb diversitat funcional intel·lectual no només implica una tasca pràctica, sinó un impacte estructural i emocional que transforma les dinàmiques de la vida familiar. Des de la reorganització dels rols fins a l'aïllament social, passant per la tensió emocional o la invisibilitat dels germans, aquesta categoria posa llum sobre la complexitat i la intensitat d'aquesta experiència. Les famílies no només reclamen suports externs, sinó també reconeixement, espais de descans i acompanyament emocional.

7.9. Discussió general dels resultats

Els resultats obtinguts al llarg de les entrevistes mostren un panorama complex i profundament humà de la vivència emocional dels familiars cuidadors. Les dades evidencien una realitat marcada per una càrrega emocional sostinguda, un sentiment de solitud i invisibilitat estructural, i una capacitat d'adaptació notable, tot i les mancances percebudes.

Un dels eixos més recurrents és la limitació de la vida social i personal. Aquesta renúncia progressiva a espais de lleure, relació i descans no només comporta un aïllament social, sinó que impacta directament en la salut emocional i en l'equilibri intern del nucli familiar. El benestar dels fills i filles esdevé prioritat absoluta, i això sovint implica una reorganització total de les vides adultes, especialment de les mares, que assumeixen el rol central de cuidadores. Aquest fenomen confirma el que ja apunten autors com Giné (2010) o Cornejo-Guerra (2022), quan descriuen l'impacte emocional i les renúncies associades a la maternitat en context de diversitat funcional intel·lectual.

En aquest sentit, l'adaptació i reorganització vital emergeix com una estratègia de supervivència familiar. Aquesta reorganització implica canvis laborals, desplaçaments residencials, reconfiguració de rols i una redistribució desigual de les responsabilitats dins la parella. Les tensions conjugals i la manca d'equitat de gènere són temes subjacents, però presents, especialment quan un dels membres (habitualment el pare) queda en una posició

més perifèrica respecte al procés de cura. Això genera una sobrecàrrega emocional i mental en l'altre progenitor, un aspecte que coincideix amb els estudis de Cabezas (2016), que alerten del "cost emocional invisibilitzat" que recau sobre les mares.

Pel que fa a les estratègies d'afrontament, la resiliència esdevé una constant, però no sempre vinculada a un benestar emocional real. Més aviat, es tracta d'una adaptació funcional que permet sostenir el dia a dia malgrat les dificultats. En alguns casos, aquesta capacitat de resistència es combina amb actituds d'empoderament. No obstant això, aquest empoderament sovint sorgeix a partir del desgast i no d'un acompanyament emocional preventiu.

Una de les preocupacions centrals que emergeix de les entrevistes és la mirada cap al futur. Aquesta preocupació és recurrent i intensa, especialment davant la incertesa dels suports disponibles a l'edat adulta, la por a la manca d'autonomia o al desemparament en cas d'absència dels progenitors. És una angoixa que combina elements emocionals i estructurals, i que connecta directament amb la manca d'un sistema de transició adequat entre adolescència i vida adulta, tal com també exposa Pallisera et al (2014).

En paral·lel, els resultats posen de manifest una notable absència de suport institucional i comunitari realment útil per a la salut emocional de les famílies. Tot i reconèixer alguns recursos escolars i mèdics, la majoria de participants no se senten acompanyats emocionalment. Aquesta manca d'acompanyament genera sentiments de solitud, frustració i abandonament per part del sistema.

Finalment, un aspecte sovint invisibilitzat però que apareix amb força en les entrevistes és l'impacte emocional en els germans i germanes. Aquest efecte indirecte, però molt real, apunta a la necessitat d'enfocar les polítiques de suport familiar des d'una mirada sistèmica i integral, que no se centri només en la persona amb diversitat, sinó en tot l'entorn familiar. Tal i com Santana (2019) diu, és important proporcionar espais de suport pels germans i germanes, on puguin gestionar i acompanyar la seva realitat amb ajuda professionalitzada.

8. Conclusions

8.1. Resposta als objectius de recerca

La recerca ha aconseguit donar resposta als objectius plantejats, tant generals com específics. A través de les entrevistes realitzades, s'ha pogut analitzar en profunditat les percepcions emocionals i les vivències dels progenitors amb joves amb diversitat funcional intel·lectual, així com els suports i estratègies que empren per afrontar aquesta realitat.

Pel que fa als objectius específics, s'han descrit les emocions més habituals expressades pels participants, tot i que en menor varietat de la que inicialment s'esperava. Malgrat aquesta limitació, les emocions compartides han estat d'una gran intensitat i han permès entendre el seu impacte en la salut emocional percebuda. També s'han identificat amb claredat les situacions quotidianes que generen major càrrega emocional, com ara la falta de temps personal, les dificultats institucionals i les preocupacions de futur.

Les estratègies d'afrontament han estat una de les aportacions més destacades del treball, evidenciant recursos com l'humor, la resiliència, el suport informal o l'autocura, en la mesura que es pot dur a terme. En paral·lel, s'han detectat els suports institucionals, familiars i comunitaris existents, tot recollint la percepció —sovint crítica— de la seva eficàcia real. La preocupació pel futur dels seus fills i filles ha estat una constant transversal a les entrevistes.

Finalment, l'anàlisi del paper de l'educador o educadora social ha evidenciat el potencial transformador que pot tenir aquesta figura en l'acompanyament emocional de les famílies, encara que sovint aquest rol no estigui del tot present o reconegut en els espais institucionals.

Aquest conjunt de resultats permet concloure que els objectius de recerca han estat assolits de manera satisfactòria, aportant una mirada empàtica i compromesa amb la realitat emocional d'aquestes famílies.

8.2. Troballes clau i aportacions de la recerca

Una de les troballes més significatives ha estat la força i la resistència emocional de les famílies. Conviuen amb un cansament crònic i una càrrega constant, però malgrat tot,

sostenen la situació amb una gran enteresa i determinació. Moltes d'aquestes vivències es donen en silenci, sense espais de reconeixement ni d'expressió emocional.

Ha resultat especialment reveladora la presència de desigualtats dins el mateix col·lectiu. Alguns testimonis han evidenciat actituds de classisme o de menysteniment entre famílies, pel tipus de diagnòstic o la situació social. Aquest fenomen, convida a reflexionar sobre la necessitat d'una mirada realment inclusiva.

D'altra banda, s'ha detectat un contrast molt marcat entre la valoració positiva dels centres educatius i el malestar generalitzat envers els serveis socials. Les famílies mostren gratitud i confiança cap als professionals dels centres, però expressen frustració i cansament pel que fa als processos administratius, les dificultats d'accés i la sensació de manca d'acompanyament.

8.3. Vinculació amb l'educació social

Els resultats d'aquesta recerca evidencien la necessitat urgent de reforçar el paper de l'educació social en l'acompanyament emocional de les famílies cuidadores. Aquest col·lectiu sovint es troba en situacions de desgast emocional sostingut, amb poques eines i pocs espais per expressar-se, fet que reclama la presència de professionals formats i sensibles a aquesta realitat.

L'educador/a social pot esdevenir una figura clau per escoltar, acompanyar i validar les emocions d'aquestes famílies. El seu paper no hauria de limitar-se a una funció burocràtica o de control, sinó que hauria de centrar-se en l'escolta activa, la comprensió profunda i la generació de vincles de confiança.

A més, l'educació social hauria de tenir un paper actiu en la coordinació entre serveis (educatius, sanitaris, socials...) per evitar duplicitats i millorar l'eficiència i l'accessibilitat dels recursos. També caldria reforçar el treball amb els germans/es dels joves amb diversitat funcional intel·lectual, que sovint queden en segon pla, així com la creació o dinamització de grups de suport emocional per a famílies que comparteixin vivències similars.

Un altre àmbit de millora és el de la formació dels propis professionals. És fonamental comptar amb educadors/es socials qualificats, amb coneixement específic en diversitat funcional intel·lectual i competències emocionals per comprendre les famílies.

En definitiva, l'educació social ha d'estar present com a eina de suport, de reconeixement i de dignificació del paper de les famílies cuidadores, des d'una mirada transversal, empàtica i profundament compromesa amb el benestar emocional.

8. 4. Fortaleses del treball

Una de les forteses principals d'aquest treball és la qualitat i profunditat dels testimonis recollits. Les famílies entrevistades han mostrat una gran sinceritat, fet que ha permès entendre la seva realitat des de dins, amb una mirada íntima i genuïna.

També destaca el coneixement previ del col·lectiu i del territori per part meua, resultat d'anys de convivència i experiència professional amb persones amb diversitat funcional intel·lectual i les seves famílies. Aquesta vinculació ha afavorit un vincle de confiança amb els participants i una lectura més afinada i contextualitzada dels relats obtinguts.

Tot plegat fa que aquest estudi sigui una recerca propera, rigorosa i arrelada al territori, capaç de donar veu a realitats silenciades i de generar coneixement útil per a la pràctica professional i la transformació social.

8.5. Limitacions

Tot i l'alt grau de satisfacció amb el procés de recerca, cal reconèixer algunes limitacions que poden haver influït en l'abast i profunditat del treball. En primer lloc, el nombre d'entrevistes ha estat reduït, tot i que molt enriquidores i ben argumentades. La mostra ha estat suficient per generar anàlisi qualitativa, però no permet fer generalitzacions àmplies.

Un altre aspecte ha estat la poca presència de figures masculines: només es va poder entrevistar un pare, davant de cinc mares. Hauria estat ideal comptar amb més diversitat de perfils per contrastar percepcions i experiències des de diferents rols familiars. També s'ha trobat a faltar una major varietat d'expressions emocionals; en alguns casos, les emocions van ser subtils o difícils de verbalitzar, fet habitual quan es tracta de vivències íntimes i sostingudes en el temps.

Pel que fa al contingut, el paper de l'educador o educadora social no sempre apareix clarament definit. La presència de diversos serveis, tràmits burocràtics i dificultats de coordinació fan que, sovint, aquesta figura quedi diluïda o poc visible dins la xarxa de suport.

8.6. Impacte i línies de futur

Aquest treball de recerca ha estat una oportunitat per escoltar, entendre i donar veu a les famílies cuidadores de joves amb diversitat funcional intel·lectual. Els seus relats no només aporten informació rellevant per a la pràctica professional, sinó que també tenen un gran valor social, ja que contribueixen a visibilitzar una realitat invisibilitzada.

De cara al futur, m'agradaria que aquest treball no quedés només en l'àmbit acadèmic. Seria enriquidor poder-lo compartir amb l'escola d'educació especial on treballa, així com amb altres entitats del territori vinculades a la diversitat funcional intel·lectual. També estaria obert a presentar-lo en jornades, espais formatius o trobades professionals on pugui generar debat i inspirar canvis reals en l'acompanyament emocional a les famílies.

Tot i que aquesta recerca arriba ara al seu final, no ho fa el meu compromís amb aquest col·lectiu. Em sento profundament vinculat aquest món i tinc la voluntat de continuar-hi treballant i aprenent, ja sigui des de la pràctica com a educador social o, en un futur, mitjançant noves recerques que aprofundeixin encara més en aquesta realitat.

9. Referències bibliogràfiques

- Allem. (s.d.). *Allem*. <https://www.allem.cat>
- Alonso, D. (2018). Desarrollo de las habilidades motrices de las personas con discapacidad intelectual a través del proceso creativo. *Revista Internacional de Ciencias del Deporte*, 14(52), 159-174. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6257564>
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2024). *Definition of intellectual disability*. <https://www.aadd.org/intellectual-disability/definition>
- AMPANS. (s.d.). *AMPANS*. <https://www.ampans.cat>
- Ajuntament de Badalona. (s. d.). Pla d'Acció Social i Comunitària 2024-2027. Recuperat de <https://www.badalona.cat>
- ASPANIN. (s.d.). *Inici - ASPANIN*. <https://aspanin.cat/>
- Associació Alba. (s.d.). *Associació Alba*. <https://aalba.cat>
- Marenostrum, *Associació Pro Persones amb Discapacitat Intel·lectual* |. (s. d.). <https://associaciomarenostrum.org/>
- Aya-Gómez, V., & Córdoba, L. (2013). Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista de la Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia*, 61(2), 155–166. https://cercabib.ub.edu/permalink/34CSUC_UB/e62qjn/cdi_doaj_primary_oai_doaj_org_article_64948fbc3e824840b70702a668d7c80b
- BOE. (2013). *Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*. https://www.boe.es/boe_catalan/dias/2013/12/03/pdfs/BOE-A-2013-12632-C.pdf

- Cabezas Gómez, D. (2024). *Acompañar a las familias en sus diversas realidades*. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, 161, 39–44. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9728067>
- Canimas, J. (2015). ¿Discapacidad o diversidad funcional? *Siglo Cero*, 46(2), 79–97. <https://www.canimas.eu/wp-content/uploads/2017/07/2015-%C2%BFDiscapacidad-o-diversidad-Canimas-J..pdf>
- Casado González, F., Martínez-Lorca, M., Criado-Álvarez, J. J., & Martínez-Lorca, A. (2023). Análisis del impacto emocional en familias con hijos/as con un diagnóstico de discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 135–148. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.02.08>
- Castro-Álvarez, R., Gómez-Marí, I., y Tárraga-Mínguez, R. (2023). “Mamá, me quiero ir de este colegio”. Un análisis de las experiencias de acoso escolar de estudiantes con diversidad funcional. *Educatio Siglo XXI*, 41(1), 107–128. <https://doi.org/10.6018/educatio.506341>
- Consuegra, V. (2023). La diversidad funcional intelectual como objeto de estudio histórico en España, 1900-1982. *Historiografías*, 26, 101–122. Recuperat de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/9274289.pdf>
- Contreras Fernández, V. (2015). Discapacidad Intelectual, una oportunidad de crecimiento familiar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 69(3), 157–172. <https://doi.org/10.35362/rie693117>
- Convenció de l'ONU sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (2006). https://portaljuridic.gencat.cat/web/.content/05_-_dret_de_la_unio_europea/enllacos/DDHH_PDF/Drets_persones_discapacitats.pdf
- Díaz Herrera, C. (2018). Investigación cualitativa y análisis de contenido temático. Orientación intelectual de revista Universum. *Revista General de Información y Documentación*, 28(1), 119-. <https://doi.org/10.5209/RGID.60813>

Dincat. (s.d.). *Dincat*. <https://www.dincat.cat>

Diputació de Barcelona. (s.d.). *Diputació de Barcelona*. <https://www.diba.cat>

Flick, U. (2012). *Introducción a la investigación cualitativa* (3a ed.). Morata.

Fundació Badalona Capaç. (s.d.). BDN Capaç. <https://bdncapac.cat/>

Fundació Catalana de Síndrome de Down. (s.d.). *Fundació Catalana de Síndrome de Down*. <https://www.fcsd.org>

Fundació Sanitària Sant Joan de Déu. (s.d.). *Fundació Sanitària Sant Joan de Déu*. <https://www.pssjd.org>

Fundació Sique - Fundació privada discapacitats intel·lectuals. (s.d.). <https://www.fundaciosique.org/>

Fundesplai. (s.d.). *Fundesplai*. <https://fundesplai.org>

Galarza Iglesias, A. M., & Zapata Albán, M. del P. (2020). Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo. *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública*, 38(3), 1–11. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/calidad-de-vida-las-familias-con-personas-en/docview/2798680444/se-2?accountid=15293>

Generalitat de Catalunya. (s.d.). *Centre d'autonomia personal Sirius*. https://dretssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/accessibilitat/centre-autonomia-personal-sirius/

Generalitat de Catalunya. (s.d.). *Generalitat de Catalunya*. <https://web.gencat.cat/ca/inici>

Generalitat de Catalunya. (2007). *Llei 12/2007, de l'11 d'octubre, de serveis socials*. Portal Jurídic de Catalunya. <https://portaljuridic.gencat.cat/ca/document-del-pjur/?documentId=400672>

- Generalitat de Catalunya. (2007). *Llei 12/2007, de serveis socials*.
<https://portaljuridic.gencat.cat/ca/document-del-pjur/?documentId=415692>
- Giné, C., Balcells, A., Simó-Pinatella, D., Font, J., Pro, M. T., Mas Mestre, J. M., & Carbó-Carreté, M. (2011). Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual de Catalunya. Universitat de Barcelona.
<https://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/164180>
- Gómez, A. (2014). *El benestar emocional de les famílies d'infants amb discapacitat intel·lectual i/o trastorn de l'espectre autista*. Universitat de Barcelona. Departament de Psicologia Evolutiva i de l'Educació.
<https://hdl.handle.net/2445/65616>
- Hernández Mitjans, D., Valdés Valdés, I., & Vázquez Campo, J. (2020). Herramienta tecnológica para apoyar la formación de habilidades en alumnos con discapacidad intelectual. *Mendive. Revista de Educación*, 18(3), 528–540.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7568033>
- Hospital Universitari Institut Guttmann. (s.d.). *Hospital Universitari Institut Guttmann*. <https://www.guttmann.com>
- Huerta, Y., & Rivera, M. E. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 9(2), 70–81. <https://doi.org/10.1016/j.jbhsi.2018.01.005>
- Institut d'Assistència Sanitària. (s.d.). *Institut d'Assistència Sanitària*.
<https://www.ias.cat>
- Idescat. (2023). Població amb discapacitat reconeguda segons municipi. Institut d'Estadística de Catalunya. Recuperat de
<https://www.idescat.cat/pub/?id=regdis&n=441&by=mun&lang=es>
- IMSP. (s.d.). Escola d'Educació Especial Can Barriga. Institut Municipal de Serveis Personals de Badalona. Recuperat de
<https://www.imsbpdn.cat/serveis/escola-can-barriga/>

Institut Municipal de Serveis a les Persones de Badalona. (s.f.). *Institut Municipal de Serveis a les Persones de Badalona*. <https://www.imsbpdn.cat/>

Institut Obert de Catalunya. (2021). Necessitats de les persones amb diversitat funcional intel·lectual. *Recuperat de* https://ioc.xtec.cat/materials/FP/Recursos/fp_apd_m05_/web/fp_apd_m05_htmlindex/WebContent/u5/a1/continguts.html

Izuzquiza Gasset, D. (2003). Los valores en los jóvenes con discapacidad intelectual: Un estudio sobre los perfiles de socialización en una muestra de personas con síndrome de Down. *Siglo Cero*, 34(1), 25–42. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1012029>

Jefatura del Estado. (2018). Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Boletín Oficial del Estado, núm. 294, de 6 de diciembre de 2018 https://www.boe.es/boe_catalan/dias/2018/12/06/pdfs/BOE-A-2018-16673-C.pdf

Martín, A. (2021). Familias de personas con discapacidad intelectual. ¿Apoyo o sustitución? *Revista Iberoamericana de Bioética*, (15), 1–10. <https://revistas.comillas.edu/index.php/bioetica-revista-iberoamericana/article/download/14892/14135/35684>

Martínez Rizo, F. (2002). Criterios de calidad en la investigación cualitativa. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 4(1). <https://redie.uabc.mx/redie/article/view/37>

Martínez, Felipe. (2002). Las disputas entre paradigmas en la investigación educativa. *Revista española de pedagogía*, 60 (221), 27-50. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=244758>

MIFAS. (s.d.). *MIFAS*. <https://www.mifas.cat>

- Morán Suárez, M. L., Gómez Sánchez, L. E., & Alcedo Rodríguez, M. Á. (2019). Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 50(3), 29–46.
<https://doi.org/10.14201/scero20195032946>
- Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*.
<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Obaidó Associació. (s.d.). *Obaidó Associació*. <https://www.obaidoassociacio.org/>
- Oñate, L., & Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Intervención Psicosocial*, 26(2), 93–101.
<https://doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002>
- Pallisera, M., Fullana, J., Vilà, M., Jiménez, P., Castro, M., Puyalto, C., Montero, M., & Martín, R. (2014). Análisis de los apoyos que reciben los jóvenes con discapacidad intelectual en su transición a la vida adulta en España: una investigación a partir de experiencias de profesionales y personas con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 2(2), 27–43.
<https://doi.org/10.5569/2340-5104.02.02.02>
- Salut Mental Catalunya. (s.d.). *Salut Mental Catalunya*. <https://www.salutmental.org/>
- Santana Valencia, E. V. (2019). La construcción de la resiliencia familiar en la experiencia de la discapacidad: una posibilidad para generar procesos inclusivos. *Sinéctica*, 53, 1–23.
[https://doi.org/10.31391/S2007-7033\(2019\)0053-012](https://doi.org/10.31391/S2007-7033(2019)0053-012)
- Serrano, L. (2022). Perspectivas familiares sobre la vivencia paterno-filial de la discapacidad intelectual: una mirada fenomenológica. *Siglo Cero*, 53(3), 9–27.
<https://doi.org/10.14201/scero202253927>

Solano-Becerra, E., Chacón, G. N., & Mendoza-Mora, E. D. (2024). IncluTic: Retos y Barreras Socioeconómicas de la Inclusión Digital en Personas con Discapacidad Intelectual y Múltiple en el Instituto La Esperanza, Modalidad Internado. *Revista Perspectivas*, 9(S1), 103–117.

<https://doi.org/10.22463/25909215.4832>

Universitat de Barcelona. (2020). Codi d'integritat en la recerca. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.ub.edu/porta/documents/5886217/7592979/codi_integritat_recerca_ub.pdf/2e61776a-9da7-3934-9b8f-fcf2b369bed4

Valiente, P. (s.d.). Persones amb diversitat funcional intel·lectual. *Institut Obert de Catalunya*.

https://ioc.xtec.cat/materials/FP/Recursos/fp_apd_m05_/web/fp_apd_m05_htmlindex/media/fp_apd_m05_u5_pdfindex.pdf

Verdugo, M. Á. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41(4), 7–21.

http://sid.usal.es/docs/F8/ART4099/verdugo_AAMR_92.pdf

XTEC. (s.d.). Escola d'Educació Especial Can Barriga. Àgora XTEC. Recuperat de

<https://agora.xtec.cat/cee-canbarriga/>

10. Annexos

Annex 1: Guió de l'entrevista semiestructurada

La salut emocional dels familiars cuidadors de joves amb diversitat funcional intel·lectual entre 12 i 21 anys a Badalona

Introducció per l'entrevista

Gràcies per accedir a participar en aquesta entrevista. Aquest diàleg forma part d'una recerca acadèmica en el marc del meu Treball Final de Grau en Educació Social. L'objectiu principal és aprofundir en la vivència emocional de les famílies que tenen cura de joves amb diversitat funcional intel·lectual, amb especial atenció al context educatiu, social i familiar.

L'entrevista té una durada aproximada de 30-40 minuts. Tot i així, no és obligatori respondre totes les preguntes, i es pot interrompre o adaptar la conversa segons el ritme i la comoditat de cada persona. Les respostes seran tractades amb total confidencialitat.

1. Fitxa inicial (informació general de la família)

Edat del fill o filla: _____

Diagnòstic reconegut: _____

Convivents habituals: _____

Població: _____

Centre educatiu actual: _____

Altres persones cuidadores implicades? _____

2. Primera aproximació al context familiar i emocional

1. Ens pots explicar una mica com és el teu fill/a com a persona? (Gustos, vida social, rutines)

2. Com definiries el teu dia a dia com a pare/mare o familiar cuidador/a?

Abans de continuar, cal dir que quan parlem de 'salut emocional' ens referim a com et sents en el teu dia a dia, a les emocions que et poden acompanyar en aquest procés com a familiar cuidador, i com aquestes et poden afectar. No es tracta de tenir o no tenir un problema, sinó d'explorar com vius tot plegat des de dins.

Les preguntes que et faré són introspectives i poden portar-te a reflexionar. Et pots prendre el temps que necessitis per respondre, no cal córrer ni forçar cap resposta. En cap cas se't jutjarà pel que expliquis; al contrari, les teves paraules ajudaran a analitzar la realitat de moltes famílies i a buscar millores en aquest àmbit.

3. Vivència emocional del dia a dia familiar

3. Quines emocions sents amb més freqüència en el teu rol de cuidador/a?
4. Quins situacions et resulten més difícils emocionalment?
5. Et sents reconegut/da per part dels serveis, professionals o entorn com a cuidador/a? Pots posar algun exemple?
6. Com creus que la cura del teu fill/a ha afectat la teva salut emocional?

4. Relació amb serveis i suport institucional

7. Quins serveis o recursos utilitzeu actualment, tant tu com el teu fill/a?
8. Com vau conèixer aquests serveis?
9. T'ha resultat fàcil accedir als recursos que necessiteu com a família? Per què?
10. Com valoreu els serveis que heu utilitzat i el paper dels professionals que us han atès?

5. Estratègies d'afrontament i xarxa de suport

11. Quan et sents emocionalment esgotat/da, què acostumes a fer per gestionar-ho?
12. Hi ha alguna persona o espai amb qui et sentis lliure per expressar com et sents?
13. Has participat a algun grup, entitat o activitat per compartir experiències amb altres famílies i connectar emocionalment?
14. Quin tipus de suport reps del teu entorn més proper?

6. Expectatives i mirada cap al futur

15. Com t'imagines el futur del teu fill/a?
16. Quines són les teves principals preocupacions respecte el seu futur?
17. Quan penses en el teu futur com a cuidador/a, quines emocions apareixen?
18. Què creus que ajudaria les famílies a afrontar el futur amb més tranquil·litat emocional?

7. Tancament i reflexió final

19. Hi ha alguna qüestió important que no hagi sortit i que vulguis compartir?
20. Quins suports creus que serien imprescindibles per millorar la qualitat de vida emocional de les famílies?

Moltes gràcies per compartir la teva experiència. La teva veu contribueix a visibilitzar una realitat sovint poc reconeguda i molt valuosa.

Annex 2: Taula d'especificacions de l'entrevista

La següent taula mostra la relació entre els objectius específics del treball i els blocs de preguntes formulades a l'entrevista semiestructurada. Aquesta relació garanteix la coherència entre la planificació metodològica i les tècniques de recollida d'informació utilitzades.

Taula 3

Especificacions de l'entrevista

Objectius específics	Blocs i preguntes de l'entrevista
Descriure les emocions més habituals experimentades pels progenitors durant l'adolescència dels seus fills/es amb diversitat funcional intel·lectual.	Bloc 2: Vivència emocional del dia a dia
Explorar la percepció que tenen sobre la seva salut emocional i els factors que l'afecten.	Bloc 2: Vivència emocional del dia a dia Bloc 3: Reconeixement i afectació emocional
Identificar les situacions quotidianes que generen major conflicte o càrrega emocional.	Bloc 2: Vivència emocional del dia a dia
Analitzar les estratègies d'afrontament utilitzades pels progenitors per gestionar el seu benestar emocional.	Bloc 5: Estratègies d'afrontament i xarxa de suport
Detectar els suports institucionals, familiars o comunitaris que reben i valorar-ne l'eficàcia percebuda.	Bloc 4: Relació amb serveis i suport institucional Bloc 5: Xarxa de suport
Conèixer les principals preocupacions i inquietuds relacionades amb el futur dels seus fills/es.	Bloc 6: Expectatives i mirada cap al futur
Analitzar el paper que pot tenir l'educador/a social en l'acompanyament emocional dels familiars cuidadors de persones amb diversitat funcional intel·lectual.	Bloc 6: Expectatives i mirada cap al futur Bloc 7: Tancament i reflexió final

Nota. Taula 3 elaborada de manera pròpia.

Annex 3: Graella de codificació temàtica de les entrevistes

Categoria			
Participant	Fragment seleccionat	Codi temàtic	Observacions

Annex 4: Full de consentiment informat

Títol de l'estudi:

La salut emocional dels familiars cuidadors de joves amb diversitat funcional intel·lectual entre 12 i 21 anys a Badalona

Investigador principal:

Guillem Bordanove Riera

Institució:

Universitat de Barcelona – Facultat d'Educació

Contacte:



Descripció de l'estudi:

Aquest estudi té com a objectiu analitzar com viuen emocionalment els familiars (mares, pares, tutors/es) que tenen cura de joves amb diversitat funcional intel·lectual, especialment durant l'etapa d'adolescència i transició a la vida adulta.

La seva participació consistirà en respondre una entrevista individual, d'una durada aproximada de 30 a 45 minuts, en un espai acordat i en un ambient de confiança.

Riscos i beneficis:

La seva participació en aquest estudi no comporta cap risc i pot contribuir a visibilitzar la realitat de moltes famílies, així com a millorar el coneixement i les pràctiques dels professionals de l'àmbit socioeducatiu.

Confidencialitat i protecció de dades:

Tota la informació obtinguda serà tractada de forma confidencial i utilitzada exclusivament amb finalitats acadèmiques.

Les dades personals seran anonimitzades per protegir la seva identitat i no es compartiran amb tercers sense el seu consentiment, d'acord amb la Llei orgànica 3/2018, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals.

Drets del participant:

La seva participació és totalment voluntària. Pot retirar-se en qualsevol moment sense necessitat de justificar-ho i sense cap conseqüència negativa.

Consentiment:

Havent llegit i comprès la informació proporcionada, dono el meu consentiment per participar en aquest estudi.

Nom i cognoms del participant: _____

Signatura: _____

Data: _____

Nom i cognoms de l'investigador: _____

Signatura: _____

Data: _____

Annex 5: Full d'informació per a les persones participants

La salut emocional dels familiars cuidadors de joves amb diversitat funcional intel·lectual entre els 12 i els 21 anys de Badalona

Benvolguda família,

En el marc del meu Treball de Final de Grau del grau en Educació Social, estic duent a terme una recerca per conèixer com viuen emocionalment les famílies el fet de tenir cura d'un fill o filla amb diversitat funcional intel·lectual en etapa adolescent o jove.

Per aquest motiu, us convido a participar de manera voluntària en una entrevista individual, en la qual es parlarà de les vostres experiències, emocions, dificultats i suports. L'entrevista té una durada aproximada d'entre 30 i 60 minuts i es pot realitzar presencialment o virtualment, segons la vostra preferència.

La informació recollida serà utilitzada exclusivament amb finalitats acadèmiques i serà tractada de manera anònima i confidencial. No es faran públiques dades personals, i tots els noms propis seran codificats per garantir la vostra privacitat.

La participació és completament voluntària, i podeu decidir no participar o retirar el vostre consentiment en qualsevol moment, sense cap conseqüència.

Per a qualsevol dubte o aclariment, podeu contactar amb mi a través del correu electrònic.

[Redacted signature]

Moltes gràcies per la vostra col·laboració i confiança.

Atentament,
Guillem Bordanove
Estudiant del Grau en Educació Social
Universitat de Barcelona

Annex 6: Graella de codificació temàtica de les entrevistes

Taula 5

Categoria: Emocions habituals en el rol de cuidador/a

Emocions habituals en el rol de cuidador/a			
Participant 1	“Per una altra banda, frustració. És una dualitat constant que té ella i la sentim nosaltres.”	Frustració emocional	Mostra la càrrega emocional compartida i la identificació amb l'estat emocional de la filla.
Participant 1	“Quan estic sola, doncs també... però a vegades li dones la volta i aconseguixes desviar-li l'atenció, però hi ha vegades que no.”	Fatiga emocional en solitud	Reflecteix la vivència d'imprevisibilitat emocional i la lluita constant amb les emocions en moments de solitud.
Participant 1	“És una lluita constant emocional, perquè és un anar i venir d'esperança i desànim.”	Dualitat emocional persistent	Reflecteix la tensió emocional persistent en el dia a dia del cuidador.
Participant 2	“Es agotador, porque tú no sabes cómo calmarla. No sabes si le chillas, malo. Si no le haces caso, malo.”	Fatiga emocional en solitud	Expressa l'esgotament emocional que provoca la sensació de no tenir eines eficaces per calmar la filla. Mostra un sentiment de desorientació i desesperança.
Participant 2	“La impotencia de las rabietas. Cuando pilla rabietas que no sabes cómo explicarle las cosas porque no las entiende.”	Frustració emocional	La impotència torna a aparèixer com a emoció habitual, lligada a situacions de desbordament emocional de la filla que la mare no sap com gestionar.
Participant 2	“A veces, cansancio. Es cansancio, porque es que estás... Ella es una niña que tienes que repetir las cosas muchas veces, y ella te repite las cosas muchas veces, y al final es cansancio mental.”	Fatiga emocional en solitud	Relata el cansament mental com una emoció freqüent en el seu dia a dia com a cuidadora, especialment per la repetició constant de situacions amb la filla.
Participant 2	“Impotencia, porque le explicas las cosas y ella te	Frustració emocional	La impotència apareix com una emoció recurrent i molt

Emocions habituals en el rol de cuidador/a			
	las vuelve a repetir otra vez...” “Es la impotencia de no poder comunicarte bien con ella. Esa es la impotencia.”		marcada en l’entrevista. Es manifesta especialment en la dificultat de comunicació amb la seva filla, que genera frustració i una sensació de bucle que desgasta emocionalment.
Participant 2	Hay ratos que sí, que pienso: ‘ostras, qué pena’. Pero digo: ‘Piensa en otra cosa, porque si no, me corto las venas cada día’.”	Tristesa profunda i desesperança	Un fragment molt expressiu que revela tristesa profunda i patiment emocional, amb un to clarament saturat.
Participant 2	“Es que no puedes pensar en cómo es, ni en lo que te afecta a ti, porque bastante tiene ella con cómo es, como para que encima tú seas egoísta y pienses en ti.”	Culpabilitat emocional i negació pròpia	Mostra una negació de les pròpies emocions com a mecanisme d’afrontament. El sentiment de culpa per pensar en un mateix reflecteix una emoció habitual de renúncia personal.
Participant 3	“Es agotador. La palabra es agotador. Aunque sea un chaval muy dócil y que siempre está en la fiesta y es bastante manejable, tú siempre estás en tensión. La tensión es constante.”	Fatiga emocional en solitud	El pare expressa un sentiment d’esgotament emocional continu, que es manté malgrat el bon caràcter del fill. Mostra una tensió de fons permanent que acompanya el rol de cuidador.
Participant 4	“Sí, porque ni duermes tranquilo. Porque como él de pequeño le daban crisis epilépticas, pues el dormir profundo... Bueno, no sabemos lo que es.”	Fatiga emocional en solitud	La mare descriu la manca de descans com una emoció quotidiana dins la seva vida com a cuidadora. L’alerta constant per problemes mèdics ha marcat la seva rutina.
Participant 4	“Nos quita mucho, pero nos da mucho también, ¿eh? A mí me alegra mucho el... Hay un momento que estás a mojón, que estás de mojón, y viene él con una cosa de	Dualitat emocional persistent	La mare expressa una dualitat emocional pròpia del rol de cuidadora: reconeix l’esgotament però també la capacitat del fill per alegrar-la en moments difícils.

Emocions habituals en el rol de cuidador/a			
	las tuyas y te meas de la risa...”		
Participant 4	“Cuando él está abajo, yo soy la que tiro de él... Cuando yo estoy... Yo creo que soy más fuerte mentalmente porque lo he llevado desde que empezó todo.”	Resiliència emocional activa	La mare reflecteix la seva pròpia resiliència emocional, mostrant-se com un pilar fort dins la família. Destaca una emoció habitual d'autoexigència i responsabilitat sostinguda.
Participant 5	“Bueno, yo la verdad que soy una persona bastante positiva. Desde que me dieron el diagnóstico de mi hijo, desde pequeño [...] pues como que te pega el bajón. Pero luego estoy bastante positiva, siempre voy con la sonrisa y siempre para adelante.”	Resiliència emocional activa	Expressa una actitud emocional centrada en l'optimisme com a estratègia davant les dificultats. Mostra resiliència emocional, combinant moments de tristesa amb una actitud vitalista.
Participant 5	“Afecta, afecta, afecta y mucho. Bueno, afecta porque, claro, ninguna madre quiere un crío discapacitado [...]. Y el día a día no es fácil y es duro, es duro.”	Tristesa profunda i desesperança	Verbalitza amb claredat el dolor profund i persistent que comporta ser mare d'un fill amb diversitat funcional intel·lectual. La reiteració emfatitza el desgast emocional continuat.
Participant 5	“Bueno, hay veces que hay mucho estrés o que él, por ejemplo, esté más nervioso. Entonces tienes que estar más pendiente de él.” + “Incluso hay veces que me agota más la hermana, que es una adolescente, que él. O sea, es agotador en general.”	Fatiga emocional en solitud	Aquests dos fragments es fusionen perquè expressen la mateixa emoció sostinguda de cansament i estrès en el dia a dia familiar. L'atenció constant al fill i a la filla adolescent comporta una sobrecàrrega emocional habitual.
Participant 5	“Bueno, pues eso, el tema familiar.” (en resposta a “Quines situacions et fan sentir esgotada?”)	Fatiga emocional en solitud	Expressa de manera breu i contundent el desgast emocional associat a la vida familiar. La frase escueta

Emocions habituals en el rol de cuidador/a			
			apunta a una càrrega global i persistent que afecta emocionalment sense necessitat d'explicitar-la.
Participant 5	"Es un crío que es súper feliz. Siempre está contento y al final es con lo que me quedo."	Dualitat emocional persistent	Aquest fragment aporta una visió emocional més positiva i equilibradora. La felicitat del fill és percebuda com un refugi emocional i una recompensa afectiva que compensa les dificultats.
Participant 6	"Aquesta part ja és molt dura, sí. (Rialles) La part de cuidador és molt dura. En el meu cas sempre he dit que és la part més d'impotència i frustració." + "Perquè al principi és el "per què a mi?", no?, la pregunta, no? Per què a mi m'ha passat això, per què a ell li ha passat això, perquè no ho entens."	Frustració emocional	Fusió de dos fragments que expressen emocions intenses com la frustració, la impotència i el desconcert. La participant mostra com aquestes emocions han estat recurrents des del diagnòstic i com defineixen el seu dia a dia com a cuidadora.
Participant 6	"A vegades sí que jutjada una miqueta, sí. Potser que també deuen ser unes sensacions meves, no?"	Culpabilitat emocional i negació pròpia	Sentiment habitual de sentir-se jutjada com a mare o cuidadora. Tot i relativitzar-lo, reflecteix la inseguretat i pressió social que sovint acompanya el rol de tenir cura d'un fill amb necessitats especials.
Participant 6	"És com... "bé, doncs amb mi sí que ho fan", i és com dius "ostres, jo ho porto aquí tots els dies i estic lluitant, i a mi no em fa", doncs poder és la confiança, que sí, no? I a vegades sí que et sents malament o em sento malament en aquest sentit, no?"	Frustració emocional	Reflexiona sobre el malestar que sent quan percep que el seu fill respon millor a altres persones. Aquest sentiment de frustració i tristesa és habitual entre cuidadores i genera dubtes interns i desgast emocional.

Nota. Taula 5 elaborada de manera pròpia.

Taula 6

Categoria: Percepció de la pròpia salut emocional

Percepció de la pròpia salut emocional			
Participant 1	“Cap a malament. Sí, els cuidadors...Sí, sí. I tant. I tant. No hem de dir el contrari, és així.” + “Jo crec que, a nivell emocional, estic més fràgil ara que fa uns anys.” + “Jo crec que tenim una càrrega gran, i sí, sí, clar que ho noto.” + “Sí, sí. I tant. I tant. No hem de dir el contrari, és així.”	Impacte emocional reconegut	Resposta directa sobre l'impacte negatiu en el seu benestar emocional.
Participant 2	“Hombre, claro.” (Responent a la pregunta: “Creus que t'afecta emocionalment cuidar de la teva filla?”)	Impacte emocional reconegut	Resposta breu però clara que confirma l'impacte emocional de la cura. Funciona com a entrada directa al tema, tot i tenir poc valor analític per si sola.
Participant 2	“Claro, cuando te encuentras el problema, o te mentalizas, lo aceptas, lo asumes, te lo comes y lo llevas lo mejor que puedes, o es un drama. O es un drama.”	Autosuficiència emocional aparent	Mostra la duresa emocional del procés d'acceptació. La salut emocional depèn aquí de la capacitat d'afrontar o enfonsar-se, deixant entreveure una tensió constant.
Participant 2	“Jo des que va néixer no puc pensar, perquè si no, m'amargo.”	Evitació emocional per autoprotecció	Denota una fragilitat emocional latent. L'evitació del pensament esdevé una estratègia de protecció davant l'amargor i la tristesa.
Participant 2	“Es que no puedes pensar en cómo es, ni en lo que te afecta a ti, porque bastante tiene ella con cómo es, como para que encima tú seas egoísta y pienses en ti.”	Evitació emocional per autoprotecció	Evidencia una repressió emocional per autoexigència. Reforça l'estratègia d'evitació com a mecanisme de supervivència emocional, amb culpa implícita.

Percepció de la pròpia salut emocional			
Participant 2	“Yo ya me busco mis recursos. No soy persona que necesite mucho... Es que no necesito ayuda. No necesito mucho apoyo.”	Autosuficiència emocional aparent	Expressa una actitud d'autosuficiència que pot indicar autonomia real o una defensa per evitar mostrar fragilitats emocionals.
Participant 2	“Yo ahora me estoy cuidando yo para llegar mejor a cuidarla a ella. Si tú estás bien, tú irás mejor a tu hijo. O a tu hija. Tú tienes que estar bien.”	Autocura i consciència emocional	Posa en relleu una visió madura de l'autocura com a condició indispensable per cuidar adequadament, mostrant consciència emocional avançada.
Participant 2	“Tener tiempo libre. Eso, claro, el tiempo libre es fundamental, ¿sabes? ¡Madre mía! El tiempo libre y poder cuidarte tú.”	Autocura i consciència emocional	Subratlla la importància del temps personal per preservar l'equilibri emocional. L'expressió espontània n'evidencia la necessitat viscuda.
Participant 3	“Es agotador. La palabra es agotador. Aunque sea un chaval muy dócil [...] tú siempre estás en tensión. La tensión es constante.”	Impacte emocional reconegut	El pare expressa clarament la seva percepció emocional quotidiana com a cuidador, fent èmfasi en l'esgotament físic i mental i la tensió sostinguda, malgrat la bona actitud del fill.
Participant 3	“Yo voy enfocado más al futuro. [...] Nunca... A mí eso no me satisface. [...] ¿Y mañana qué? Estoy en ese momento...” + “A mí lo que me cuesta es el día de mañana. Me deja sin aliento.”	Ansietat i preocupació anticipatòria	El pare manifesta una preocupació emocional recurrent per la incertesa del futur, que impacta negativament en la seva percepció del benestar emocional actual.
Participant 3	“Bueno, es que no queda otra. [...] Aunque estés cansado, levántate y sigue pa'lante. No queda otra.”	Resiliència emocional activa	El pare evidencia una actitud resignada però persistent. Tot i sentir-se esgotat, manté una percepció de resistència emocional i de necessitat de continuar.
Participant 3	“Pues disfrutando nuestro camino, con nuestro palito	Resiliència emocional activa	El pare, tot i reconèixer la dificultat del procés, adopta una mirada resilient i vitalista com a

Percepció de la pròpia salut emocional			
	en las ruedas y para adelante.”		part de la seva percepció emocional: conviu amb el dolor, però també amb moments de gaudi.
Participant 4	“Sí, porque ni duermes tranquilo. Porque como él de pequeño le daban crisis epilépticas, pues el dormir profundo... Bueno, no sabemos lo que es.”	Impacte emocional reconegut	La mare descriu com el seu estat emocional es veu afectat per l'angoixa nocturna acumulada al llarg dels anys, que li impedeix descansar adequadament.
Participant 4	“Porque si piensas en el futuro, no puedes vivir. No te dejas avanzar. Entonces, bueno, el día a día vamos trampeando.” + “Es mejor no pensar, porque si no te mueres en vida.”	Evitació emocional per autoprotecció	La mare reconeix que evita pensar en el futur per protegir la seva salut emocional, centrant-se en el present com a estratègia per sobreviure emocionalment.
Participant 5	“Bueno, yo la verdad que soy una persona bastante positiva.[...] te dan nuevas noticias o te vuelven a decir algo nuevo, pues como que te pega el bajón. Pero luego estoy bastante positiva, siempre voy con la sonrisa y siempre para adelante.”	Resiliència emocional activa	La participant combina una actitud vitalista i positiva amb el reconeixement del malestar emocional que ha anat vivint. L'impacte inicial i les recaigudes emocionals davant noves informacions mèdiques mostren clarament la seva consciència del patiment i com això configura la seva salut emocional.
Participant 5	“Por supuesto [rialles]. Afecta, afecta, afecta y mucho. Bueno, afecta porque, claro, ninguna madre quiere un crío discapacitado, entonces ya simplemente el hecho es de que tengas un hijo discapacitado ya te afecta psicológicamente.”	Impacte emocional reconegut	Afirmació contundent de l'impacte psicològic persistent de la situació. Mostra una percepció clara de com la diversitat del fill afecta profundament la seva estabilitat emocional.

Percepció de la pròpia salut emocional			
Participant 5	“Bueno, la verdad es que, como te decía antes, lo llevo bastante bien, el tema y la situación. O sea, desde un principio lo asumí, que tenía un crío discapacitado, y lo llevo bastante bien.”	Resiliència emocional activa	Reitera una percepció d'estabilitat emocional en l'actualitat. Mostra acceptació i una forma serena d'integrar la realitat familiar dins la seva pròpia salut emocional.
Participant 5	“Bueno, en principio me encuentro bastante bien, de verdad. Hago mucho deporte, salgo con las amigas, salgo, ¿sabes? O sea, tengo una vida bastante sociable. Tengo mucha gente alrededor, muchas amistades. Y la verdad que no soy una chica de quedarme en casa y de comerme la cabeza.”	Resiliència emocional activa	Declara una percepció positiva del seu estat emocional actual. Utilitza activitats de socialització i esport com a mitjans per mantenir l'equilibri emocional. Aquesta afirmació reforça una imatge de salut emocional activa i sostinguda.
Participant 6	"Són coses que després tu com a mare et sents fatal, perquè dius: no m'he adonat, com que no soc mare no m'he adonat d'això. I això és molt frustrant, com a mare és frustrant."	Impacte emocional reconegut	Fusió de dos fragments que mostren una afectació emocional directa: la participant se sent confosa i frustrada per no comprendre el comportament del fill i per no detectar certes situacions. Aquests sentiments impacten la seva autoestima com a mare.
Participant 6	"Però és que veure'l així cada dia és molt trist, el no poder ajudar-li, no?"	Impacte emocional reconegut	Expressa tristesa i impotència quotidiana davant les dificultats del fill. Aquest sentiment sostingut impacta negativament en la seva estabilitat emocional.
Participant 6	"Un any, de baixa mèdica per ansietat, però al final, de tant de temps, se n'han ajuntat moltes coses, i jo crec que el tema també, de començar amb les crisis, i amb les conductes de cada dia, que és una baralla, al	Col·lapse emocional per sobrecàrrega	Relat directe de l'impacte emocional acumulat, que es concreta en una baixa mèdica per ansietat. Mostra les conseqüències greus de la sobrecàrrega emocional i la manca de suport.

Percepció de la pròpia salut emocional			
	final em va portar a temes d'ansietat, de treball, feina, i agafar-me una baixa."		
Participant 6	"I això, ara ho parlo bé entre cometes, ja s'estava apropant, però jo fa dos anys, era escoltar la paraula "incapacitat" i em posava a plorar. Perquè dius: "Ostres, li estic privant de la seva llibertat." O sigui, el meu fill... Jo no tinc un fill per treure-li la seva llibertat."	Dol emocional i conflicte de valors	Situació emocionalment molt carregada. La participant expressa malestar i plor davant la idea d'incapacitar el seu fill, vivint-ho com una contradicció entre protegir-lo i respectar la seva llibertat.
Participant 6	"O sigui, a mi em dona igual tot. És com que jo no tinc vida. O sigui, tinc vida però no tinc vida. Però al final la meva preocupació principal és ell. "	Anul·lació personal i sobrecàrrega emocional	Describeix la pèrdua de vida personal i la sensació d'anul·lació. Prioritza completament el fill, deixant la seva pròpia salut emocional en segon pla, amb risc de desgast i sobrecàrrega.

Nota. Taula 6 elaborada de manera pròpia.

Taula 7

Categoria: Situacions de major càrrega o conflicte emocional

Situacions de major càrrega o conflicte emocional			
Participant 1	"Quan ella s'autolesiona o s'ho ha intentat fer. La contenció i l'intent de contenció."	Autolesions i crisis emocionals greus	Moment d'alta càrrega emocional i física que afecta profundament la mare.
Participant 1	"Sí, que el cop més fort, un dels cops més forts, va ser quan vam tenir el diagnòstic d'ella."	Impacte emocional del diagnòstic	La notificació del diagnòstic és viscuda com un trauma que marca emocionalment el recorregut vital de la mare, constituint un punt d'inflexió carregat d'angoixa i incertesa.

Situacions de major càrrega o conflicte emocional			
Participant 1	“Els brots que té a vegades... em superen, no sé com reaccionar.”	Autolesions i crisis emocionals greus	Exemple clar de moment de crisi que representa una càrrega intensa.
Participant 2	“Mi hija nunca ha estado sin mí. Mi hija ha dormido tres veces fuera de casa.”	Dependència crònica i manca de descans	Evidencia una dependència logística i emocional extrema, amb una càrrega crònica i ininterrompuda per part de la mare, sense espais de descans real.
Participant 2	“Ella normalmente no toma medicación, nunca toma medicación. Pero ya llegó un punto que no dormía por las noches.”	Autolesions i crisis emocionals greus	Reflecteix una situació límit d'estrès sostingut i insomni, indicativa d'esgotament emocional i d'una sensació de desbordament físic i mental.
Participant 2	“La impotencia de las rabietas. Cuando pillá rabietas que no sabes cómo explicarle las cosas porque no las entiende.”	Autolesions i crisis emocionals greus	Aquest fragment expressa el mateix nucli emocional: el desbordament davant conductes difícils i la incomunicació. El sentiment d'impotència es repeteix en diverses situacions quotidianes, evidenciant una càrrega emocional persistent.
Participant 2	“Discutir o hablar con él del día de mañana es un drama.”	Conflictes de parella i dificultat de planificació	Fa visible el conflicte dins la parella quan es parla del futur de la filla. Aquest desacord esdevé un factor addicional d'estrès i tanca la possibilitat de planificació conjunta.
Participant 2	“Él no la dejaría ni a un dentista...” + “Yo, si tengo que ir a cenar con mi marido, es un drama.”	Conflictes de parella i dificultat de planificació	Mostra diferències notables en l'estil de criança i la protecció de la filla, així com l'impacte directe en la vida de parella. El conflicte relacional té efectes tant en les decisions quotidianes com en l'absència d'espais personals per la mare.

Situacions de major càrrega o conflicte emocional			
Participant 4	“El verano es muy largo con él en casa todo el día. Es que va a ser un verano terrorífico porque va a ser comer, móvil, sofá. Yo no quiero. Yo quiero que él haga su vida normal con sus amigos. A mí me agobia de pensarlo.”	Dependència crònica i manca de descans	La mare anticipa una forta càrrega emocional de cara a l'estiu per la manca de rutines i d'activitats adaptades. L'agobi per la inactivitat del fill durant les vacances genera frustració i malestar.
Participant 3 Participant 4	“Tienes que hacer un esfuerzo añadido para llevar toda la rutina suya. Para que no se frustre o se descoloque su rutina diaria.” + “Sí, porque ni duermes tranquilo. Porque como él de pequeño le daban crisis epilépticas, pues el dormir profundo... Bueno, no sabemos lo que es.”	Dependència crònica i manca de descans	Descriuen conjuntament l'esgotament i l'estrès sostingut de la criança, especialment per la necessitat de mantenir rutines i per les crisis epilèptiques durant la infància. L'atenció constant afecta el descans i l'estabilitat emocional familiar.
Participant 3 Participant 4	“Se juntó él con algo de paraparesia con algo de hiperactividad. Él no paraba. [...] Cruzar carreteras, escaparse de mi casa...”	Autolesions i crisis emocionals greus	Recorden una etapa inicial especialment intensa per la hiperactivitat i la inseguretat.
Participant 3 Participant 4	“Y todo esto con la niña pequeña, claro. Cuando nació su hermana... dejar el carro en medio de la acera e ir a buscarlo.”	Autolesions i crisis emocionals greus	Rememoren una etapa familiar de màxima tensió, marcada per les fugues del fill i la necessitat d'atenció total, agreujada pel fet de tenir una altra filla petita.

Situacions de major càrrega o conflicte emocional			
Participant 3 Participant 4	“Y a mí lo que me jode, ¿vale? Es que... el que haya clasismo. En los partidos... no quiero escuchar que el partido se ha perdido porque él ya estaba jugando. Yo ahí ya no...” + “Cuando las madres están peor que los niños, ahí te lo digo. Se creen que son Pau Gasol.”	Discriminació i exclusió social	Expressen una gran frustració per les situacions d'estigma i rebuig en activitats esportives inclusives. Aquest conflicte amb altres famílies genera malestar i sentiment d'exclusió dins el propi entorn.
Participant 5	“Bueno, al principio cuando te lo dicen te afecta bastante i luego cada vez que vas a médicos y te dan diagnóstico, te dan nuevas noticias o te vuelven a decir algo nuevo, pues como que te pega el bajón.” + “Parece como que todo está ya un poquito estable [...] y de golpe te pegan otras noticias.”	Impacte emocional del diagnòstic	Fusiona dues intervencions consecutives que tracten la mateixa situació: la inestabilitat emocional davant dels diagnòstics mèdics inesperats. Mostra el patiment que suposa veure com, fins i tot quan sembla que tot està estable, noves complicacions reactiven el malestar i l'angoixa.
Participant 5	“Afecta, afecta, afecta y mucho. [...] Y el día a día no es fácil y es duro, es duro.”	Autolesions i crisis emocionals greus	Reitera l'impacte emocional sostingut de la cura d'un fill amb diversitat funcional intel·lectual. L'èmfasi en la repetició mostra la intensitat i constància del malestar emocional en la quotidianitat.
Participant 5	“Son situaciones a veces que te encuentras con gente que, claro, como no está en tu misma	Discriminació i exclusió social	Fusiona dues intervencions on es descriu el mateix: la discriminació i el maltractament social cap al fill. Aquestes situacions suposen una càrrega

Situacions de major càrrega o conflicte emocional			
	situación, te encuentras con muchas situaciones que son violentas.” + “Ha habido situaciones de todo tipo. Y desprecios al crío un montón de gente, un montón de gente.”		emocional greu i repetida, vinculada a la impotència i la defensa constant del seu fill.
Participant 5	“Al principio me afectaba bastante. Al principio era como, bueno, que te pegas la llorera, que no la afrontas, porque dices: ¿por qué me tiene que tocar esto?, ¿por qué le tienen que hacer esto al crío?”	Impacte emocional del diagnòstic	Mostra l'impacte emocional intens dels primers temps, quan es viu el dol i la incomprensió davant la realitat viscuda. Aquest fragment descriu un estat emocional de fragilitat i patiment profund inicial.
Participant 5	“Bueno, hay veces que hay mucho estrés o que él, por ejemplo, esté más nervioso. Entonces tienes que estar más pendiente de él. [...] Incluso hay veces que me agota más la hermana, que es una adolescente, que él. O sea, es agotador en general.” + “Bueno, pues eso, el tema familiar.”	Dependència crònica i manca de descans	Fragment ja fusionat prèviament. Reflecteix el desgast emocional acumulat per la convivència i la cura dels fills, especialment en moments de tensió o alteració. L'esgotament és generalitzat i persistent.
Participant 6	"A veure, sobretot és... La persona cuidadora és molt esgotadora. O sigui, per mi és molt esgotadora, perquè	Dependència crònica i manca de descans	La participant descriu la càrrega emocional constant que implica el rol de cuidadora, marcada per una preocupació mental ininterrompuda i la gestió diària de conductes difícils. Es

Situacions de major càrrega o conflicte emocional			
	sempre estàs pensant, o sigui, el teu cap no para de pensar, d'intentar ajudar-lo." + "I és esgotador, d'això, que és un dia a dia de conductes, de rabietes, que són cada dia, pràcticament una rabieta, que no vol dutxar-se, a nivell de conductes. I això, a nivell de famílies, carrega molt."		reflecteix un esgotament físic i emocional sostingut.
Participant 6	"Però em feia la psicològica el meu fill, i xantatge. Com no volia dutxar-se ahir a les 8 de la tarda, si no anaves, es dutxava."	Autolesions i crisis emocionals greus	Exposa una dinàmica de tensió i manipulació que genera una càrrega emocional afegida a les rutines familiars, especialment difícil de gestionar.
Participant 6	"Sí, clar. Si tu vas al privat, a una psicòloga, tu vas un cop a la setmana, cada dues setmanes. En ells, què has de treballar cada dia, a nivell de conductes, d'habilitats..."	Dependència crònica i manca de descans	S'evidencia la intensitat de la tasca quotidiana com a cuidadora, en contraposició amb el suport professional esporàdic. Mostra la magnitud de l'exigència constant.
Participant 6	"Impotència per no entendre'l. Perquè hi ha coses que se t'escapen, com a mare, i et frustres."	Autolesions i crisis emocionals greus	Reflecteix la frustració i la impotència davant la incomprensió del comportament del fill. Aquest desbordament emocional forma part de situacions de gran càrrega en el dia a dia.

Situacions de major càrrega o conflicte emocional			
Participant 6	"El que passa que sí que és al final, hi ha coses que són tan esgotadores, que són el teu dia a dia, i és com la teva motxilla que vas carregant, vas carregant, vas carregant, i són situacions que per molt que diguis tampoc soluciona res, i ja ni les dius." + "Se t'acudeixen milers de coses i al final t'esgotes de dir: ja no sé, no penso res."	Dependència crònica i manca de descans	Mostra l'impacte acumulatiu del patiment emocional i la incomprensió externa. L'estrès sostingut es manifesta com una càrrega que desgasta en silenci, sovint invisibilitzada, però profundament arrelada en la quotidianitat.

Nota. Taula 7 elaborada de manera pròpia.

Taula 8

Categoria: Estratègies d'afrontament

Estratègies d'afrontament			
Participant 1	"Llavors jo he après molt a respirar, a no perdre els nervis..."	Gestió emocional individual	Reflexiona sobre l'aprenentatge de la pròpia gestió emocional.
Participant 1	"Jo intento un cop al mes anar a la psicòloga, privada."	Autocura professional	Estratègia de cura pròpia activa per sostenir l'equilibri emocional.
Participant 1	"La gestió a casa... intento la lectura, la música, sortir a caminar, intentar tenir una mica de vida social."	Gestió emocional individual	Pràctiques personals quotidianes per reduir l'estrès i cuidar la salut mental.

Estratègies d'afrontament			
Participant 1	"Perquè fan trobades i compartim amb les altres famílies. I bé, t'hi sents compresa."	Suport entre iguals	Evidencia una estratègia clara d'afrontament emocional basada en el suport entre iguals.
Participant 2	"Yo soy mucho de resetear mi cabeza. De pensar siempre en positivo." + "No me caliento mucho la cabeza. No pienso mucho. Prefiero pensar en feliz. Ser feliz. Y ya está. En positivo."	Gestió emocional individual	Aquest fragment fusiona dues intervencions molt similars. Mostren una estratègia cognitiva activa basada en el pensament positiu i l'evitació del malestar com a forma de regulació emocional. Indica una actitud vitalista per no caure en la desesperança.
Participant 2	"Tú tienes que aceptar lo que sea y cuidarla lo mejor que puedas."	Acceptació activa i compromís	Reflex de l'acceptació com a estratègia d'afrontament. L'actitud resignada es combina amb un compromís ferm amb el rol de cuidadora, mostrant fortalesa emocional.
Participant 2	"Pues me agunto y sigo. (rialles) Es que no hay otra."	Acceptació activa i compromís	Actitud de resistència emocional i acceptació resignada. L'humor funciona com a mecanisme adaptatiu per sostenir emocionalment una situació difícil.
Participant 2	"No quiero pensar. [...] me pongo triste."	Evitació emocional protectora	Evitació conscient del pensament sobre el futur per reduir l'angoixa. Funciona com a estratègia de protecció emocional davant la tristesa anticipada.
Participant 2	"Si alguna vez necesito, y estoy estresada y tal, pues me voy a hacer yoga, o me voy a dar una vuelta a la playa."	Gestió emocional individual	Ús d'activitats personals com a estratègia de desconexió i recuperació emocional. Permet alleugerir l'estrès acumulat.
Participant 2	"Yo ya me busco mis recursos. No soy persona que necesite mucho..."	Gestió emocional individual	Actitud d'autosuficiència emocional. Denota resiliència, però també pot evidenciar una

Estratègies d'afrontament			
			certa negació de les pròpies necessitats.
Participant 2	“Nos juntamos una vez por semana, hacemos un café, hablamos...” + “Apoyarte en familias que tienen hijos con discapacidad ayuda mucho.”	Suport entre iguals	Fusiona dues intervencions que descriuen el mateix recurs: el suport entre iguals. Reconeixen els grups de mares com una estratègia d'alleujament emocional i d'identificació compartida.
Participant 2	“Es muy importante hablar con la gente.”	Suport entre iguals	La comunicació esdevé una vàlvula d'escapament emocional. Compartir el que es viu permet descarregar tensions i sentir-se compresa.
Participant 3	“Bueno, es que no queda otra. Aunque estés cansado, levántate y sigue pa'lante.”	Acceptació activa i compromís	El pare expressa una estratègia d'afrontament basada en la resistència i la necessitat de continuar malgrat l'esgotament físic i emocional. És una actitud de perseverança que assumeix com a única via possible.
Participant 3	“Pues disfrutando nuestro camino, con nuestro palito en las ruedas y para adelante.” + “Nos hemos acostumbrado a tirar para delante con palos en las ruedas.”	Acceptació activa i compromís	Utilitza una metàfora resilient i humorística per afrontar les dificultats. Combina acceptació de la realitat amb una actitud positiva cap al futur.
Participant 3	“Si hoy estoy agotado, intento... Bueno, hablas, comentas, tomas algo con los amigos, expones tu tema, escuchas diferentes opiniones. O si no, salgo a correr. También me ayuda.”	Gestió emocional individual	Detalla estratègies individuals de gestió emocional: compartir el malestar amb amics o fer activitat física, com a formes de regular l'estrès.
Participant 3	“Bueno, pues con la ayuda de mi mujer estuve asistiendo a una psicóloga.”	Autocura professional	Expressa una obertura temporal a l'ajuda professional per afrontar diferents situacions acumulades. El suport informal

Estratègies d'afrontament			
			de la parella també es presenta com a clau.
Participant 4	“Yo tampoco quiero pensar. [...] Es mejor no pensar, porque si no te mueres en vida.”	Evitació emocional protectora	L'evitació conscient del pensament futur és una estratègia emocional per protegir-se del patiment anticipatori i centrar-se en el present immediat.
Participant 4	“Yo primero investigo, miro a ver cómo va a ser, cómo no va a ser. Tengo miedo, pero lo intento.”	Acceptació activa i compromís	L'afrontament actiu i informacional davant situacions que generen incertesa. La mare verbalitza la por, però també l'actitud proactiva per afrontar-la.
Participant 4	“Yo creo que soy más fuerte mentalmente porque lo he llevado desde que empezó todo.”	Acceptació activa i compromís	La mare se situa com a suport emocional principal, mostrant una estratègia sostinguda de fortalesa mental i acompanyament dins la parella.
Participant 4	“Aquí hay que espabilar, hay que seguir...”	Acceptació activa i compromís	Expressa amb contundència una actitud de fermesa i d'obligació emocional de continuar, com a estratègia de manteniment del ritme vital.
Participant 5	"Bueno, yo la verdad que soy una persona bastante positiva. [...] siempre para adelante." "Bueno, la verdad es que, como te decía antes, lo llevo bastante bien, el tema i la situación. [...] Desde un principio lo asumí, que tenía un crío discapacitado, y lo llevo bastante bien."	Gestió emocional individual	Fusiona dues intervencions que expressen la seva estratègia emocional principal: l'acceptació des del diagnòstic inicial i l'ús conscient d'una actitud positiva com a recurs per afrontar el dia a dia amb força i resiliència.
Participant 5	"Bueno, él tiene un calendario que le tenemos en la cocina de casa [...] tiene la rutina i les pautas	Gestió de rutines i organització	L'organització visual i l'anticipació de les rutines són eines clau per reduir ansietat i facilitar l'autonomia del fill.

Estratègies d'afrontament			
	a seguir cada dia. Porque son niños que tienes que anticiparle todo muchísimo."		Mostra una estratègia clara d'adaptació a les necessitats del jove.
Participant 5	"Bueno, no caos porque me organizo bastante bien. [...] cada uno nos dedicamos a uno. Yo me quedo con mi hijo y él va con mi hija y al revés."	Gestió de rutines i organització	Utilitzen una estratègia de repartiment de responsabilitats entre la parella, fet que afavoreix la gestió familiar i evita la sobrecàrrega. L'organització i el treball en equip són essencials.
Participant 5	"Bueno, a ver, intentas hablarlo con la gente que te rodea [...] nos desahogamos muchísimo." + "Y luego la familia, amigos que te apoyan, que te ayudan, que te escuchan."	Suport entre iguals	Fusió de dues intervencions sobre l'ús del suport emocional com a recurs clau. Destaquen la importància dels vincles amb altres famílies de context similar i del suport social proper per alliberar tensió i sentir-se compresa.
Participant 5	"Bueno, al principio me afectaba bastante." + "Y luego ya aprendes, al final, a contestarle a la gente."	Empoderament i evolució personal	Mostra un aprenentatge emocional al llarg del temps: d'una etapa inicial de tristesa i impotència a una resposta activa i assertiva davant les actituds discriminatòries. És una estratègia d'afrontament basada en l'empoderament i la defensa del fill.
Participant 5	"Bueno, en principio me encuentro bastante bien, de verdad. [...] Yo salgo a correr, hago pádel, hago de todo."	Gestió emocional individual	El manteniment d'un estil de vida actiu, amb esport i relacions socials, és una estratègia d'autocura personal que contribueix de forma directa a preservar la seva salut emocional i evitar el desgast psicològic.
Participant 6	"Quan he estat anant a la psicòloga el primer cop	Autocura professional	El suport psicològic li va permetre afrontar emocionalment el canvi de

Estratègies d'afrontament			
	que vaig anar em va ajudar molt" + "També em va ajudar moltíssim a reflexionar i veure que això era el millor."		centre escolar i reforçar l'acceptació d'aquesta decisió com a positiva.
Participant 6	"I sí que jo vaig mirar una psicòloga per mi, i ara la nena també la porto a una psicòloga per privat."	Autocura professional	Mostra una estratègia activa de cura emocional familiar, assumint el cost d'un recurs privat per preservar l'estabilitat de totes dues.
Participant 6	"Doncs... A vegades segons, va a ratxes. Hi ha vegades que vaig a caminar. També des que vaig agafar la baixa em vaig apuntar al ioga dos dies a la setmana."	Gestió emocional individual	Desenvolupa hàbits d'autocura com caminar o fer ioga per reduir l'estrès i cuidar la pròpia salut mental.
Participant 6	"A vegades el càmping, que és la meva única via d'escapament, a vegades que en tenim, i és el temps que en tenim una miqueta per relacionar-nos socialment." + "O sigui que el càmping el definiries una mica com l'espai on et sents lliure? - Sí, i jo crec que ens va bé a tots."	Suport entre iguals	El càmping és una estratègia compartida de desconexió i benestar emocional per a tota la família, especialment important per a la participant.
Participant 6	"I mira, si hi ha algú que em critica, doncs que se'n vingui a casa meva un dia i que ho comprovi."	Empoderament i evolució personal	Adopta una actitud assertiva davant les crítiques, reivindicant la seva experiència com a cuidadora des de la realitat viscuda.

Nota. Taula 8 elaborada de manera pròpia.

Taula 9

Categoria: Suports institucionals i comunitaris

Suports institucionals i comunitaris			
Participant 1	“Privada, perquè a la Seguretat Social em va dir que no, que no tenia el perfil, i que no estava tan malalment”	Crítica o absència de suport institucional	Crítica al sistema públic de salut mental per la manca de reconeixement del patiment.
Participant 1	“A l’escola sempre hem tingut suport, tant a Llevant com aquí. Tot el suport que ens ha calgut i ho hem necessitat”	Valoració positiva de serveis educatius i comunitaris	Valoració positiva del suport educatiu rebut al llarg del recorregut escolar.
Participant 1	“Trobem una mica deseparats és per part de la treballadora social de la dependència municipal.”	Crítica o absència de suport institucional	Sensació de desatenció per part dels serveis socials que hauria de donar suport a la família.
Participant 1	"És un casal adaptat. El fan a l'escola i és adaptat. I llavors també l'havíem portat a dissabtes al matí."	Xarxes de suport comunitari i entre iguals	La participació de la filla en recursos comunitaris específics i adaptats, com el casal organitzat a l'escola i activitats puntuals en caps de setmana.
Participant 1	“Jo sóc sòcia de l’Associació Catalana de la Síndrome de Prader-Willi.”	Xarxes de suport comunitari i entre iguals	Implicació activa en una entitat que dona suport i comunitat.
Participant 2	Yo, cuando necesito que alguien la cuide, tengo a mi suegra o tengo a otros familiares.”	Xarxes de suport comunitari i entre iguals	Reflecteix l'existència d'una xarxa de suport familiar que cobreix necessitats de cura puntuals, actuant com a recurs comunitari informal.

Suports institucionals i comunitaris			
Participant 2	“Yo, con la persona que más quiero tener contacto, es con la profesional.” + “Es muy importante que trabaje bien con ella, que sobre todo no te mienta sobre lo que pasa en los centros, en las clases, en los grupos, ¿no?”	Relacions amb serveis específics i professionals	Aquests fragments destaquen la importància d'una relació de confiança amb els professionals del centre educatiu. El seguiment i la transparència es perceben com a fonamentals per garantir la tranquil·litat emocional de la mare.
Participant 2	“Sí, sí, sí. Muy bien. La verdad que sí, muy bien.”	Valoració positiva de serveis educatius i comunitaris	Valoració breu però positiva del servei educatiu de l'escola especial Can Barriga, que transmet satisfacció i reconeixement cap al suport rebut.
Participant 2	“Apoyarte en familias que tienen hijos con discapacidad ayuda mucho.” + “Nos juntamos una vez por semana, hacemos un café, hablamos...” + “Pero quien mejor te va a entender es una madre con una hija con discapacidad.”	Xarxes de suport comunitari i entre iguals	Posa en valor el suport emocional i pràctic entre iguals com a font clau de comprensió i alleujament. Aquestes xarxes informals compensen la manca d'informació i suport institucional i fomenten la identificació mútua.
Participant 2	“Muchas cosas que tampoco las saben. No están informados.” + “Cuando te diagnostican que tiene una discapacidad, te informan muy poco de las cosas que hay por hijo con discapacidad.”	Crítica o absència de suport institucional	Denúncia reiterada de la manca d'informació oficial tant en el moment del diagnòstic com des dels centres educatius. El desconeixement institucional obliga les famílies a buscar informació per vies alternatives no estructurades.
Participant 2	“Es que hay pocos recursos para ellos.”	Crítica o absència de suport institucional	Reivindicació directa de l'escassetat de recursos adaptats per a joves amb diversitat funcional intel·lectual,

Suports institucionals i comunitaris			
			especialment fora de l'àmbit escolar.
Participant 2	“Claro. (rialles) És que casi todo lo que tú quieras que haga fuera del centro escolar es pagando aparte.”	Dependència d'ajuts econòmics	Crítica a la manca d'activitats accessibles econòmicament. Apunta a una desigualtat d'oportunitats per a les famílies amb pocs recursos.
Participant 3	“El casal hasta este año pasado, con la fundación... Excelente”	Valoració positiva de serveis educatius i comunitaris	El pare valora molt positivament la qualitat dels professionals del casal anterior, i mostra incertesa pel canvi d'entitat responsable, fet que genera preocupació.
Participant 3	“Con Can Barriga estoy... contento no, lo siguiente. Y con Llevant, eh.”	Valoració positiva de serveis educatius i comunitaris	Reconeix un alt grau de valoració i implicació mútua entre família i escola. El seu rol actiu dins la comunitat educativa reforça la vinculació institucional.
Participant 3	“Si el casal de Can Barriga sale adelante, gracias también a la subvención del Ayuntamiento. Que es bastante elevada. Si no, sería inviable.”	Dependència d'ajuts econòmics	Destaquen la importància de les subvencions per a garantir l'accés al lleure inclusiu. Sense aquestes, molts infants i joves amb diversitat funcional intel·lectual quedarien exclosos.
Participant 4	“Y va con un grupito que también son de su clase... Es un grupito que la verdad que está gracioso de ver porque se lo pasan súper bien.”	Valoració positiva de serveis educatius i comunitaris	Explica amb entusiasme un recurs comunitari molt positiu per al seu fill, que li permet socialitzar i gaudir de temps d'oci amb iguals.
Participant 4	“El lunes vamos a Júpiter. Mientras ellos entrenan, estamos tomando café [...] Hacemos terapia entre nosotras.”	Xarxes de suport comunitari i entre iguals	Es posa en relleu el valor de la xarxa informal entre famílies, que actua com a espai de suport emocional i intercanvi d'experiències i coneixements pràctics.
Participant 5	“A la Escuela Can Barriga sí, en concreto	Valoració positiva de	Valoració positiva de l'escola d'educació especial Can

Suports institucionals i comunitaris			
	sí, porque están bastante especializados. A ver, yo que trabajo también en esto. Hay colegios que faltan muchísimas cosas, muchas herramientas y mucho trabajo detrás. Pero, por ejemplo, lo que es la Escuela Can Barriga, creo que tal y como trabajan y funciona, yo estoy bastante contenta.”	serveis educatius i comunitaris	Barriga. Expressa satisfacció per la qualitat professional i l'especialització del centre, en contrast amb altres escoles. Reflecteix confiança en l'equip educatiu com a suport essencial.
Participant 5	“Bueno, al final es el boca a boca de unos padres y otros, te vas enterando, entre todos nos vamos enterando de estas cosas.” + “Luego también, entre las familias que estamos aquí en Can Barriga [...] nos desahogamos muchísimo. [...] Y luego la familia, amigos que te apoyan, que te ayudan, que te escuchan.”	Xarxes de suport comunitari i entre iguals	Fusió de dues idees relacionades amb el suport informal. La xarxa de famílies i amistats té un paper fonamental tant per accedir a serveis com per compartir experiències i alliberar càrrega emocional. Aquest suport comunitari espontani és altament valorat.
Participant 5 Taula 10 Categoria: Preocupacions i expectatives de futur	“Donde tenemos a mi hijo, en Sique, te asesoran y te ayudan. Allí tienen el servicio de psicólogos y de tener el servicio de todo tipo. Y el que parte de un niño es el que los fet que té tiene la autonomía que él está ahí en los apellidos, están con ellos.”	Relacions amb serveis específics i professionals	Descripció d'un recurs comunitari integral (Sique), que proporciona suport psicològic, orientació familiar i serveis residencials. La participant mostra confiança en aquest recurs.
Participant 1	“Además, yo sé, una asociación que me daba un apoyo comunitario y entre iguales”	Planificació per autonomia comunitari i entre iguals	Preocupació estructural per l'abandonament del germà amb responsabilitats futures.
Participant 6	“Además, yo sé, una asociación que me daba un apoyo comunitario y entre iguales”	Planificació per autonomia comunitari i entre iguals	Exploració de les seves pensances i experiències de la vida comunitària i el seu acompanyament entre famílies i la participació en

Preocupacions i expectatives de futur			
Participant 1	"Ara mateix no et genera angouia? — No, no, perquè no hi penso gaire."	Evitació emocional protectora	Estratègia d'evitació emocional per no patir per un futur incert.
Participant 1	"Bé, perquè penso que encara és d'hora, i perquè també em pot afectar. Sí, sí, pels dos motius. I tant, sincerament."	Evitació emocional protectora	Dues raons per evitar pensar en el futur: la percepció que encara no és el moment i el possible impacte emocional negatiu. Reflecteix un mecanisme de protecció davant la incertesa i la por al patiment anticipat.
Participant 1	"No només tallers o escoles, sinó activitats que les pugui gaudir, no?"	Benestar emocional futur del fill	Expectativa a llarg termini per al benestar de la filla, centrada no només en cobrir necessitats educatives, sinó també en garantir espais d'oci i plaer.
Participant 1	"És clar, que se senti sola, doncs sí, sí, la veritat."	Benestar emocional futur del fill	Reflecteix la preocupació per la solitud emocional de la filla, una inquietud latent de cara al futur.
Participant 2	"No pensar en mañana, eso es otra: no pensar en mañana, porque si no, me vuelvo loca." + "Es que yo no quiero pensar en el mañana porque no es fácil. No es fácil. Es muy difícil." + "No, lo que no me gusta es que lo encuentro dolor de cabeza. Si yo pienso el día de mañana qué tengo que hacer con ella, me pongo triste. Porque me pongo triste. Entonces pienso: '¿para qué	Evitació emocional protectora	Aquests tres fragments mostren una evitació emocional clara davant el futur. La participant associa pensar-hi amb ansietat, tristesa i bloqueig. Aquesta estratègia de silenci reflecteix una protecció emocional profunda per no enfrontar-se a un escenari incert i dolorós.

Preocupacions i expectatives de futur			
	me voy a poner triste?'. No quiero pensar.”		
Participant 2	“Discutir o hablar con él del día de mañana es un drama.”	Dificultat per en parlar-ne en parella	Apunta a una dificultat relacional amb la parella a l'hora de parlar del futur de la filla. Aquesta manca de sintonia provoca tensió i impedeix una planificació conjunta i serena.
Participant 2	“Mira, a mí me gustaría buscarle una residencia. ¿Vale? Y ponerla antes de que yo no sea válida para cuidarla. Ponerla a ella.”	Planificació per l'autonomia	Els dos fragments reflecteixen la voluntat de garantir un recurs residencial a llarg termini. Aquesta opció institucional es viu amb ambivalència: és percebuda com una solució necessària, però genera pena i inseguretat.
Participant 2	“Yo quiero que en el centro, por ejemplo, que esté en el colegio... Que los profesionales tengan más recursos para cuidarlos, para atenderlos mejor.”	Benestar emocional futur del fill	Fa una demanda explícita d'inversió en recursos educatius i ocupacionals. Aquest desig respon a la necessitat de tranquil·litat de cara al futur, on el benestar de la filla dependrà d'un sistema que la mare vol veure reforçat.
Participant 3	“Yo voy enfocado más al futuro. [...] Hasta ahora qué bien que está, qué bien que lo estamos haciendo y luego qué. ¿Y mañana qué? Estoy en ese momento...” + “A mí lo que me cuesta es el día de mañana. Me deja sin aliento.”	Neguit per la incertesa	El pare expressa amb intensitat el neguit per la incertesa del futur, que l'angoixa profundament i li provoca una sensació d'ofec emocional. Aquesta preocupació apareix com una càrrega persistent difícil de gestionar.
Participant 3	“No queremos dejar una carga a nuestra hija, [...] ella tendrá	Planificació per l'autonomia	Preocupació perquè la responsabilitat recaigui en la filla quan els pares faltin, fet

Preocupacions i expectatives de futur			
	que decidir el futuro de su hermano.”		que genera sentiments d’injustícia.
Participant 4	“Si piensas en el futuro, no puedes vivir. No te dejas avanzar.”	Evitació emocional protectora	La mare evita pensar en el futur per protegir la seva estabilitat emocional, optant per centrar-se en el present.
Participant 3 Participant 4	“Para mí sería marcharme tranquilo. Es decir, estamos en la misma zona, en nuestra zona de confort, que ya no sería nuestra casa.” + “Eso es lo bonito. Pero después la vida será como tiene que ser.”	Planificació per l’autonomia	La parella visualitza un futur ideal amb estructures comunitàries que garanteixin el benestar del fill. Tanmateix, la mare hi aporta un toc realista i resignat, assumint que potser aquest escenari no serà possible. El contrast reflecteix desig i realitat.
Participant 5	"¿Sabes lo que pasa? Que vivo el día a día. O sea, no pienso en un futuro, lo que va a pasar. Porque es que si no, con estos críos, no vivirías." + "Para no preocuparte más, exactamente. O sea, vivo el día a día, lo que va llegando con él y afrontando la situación según va llegando."	Evitació emocional protectora	Dues intervencions que mostren com l’estratègia emocional principal de la participant és centrar-se en el present. Evita projectar-se en el futur per protegir-se emocionalment i poder afrontar el dia a dia amb més tranquil·litat.
Participant 5	"Nunca sabes lo que va a pasar. No sabes ni cuándo vas a fallecer y qué le espera" + "Entonces, claro, no sé si va a acabar en una residencia, si va a acabar en un piso tutelado, si se va a	Neguit per la incertesa	Dues reflexions on expressa una gran incertesa respecte al futur del fill. No pot assegurar quin serà el seu lloc de vida ni qui n’assumirà la responsabilitat. Preocupació profunda i sense respostes clares.

Preocupacions i expectatives de futur			
	poder quedar en su propio piso. Son cosas que no lo sabes."		
Participant 5	"A día de hoy, yo lo he incapacitado, él está incapacitado, soy su tutora legal y en un futuro, cuando la hermana tenga 18, estará ella de tutora legal."	Planificació per l'autonomia	Mostra que ha pres mesures legals previsores per protegir el futur del fill. Expressa responsabilitat i planificació, tot i la incertesa emocional que això comporta.
Participant 5	"La enfermedad de él, a día de hoy, en la asociación que tenemos, han fallecido tres niños." + "Yo no sé el futuro de mi hijo. [...] Si voy a fallecer yo antes que él, si él antes que yo [...] si va a poder hacer su vida como cualquier otra persona, si va a poder salir solo a la calle, si no."	Neguit per la incertesa	Fusió de tres fragments que expressen la incertesa vital davant la malaltia del fill i el seu futur. Reconeix la seva vulnerabilitat física, dependència permanent i la possibilitat real de mort prematura. Són pensaments profundament colpidors i que reflecteixen les angoixes més grans.
Participant 6	"No ho he pensat. Però mira, el meu marit sí que està dient que, per ell, seria intentar que ell, quan arribi als 18 anys, agafi una reducció o alguna cosa, o poder-se jubilar i estar amb ell."	Planificació per l'autonomia	Planteja una estratègia familiar per garantir l'acompanyament del fill en l'etapa adulta, mostrant una preocupació latent pel futur tot i no haver-hi reflexionat a fons.

Preocupacions i expectatives de futur			
Participant 6	"Saps que no... A dia d'avui no penso... Intento no pensar. No... Perquè... No saps mai el que va a passar."	Evitació emocional protectora	Mostra un mecanisme de defensa davant la incertesa: evita pensar en el futur per protegir-se emocionalment, actitud comuna en situacions de gran complexitat vital.
Participant 6	"Intento... El que penso és el futur de cara a ell."	Benestar emocional futur del fill	Aclareix que, tot i el desgast personal, prioritza les expectatives de futur del fill per damunt de les seves pròpies com a cuidadora.
Participant 6	"I la por del dia de demà, no?, o sigui, on l'afectarà?" + "O sigui, al final són pors del dia de demà. Doncs clar, podrà treballar, no podrà treballar? Ell podrà estar sol, no estar sol? Estarà sempre amb mi..."	Neguit per la incertesa	Expressa una angoixa intensa pel futur del fill, centrada en la seva capacitat d'autonomia, de viure sol o de treballar. Aquestes preocupacions són recurrents entre famílies cuidadores.
Participant 6	"que jo no el veig com a autònom, com a tal... O sigui, clar, em dóna por." + "M'agradaria poder que tingui una vida el més normal possible, dintre de les seves limitacions, no? Que pugui viure sol, a vegades, viure sol..."	Neguit per la incertesa	La participant manifesta el seu desig que el fill tingui una vida el més autònoma possible, però reconeix amb dolor la por real que això no sigui viable.
Participant 6	"Què ens espera en un futur? Perquè, clar, les coses estan enfocades a nens, joves i adolescents, però i els adults? Encara aquesta és	Neguit per la incertesa	Fa una crítica explícita a la manca de serveis i recursos pensats per a l'etapa adulta de les persones amb diversitat funcional intel·lectual, generant una gran incertesa per al futur.

Preocupacions i expectatives de futur			
	una etapa que no està treballada."		
Participant 6	"Però si tu veus que no hi ha res, al final és que hi ha un buit social que dius: què serà? I això és el que genera, al final, neguit a les famílies i aquestes preocupacions i aquestes pors."	Neguit per la incertesa	Conclusió clara: l'absència estructural de recursos per al futur de les persones amb diversitat funcional intel·lectual genera neguit i angoixa sostinguda en les famílies cuidadores.

Nota. Taula 10 elaborada de manera pròpia.

Taula 11

Categoria: El paper de l'educador/a social en l'acompanyament emocional

El paper de l'educador/a social en l'acompanyament emocional			
Participant 1	"Un seguiment psicològic de la nena i de l'entorn familiar... Aquest acompanyament."	Seguiment emocional familiar	Reclama una funció d'acompanyament psicoemocional global, on l'educador pot tenir-hi un paper clau.
Participant 1	"Jo això ho vaig comentar amb la treballadora social i ella em va dir que ella no es podia assegurar de trobar persones que vinguessin al suport a domicili que tinguessin una preparació."	Manca d'acompanyament institucional	Indica una absència de professionals preparats; pot apuntar al buit que podria cobrir l'educador/a social.
Participant 1	"Que estiguin més pendents de nosaltres, de les	Manca d'acompanyament institucional	El fragment reflecteix una demanda clara de seguiment i suport emocional des dels serveis municipals.

El paper de l'educador/a social en l'acompanyament emocional			
	famílies que tenim aquests fills."		
Participant 1	"Bé, aniria molt bé poder fer un seguiment setmanal, tant de la filla com dels que convivim amb ella."	Seguiment emocional familiar	S'expressa la necessitat d'un acompanyament emocional continuat a tota la unitat familiar.
Participant 2	"Discutir o hablar con él del día de mañana es un drama."	Guia emocional i pràctica	Un/a educador/a social pot intervenir com a figura mediadora per facilitar espais de diàleg entre progenitors, especialment en qüestions delicades com el futur dels fills. Aquesta mediació pot ajudar a reduir tensions i generar consensos familiars.
Participant 2	"Aquí, treballant. El primer any me la ponen con sierras mecánicas, carpintería. Yo digo: '¿qué dices?'. Y el profesor, una maravilla." +	Satisfacció amb educadors/es	La mare valora molt positivament l'acollida i el treball dels professionals del centre educatiu, destacant la seva capacitat per adaptar-se a les necessitats individuals. L'educador/a social apareix aquí com una figura de suport pedagògic i comunicatiu, clau per garantir un entorn segur i inclusiu.
Participant 2	"Y mucha comunicación con la profesional. Porque ellos son los expertos, pero tú conoces a tu hija."	Comunicació professional -família	Es posa en valor la comunicació horitzontal entre professionals i famílies. L'educador/a social pot actuar com a referent que escolta, acompanya i respecta el coneixement vital que les famílies tenen sobre els seus fills, afavorint la corresponsabilitat.

El paper de l'educador/a social en l'acompanyament emocional			
Participant 3	“Yo con Can Barriga estoy... contento no, lo siguiente.” + “No le puedo poner un pero.”	Satisfacció amb educadors/es	El pare manifesta una gran satisfacció amb el centre educatiu Can Barriga, destacant tant l'atenció al seu fill.
Participant 3	“Yo creo que el papá en sí le cuesta. La madre es la que tira el carro.” + “Si no hubiese ido por ella, a muchos sitios donde nuestro hijo ha ido o actualmente va, por mí no.”	Corresponsabilitat familiar	El pare reconeix el rol actiu de la mare en la recerca i gestió de recursos i espais d'acompanyament, tot reflexionant sobre el paper desigual de gènere en l'atenció emocional i educativa. Mostra una consciència crítica envers el seu propi rol i la importància de la corresponsabilitat.
Participant 3	“Quizá a mí me pasó anteriormente con el trabajo que te refuerces en el trabajo. Porque crees que aportando más capital en casa ya estás cumpliendo y estás equivocado.” + “Al final no es todo dinero” + “hay cosas que con dinero no se acceden.”	Corresponsabilitat familiar	Reflexió personal del pare que evidencia un canvi de mirada: identifica com una falsa creença el fet que el suport econòmic substitueixi l'emocional. Reconeix la importància de l'atenció afectiva i la presència en el procés educatiu.
Participant 3	“Tú vas al seguro social, le explicas tus temas... Y difícilmente te van a dar el servicio. [...] El tener un teléfono de desahogo sería fundamental.”	Manca d'acompanyament institucional	El pare denuncia la manca de recursos públics d'acompanyament emocional per a famílies cuidadores. Reclama l'accés fàcil a suport psicològic gratuït, com per exemple un telèfon d'ajuda, per afrontar les càrregues emocionals quotidianes.

El paper de l'educador/a social en l'acompanyament emocional			
Participant 3	“Yo creo que el reconocimiento de madre cuidadora con niños con discapacidad intelectual, yo creo que eso sería un paso importante.” + “Es reconocer, ¿vale?” + “En este caso sería una ayuda... El decir: ¿de qué trabajas? No, no, yo soy madre cuidadora.”	Reconeixement del rol educatiu	El pare reivindica el reconeixement institucional i social del rol de la mare com a cuidadora. Considera que aquest reconeixement no només tindria efectes legals o econòmics, sinó també un impacte emocional en l'autoestima i valoració de les mares cuidadores.
Participant 3	“Excelente. Excelente porque aparte vosotros habéis visto todos los monitores de comedor y demás. Habéis visto lo que habéis llevado al casal. Ha sido excelente.”	Satisfacció amb educadors/es	El pare valora molt positivament l'acompanyament emocional i el tracte rebut per part de l'equip educatiu dels casals, destacant la importància del paper dels monitors i coordinadors com agents de suport emocional.
Participant 5	“Donde tenemos a mi hijo, en Sique, te asesoran y te ayudan.”	Guia emocional i pràctica	Mostra coneixement i valoració positiva d'un servei (Sique) que ofereix suport integral a famílies. Tot i que no es menciona explícitament l'educador/a social, es descriuen funcions pròpies del seu rol: assessorament, orientació i acompanyament en processos de futur. Es pot interpretar que l'educador/a social hi té un paper clau.
Participant 6	"En principi, la veritat és que bastant bona. No em puc queixar, perquè jo crec que al final la gent que es dedica a	Satisfacció amb educadors/es	La participant reconeix la implicació vocacional del personal del sector, especialment en educació especial. Aquesta percepció positiva genera confiança i

El paper de l'educador/a social en l'acompanyament emocional			
	això és perquè realment ho sent."		contribueix al benestar emocional de les famílies.
Participant 6	"No pots comparar la gent que treballa, els professionals que treballen aquí a l'escola d'educació especial amb l'escola ordinària. Hi havia professors que pràcticament ni li miraven."	Satisfacció amb educadors/es	Contrasta l'atenció rebuda en escoles ordinàries i d'educació especial, valorant molt positivament el tracte en la segona. Aquesta valoració reflecteix la importància del suport emocional per part dels professionals en contextos educatius.
Participant 6	"I aquí a l'escola hi he estat molt contenta perquè al final jo crec que són persones vocacionals. No hi ha ni una pega."	Satisfacció amb educadors/es	Reafirma la seva satisfacció amb el personal de l'escola d'educació especial, subratllant-ne la vocació i la manca de queixes. Aquest entorn genera un clima emocional segur per a la família.
Participant 6	"Però jo crec que a nivell de professionals, trobar sobretot un bon professional que entengui el tema i que pugui ajudar-te per veure i afrontar com poder afrontar aquestes coses."	Guia emocional i pràctica	Destaca la importància de comptar amb professionals que entenguin emocionalment la situació familiar i orientin adequadament. Descriu funcions clau pròpies de l'educador/a social: escolta, empatia, orientació i suport emocional.
Participant 6	"Igual que el que hi hagi més serveis a nivell de cara a les famílies, més informacions de com, si hem d'incapacitar el nen, on hem d'anar. Que no siguin les coses tan rebuscades, que hem de rebuscar	Manca d'acompanyament institucional	Reclama una millora clara en l'accessibilitat a la informació i orientació sobre processos legals i administratius. Subratlla la funció que podria tenir l'educador/a social com a referent d'acompanyament i guia per a les famílies.

El paper de l'educador/a social en l'acompanyament emocional			
	amunt i averiguar i a vegades de pares a pares. Que sigui una informació més fàcil de cara a la família, de poder accedir, de poder fer."		
Participant 6	"Realment dius: hem de passar per fer això i és tan dur aquest procés, per què complicar-nos tant als pares i posar-nos tantes traves?"	Manca d'acompanyament institucional	Expressa frustració davant la burocràcia i la manca de suports accessibles. Reforça la necessitat d'una figura professional que alleugereixi aquestes càrregues emocionals i pràctiques, assumint un rol de mediador entre la família i les institucions.

Nota. Taula 11 elaborada de manera pròpia.

Taula 12

Categoria: Impacte en la vida familiar i social

Impacte en la vida familiar i social			
Participant 1	"Ens costa molt quedar amb amics. Sempre prioritzem com està ella."	Limitació vida social i personal	El benestar de la filla condiciona la vida social i l'espontaneïtat relacional dels pares.
Participant 1	"El meu marit, el meu fill i jo vivim com... no podem fer vacances igual que la resta." + "Fan visites, però ja no poden quedar-se amb ella a soler, és impossible."	Limitació vida social i personal	Afectació directa sobre la dinàmica i els plans familiars degut a les necessitats de la filla.

Impacte en la vida familiar i social			
Participant 2	“Mi hija nunca ha estado sin mí. Mi hija ha dormido tres veces fuera de casa.” + “Yo, si tengo que ir a cenar con mi marido, es un drama.”	Limitació vida social i personal	Aquests fragments reflecteixen una dependència extrema i constant, que impedeix trobar espais personals o de parella. L'absència de desconnexió genera una càrrega emocional acumulada i dificulta mantenir vincles afectius més enllà de la relació de cura.
Participant 2	“Yo he montado mi vida para poder cuidar yo a mi hija.”	Adaptació i reorganització vital	Aquesta afirmació mostra com les trajectòries vitals i laborals es redissenen completament entorn de la cura. Suposa una renúncia parcial o total a altres projectes personals, evidenciant una càrrega estructural no compartida.
Participant 2	“Mi marido no la llevaría ni a un dentista. No la llevaría a nada porque no la hagan sufrir.” + “Discutir o hablar con él del día de mañana es un drama.”	Desigualtat i tensió familiar	Aquests fragments revelen una dinàmica de parella complexa i tensionada, on les diferències en la gestió emocional i en les decisions de criança creen conflictes recurrents. El desacord afecta tant la quotidianitat com la planificació a llarg termini.
Participant 3	Es agotador. La palabra es agotador. Aunque sea un chaval muy dócil y que siempre está en la fiesta y es bastante manejable, tú siempre estás en tensión. La tensión es constante.	Càrrega emocional sostinguda	La cura constant del fill genera una càrrega emocional intensa i sostinguda que afecta el benestar físic i mental del pare, amb una tensió que es manté fins i tot en absència de conflictes directes.

Impacte en la vida familiar i social			
Participant 3	Nos hemos acostumbrado a tirar para delante con palos en las ruedas.	Càrrega emocional sostinguda	La metàfora expressa una dinàmica familiar marcada per l'esforç continu i les dificultats persistents, però també per la resiliència adquirida com a part de la convivència diària amb la diversitat funcional intel·lectual.
Participant 3	“Si esto es para toda la vida. Ahora, ¿qué te digo? Pues disfrutando nuestro camino, con nuestro palito en las ruedas y para adelante.”	Càrrega emocional sostinguda	Malgrat l'expressió crua de la realitat familiar, el pare evidencia una actitud d'acceptació i d'aposta pel present com a estratègia per conviure amb la situació i mantenir el vincle afectiu amb el fill.
Participant 4	“Sí, porque ni duermes tranquilo. Porque como él de pequeño le daban crisis epilépticas, pues el dormir profundo... Bueno, no sabemos lo que es.”	Càrrega emocional sostinguda	La por per possibles recaigudes o episodis mèdics condiciona la qualitat del descans i la tranquil·litat familiar, repercutint directament en la salut emocional dels cuidadors.
Participant 4	Y todo esto con la niña pequeña, claro. Cuando nació su hermana, ella tenía cinco años. Y con el carro... Enganchándole la mano y que se me escapa, y dejar el carro en medio de la acera e ir a buscarlo.	Desigualtat i tensió familiar	L'impacte de la diversitat funcional intel·lectual del fill també afecta la dinàmica familiar amb la germana, generant situacions de risc i d'estrès que condicionen la vivència quotidiana de la mare i de la resta de la família.
Participant 4	“Yo soy la que he tirado, médicos, buscar... Él lo ha vivido todo un poco	Desigualtat i tensió familiar	La mare expressa un desequilibri en el repartiment de rols dins la parella, fet que pot afectar la

Impacte en la vida familiar i social			
	como más... desde fuera.”		dinàmica familiar i la seva pròpia càrrega mental.
Participant 5	“Bueno, no caos porque me organizo bastante bien. [...] Y cada uno nos dedicamos a uno. Yo me quedo con mi hijo y él va con mi hija y al revés.”	Adaptació i reorganització vital	çEs mostra una vida intensament organitzada al voltant de les necessitats dels fills. La participant destaca l'equilibri aconseguit gràcies a la col·laboració amb la parella.
Participant 5	“Bueno, ha habido de todo, gente positiva, gente que te pensabas que era tu amiga y te pega el palo, y se vuelve todo negativo. Claro, ha habido situaciones de todo tipo. Y desprecios al crío un montón de gente, un montón de gente. O sea, te encuentras de todo.”	Limitació vida social i personal	Denúncia la pèrdua de relacions socials i el rebuig experimentat pel fill. Aquestes situacions mostren clarament l'impacte negatiu de la diversitat funcional intel·lectual en l'entorn social familiar.
Participant 6	"Com a pares, estem procurant de cuidar-lo, de veure com va l'escola, els metges... Més que de l'altra banda."	Càrrega emocional sostinguda	Les prioritats familiars giren al voltant del fill, deixant en segon pla altres àmbits personals i socials. Reflecteix un desequilibri dins la dinàmica familiar.
Participant 6	"Sempre ets tu una miqueta el que has d'estar al damunt, no?"	Càrrega emocional sostinguda	La mare descriu una càrrega contínua de supervisió, que reforça la intensitat del rol de cuidadora dins la rutina familiar.
Participant 6	"A la part social, he deixat de fer moltes coses socials, i de separar-me de la gent, d'excloure'm una	Limitació vida social i personal	Comparteix com la seva vida social s'ha reduït dràsticament, reflectint un aïllament personal provocat pel compromís de cura.

Impacte en la vida familiar i social			
	miqueta jo, o de situacions socials, d'evitar."		
Participant 6	"No pots tindre una conversa tranquil·la o quedar amb gent, però no poder portar-lo amb ell, perquè si no no puc parlar amb la gent."	Limitació vida social i personal	Detalla la dificultat de compatibilitzar vida social i criança, ja que la presència del fill dificulta la interacció amb altres adults.
Participant 6	"Els germans tan oblidats, perquè al final estan allà juntament. I jo crec que és molt difícil de cara als germans."	Impacte emocional en germans	Visibilitza l'impacte emocional en els germans, que sovint són invisibilitzats malgrat compartir el context familiar complex.
Participant 6	"A mi el que m'importa, a mi el que m'importa i em preocupa és la part emocional, i com ella estigui i com l'afecta. Tu li has d'explicar o intentar explicar."	Impacte emocional en germans	Mostra una prioritització clara del benestar emocional de la germana, per sobre de l'aspecte acadèmic. Es veu una cura activa també cap a ella.
Participant 6	"És que anem a algun lloc i es riuen d'ell. "Per què es riuen d'ell?" Gestionar aquelles emocions de cara a ella... Jo crec que són els principals implicats que haurien d'haver-hi més coses per ells. I no hi ha."	Impacte emocional en germans	Relata una vivència dolorosa de discriminació viscuda per la filla germana, i denuncia la manca de recursos per acompanyar emocionalment als germans.

Nota. Taula 12 elaborada de manera pròpia.

Annex 7: Transcripció de les entrevistes realitzades

TRANSCRIPCIÓ – ENTREVISTA PARTICIPANT 1

Data: maig 2025

Duració: 39 minuts

Participant 1: Mare d'una noia de 14 anys amb síndrome de Prader-Willi i triple X

Context: Entrevista qualitativa sobre la salut emocional familiar

Entrevistador: Gràcies per accedir a participar a l'entrevista. Serà un diàleg de tu a tu, com una conversa, per treballar sobre la salut emocional dels pares i mares amb fills amb diversitat funcional intel·lectual entre els 12 i els 21 anys.

Participant 1: D'acord.

Entrevistador: Especialment en el context familiar, educatiu i tot el que comporta això.

Entrevistador: L'entrevista durarà entre 30 i 40 minuts, com tu vulguis. No és obligatori contestar totes les preguntes, com ja t'he dit fora de la gravació, i et pots prendre el teu temps i el que et faci falta. Les primeres preguntes són per posar una mica en context la teva família i la teva filla. Tens una filla, no?

Participant 1: Sí, tinc una filla i un fill també.

Entrevistador: Filla i fill, perfecte. Quina edat tenen? Quines edats tenen?

Participant 1: El fill en té 17 i la filla, en té 14.

Entrevistador: Parlarem de la teva filla en aquesta entrevista. Quin diagnòstic té reconegut la teva filla?

Participant 1: Bé, ella té dos diagnòstics. Un és la síndrome de la triple X i l'altre és la síndrome de Prader-Willi, que comporta trets autistes en el seu cas, a més a més.

Entrevistador: Dins del nucli familiar, a la residència, qui sou?

Participant 1: Bé, nosaltres vivim quatre persones: el meu marit, el meu altre fill, la meua filla i jo.

Entrevistador: On viviu? A quina població?

Participant 1: A Badalona.

Entrevistador: Hi ha algú més implicat de la família que es faci càrrec de l'ella?

Participant 1: Quan ella era nena, bé, més joveneta, encara hi havia les àvies i els avis, de banda i banda, però ara és complicat, perquè les iaies ja tenen prop de 80 anys i és complicat quedar-se-la i tenir-ne cura. Fan visites, però ja no poden quedar-se amb ella a soles, és impossible.

Entrevistador: I ara ja comencem les preguntes. Farem una aproximació del context familiar i emocional. Podries explicar com és la teva filla com a persona? Els seus gustos, la seva vida social, quines rutines té?

Participant 1: Bé, la meva filla és una nena que les seves relacions amb el nucli familiar, amb els 4 que estem a casa, ara no hi ha els avis, però amb les dues iaies, amb tiets de banda i banda. Aquestes relacions sí que les té, sí que els visitem, sí que la veuen i dinem plegats i totes aquestes coses com qualsevol altra família. A banda d'això, aquí a l'escola, de la manera que ella es pot relacionar. Ella és una nena que, és clar, que li van molt bé les rutines, sembla que porti un rellotge incorporat. Té molt clar els horaris, sobretot amb els menjars, amb els àpats. Quan li toca l'esmorzar, quan li toca l'hora de dinar, l'hora de sopar. S'ho calcula d'una manera impressionant. Bé, i també les rutines, si ella sap que ha d'anar a l'escola, es prepara per anar a l'escola. Està al cas que al matí ha d'anar a escola i ella s'adona i ve per vestir-se i arreglar-se per anar a escola. Tot això ella ho té molt clar en el seu cap.

Després, bé, de caràcter ella bé... té una dualitat perquè té tot el tema de l'autisme i té els trets de Prader-Willi que, sobretot, tenen molta afectació en el tema de l'afectivitat. Però bé, sí, és clar, és una nena que és molt afectuosa. Que mostra la seva estimació per la família, per les persones que ella coneix i li són properes. Fins i tot a nivell escolar també, quan fa connexió amb algú també molt bé. Però és clar, per contra, té tot això que li passa, les dificultats que comporta que tingui unes conductes molt fortes, de veritat. Va relacionat, però bé, ella és no verbal pràcticament. Aquest és un problema important, el no poder expressar de la manera com voldria tot el que sent, tot el que li passa. I després, el que comentàvem, ara és una situació que té molta afectació i això no ho acabem de resoldre del tot. Però bé, el tema de l'alimentació que ara per ara és el trastorn més fort.

Entrevistador: Crec que has fet una bona carta de presentació de la teva filla. Com és el teu dia a dia com a mare cuidadora?

Participant 1: Sí, bé... (rialla) el meu dia a dia i el familiar, de tots els components de la família en general, gira al voltant de lo normal. De fer el que fa qualsevol família, intentar si

més no, fer una vida normal com qualsevol família però seguint les rutines i horaris de l. Tots ens adaptem a les seves rutines. Estiguem on estiguem, sabem que cap a la una dina, cap a les vuit com a màxim i com a molt tard sopa i...

Entrevistador: Seguiu el seu rellotge?

Participant 1: Sí, ella va a tot arreu amb nosaltres. A passar el dia fora, ella ve, si marxem de vacances ella ve. Per tant, en aquest aspecte sí que ho fem, malgrat que a vegades és molt complicat sortir. Tot i així, ho seguim intentant. (rialla)

Entrevistador: Ara entrem en la salut emocional. M'agradaria explicar a què em refereixo amb salut emocional i és com sents el teu dia a dia, les emocions que et poden acompanyar en aquest procés com a familiar cuidadora i com et poden afectar. No es tracta de tenir o no tenir un problema, sinó d'explorar com vius tot plegat des de dins. No ho mirem com un problema, sinó com una situació diferent i com es viu des de dintre. Aleshores, les preguntes són personals i reflexives. Pots prendre el teu temps, tens la decisió de no contestar i ens adaptem a tu.

Quines emocions sents amb freqüència en el teu dia a dia com a mare amb la teva filla?

Participant 1: Bé, emocions... Bé, a veure. Com a filla, l'estimem moltíssim, afecte al cent per cent per part de tots els membres de la família, això en primer lloc. Per una altra banda, frustració. És una dualitat constant que té ella i la sentim nosaltres. Això no treu que no l'estimem moltíssim, el seu germà, el meu marit, les iaies, tothom de la família estem molt abocats amb ella i molt bé. Però bé, per una altra banda, hi ha estones de més... buff...

Entrevistador: Et crea conflicte intern?

Participant 1: Sí, sí, clar.

Entrevistador: Quines situacions et resulten més difícils emocionalment?

Participant 1: Bé, el maneig de les fortes conductes que té a vegades, quan ella s'autolesiona o s'ho ha intentat fer. La contenció i l'intent de contenció. A vegades t'ensurts i a vegades no gaire. Llavors és un estrès, és una situació complexa. A vegades hem de ser dos a contenir-la. Quan estic sola, doncs també... però a vegades li dones la volta i aconsegueixes desviar-li l'atenció, però hi ha vegades que no.

Entrevistador: Perquè encara que la teva filla no sigui una persona agressiva cap als altres, hi ha episodis?

Participant 1: Sí, clar. Passa això. Normalment cap als altres no. Ella, clar, alguna vegada ha fet un cop a algú, no ho ha fet conscientment, sinó que en la seva rebequeria mou el cap i va contra qui sigui. És clar, però bé, en principi contra els altres no, és més contra ella. És més

cap a ella i és clar, en aquestes situacions, doncs, ostres, perquè ella no es faci mal, perquè no faci mal a algú. Que sobretot és dur, sí, sí.

Entrevistador: Et sents reconeguda pels serveis o pels professionals de l'escola en l'àmbit educatiu com a cuidadora? Vull dir, si t'ajuden, et posen en valor la feina que fas a casa com a mare? Encara que és la teva feina, perquè és la teva filla, però us posen en valor els serveis i els professionals de l'escola?

Participant 1: A l'escola sempre hem tingut suport, tant a Llevant com aquí. Tot el suport que ens ha calgut si ho hem necessitat. O sigui que, en principi, si comentem qualsevol aspecte amb el psicòleg o amb la tutora que li ha tocat aquell curs, o a Llevant també, en principi bé.

El que sí que trobem és que, per part de... Ella té una discapacitat i una dependència reconegudes amb uns graus i uns barems, i el que ens trobem una mica desemparats és per part de la treballadora social de la dependència municipal, a nivell de l'ajuntament. A veure, potser és que estan molt saturats i bé... però trobaríem a faltar que ens truqués per veure si ens cal algun servei, per veure com està la meva filla, com ens sentim. Un seguiment que no el tenim. Nosaltres hem de fer el contacte amb ella quan ho necessitem. Ara, per exemple, estem pensant si a partir del setembre assajar perquè pogués fer algun RESPIR, però jo he hagut d'anar a trucar, a fer el contacte, a fer entrevista amb ella perquè no se n'ocupen. Se n'ocupen si tu els crides, però trobo que una persona que té una dependència reconeguda, amb un grau 3, el grau més alt de dependència, com és la nostra filla, doncs home, haurien d'estar al cas... No cada mes, però cada tants mesos fer una trucada: "Ostres, com va la família? Necessiteu res? Voleu venir a parlar? Alguna mancança?" Zero. Zero!

Entrevistador: És un aspecte a solucionar per part de l'administració, no?

Participant 1: Sí, sí. I tant.

Entrevistador: Com creus que la cura de la teva filla t'afecta emocionalment? T'afecta emocionalment?

Participant 1: Sí, sí.

Entrevistador: Cap a bé? Cap a malament?

Participant 1: Cap a malament. Sí, els cuidadors... Sí, sí. I tant. I tant. No hem de dir el contrari, és així.

Entrevistador: I ara que has mencionat la treballadora social, quins serveis o recursos utilitzeu ara?

Participant 1: Bé, ara el que sí que utilitzem quan cal és el taxi adaptat, el taxi per a discapacitats, i llavors la placa d'aparcament per a discapacitats. Tenim aquella targeta per a discapacitats, també la fem servir i va molt bé, la veritat. No ho sé.

Entrevistador: A banda de l'escola? Perquè per mi l'escola és un servei, encara que sigui obligatori.

Participant 1: Ah sí, sí, l'escola també. Pensava ara, si eren serveis externs, allò fora de...

Entrevistador: No, serveis o recursos tipus esplais, associacions i escola.

Participant 1: Sí, l'escola per descomptat. (rialles) Doncs l'estiu fa normalment el casal. Aquest estiu ho estem pensant... És un casal adaptat. El fan a l'escola i és adaptat. I llavors també l'havíem portat a dissabtes al matí, però el que passa és que fa un parell d'anys, amb el tema de les operacions, fa un parell d'anys que no la portem a Obaido. El casal dels dissabtes. Però també l'havíem posada perquè li va bé, i són dissabtes alterns, i ella fa que d'alguna manera surti del seu entorn.

Entrevistador: Com coneixeu aquests serveis o recursos? Boca-orella o per internet?

Participant 1: Doncs a través de l'escola. Sí, a través de l'escola.

Entrevistador: Perquè la treballadora social us ajuda a trobar recursos així?

Participant 1: No, no! La treballadora social no... Imagina't, si fins i tot la meva filla té una hora diària —em fa l'efecte— de dilluns a divendres perquè pugui venir una persona a casa. Podria ser al matí, o abans de venir a escola, podria ser una hora a la tarda, bé, a concertar. Vaig intentar-ho i les persones que venien, en general, no tenien preparació com per atendre la meva filla. Llavors, jo això ho vaig comentar amb la treballadora social i ella em va dir que ella no es podia assegurar de trobar persones que vinguessin al suport a domicili que tinguessin una preparació. I és clar, això és una mica greu, perquè si ella és una nena que té una dependència de grau 3, que té cinc hores setmanals d'assignació perquè ens donin suport a les famílies, però no hi ha persones prou preparades per poder donar aquest suport... Gent maca, que venia i tal, però és clar, no és culpa d'elles, però no tenien la preparació. En fi, potser per tenir cura d'una persona gran potser sí, però amb una nena amb una discapacitat important, no. Falten, en aquest cas, i és una sensació de desamparament en aquest aspecte. L'escola, fantàstic. L'escola molt bé, tant a Llevant com aquí, tot això molt contents, però... bé.

Entrevistador: És fàcil accedir-hi? Per exemple, a Obaido o als casals de l'estiu? Hi ha places limitades?

Participant 1: Sí, no ens hi han posat cap pega. A nosaltres, en principi, sempre que l'hem volgut apuntar, no hi ha hagut cap problema.

Entrevistador: I ajuda la família a portar la meva filla a aquests recursos o a aquest servei?

Participant 1: Sí, sí, va bé. Per exemple, quan va a l'Obaido, com que es fan dissabtes alterns, doncs, clar, si són... Ja no me'n recordo ara, si són tres horetes al matí, això permet sortir, poder anar a comprar, o fer una volteta... I, clar, per la meva filla, portar-la a un supermercat a comprar o a un centre comercial és molt complicat. O a un mercat, fins i tot, depèn de com. Perquè, clar, si hi ha molta gent, molt d'enrenou, es posa nerviosa, o, en fi, si veu menjar, també ho vol menjar tot... I ella, el fet de deixar-la dissabte al matí, cada quinze dies, dissabtes alterns, ens anava molt bé en aquest aspecte, que podíem fer la compra amb més calma i sense aquest neguit de: "Ostres, ara, depèn d'on anem, tindrem una conducta, o no la tindrem." Per mi, és com més relaxat, no?

Entrevistador: I fent la valoració dels recursos que m'has dit? L'escola i això molt bé, però per part de l'administració, com treballadores socials, la gent que t'arribava a casa, no esteu molt contents?

Participant 1: No, no estem contents. En absolut.

Entrevistador: És un punt a matisar, perquè és important.

Participant 1: Imagino que han de donar més pressupost a l'atenció de la dependència, de les persones dependents, i falten diners, imagino.

Entrevistador: I ara, centrant-nos en tu. Quan estàs emocionalment esgotada, què acostumes a fer per gestionar-ho? Com ho gestiones?

Participant 1: Per gestionar, sí. Bé, jo intento un cop al mes anar a la psicòloga, privada. Privada, perquè a la Seguretat Social em van dir que no, que no tenia el perfil, i que no estava tan malament. (rialles ironiques) Però sí, a privada, com a mínim un cop al mes, sí. També la gestió a casa... intento la lectura, la música, sortir a caminar, intentar tenir una mica de vida social, en la mesura que es pugui, per fer algunes desconexions de tant en tant amb amistats, amb senyores. Doncs bé, surts a sopar un dia, o quedes a fer el cafè... aquestes petites coses que van molt bé per a la salut mental.

Entrevistador: Has dit que desconnectes quan surts amb les teves amigues o així, però hi ha alguna persona o espai on et puguis expressar lliurement com et sents? Tu a les teves amigues els expliques com et sents en la situació que tens a casa?

Participant 1: Sí, a algunes sí. Tinc molt bones amigues de fa molts anys, amb algunes ens coneixem (rialles) des de l'institut, de la meva època d'institut, que fa tantíssims anys. Encara en conservo. De l'escola no, però de l'institut sí. I són molt bones, molt bones.

Entrevistador: Hi ha algun grup o has participat en alguna entitat o activitat per compartir aquestes experiències que teniu a casa amb altres famílies similars?

Participant 1: Sí, i tant.

Entrevistador: Hi ha algú per parlar sobre això?

Participant 1: Sí. Jo sóc sòcia de l'Associació Catalana de la Síndrome de Prader-Willi i tenim un WhatsApp de famílies i també, de tant en tant, hi ha xerrades o trobades de famílies. Es fa complicat quan organitzen trobades de famílies amb els fills; a mi se'm fa molt complicat venir amb la meva filla. Aviam si en un futur podria ser, però per ara és més complicat.

Entrevistador: Perquè encara que tinguin el mateix diagnòstic, no són els mateixos perfils?

Participant 1: No, no. El tema de l'alimentació és prou comú. Sí, perquè aquest trastorn és una de les seves característiques. És prou comú. El que passa és que després hi ha diferències en els diferents Prader-Willi. També deu passar en altres síndromes, en l'afectació, en el grau d'afectació, per dir-ho d'alguna manera. N'hi ha amb Prader-Willi que parlen. N'hi ha amb Prader-Willi que no tenen tanta dificultat cognitiva, per dir-ho d'alguna manera. Bé, sí que n'hi ha que tenen molta afectació, igual que la meva filla. Però bé, en canvi, n'hi ha d'altres que estan escolaritzats a escola ordinària i van passant amb algun suport.

Entrevistador: I aquestes activitats t'ajuden a connectar emocionalment amb altres famílies?

Participant 1: Sí, sí que m'ajuden. El que passa és que ara últimament, amb tot el tema d'hospitals i així, estic una mica deslligada, però m'hi he de posar. Perquè fan trobades i compartim amb les altres famílies. I bé, t'hi sents compresa. Com que hi ha famílies que empatitzen amb tu perquè estan passant per les mateixes situacions o similars. I molt bé, és molt agraït.

Entrevistador: És com viure a la teva pell? Les sensacions són les mateixes?

Participant 1: Sí, i tant, i tant. S'expliquen, jo explico, i t'hi trobes tan identificat que penses: "Home, a mi també em passa. Jo també sento això. També ens trobem en aquestes situacions." I tant.

Entrevistador: No et sents única al món, no?

Participant 1: No, no.

Entrevistador: I des del teu entorn més proper, la teva parella o tiets o pares, si estan... Quin tipus de suport reps? Ets única cuidadora?

Participant 1: No, no. Els que vivim a casa, que són el marit i el fill, m'ajuden molt. Sí, tenen implicació 100%. El seu pare, 100%. El seu germà, tot i que no hauria de tant, també és 100%. I sap greu, però així és. Així és.

Entrevistador: I per part dels tiets, per exemple?

Participant 1: Bé, la família també. Les iaies, ja dic, com que són grans, elles han fet molt, moltíssim, però ara ja no poden. Ja. Però, bé, tiets o tietes, així, si els necessitem, també ens fan alguna mica de suport puntualment. Però sobretot, sobretot... És que la meva filla és molt complexa. Per deixar-la amb algú... Malgrat que la conegui, buff, no és fàcil, no és fàcil portar-la. I llavors, sobretot, sobretot, els cuidadors som els del nucli familiar.

Entrevistador: I alguna vegada has rebut alguna mala cara o algun mal comentari del teu entorn proper?

Participant 1: No, mai. No, al contrari. Molt de suport. Sí, sí, sempre.

Entrevistador: I com t'imagines el futur de la teva filla? Quan surti de l'escola, per exemple, als 21 anys?

Participant 1: Bé, jo espero... Me la imagino, penso, penso... fent algun taller manipulatiu que ella pugui assolir, que la motivï, que la tingui ocupada, perquè a ella tot això li agrada: manejar i moure. No ho sé, me la imagino d'aquesta manera. I el que no... Bé, el que no, no he pensat del tot, ni cal pensar-ho ara, ni... Ja veurem. És quan nosaltres serem grans. El que tampoc volem és que, pel fet que té un germà, que el germà visqui amb ella per sempre. Perquè el germà farà la seva vida, d'una manera o altra. No, no volem això. Llavors, bé, hi hem d'anar pensant.

Entrevistador: La teva principal preocupació és que sigui una càrrega pel teu altre fill?

Participant 1: Sí, de cara al futur, sí.

Entrevistador: I pensant en la teva filla, tens alguna preocupació més? Que se senti sola?

Participant 1: És clar, que se senti sola, doncs sí, sí, la veritat. El que passa és que jo sé que el seu germà, tant si viu amb ella com si no, hi estarà molt al tant, i bé, hi estarà molt al cas, perquè li surt. Li surt. Però sí que és cert que, bé, que ella, bé... si fa aquests tallers, imaginem, i després, doncs, amb alguna de les associacions que fan esplais, o fan respirs, o fan colònies, doncs que ella pugui anar-hi i fer activitats com d'oci, no? No només tallers o escoles, sinó activitats que les pugui gaudir, no? De diferents tipus. Sí.

Entrevistador: I com a futura cuidadora... Ara, perquè sou joves encara com a pares i podeu estar amb la vostra filla, però el futur com a cuidadora, quines emocions et transmet quan potser no puguis estar al dia a dia de la teva filla?

Participant 1: Uf, és clar. En aquest cas, hi hem de pensar. La veritat és que no m'ho he plantejat.

Entrevistador: Que el primer que et ve és que tu estiguis a casa i que la teva filla potser estigui en una residència o en un pis tutelat sense vosaltres, que ha estat tota la vida amb gent desconeguda. Què és el que et fa sentir?

Participant 1: Això, la veritat és que no hi he pensat. I hi he pensat a vegades, però tampoc m'ho he plantejat gaire encara. Sí que el que probablement passarà és que mentre nosaltres puguem estar amb ella, estarà a casa. Vull dir, que en fi... Què sé... Una altra opció també seria que pogués, en el moment que nosaltres no puguem fer de cuidadors a l'ús, doncs potser contractar alguna persona que doni suport a domicili. Però alguna persona realment qualificada, realment pagant, és clar. Una persona de manera privada, formada i preparada com per atendre les necessitats de la teva filla, és clar. L'altra opció: els pisos tutelats, o residència... No ho sé, és clar. Jo preferiria un pis tutelat, no ho sé, perquè em fa més... no ho sé, que d'alguna manera pugui compartir. No ho sé, em fa més bona sensació. Fins i tot m'havien informat... Conec una família que la filla ja és més gran que la teva filla, molt més, no ho sé, té 40 anys o no ho sé... I ella viu en un... És clar, els pares són grans, i la noia viu en un pis tutelat i la mare m'explica que, bé, que la filla està la mar de contenta. Ells la veuen durant la setmana i els caps de setmana. Penso que el cap de setmana va amb ells, o un dia, o tot el cap de setmana, o una cosa així...

Entrevistador: Depèn de la família, però sí, pot... hi ha la possibilitat que marxi de casa.

Participant 1: Sí. Sí, sí, sí. I la mare m'explica que la noia està encantada, que fan una sèrie d'activitats, que s'ho passen molt bé, amb els que comparteixen el pis, que surten aquí, allà, tot arreu, bé, excursions, no sé què... Bé, que ella no para. Diu que s'ho passen molt bé i es troben. És clar, m'imagino que també deu ser dur al principi, perquè jo sóc una mare molt protectora, i la veritat és que per mi seria molt... si arribés el punt.

Entrevistador: Però ara mateix no et genera angoixa?

Participant 1: No, no, perquè no hi penso gaire.

Entrevistador: Vas al dia a dia?

Participant 1: Aquest tema el tinc, sincerament, una mica apartat.

Entrevistador: Però apartat perquè creus que et pot afectar?

Participant 1: Sí.

Entrevistador: O apartat perquè creus que ara no toca?

Participant 1: Bé, perquè penso que encara és d'hora, i perquè també em pot afectar. Sí, sí, pels dos motius. I tant, sincerament.

Entrevistador: És una preocupació que està allà, el futur de la teva filla, i que és difícil de tractar, no?

Participant 1: Totalment.

Entrevistador: Què creus que ajudaria les famílies a afrontar aquest futur amb més tranquil·litat emocionalment? Què creus? Grups d'ajuda? Més informació per part de l'administració? O de l'escola, per exemple, per fer aquest salt?

Participant 1: Bé, és clar... Bé... No ho sé, que per la Seguretat Social es pogués contemplar una atenció psicològica tant per als fills com per a les famílies, amb una mica més de continuïtat, i que ens donin més eines o estratègies per poder tractar amb ells, amb les seves dificultats. Per part de l'administració a nivell municipal, o a nivell de la nostra comunitat autònoma, en general, més suport. Que estiguin més pendents de nosaltres, de les famílies que tenim aquests fills. És clar, perquè no ho sé... Sí, bé, sovint passa això, que et trobes com... Bé, per part de l'escola, molt bé, ja ho dic. Però, bé, sí que és cert que ella fa atenció de psiquiatria, l'escolta una psiquiatra a Can Ruti, una metgessa, i molt bé, també. Però, és clar, a la pública, com que hi ha falta de recursos econòmics, hi ha molts professionals, però, bé, falta això: poder fer un seguiment més acurat tant de famílies com de criatures, com de fills amb discapacitat, que no es pot fer. Llavors, això sí que ho trobem a faltar. És clar. Un seguiment més... No el dia a dia, però, bé, més continuat, és clar.

Entrevistador: I això pel futur i pel present, no?

Participant 1: Sí, i tant, i tant, és clar.

Entrevistador: Perquè tinc una pregunta, que és: quins suports creus que són imprescindibles per al vostre benestar emocional? I aquest continuar de revisió, seguiment i tal, és important?

Participant 1: Bé, aniria molt bé poder fer un seguiment setmanal, tant de la filla com dels que convivim amb ella. Un seguiment psicològic de la nena i de l'entorn familiar, dels quatre que convivim. Encara que fos mínim, però anar seguint, anar seguint i anar donant pautes, anar... no ho sé, aquest acompanyament. Un acompanyament.

Entrevistador: Creus que hi ha algun tram de la teva vida que emocionalment t'hagi marcat des que va aparèixer la teva filla? Alguna sensació, alguna cosa molt forta, positivament o negativament?

Participant 1: Bé, a veure. Direm alguna cosa positiva, alguns de positius. Que n'hi ha de positius. Sí, perquè començarem pel positiu, perquè també n'hi ha.

Entrevistador: Perquè la gent jove pensa que tot és negatiu, i no.

Participant 1: No, no tot és negatiu. No, tot és negatiu. Per exemple, un aspecte molt positiu: quan va néixer, nosaltres vam pensar que mai caminaria. I va caminar amb dos anys. I va ser una alegria molt gran que la nostra filla caminés, perquè no ho esperàvem per res. Amb tota la gran hipotonia, el baix to muscular que ella tenia quan va néixer era espectacular. No ens ho esperàvem. I va ser més tard, va ser amb dos anys, gràcies al suport d'una fisio molt bona, molt bona, que la va portar. I bé, molt bé, va ser una alegria molt gran, molt gran. I després també, bé, els aspectes positius... Bé, quan trobes que ella és afectuosa amb nosaltres, que s'acosta a nosaltres, a la família, que ens fa abraçades, que ens fa petons de manera espontània. Això és molt maco. Ella ho fa.

Entrevistador: Se t'omple el cor?

Participant 1: Oh, ella ho fa. Ella ho fa, això, sí. Quan et fa una rialla, perquè tu li demanes... És clar, ella, quan té... quan alguna persona li agrada, quan tu li dius el nom d'alguna persona, tal, tal, tal... ella somriu, és perquè li agrada. Jo sé si una persona, si una persona ella s'hi troba còmoda, perquè ella, quan jo li dic el nom, somriu. Tot això, ella m'està comunicant que li... Si ella mostra indiferència és perquè, bé, o no hi acaba de connectar o li és igual, o no. Però, no ho sé. I després, no ho sé, quan t'adones que fa gràcia que, és clar, té... això sí que és divertit, no? Amb tots els fills. Té punts que s'assemblen o al seu pare o a mi, no? Té punts que dius: "Ostres, això li agrada igual que a mi", o igual que al pare, o no sé què. És molt divertit, també, no? (rialles) Perquè tens aquestes... no? Bé, amb tots els fills, que alguna cosa tenen de... és clar, la genètica. I també fa molta gràcia. Dius: "Ostres, això també m'agrada a mi, també. Jo això també ho faig." I té cosetes. Sí, sí.

Entrevistador: Em sap greu deixar-ho aquí, però si tens alguna cosa més a comentar o alguna pregunta que hagi faltat...

Participant 1: Ai, bé... I una cosa, perdona. Bé, negatiu. Negatiu... Sí, que el cop més fort, un dels cops més forts, va ser quan vam tenir el diagnòstic d'ella.

Entrevistador: Això no ho he preguntat.

Participant 1: Ella, sí. Aquesta és una resposta que també, bé, la puc afegir, si voleu. Bé, jo, quan em vaig fer l'amniocentesi, va sortir la síndrome de la triple X, que representava una discapacitat lleu o irrellevant. I després, quan ella va néixer, amb tres o quatre mesos de vida, li van diagnosticar Prader-Willi, que és la forta. Això va ser un cop. A més, que ella va néixer vuitmesona i va estar un mes ingressada a neonats. Estava molt, molt, molt feble. I va ser molt dur. Aquest inici va ser molt dur. I la tornada a casa també va ser molt dura.

Entrevistador: Com ho vas gestionar?

Participant 1: Bé, com vam poder. Com vam poder. Bé, intentant tirar endavant, com sempre.

Entrevistador: Sí, però... abans has comentat que anaves a un psicòleg o una psicòloga. Quan vas rebre el diagnòstic, per exemple, vas necessitar o vas necessitar ajuda psicològica? O amb el teu entorn proper, per exemple?

Participant 1: Bé, el que sí que fèiem era amb l'entorn proper o també amb aquestes famílies. Quan ja em vaig associar a l'Associació de Prader-Willi, el que dèiem, aquestes trobades amb famílies, només de famílies, que expliques, que t'aconsellen, i uns amb altres ens donem consells, o ens donem estratègies, o com a mínim pots abocar o treure el que... I això et va ajudar a estabilitzar... Sí, bé, jo d'entrada, el psicòleg no... Jo ara estic anant a psicòloga de fa potser un any o dos. No hi havia anat mai. I el meu marit ni hi ha anat mai ni penso que hi anirà mai.

Entrevistador: Però perquè no ho necessita o perquè no vol?

Participant 1: Sí, jo crec que sí que ho necessita, però és una decisió personal i jo aquí no hi puc entrar.

Entrevistador: Però a tu t'ajuda, no?

Participant 1: A mi m'ajuda molt, sí.

Entrevistador: Doncs... Si vols comentar alguna cosa més, si no, donem per finalitzada l'entrevista.

Participant 1: Per mi bé.

Entrevistador: Donar-te les gràcies per la teva participació i espero que t'hagis sentit a gust.

Participant 1: Sí, sí, cap problema. Molt bé.

TRANSCRIPCIÓ – ENTREVISTA PARTICIPANT 2

Data: maig 2025

Duració: 43 minuts

Participant 2: Mare d'una jove de 20 anys amb diversitat funcional intel·lectual provocada per un síndrome genètic sense nom exacte, amb alteració del cromosoma 15

Context: Entrevista qualitativa sobre la salut emocional familiar

Entrevistador: Per començar l'entrevista vull donar-te les gràcies per accedir-hi. Serà informació que utilitzaré pel meu treball de recerca, de TFG. L'objectiu és aprofundir en les vivències emocionals de les famílies amb fills amb diversitat funcional intel·lectual, per trobar solucions o maneres d'actuar en un futur. Serà en context educatiu, social i familiar. L'entrevista es preveu que sigui mitja hora o així, no més, i si vols pots utilitzar l'idioma que vulguis, contestar les preguntes que vulguis i aprofundir o prendre el temps que vulguis. Per començar, l'edat de la teva filla?

Participant 2: Va a hacer 20 años.

Entrevistador: I quin diagnòstic té?

Participant 2: ¿Qué día lo va a hacer?

Entrevistador: Quin diagnòstic?

Participant 2: Ah, el diagnóstico. Bueno, es un retraso mental, es un síndrome raro. Se lo descubrieron hace unos años y tiene unos cromosomas que varían. El cromosoma 15 está alterado.

Entrevistador: Ah, vale.

Participant 2: Sí, pero bueno, es que no tiene nombre. Es un síndrome raro, no tiene nombre. Bueno, y eso le trae las consecuencias del retraso mental, físico... Bueno, es más inmadura, un poquito de todo.

Entrevistador: I a l'unitat familiar, a casa, qui viviu? Qui sou?

Participant 2: Yo, mi marido, que es el padre, y mi hijo, que es unos años más pequeño que ella.

Entrevistador: I on viviu?

Participant 2: Vivimos a Badalona.

Entrevistador: I que està aquí, a l'escola Can Barriga?

Participant 2: Sí, sí, sí. Muy bien. La verdad que sí, muy bien.

Entrevistador: I altres cuidadors, a part de tu i la teva parella?

Participant 2: Bueno, pues en momentos puntuales están los abuelos y, bueno, algún hermano, algún familiar, pero vaya, pocas veces. Normalmente soy yo la que me encargo de ella.

Entrevistador: Per començar ja amb les preguntes, ens pots explicar una mica com és la teva filla? En el seu dia a dia, gustos, rutines, ambient social, amb qui es mou...

Participant 2: Vale, pues mira, es una niña muy movida, porque tiene hiperactividad. Aparte de sus cosas que tiene, pues eso es una de las principales: hiperactividad. Entonces, bueno, pues su día a día es, se levanta por la mañana, le tienes que ayudar a vestirse, desayuna, el autocar la viene a buscar y viene al taller súper contenta, porque ella todo lo que sea relacionarse con gente, ella es la más feliz del mundo, y viene súper contenta. Bueno, siempre ha venido contenta. Cuando era pequeña, al Llevant, siempre ha ido contenta, y ahora que está en Can Barriga, también, muy contenta. Y nada, pasa el día aquí, hasta las 5 de la tarde, que me la traen a casa, y luego por la tarde, pues hay días que se queda en el mismo colegio a hacer extraescolares, que se queda hasta las 5 y media, y la vengo yo a buscar. O otros días que no se queda en el colegio, pues salimos a pasear, o vamos a tomar café con mis hermanas, o juntamos con sus amigas a algún centro comercial... Bueno, es que es muy activa.

Entrevistador: I el teu dia a dia com a cuidadora d'una persona amb diversitat, com el definiries? Treballes?

Participant 2: Sí, sí. A ver, nosotros tenemos un negocio, su padre y yo, y bueno, normalmente yo me quedo en casa por la mañana, mi marido la lleva al autocar, luego nos vamos a trabajar juntos, abrimos el negocio que tenemos, y luego a la tarde, cuando viene mi hija, pues nada, como viene a la tarde, pues la verdad que la semana es bastante, entre comillas, fácil, porque la mayoría del tiempo está en el taller. Luego por las tardes, pues nada, entretenerla, hacer cosas que a ella le gusten, y nada, cenar, dormir... Y bueno, complicado no, si tiene taller, o tiene colegio, tiene actividades... Bueno, se lleva bien, porque como está en el centro o está en el colegio, pues ya está, es fácil.

Entrevistador: Vale, gràcies per aquesta resposta. Ara, entrant més en salut emocional, que és el que va a l'entrevista, t'explicaré una mica què crec que és jo la salut emocional, el terme, que són les emocions que et poden acompanyar durant el dia a dia, o com et sents en el procés de cuidar la teva filla, i com et poden afectar. No crec que sigui un problema, sinó que és una manera diferent de viure-ho.

Participant 2: Sí.

Entrevistador: I les emocions no poden ser bones o dolentes, sinó que són diferents.

Participant 2: Sí.

Entrevistador: Hi ha tota mena.

Participant 2: Sí.

Entrevistador: Com t'he dit abans, si hi ha alguna pregunta que no vulguis respondre, no cal que responguis.

Participant 2: Val.

Entrevistador: I per començar, quines emocions sents més freqüentment en el teu rol de cuidadora? Què sents?

Participant 2: A veces, cansancio. Es cansancio, porque es que estás... Ella es una niña que tienes que repetir las cosas muchas veces, y ella te repite las cosas muchas veces, y al final es cansancio mental. Porque repite, repite, repite... y es eso. Es cansancio de escucharla siempre repetir las mismas cosas. Entonces, es eso. Más que nada es cansancio. Impotencia, porque le explicas las cosas y ella te las vuelve a repetir otra vez, y te las vuelve a repetir otra vez, y...

Entrevistador: És el que sents amb més freqüència.

Participant 2: Claro, claro. Es cansancio. Cansancio mental. Es cansancio mental.

Entrevistador: I quines són les emocions que et resulten més difícils emocionalment? Digerir-les o... les situacions que ocorren?

Participant 2: Bueno, pues eso. La impotencia de las rabietas. Cuando pilla rabietas que no sabes cómo explicarle las cosas porque no las entiende. O cuando por la noche se le trastorna el sueño y no puede dormir. Es impotencia, porque se pone a chillar o no duerme, se pone a dar golpes, y dices: ¿cómo le explico que no pasa nada, que se tranquilice? Ella normalmente no toma medicación, nunca toma medicación. Pero ya llegó un punto que no dormía por las noches. Es que podía dormir una hora o dos y se levantaba, chillaba, no sabía dónde estaba, nada más que quería salir a la calle. Y bueno, es que al final, pues eso.

Entrevistador: La manera de portar aquestes situacions...

Participant 2: Claro, claro. El día a día, si está bien, si no tiene ningún momento de estrés, lo llevas bien. Pero cuando le da el ataque... Bueno, no son ataques, pero como que ella no sabe expresar y no sabe entender la situación, o como que está cansada, como no sabe expresar sus sentimientos...

Entrevistador: Ho expressa...

Participant 2: Claro, lo expresa chillando, no duerme, se enfada... Y entonces es agotador, porque tú no sabes cómo calmarla. No sabes si le chillas, malo. Si no le haces caso, malo. Es la impotencia de no saber... Y mira que tiene 20 años ya casi, pues no sabes al final cómo explicarle las cosas, porque no las entiende. Tienes que dejarle su espacio, que se calme. Y cada día es diferente. Unas veces le dejas su espacio, otras veces no le dejas su espacio. Es la impotencia de no poder comunicarte bien con ella. Esa es la impotencia.

Entrevistador: I com a persona cuidadora de la teva filla, et sents reconeguda pels serveis, com treballadors socials, l'escola...? Et sents important, t'ajuden?

Participant 2: Bueno, es que a mí me da igual lo que... Yo no cuento con nadie. A ver, por ejemplo, si ella está en el colegio y tengo algún problema con ella, depende mucho también del profesor que esté con ella, ¿vale? Del profesor que tenga ese año. Si tú tienes buen *feeling*, entre cometes, que tampoco es que tengas mucha relación con los profesores, ¿no? Pero es importante el profesor que tenga ese año. Es muy importante que trabaje bien con ella, que sobre todo no te mienta sobre lo que pasa en los centros, en las clases, en los grupos, ¿no?

Mira, a mí, que se lleven a mi hija a una excursión, por decir algo, ¿no? O que esté en clase, haciendo cualquier cosa, y que salga a las 5 de la tarde, y que en la agenda —porque trabajamos con agenda, ¿no?— entonces, la profesora me escribe cómo ha ido el día. Mi hija más o menos se comunica un poco. Bueno, yo la entiendo, claro, yo soy la madre y la entiendo. A lo mejor con otra persona no la entiendes.

Pero, por ejemplo, a ver, que yo entiendo también que los profesionales no pueden estar todos los días escribiéndote en la libreta qué pasa o qué no pasa, ¿no? Pero si ha pasado algo importante, a mí lo que me da fastidio es que no me lo pongan o que no me lo expliquen, porque mi hija no me lo va a explicar. Mi hija puede venir torcida ese día, y yo no sé por qué, si la profesora no me lo ha posat. Porque si yo sé lo que ha passat, ho afronto millor. O m'ho expliquen millor, i ella m'està explicant alguna cosa, i ja sé a què es refereix.

Entonces, el apoyo en ese momento de la profesora, pues sí. Pero servicios sociales... Bueno, nunca he requerido servicios sociales.

Entrevistador: Mai has donat el pas als serveis.

Participant 2: No. Psicólogos... Solo pedí una vez a un psicólogo del Llevant que me hiciera una carta per... no me acuerdo para qué era. Para pedir algo, no me acuerdo qué era. Y, a ver, como psicólogo, yo creo... No te estoy diciendo que mientas, pero ponme las dificultades de mi hija. No me pongas los valores de mi hija, porque si es para pedir una ayuda... O sea, que

yo, a lo que son recursos, pues no. No he acudido a ningún recurso. Yo, con la persona que más quiero tener contacto, es con la profesional.

Entrevistador: La persona directa que està...

Participant 2: Eso mismo. Los demás... Bueno, no pasa nada.

Entrevistador: Com creus que afecta la cura de la teva filla en la teva salut emocional? Creus que t'afecta?

Participant 2: Hombre, claro.

Entrevistador: En quins aspectes? Positiu o negatiu?

Participant 2: Desde que la tuve, por ejemplo... Mira. Yo, cuando tuve a mi hija, me la diagnosticó... Bueno, ya veía que no estaba... que tenía algo a los nueve meses o así, ¿vale? En el embarazo ya lo pasas un poco mal. Porque ya había problemas, pero se suponía que... No sabías si venía con retraso mental o no. Tú, cuando vas a ser madre, tú no piensas que vas a tener un hijo con discapacitat. No lo piensas, porque si no, te costaría más.

Entonces, es como... Tú piensas que vas a tener un hijo, piensas qué harás, qué no harás, cómo será, cómo no será... Y luego te viene lo que te viene, con un problema. Claro, toda tu cabeza se va a hacer puñetas, porque ya no es lo mismo. Esto es como un viaje. Tú te preparas un viaje a París, te vas a ir a París, y ahora resulta que estás en Roma. Y tú sabes todo lo de París, pero de Roma no tienes ni idea. Entonces, claro, cuando te encuentras el problema, o te mentalizas, lo aceptas, lo asumes, te lo comes y lo llevas lo mejor que puedes, o es un drama. O es un drama.

Porque, claro, yo me puedo pensar: si hubiese sido normal, si qué hará o qué no hará, caminará... Cuando era pequeña, no caminaba... ¿Hablará o no hablará? ¿Hará o no hará? Yo, cuando nació mi hija, se suponía que no iba a caminar, que no iba a decir casi nada. Bueno, ahora más o menos camina bien, con dificultad en algunas cosas. Pero claro, es que al final, si yo me pongo a pensar qué hubiese sido, me mata la cabeza.

Entrevistador: Tu no ho abordes de manera negativa, sinó que busques...

Participant 2: Claro, busco el decir: no quiero pensar en cómo hubiese sido, pienso en cómo es. Intento facilitarle lo mejor posible el día a día. No pensar en mañana, eso es otra: no pensar en mañana, porque si no, me vuelvo loca. Y en el día a día. Y no pienso cómo podría haber sido, porque ese es el problema. Como tú pienses: “ay, pobrecita, claro, ahora tiene lo que tiene y no hace esto, y ahora estaría en el instituto, y ahora estaría...”. Es que no, no vives. Tú tienes que aceptar lo que sea y cuidarla lo mejor que puedas.

Y yo, como digo, es que tengo un niño chico toda la vida. ¿Y qué hago? ¿Me compadezco? Bueno, claro, hay ratos que sí, que pienso: “ostras, qué pena”. Pero digo: “Piensa en otra cosa, porque si no, me corto las venas cada día”. Si yo le veo el problema cada día, cada día voy a tener el problema yo.

Entrevistador: No avances.

Participant 2: Es que no puedes pensar en cómo es, ni en lo que te afecta a ti, porque bastante tiene ella con cómo es, como para que encima tú seas egoísta y pienses en ti. Es que tú no puedes pensar en ti, claro.

Entrevistador: És una bona visió de mirada.

Participant 2: Hombre, jo des que va néixer no puc pensar, perquè si no, m'amargo. Hi ha gent que s'amarga, o que no vol parlar del tema, o que no amaga els nens, però no socialitza amb ells. Jo a la meva filla... molt cansina a l'hora de parlar amb la gent, interromp la gent, saluda la gent pel carrer... A altres pares els fa com vergonya, perquè jo conec gent que als fills, doncs bueno, no socialitzen gaire perquè és com... “ostres, fa com pena, no?” Buah, a mí me da igual.

Entrevistador: Ho veig bé.

Participant 2: Claro, és així. És que si no, què?

Entrevistador: Sí, sí.

Entrevistador: Com hem parlat dels serveis abans, quins serveis o recursos utilitzeu, com per exemple casals, esplais... L'escola també serveix. O recursos com serveis socials, que has dit que no utilitzaves. Quins recursos utilitzeu amb la vostra filla?

Participant 2: Bueno, mira, cuando era pequeña había hecho algún casal fuera de educación especial.

Entrevistador: Ordinari?

Participant 2: Sí. Lo que pasa que, a ver, es complicado. Un niño con discapacidad como la mía, estar en un casal normal es complicado porque necesita más recursos, y no siempre tienen los recursos adecuados los casales. Entonces, al final optamos por que hiciera casal en su colegio de educación especial, y casi siempre ha hecho casal en los centros donde ha estado.

Y luego, después, piscina. También ha hecho piscina, recursos con piscina, que ha tenido algún monitor pagándolo tú aparte. Es que hay pocos recursos para ellos.

Entrevistador: Pagar a part...

Participant 2: Claro. (rialles) És que casi todo lo que tú quieras que haga fuera del centro escolar es pagando aparte.

Entrevistador: Des de l'administració no s'incentiva.

Participant 2: No. Al menos que yo haya encontrado, no. Piscina... Mira, a ella le encanta la piscina. Y siempre ha hecho piscina en Llevant y en Can Barriga. Siempre ha hecho piscina. Claro, si yo quería que hiciera piscina más a más, por ejemplo municipal, piscina municipal... no hay clases para personas con discapacidad. Puede haber un grupo reducido, pero no tienen un monitor para dos o tres con discapacidad, por ejemplo. La ponen con las personas normales.

Entrevistador: Normatives...

Participant 2: Sí. O sea, que es que hay muy pocos recursos para ellos.

Entrevistador: I els recursos per a tu o per a la teva parella? Heu utilitzat res?

Participant 2: No. Es que ya te digo, yo no lo he necesitado nunca. No he necesitado psicólogo, no he necesitado trabajadora social. No.

Entrevistador: O sigui que, diguem, és difícil accedir als recursos que hi ha, si és que n'hi ha.

Participant 2: Bueno, luego es eso. Luego, por ejemplo, cuando te diagnostican que tiene una discapacidad, te informan muy poco de las cosas que hay por hijo con discapacidad. Bueno, yo era porque la mía ya es mayor y ya sé muchas cosas, ¿no? Pero no es que te expliquen. Te explican las cuatro cosas básicas i després... Lo ideal es tener un grupo de madres (rialles), que por WhatsApp: “oye, mira, esta ayuda...”. Por ejemplo, si te tienes que hacer gafas, hay esta ayuda. Si te tienes que hacer...

Entrevistador: O sigui, t'assabentes de les coses pel boca-orella.

Participant 2: Claro, por los padres que una vez se han enterado: “oye, mira, que a mí me pidieron esto y me lo han solicitado a través de aquí”. Entonces, por el boca-oreja. Incluso hay en los centros, en los colegios, muchas cosas que tampoco las saben. No están informados. Lo ideal es tener un buen grupo de madres que te expliquen las cosas que han pasado, las vivencias. Por eso es tan importante que las madres se junten. Es superimportante.

Entrevistador: Després entrarem aquí.

Participant 2: És superimportant.

Entrevistador: Creus que com a nucli familiar necessiteu algun recurs per ajudar-vos a treballar conjuntament o tireu sols?

Participant 2: Bueno, nosotros, en nuestro caso, no. En nuestro caso no necesitamos. Yo entiendo que habrá padres que sí. Mi hija tampoco es un caso muy grave. Yo supongo que si hay casos más graves sí que necesitarán más apoyo. Yo, cuando necesito que alguien la cuide, tengo a mi suegra o tengo a otros familiares. Lo que sí que me gustaría, por ejemplo, ahora que mi suegra se está haciendo mayor y que no tengo tanta facilidad de dejarla con alguien —porque además ella tiene características que tampoco se quiere quedar con nadie—, por eso tampoco lo he buscado nunca. Porque como ella no se quiere quedar con nadie, pues siempre la tengo que cuidar yo. Yo o su padre.

Entrevistador: I com valors els serveis que utilitzeu? Els casals, l'escola? I els professionals que tenen?

Participant 2: Mira, jo en... Siempre te digo desde que nació. Porque ha sido la vida que ha llevado. Ella, cuando nació, empezó en guardería normal. Luego, cuando decidimos que había que ponerla en colegio de educación especial o colegio normal, a mí me dieron la opción. Antes de valorarla me dieron la opción. Y yo fui a ver un colegio normal y pensé... Mira, ya te digo que cuando era pequeña tampoco se veía tan afectada. Yo pensé... Con cuatro años no pegaba. Yo decía, no pega mi hija, ¿por qué no?

Y la pusimos en un colegio de educación especial, en Llevant. A mí me tocaba Can Barriga. Pero vine a visitarlo y bueno, pensé... Me gusta más Llevant, que estaba más en Badalona, más en el centro, y fue ideal. El contacto al principi...

Entrevistador: Estàs contenta?

Participant 2: Muy contenta. Porque además era un grupo... Aquí en Can Barriga no, ¿ves? Aquí, cuando vine, me tocaba un grupo que era mucho silla de ruedas. Era ella la única que caminaba. Y en el Llevant era un grupito, todos como ella. Y muy bien. En Llevant súper bien. Aprendió a comer, aprendió a caminar bien, las profesoras... Bueno, había de todo. Siempre hay de todo. Cada una tiene su estilo de trabajar.

Entrevistador: Però en general, bé.

Participant 2: Yo siempre digo a la profesional: tú siempre dime la verdad de lo que pase. Y lo que me tengas que decir, me lo dices clarito. ¿Que la niña no va a aprender a leer? Que no lea. Que aprenda a vestirse. ¿Que su capacidad es más de comunicación verbal y no escrita? Pues te dedicas a lo verbal y no a lo escrito. Tú eres la profesional, pero yo conozco a mi hija. Entonces, vamos a trabajar conjuntos. Siempre trabajar conjuntos, mejor. Tú, si tienes problemas con ella... Que tu hija hay que trabajar la agresividad, pues trabajamos juntos en esto. Que tenemos que hacer ficha para que... Siempre trabajar juntos. Y mucha

comunicación con la profesional. Porque ellos son los expertos, pero tú conoces a tu hija. Entonces, cuanta mejor comunicación, mejor.

Y luego, cuando vino aquí, a Can Barriga, yo asustada. Porque yo pensaba, digo: claro, aquí ya son niños grandes. La tuya viene pequeña. ¡Esto es lo mejor que me ha pasado! Can Barriga es lo mejor, te lo juro. Porque, claro, en Llevant es más educativo. Y aquí es más trabajo de lo que se puede encontrar. Hacen talleres... Jo les capacitats de la meva filla no les coneixia. Aquí, treballant. El primer any me la ponen con sierras mecánicas, carpintería. Yo digo: “¿qué dices?”. Y el profesor, una maravilla. Una maravilla. Todos los que ha tenido aquí: Laia, Bernat... Todos súper bien. Muy buena comunicación. Y gente que quiere trabajar mucho. Gente joven, con mucha iniciativa. Pues eso. Bueno, claro, si sois professionals, sou responsables, ¿no? És vocacional. Jo els que he trobat són vocacionals. És una passada.

I tan bona comunicació, que és el més important. I la teva filla, si ve feliç, doncs tu, feliç. Tu, feliç. Que després a casa t’hagis d’apanyar tu amb el que toqui, però saps que la deixes supercontenta al taller. Molt bé, molt bé.

Entrevistador: Ens centrem més en tu. Quan et sents emocionalment esgotada, no pots més... Què passa? Què fas per gestionar-ho? Com ho gestionas quan no pots més?

Participant 2: Pues me aguanto y sigo. (rialles) Es que no hay otra. Mira, hace poco hemos pasado... Con mi hija, ya te digo, yo soy mucho de resetear mi cabeza. De pensar siempre en positivo. ¿Sabes? Pues eso es.

Entrevistador: Pensar en positiu.

Participant 2: Claro, es pensar en positivo. No pensar molt en com fer-ho. No me caliento mucho la cabeza. No pienso mucho. Prefiero pensar en feliz. Ser feliz. Y ya está. En positivo.

Entrevistador: I et recolzes en algú o algun espai que t’ajudi a expressar el que sents? Sense ser jutjada?

Participant 2: Bueno, como tengo buena relación con las madres de las compañeras de mi hija, pues nos juntamos una vez por semana, hacemos un café, hablamos: “a la mía le pasa esto”, “a la mía le pasa lo otro”, echamos la charradeta.

Entrevistador: O sigui, grup d’iguals.

Participant 2: Es que lo mejor es juntarte con gente que tenga hijos como tú. Que también tengo amigas que tienen hijos que no son como mi hija o con las amigas de mi hija, pero quien mejor te va a entender es una madre con una hija con discapacidad. Porque todas son diferentes, pero todas tienen problemas.

Entrevistador: I aquests grups que formes amb les mares, són espontanis o es creen gràcies a l'escola? Hi ha algun líder que crea aquests grups?

Participant 2: No.

Entrevistador: O és espontani?

Participant 2: Claro. Mira, yo con las amigas que voy son desde P4. Son las compañeras de mi hija. Con las que siempre hemos... Desde pequeñita hemos... Luego te juntas siempre con gente por el camino. Ahora viene otra niña nueva a clase. Lo que pasa es que es muy difícil juntarte con las madres de críos así. Porque primero, que no te juntas en el colegio. Porque como van y vienen en el autocar, no te juntas en el colegio. Si te juntas, es porque haces alguna actividad conjunta.

Por eso a mí me gusta hacer actividades conjuntas. Porque ahí estás con los padres, con los niños. Ves a niños, compañeros de tu hija, que te relaciones con ellos en activitats. Porque en el colegio tú no vas a ir a ver a los amigos de tu hija. Entonces, a mí me gusta juntarme con los amigos de mi hija.

Entrevistador: Aprofites les activitats.

Participant 2: Claro. Entonces yo me apunto. Hago tambores con ella. Salimos a la batucada. Y así me apunto con los padres y con los niños. Y así también digo: “ah, mira, pues el amigo de mi hija, que tiene la discapacidad tal, va por aquí. Ya va un paso más adelante también”. Por eso conocemos cosas que tenemos en común. Ayuda mucho. Apoyarte en familias que tienen hijos con discapacidad ayuda mucho. Y luego, todo esto lo cuentas a familias que no tienen hijos con discapacidad y también apoya mucho. Porque te entienden. Dicen: “ah, bueno, no te entiendo porque no lo tengo, pero te entiendo de cómo lo pasas”. O sea, lo importante es hablar mucho. Sí, mucho. Mucho. De tu hija. Mucho.

Entrevistador: I al final, aquests grups, doncs, surten de les activitats, no d'associacions que ja marquen...

Participant 2: Mira, yo no conozco ninguna asociación. No me ha interesado nunca ninguna asociación.

Entrevistador: Per part teva o perquè no et fa gràcia?

Participant 2: No, no, porque, a ver, la asociación sí... Hombre, a lo mejor sí, yo qué sé, de la ONCE, la asociación de la ONCE. Si tu hijo es de la ONCE, pues te pueden dar recursos, pero si tu hija es un síndrome raro, ¿dónde encuentras una asociación de un síndrome raro? Es difícil.

Si tu hijo está muy diagnosticado con alguna asociación, pues entonces, si es autismo, pues mira, te relacionas con gente en la asociación de autismo, vas ahí a lo mejor, pero yo prefiero la diversidad. No ir a una asociación de tal. Es mejor conocer a los padres y a los hijos en directo, que no... A la que si la necesitara, me uniría a ella. Sí, sí, sin ningún problema. Sí, sí, no hay problema, pero bueno, no he encontrado ninguna que...

Entrevistador: I del teu entorn més proper, la teva família, els teus amics, quin tipus de suport reps? És bo o és dolent? Creus que fa falta més suport per part seva?

Participant 2: ¿Por la familia te refieres?

Entrevistador: Sí, o el grup d'amigues que tinguis.

Participant 2: Bueno, no, si es que al final, si tú tienes un problema, ya sea con tu hija con discapacidad o con tu hijo sin discapacidad, tú te apoyas en quien más cerca tienes. Pero no porque tengas una hija con discapacidad. Yo me apoyo, pero no porque tenga una hija con discapacidad. Es que da igual. Es que yo a mi hijo lo trato como es él y a mi hija la trato como es ella, no porque ella tenga una discapacidad. Yo no me apoyo porque tenga una discapacidad mi hija. ¿Me entiendes?

Yo no busco apoyo para llevar mejor lo de ella o ayudarme con ella. No. Porque también me pueden ayudar con mi hijo.

Entrevistador: Però el suport que reps, el feedback que reps de les persones de fora, és positiu?

Participant 2: Bueno, lo que pido me ayudan, a lo que pido. Y si no pido, pues no me ayudan. Yo tampoco... soy independiente. Mira, yo he montado mi vida para poder cuidar yo a mi hija. Claro, entonces no necesito apoyo, porque ya la cuido yo. Si alguna vez necesito, y estoy estresada y tal, pues me voy a hacer yoga, o me voy a dar una vuelta a la playa. ¿Me entiendes? Yo ya me busco mis recursos. No soy persona que necesite mucho... Es que no necesito ayuda. No necesito mucho apoyo.

Entrevistador: Tu pots tirar sola.

Participant 2: Sí, yo sí. Yo ya me monté mi vida. Que al final és això. El problema és quan necessites molt suport de la gent per cuidar-los a ells. Però com que jo la puc cuidar, doncs ja... No necessito suport.

Entrevistador: I ara, mirant cap al futur, com t'imagines el futur de la teva filla?

Participant 2: No me lo imagino.

Entrevistador: No penses en el futur?

Participant 2: Bueno, puntualmente puedo pensar, pero cuando pienso, pienso que aquel día... pensar si a lo mejor no estoy, ni está...

Entrevistador: No t'agrada pensar en el futur?

Participant 2: No, lo que no me gusta es que lo encuentro dolor de cabeza. Si yo pienso el día de mañana qué tengo que hacer con ella, me pongo triste. Porque me pongo triste. Entonces pienso: “¿para qué me voy a poner triste?”. No quiero pensar. Entonces, vale, sí... Y dices: “o sea, qué fácil, ¿no? No piensas y ya está”. Porque nadie sabe el día de mañana dónde va a estar. Y hay cosas que hay que planearlas. Por ejemplo, si tienes que ir a una residencia, tienes que planearlo, porque tienes que solicitarlo con tiempo.

Luego, claro, luego... Luego, después del colegio, hay taller ocupacional. Irá directamente al taller ocupacional. Luego ya elegiré el que sea, el que no sea... Si es que al final, mientras ella sea feliz, da igual dónde la pongas.

Entrevistador: I la teva principal preocupació, quina és? Sobre el seu futur.

Participant 2: Si lo pienso en serio, y lo pienso... Mira, a mí me gustaría buscarle una residencia. ¿Vale? Y ponerla antes de que yo no sea válida para cuidarla. Ponerla a ella. Pero me da pena. Però me da pena. Entonces, luego está mi marido. Luego eso es otra, que si los dos piensan igual, perfecto, pero como los dos pensamos diferente... pensamos diferente. Mi marido no la llevaría ni a un dentista. No la llevaría a nada porque no la hagan sufrir. Claro. O sea, él no quiere pensar en el mañana porque dice que se irán los dos a la residencia juntos. Es muy difícil. Es muy complicado.

Es que yo no quiero pensar en el mañana porque no es fácil. No es fácil. Es muy difícil. Es muy complicado. Y a lo mejor, es lo que te digo: si es que a lo mejor mañana no estamos.

Entrevistador: I com tracteu aquests temes dins de la parella?

Participant 2: No, yo con mi marido no hablo. Porque como no...

Entrevistador: Intenteu no parlar d'aquests temes?

Participant 2: No, claro. Porque me dice: “a mí no me digas nada”. Porque mira, por ejemplo... ¿Tú conoces el RESPIR?

Entrevistador: Sí.

Participant 2: Bueno, pues yo soy más de dejar a la niña hacer cosas. Mi marido, no. Entonces, tú imagínate ahí el choque de pensamientos. Es muy difícil. Es muy difícil. Él no la dejaría ir a excursiones. Yo, a todas. Él no la hubiese dejado nunca ir a la piscina. Yo, a todas.

Entrevistador: I com arribeu a consensos?

Participant 2: Bueno, porque él me dice: “a mí no me cuentes nada”. Yo hago lo que tengo que hacer con ella. Él, por la mañana, se levanta, la viste, le da de desayunar, la lleva al autocar perquè se la enduguin al col·legi... Luego, yo la voy a buscar por la tarde y me encargo yo.

Pero él hace las cosas que tenga que hacer en casa. Fuera de casa, él no quiere que la niña haga nada. Él la lleva a todos los sitios, pero él no quiere que haga cosas con gente que no conoce, porque no se fía. Mi marido no se fía de la gente. Porque dice que no la van a cuidar como él la cuida.

Y entonces, discutir o hablar con él del día de mañana es un drama. Porque yo quería llevarla al RESPIR unos días, para que se acostumbre a estar sin mí. Porque mi hija nunca ha estado sin mí. Mi hija ha dormido tres veces fuera de casa. Tres veces, en casa de su abuela por necesidad de trabajo, y no ha dormido. Mi hija no sabe lo que es estar sin sus padres dos días. Yo, si tengo que ir a cenar con mi marido, es un drama. Pero digo: bueno, oye, me he acostumbrado. No me ha tocado otra.

Entrevistador: O sigui, una mica més d'informació i saber què passarà, no?

Participant 2: Es que tendrían que haber más residencias, muchas más residencias.

Entrevistador: I pisos tutelats?

Participant 2: Bueno, mi hija no podrá ir a un piso tutelado, no. Tiene que ser más residencias. Los hay, ¿eh?, de pisos tutelados, los hay. ¿Sabes lo que les pasa a todo el problema de la discapacidad? Que necesitan más personas, hay pocos recursos.

Entrevistador: Bueno, al final...

Participant 2: Hay muy pocos recursos. Bueno, pero en todo, ¿eh? En todo, en general. Pero bueno, yo hablo con lo que me toca a mí.

Entrevistador: No, però aquest és el sector, no dona econòmicament, llavors...

Participant 2: Hay muy poco personal. ¿Cualificado o no? Eso ya... Bueno, tendría que estar más cualificado y ayudarles más a que se cualifiquen, ¿vale? Y luego, más voluntarios, por ejemplo. Los padres podríamos ser más voluntarios. Nos podrían dejar ser más voluntarios, que no nos dejan ser más voluntarios, ¿eh? Porque yo me he ofrecido a hacer, por ejemplo, ir a excursiones o tal, y no me dejan. Que no todos los padres quieren tampoco, ¿eh?

Entrevistador: Ja, ja.

Participant 2: Pero bueno, necesitan más apoyo económico. Los centros, todo.

Entrevistador: Creus que un suport per millorar la qualitat de vida emocionalment vostra és suport econòmic?

Participant 2: Es que...

Entrevistador: O sigui, per millorar...

Participant 2: No, es que ¿sabes lo que pasa? Que muchos padres piensan esto, y no es cuestión de dinero. Para nosotros, ¿eh? Es para el entorno que ellos tienen. A mí, que me des a mí dinero para que yo lo implique en mi hija... No. Yo no quiero que me des tú a mí dinero. Yo quiero que en el centro, por ejemplo, que esté en el colegio...

Entrevistador: Más recursos.

Participant 2: Claro. Que los profesionales tengan más recursos para cuidarlos, para atenderlos mejor. Que si tienen que hacer una salida, en vez de ir dos profesionales, vayan cuatro. En el taller, el día de mañana, cuando salga mi hija de aquí, en el taller, que tengan más dinero, ¿vale? Para que pongan más monitores, más profesionales, hagan más talleres, hagan más cosas para que ellos estén mejor.

Entrevistador: O sigui, a tu et faria estar més tranquil·la...

Participant 2: Claro. Que hagan más residencias. A mí que me des dinero... A mí ya me dan dinero por tener a mi hija. Es que hay muchos padres que lo quieren todo gratis. No. Yo quiero que a las instituciones les den más dinero para que ellos cuiden bien a las personas con discapacidad. Porque yo ya me encargaré de cuidar a la mía en mi casa. Pues hacer más residencias para que yo pueda llevar a mi hija a esa residencia y que esa residencia, el día de mañana, la cuide bien. Que tenga profesionales y que tenga un buen soporte ahí para que la cuiden.

Entrevistador: I per cuidar la teva salut emocional, què creus que és imprescindible?

Participant 2: Tener tiempo libre. Eso, claro, el tiempo libre es fundamental, ¿sabes? ¡Madre mía! El tiempo libre y poder cuidarte tú. Por eso te digo, yo ahora me estoy cuidando yo para llegar mejor a cuidarla a ella. Si tú estás bien, tú irás mejor a tu hijo. O a tu hija. Tú tienes que estar bien. Y entonces estarás, vamos.

Entrevistador: Doncs tenir temps lliure una opció és el RESPIR, com has dit.

Participant 2: Sí, claro. Yo la dejaría en el RESPIR. Pero ahí viene el enfrentamiento familiar. Que si tu marido no quiere, ese es un problema. Ese es un problema. Pero eso es ideal, el RESPIR es ideal. Porque yo conozco a gente que lo lleva y es ideal. Ahí tendría que

meter más recursos también. Más plazas. Más tiempo. No tener que pedir días y que te los den cuando... Porque me parece que te los dan... No sé cuántos días al año te dan. Muy pocos. En instituciones es donde tendría que invertir el gobierno. Ahí. A los padres ya les dan un dinero por tener hijos. Y se los gasta... A ver, a mí el dinero que me dan, ¿cómo lo puedo gastar? Pues en eso. Cuando yo tenía un monitor de piscina. O me voy de vacaciones con ella. Me lo gasto en ella. Y en guardar para el día de mañana. En guardar para una buena residencia. Y tener que pagar luego el día de mañana la residencia. Claro.

Entrevistador: Tu et cuides emocionalment? Vas a psicòloga, per exemple? En quina via creus que t'ajuda cuidar-te emocionalment?

Participant 2: Yo, relacionarme con gente y hablar.

Entrevistador: Treure-ho fora.

Participant 2: ¡Mi vida... santo Dios! Te lo digo en serio. Y a mi hija la conoce todo el mundo. Y todo el mundo con el que ella me conoce a mí, porque hablamos del tema. Es muy importante hablar con la gente.

Entrevistador: I al teu marit, si pots, saps què és el que l'ajuda emocionalment?

Participant 2: Pues no sé lo que le ayuda emocionalmente. Porque él no habla de esto. Es que es lo contrario. Él lo lleva a su...

Entrevistador: Són maneres diferents.

Participant 2: A su manera. Sí. Pero él es así en todo. No solo con mi hija. Él es así. Es una forma de ser. Hay gente que es más de expresarlo y hay gente que es menos de expresarlo. A lo mejor no lo necesita. No lo sé. Porque digo, a veces hemos dicho... Bueno, le he dicho yo: ¡Ay, madre mía! Con 20 años, ahora mi hijo se está yendo de fiesta y ella se iría de fiesta... Ya, pero es que entonces no sería ella. Si mi hija fuera ahora de fiesta, no sería... no sería ella.

Entrevistador: Ja...

Participant 2: No, no.

Entrevistador: Doncs... fins aquí l'entrevista. Si creus que hi ha alguna cosa que ens hem deixat de comentar o...

Participant 2: Si te ha servido de algo.

Entrevistador: Sí. Moltes gràcies per donar-me aquesta entrevista, la veritat.

Participant 2: De nada.

Entrevistador: No t'atabalaré més.

Participant 2: De nada. Un placer.

TRANSCRIPCIÓ – ENTREVISTA PARTICIPANT 3 i 4

Data: maig 2025

Duració: 36 minuts

Participant 3 i 4: Mare i pare d'un jove de 18 anys amb diversitat funcional intel·lectual provocada per una malaltia minoritària genètica – alteració cromosòmica

Context: Entrevista qualitativa sobre la salut emocional familiar

Entrevistador: Bueno, comencem l'entrevista. Primer vull dir-vos moltes gràcies per assistir i per donar-me la vostra opinió sobre aquest tema. Us explico de què va una mica. És pel meu estudi del Treball de Final de Grau de la universitat, i estudiarem la salut emocional de pares i mares de fills amb diversitat en funcionalitat actual entre els 12 i els 21 anys. I és important el context educatiu, social i familiar. Llavors, l'entrevista durarà mitja hora, depèn de nosaltres, i si en algun moment us sentiu incòmodes o hi ha alguna pregunta que no voleu respondre, doncs no la respondrem. I ja està. Quina edat té el vostre fill?

Participant 3: Ara 19. Bé, no, actualment 18.

Entrevistador: I el diagnòstic? Quin diagnòstic té?

Participant 3: Bueno, aquí hay que decir que nuestro hijo, el diagnóstico que tiene actualmente es el único que hay en el mundo. ¿Vale? Sí. Porque hasta el año 2021, bueno, el año 2021 se publicó en el *Medical Journal* el problema de él. Porque no sabían ver por qué tenía esta discapacidad intelectual. Bueno, esta parte intelectual tiene movilidad reducida por paraparesia espástica. Y bueno, actualmente es eso. Es el único en el mundo que es en el SARS-21. Bueno, es un gen que está mutado, que rara vez se ha dado, y lo tiene nuestro hijo.

Entrevistador: I quants conviviau al nucli familiar, a casa? Qui hi viu? Quants sou?

Participant 4: Cuatro.

Entrevistador: Quatre? Té germans?

Participant 3: Sí, una hermana de 13 años.

Entrevistador: I on viviu? A quina població?

Participant 3: Aquí, a Llefia, a Badalona.

Entrevistador: I hi ha algun convivent que no visqui a casa però que també considereu cuidador del vostre fill? Avis, tiets...?

Participant 3: Bueno, actualmente no hay ninguno. Bueno, en casa no.

Entrevistador: I fora? Creieu que hi ha algú que sigui força responsable amb vosaltres?

Participant 3: Yo actualmente tengo a mi madre. Mi madre y mi hermana, pero...

Entrevistador: No sé, hi ha famílies que els pares treballen tot el dia i no poden estar...

Participant 4: Ah, no, en este caso no.

Participant 3: No, en este caso no.

Participant 4: Nos combinamos. Nos combinamos.

Entrevistador: D'acord. Ara, per començar les preguntes de l'entrevista, podríeu explicar com és el vostre fill? Amb gustos, rutines, el cercle social amb què es mou? Una mica el seu dia a dia.

Participant 4: Bueno, es que los gustos... Fiesta. Fiesta constante. El trabajar lo lleva mal. Bueno, es muy dócil de llevar.

Entrevistador: I què li agrada?

Participant 4: Mira, le gusta comer.

Entrevistador: Aficions?

Participant 4: Los hobbies, el fútbol, el básquet. Lo que es el entorno fiesta.

Participant 3: La música.

Participant 4: La música le encanta. Se ducha con música, se levanta con música. La música lo relaja y lo activa también. Y lo que es... Vamos a fútbol. El ambiente del fútbol, más que jugar en sí, es el ambiente, el que vayan a verlo, el que viene del tambor, que el otro... Lo que es la jaranilla. Y el básquet también. Él necesita actividad. Él no puede estar un día sin hacer nada. Porque si no se agobia, se pone pesado, cansino...

Entrevistador: O sigui, és una persona molt social.

Participant 4: Eso, es muy social y muy activa. También desde pequeño siempre lo hemos tenido muy activo. Entonces, ahora el parar...

Entrevistador: I li va bé tenir rutines?

Participant 4: Sí, las rutinas sobre todo. Si no hay rutina, drama.

Entrevistador: I el vostre dia a dia com a cuidadors del vostre fill? És diferent? És igual que la feina? Com ho porteu?

Participant 3: Es agotador. La palabra es agotador. Aunque sea un chaval muy dócil y que siempre está en la fiesta y es bastante manejable, tú siempre estás en tensión. La tensión es constante. Tienes que hacer un esfuerzo añadido para llevar toda la rutina suya. Para que no se frustre o se descoloque su rutina diaria.

Entrevistador: O sigui, el teu dia a dia com a cuidador del vostre fill seria...

Participant 3: Agotador.

Entrevistador: I el teu també?

Participant 4: Sí, porque ni duermes tranquilo. Porque como él de pequeño le daban crisis epilépticas, pues el dormir profundo... Bueno, no sabemos lo que es. Porque pensamos que en cualquier momento le puede dar. No te puedes relajar porque a veces le dan, pero esto es para toda la vida. La enfermedad puede venir, ir y venir, ir y venir.

Entrevistador: Bé, doncs aprofundirem en això, en el vostre dia a dia, com us sentiueu, les emocions, i explorarem tot el que viviu des de dins. I quines emocions sentiueu, a part del

cansament, amb freqüència? A part del cansament, no tot és negatiu, entenc. Hi ha més emocions?

Participant 4: Sí, a veces orgullosa de cómo estaba a cómo está. Porque nosotros teníamos que correr con una silla de ruedas. Y de ver lo que puede hacer su vida a su manera. Pues que va a hacer deporte, que entra, que sale, que va al casal de los jóvenes, los fines de semana... Pues tiene una vida prácticamente normal, pero bueno, hace sus cositas. Tampoco se frustra tanto.

Participant 3: Yo dije un poquito más básica. Quizás estoy pasando una mala época. Yo voy enfocado más al futuro. Nos hemos acostumbrado a tirar para delante con palos en las ruedas. Y hay momentos que yo lo paso mal. Lo paso mal porque, aunque es cierto que tú avanzas y es cierto que te dicen al oído que buenos padres que sois, que bien lo hacéis, que cambio ha pegado... Nunca... A mí eso no me satisface. No me satisface porque ya me voy a la parte negativa. Hasta ahora qué bien que está, qué bien que lo estamos haciendo y luego qué. ¿Y mañana qué? Estoy en ese momento...

Entrevistador: I això ho treballes amb algú? Tens algun grup o alguna psicòloga?

Participant 3: Bueno, pues con la ayuda de mi mujer estuve asistiendo a una psicóloga. Pero ya no era solo por nuestro hijo, ya se juntaron varios episodios, pero actualmente no. Amistades.

Entrevistador: Un grup d'amistats, no?

Participant 3: Sí.

Entrevistador: És el que més difícil emocionalment et resulta? Et costa passar això?

Participant 3: A mí lo que me cuesta es el día de mañana. Me deja sin aliento.

Entrevistador: Què passarà en el futur?

Participant 3: ¿Qué pasará? Cuando yo meta a alguien, ¿qué pasará? Y bueno, pues eso. Me quita el aliento.

Entrevistador: Doncs passem al futur. Com us imagineu el futur del vostre fill? Com us l'imagineu? Ho heu pensat?

Participant 3: A nuestro lado. ¿Hasta el día qué? Pues el día que se decida, pues entonces sería para dejarle diferentes opciones que pueda tener. O sea, tampoco queremos dejar una carga a nuestra hija, porque no creo que sea justo para ella, aunque ella va a decidir si ya nosotros somos abuelos, o si el futuro nuestro no sabemos cuál es. O sea, si perdemos la cabeza, alguna enfermedad, Alzheimer o cualquier otra cosa, o una muerte repentina y tal, al final la tutora quedará ella, y ella tendrá que decidir el futuro de su hermano.

Entrevistador: Diríeu que la preocupació principal del futur és ara què queda, on queda?

Participant 4: Porque por ley es un niño sano y no se enterrará, fijo. Porque no es un niño que tenga ninguna enfermedad, es que no tiene nada. Es que ni la gordura que tiene es mala. O sea, que es un niño que está sano, no tiene ninguna enfermedad degenerativa ni nada.

Entrevistador: Què creieu que us ajudaria a afrontar amb més tranquil·litat aquest futur? Ajudar des de l'administració? Que hi hagués més residències, per exemple, si hi ha d'anar? Què necessiteu per agafar això amb més tranquil·litat?

Participant 3: Bueno, el día de mañana quizás la tranquilidad es que hubiesen residencias en condiciones, con todos los recursos y los requisitos que hacen falta. Y nos vemos los tres en una residencia. Ir marchando a quien le toque el primero, pues ir marchando uno tras otro. Para mí sería marcharme tranquilo. Es decir, estamos en la misma zona, en nuestra zona de confort, que ya no sería nuestra casa. Seríamos dependientes de otras personas. Ir poquito a poco marchándonos. Y sabiendo que donde estamos nos están cuidando bien, el trato es excelente. Y si yo me voy primero, dejando a mi mujer y a mi hijo, pues ya me quedo tranquilo. Mi hija sería ya independiente, con nuestras visitas, que nos hacía ir, tal y cual. Pero esa sería mi manera de poder marcharme con una tranquilidad o una satisfacción. Es decir, me puedo ir tranquilo. Que mi mujer y mi hijo aquí están bien. Y el día que se vaya mi mujer, mi hijo quedará bien. Y el día que se vaya nuestro hijo...

Participant 4: Ahora nos estás contando que estemos bien, que no sabemos si hay una demencia senil...

Entrevistador: No, però...

Participant 4: Si no piensas, entramos en búsqueda, porque eso es lo peor.

Entrevistador: Molts pares pensen en el dia a dia i no volen pensar en el futur.

Participant 4: No, yo tampoco quiero pensar. Porque son preocupaciones que no vives. Si piensas en el futuro, no puedes vivir. No te dejas avanzar. Entonces, bueno, el día a día vamos trampeando. Porque hay que tener un agobio y una ansiedad que no...

Entrevistador: És millor no pensar-hi.

Participant 4: Es mejor no pensar, porque si no te mueres en vida.

Entrevistador: Doncs deixem el futur i passem als serveis i recursos. Quins serveis i recursos utilitzeu actualment? El vostre fill i vosaltres dos. Recursos? Em refereixo a l'escola, esplais, casals, administració com treballadors socials, serveis socials, coses així. Què feu actualment?

Participant 4: Bueno, los fines de semana va al casal de Sique, que es el casal de joves de 18 al 25. Entonces, todos los sábados se va. La semana que viene se va a la discoteca. Está que se muere. Y va con un grupito que también son de su clase... Es un grupito que la verdad que está gracioso de ver porque se lo pasan súper bien. ¿Y el esplai de verano? Bueno, pues ya se ve. Si conseguimos hacerlo, no se hace porque todos son piedras. Cada año es la misma canción, cada año es la misma lucha. Tienes que pelear por el casal de las narices, cuando ya tendría que estar más que... A día de hoy no sabemos si tenemos casal. Y el verano es muy largo con él en casa todo el día. Es que va a ser un verano terrorífico porque va a ser comer, móvil, sofá. Y cuando llega, los otros días se puede aguantar. Pero él necesita actividad y todo el día en casa...

Participant 3: Aquí en el cole hace las cuatro extraescolares. Son baile, tambores, fútbol y básquet. Luego, aparte, los lunes hace fútbol inclusivo en el club deportivo Júpiter. Y los miércoles y viernes hace en la peña inclusiva en el Fedamar. También hace las trascolas de baloncesto.

Entrevistador: I vosaltres? Utilitzeu algun recurs de l'administració? Feu alguna reunió amb altres pares?

Participant 3: Mi vía de escape es actualmente el AFA y la Federación de AFAs. Porque es cierto que ya estamos luchando. Ahora estamos metidos en el tema de la infraestructura. También en el casal d'estiu. En las mejoras para los profesionales. Son temas que son muy potentes y que te ocupan mucho tiempo. Quiera o no, es mi vía de escape a nivel de administración. ¿Y mi mujer?

Participant 4: Ninguna.

Entrevistador: I els casals i els esplais? Els coneixeu? Perquè esteu dins i enteneu pel boca-orella. La gent que teniu al costat. És fàcil accedir a aquests recursos?

Participant 4: Al de la Fundació Sique sí.

Entrevistador: Ho teniu fàcil? Perquè sé que hi ha algunes persones que... hi ha llistes i a vegades és complicat. Si no tenen els recursos, les famílies i van per beques...

Participant 3: Aquí no creo, aquí tampoco es una cuota tan... Si fuera un casal inclusivo normal, quizás no podrían acceder económicamente la mitad de las familias. Porque se dispara. Si el casal de Can Barriga sale adelante, gracias también a la subvención del Ayuntamiento. Que es bastante elevada. Si no, sería inviable. En cuenta que es el 200% más que un casal normal y corriente.

Participant 4: Podría costar 1.200-1.300 euros.

Participant 3: Tranquilamente las cuatro semanas.

Entrevistador: I com valoreu aquests recursos? Hi esteu positivament? Esteu contents amb els recursos? Amb els esplais? Amb el casal?

Participant 3: El casal hasta este año pasado, con la fundación sí que... El director era Marc y Neus era la coordinadora. Excelente. Excelente porque aparte vosotros habéis visto todos los monitores de comedor y demás. Habéis visto lo que habéis llevado al casal. Ha sido

excelente. Esperemos que este año siga más o menos, aunque es que es otra gente que viene a hacerlo. Es otra entidad. Pero que siga más o menos la misma estructura. Al menos el 80%.

Participant 4: Pero el día de hoy aún no se sabe nada. Estamos a mayo.

Entrevistador: Això és ansietat.

Participant 4: A mí sí. Sí, porque dice que me lo llevo a trabajar, pero yo no quiero. Yo quiero que él haga su vida normal con sus amigos. A mí me agobia de pensarlo.

Participant 3: A mí el hecho de decir ¿qué hago yo con nuestro hijo? Yo me buscaría la vida. Conmigo. Con mi madre...

Participant 4: Pero no es el tema.

Participant 3: O podríamos buscar una alternativa. Otra alternativa. Se podrían buscar. Alternativas varias se podrían buscar. Yo trabajar de tarde y en la mañana podemos ir a la playa. Podríamos ir a la playa. A mí el problema es las familias que no tienen recursos o estos chavales que necesitan sí o sí este mes más de rutina horaria. Yo más que nada estamos enfocados en ellos. Hay familias que necesitan un mes más para que el verano no sea tan...

Entrevistador: I amb els professionals que us heu anat trobant, sempre heu estat contents?

Participant 4: Sí, hemos tenido suerte.

Entrevistador: Han treballat bé o hi ha hagut alguna vegada...

Participant 4: Algunos...

Participant 3: Bueno, cada uno somos de nuestro padre y de nuestra madre. Es cierto.

Entrevistador: Però a vegades ens extralimitem i hi ha professionals que el tracte no és bo.

Participant 3: Bueno, ha habido.

Entrevistador: Però en general la vostra valoració general és bona?

Participant 3: En general és excelente. Porque por una persona que no ha querido ser empática, que vaya más a... Porque es mi trabajo o tal, el trabajo que hace el resto, no se puede empañar.

Entrevistador: I abans, que heu dit que esteu esgotats amb el que sentiueu, com ho treballeu? Has dit, en el teu cercle d'amics, per exemple. Com treballeu quan esteu esgotats mentalment, emocionalment? Com treballeu això? Què feu? O seguïu cap endavant?

Participant 3: Bueno, es que no queda otra. No queda otra. Es cierto que nuestra relación de ya más de 30 años es hablar mucho. Y a veces hablamos de chorradas y sin sentido. Pero al final no queda otra que... Si hoy estoy agotado, intento... Bueno, hablas, comentas, tomas algo con los amigos, expones tu tema, escuchas diferentes opiniones. O si no, salgo a correr. También me ayuda. Pero realmente, en el fin de la cuestión, es decir: otro día más y levántate. Aunque estés cansado, levántate y sigue pa'lante. No queda otra.

Entrevistador: Seguir cap endavant. I amb el vostre cercle d'amics i la vostra família, el suport que us donen? Esteu contents? Hi ha famílies que, per exemple, no ajuden als germans que tenen fills amb diversitat o els pares no els cuiden. En general, esteu contents?

Participant 3: No, yo creo que tenemos una familia... en nuestro caso, que nos ayuda mucho.

Participant 4: Sí.

Entrevistador: I les entitats que utilitza el vostre fill? Heu creat una xarxa amb els pares per intercanviar opinions?

Participant 4: Por ejemplo, el lunes vamos a Júpiter. Mientras ellos entrenan, estamos tomando café y estamos sacando... ¿Qué te pasa a ti? Mira, me pasa esto. Tiene que pasar algo de la incapacidad. ¿Cómo lo has hecho tú? Yo he hecho esto, yo he hecho eso. Hacemos terapia entre nosotras. O aquí, por ejemplo, me toco con las otras madres, que también... ¿Tú cómo lo has hecho? ¿Yo cómo lo he hecho? Bueno, en el día que he tenido hoy... Mira, no te preocupes, a mí también me lo he pasado, pero tú tranquila que...

Entrevistador: Us serveix per connectar emocionalment, no?

Participant 3: Sí.

Entrevistador: Com diries una teràpia?

Participant 4: Más las mujeres.

Participant 3: Yo echo de menos a mí y a los padres.

Entrevistador: En masculí? O en general?

Participant 3: No, a los padres masculinos. Al papá. ¿Vale? Al papá. Quizá a mí me pasó anteriormente con el trabajo que te refuerces en el trabajo. Porque crees que aportando más capital en casa ya estás cumpliendo y estás equivocado. Así que siento que hay un momento que no te das cuenta de eso. ¿Vale? Te das cuenta cuando sufres un parón en tu vida laboral y ves la realidad de frente. Porque al final no es todo dinero, ¿no? Si no es más apoyo emocional a tu pareja o es decir estar más pendiente de realmente lo que le hace falta a tu hijo, ¿no? O sea, porque sí, con dinero puedes acceder a muchas cosas, pero realmente hay cosas que con dinero no se acceden.

Entrevistador: Creus que els diners serien un punt, però que no...

Participant 4: Ayudaría mucho en su terapia.

Participant 3: Ayudaría mucho a llevar a terapias y hacerle la vida más cómoda a ellos.

Participant 4: Y las terapias son mortales. Las terapias nos hemos gastado 600-700 euros mensuales. Muchos años.

Participant 3: Pero yo creo que el papá en sí le cuesta. La madre es la que tira el carro. Sí o sí. La madre tira el carro. La segura cuidadora es la madre.

Entrevistador: Normalment. Bé, és un punt en comú en gairebé tot.

Participant 3: Yo creo que si entrara en el trabajo debería ser el 50 %, pero yo considero que si no hubiese ido por ella, a muchos sitios donde nuestro hijo ha ido o actualmente va, por mí no. Porque yo soy más... me lo llevo a mí, a mi terreno, que yo creo que conmigo no va tan mejor que con nadie. Y a veces te equivocas, ¿no? Dices, joder, pues si está haciendo el lleure

de Sique, ¿qué? Pues se lo está pasando bien contigo, se lo pasa bien, pero mira qué feliz es con su grupo de amigos, ¿no? Y si no es por ella esa cosa, pues a lo mejor él no...

Participant 4: El fútbol tampoco. Donde va el niño que no sabe jugar, ¿para qué...? Yo lo he llevado, además que es lo mismo. Él es muy... en casa, en casa, en casa. Le cuesta, sí. Tiene pánico que le pase algo, yo también, pero yo me arriesgo. Yo digo, yo primero investigo, miro a ver cómo va a ser, cómo no va a ser. Tengo miedo, pero lo intento. Él no, es miedo, él no puede.

Participant 3: Bueno, nuestro hijo tiene unas limitaciones. Y a mí lo que me jode, ¿vale? Es que yo entiendo que la sociedad es lo que es y cada día te acostumbras a encontrarte gente de todo tipo. Lo que a mí me cuesta, ¿vale? Es que dentro de nuestro mundo, ¿vale?, el que haya clasismo.

Entrevistador: Dintre de la diversitat?

Participant 3: Exactamente.

Entrevistador: No és la primera persona que ho diu.

Participant 3: Y al final es que estamos todos en el mismo barco. Si todos estamos en Can Barriga es por algún motivo, ¿me entiendes? Y no por el hecho de que mi hijo tenga más capacidad en algún tema es mejor que el tuyo. Entonces a mí eso me cuesta. Si vamos a un fútbol inclusivo, a mí lo que me costaba es decir: hostia, que es nuestro hijo, que es malo. Es decir, ya chico, no que sea malo, es que a lo mejor por su movilidad reducida, pues el chaval, por todo lo que tiene, no puede más. Yo jamás diría que este es malo sabiendo que tiene las condiciones igual que mi hijo.

Participant 4: Pero yo paso mal eso. Yo me quedo con el que lo pase bien. Punto. Si él se lo pasa bien, a mí me da igual.

Participant 3: Al baloncesto no va, ¿por qué? No juega, pues lo mismo. Porque nos mataremos cada fin de semana con los padres. Y al final...

Participant 4: Pero él con entrenar es feliz. Pues me quedo con eso, solo va a entrenar. Si no entiendes si hay partido, no hay partido, si nuestro hijo no juega, cuando las madres están peor que los niños, ahí te lo digo. Se creen que son Pau Gasol.

Participant 3: El baloncesto de la Penya, el Fedamar, ¿vale? Es patético. Se creen la élite. Es Fedamar. ¿Me entiendes? Entonces, él no juega los partidos oficiales, no está en la federación, por estos padres y madres. Entonces va a entrenar, ¿por qué? Porque en los entrenamientos hacen ejercicios, tal y cual, y cada uno lo hace a su nivel. Y entonces ahí no hay ningún problema. Pero los partidos... no quiero escuchar que el partido se ha perdido porque él ya estaba jugando. Yo ahí ya no...

Entrevistador: Bé, deixem això perquè donaria per llarg.

Participant 3: Esto es...

Entrevistador: Per les entitats, us sentiu reconeguts per l'escola, els monitors, dels esplais? Us sentiu que us tenen valor? Que compten amb vosaltres? Us expliquen la veritat del que passa dins les escoles?

Participant 3: Yo...

Entrevistador: O no us sentiu valorats com a pares?

Participant 3: Yo con Can Barriga estoy... contento no, lo siguiente. Y con Llevant, eh. Pero quizás yo Llevant lo toqué menos porque estaba más enfocado en mi trabajo, pero... yo es que... Valorado también por el trabajo que hago yo aquí. Como presidente del AFA, entonces... Es que no le puedo poner un pero. Vale. Que hay de todo, eh. Durante el curso, te gustaría que fuese todo... no sé. Que hay profesionales que van a lo suyo, no a lo profesional. A mí me gustaría que fuésemos más familiares, ¿no? Pero no puede ser. Yo entiendo que también es un trabajo.

Entrevistador: I creieu que hi ha alguna eina que ajudaria a la vostra família pensant en el futur? Voleu pensar en el futur?

Participant 4: No.

Entrevistador: Creieu que hi hauria alguna eina que us ajudaria a tranquil·litzar això? Com heu dit lo de les residències, que estigueu tots junts, en tranquil·litat...

Participant 4: Pero eso es lo bonito. Pero después la vida será como tiene que ser. Porque no sabemos si llegaremos los dos de viejos... Si... La vida da muchas vueltas, entonces...

Participant 3: Si se crease una comunidad como los mormones, esos que se hacen su comunidad y tal, y uno va muriendo y otro va naciendo, pues quizás sería lo idílico, ¿no? Pero...

Entrevistador: Quins suports creieu que serien imprescindibles per millorar la vostra salut emocional? Quins suports creieu que teniu o us falten per millorar la vostra qualitat emocional?

Participant 3: Yo creo que el reconocimiento de madre cuidadora con niños con discapacidad intelectual, yo creo que eso sería un paso importante.

Entrevistador: De la societat.

Participant 3: De la sociedad y de la administración. Es reconocer, ¿vale? Lo mismo que reconocer a la mamá que se dedica solo al hogar, que nunca se ha reconocido, que se ha dado por hecho que eso lo tiene que hacer la madre y punto. En este caso sería una ayuda... Es decir... El decir: ¿de qué trabajas? No, no, yo soy madre cuidadora. ¿Vale? Sentirte empoderada de decir: no, no, yo soy madre cuidadora de un niño con discapacidad intelectual o diversidad funcional, llamémoslo como queramos, y ser reconocida. No sé.

Entrevistador: Sí?

Participant 4: Sí. Pero bueno, eso está muy lejos todavía.

Entrevistador: I més psicològicament, creieu que necessitem més ajuda? Per part de l'administració? Més facilitació?

Participant 3: Pues a mí me gustaría que fuese pública. O sea...

Entrevistador: Més ajudes? Poden ser econòmiques o poden ser professionals per als pares?

Participant 3: O sea, el poder... El tener un teléfono de desahogo sería fundamental. O sea, no tener que pagarte tú privadamente un terapeuta. Tú vas al seguro social, le explicas tus temas... Y difícilmente... Difícilmente te van a dar el servicio. ¿Vale? A no ser que tú te lo pagues por privado. Y lo que es el mundo privado, ya sabes cómo va. Al principio parece que va bien, pero cuando ya la cartera se te resiente, ya te crea la duda si te lo hace para ayudarte o te lo hace por joderte los 50 pavos de cada sesión. Entonces tú ya estás en el conflicto.

Entrevistador: Fins aquí l'entrevista. La veritat, creieu que ha faltat alguna cosa per dir? O voleu...?

Participant 3: No, la verdad es que es un tema muy complejo.

Entrevistador: El que digueu. S'ha fet curta l'entrevista, però no...

Participant 3: Es un tema muy... muy, no lo sé, muy complejo.

Entrevistador: Us puc preguntar, esteu orgullosos del vostre fill?

Participant 4: Sí.

Entrevistador: Sentiu orgull?

Participant 4: Sí.

Participant 3: Sí. De nuestro hijo, y yo, más de mi mujer, de su día a día.

Entrevistador: Bé, com a nucli familiar potser, també...

Participant 3: No sé... No, bueno, es así, o sea...

Entrevistador: No és fàcil tirar endavant.

Participant 4: Nos quita mucho, pero nos da mucho también, ¿eh? A mí me alegra mucho el... Hay un momento que estás a mojón, que estás de mojón, y viene él con una cosa de las tuyas y te meas de la risa y te digo: la madre que lo trajo. Es súper gracioso, que tiene... que tampoco es tan cuesta arriba. De pequeño ha sido muy, muy, muy... muy agobiante, muy decepcionante, muy... Es decir, pensar hasta cosas malas, decir... ¿Se acabará esto ya? Porque

esto de mi vida es... Pero ahora no. Ahora tú puedes ir conmigo a todos los sitios, voy a cenar, voy a... Hasta la discoteca me lo he llevado. Y no es decir... ¿Sabes? Que puedes hacer una vida... dignamente. Que antes era... Bueno, ni pensarlo, ni nada.

Participant 3: Se juntó él con algo de paraparesia con algo de hiperactividad. Él no paraba. No paraba quieto. Y lo único que era su obsesión era salir corriendo.

Participant 4: Cruzar carreteras, escaparse de mi casa...

Participant 3: ¿Un parque? Sentarse en un parque era inviable. En la piscina o en la playa era inviable. Era: te toca a ti. Estás cinco minutos, ya estabas cansado, y dices: te toca a ti. Ya, sí, te toca a ti. Ya te toca a ti, ya te toca a ti.

Participant 4: Y todo esto con la niña pequeña, claro. Cuando nació su hermana, ella tenía cinco años. Y con el carro... Enganchándole la mano y que se me escapa, y dejar el carro en medio de la acera e ir a buscarlo. Pero ahora... La gente piensa que todo es malo. La gente que lo mira desde fuera, el pensamiento de tener un hijo...

Participant 4: Es una putada.

Participant 3: Es una putada. Cuál es la realidad, que es una putada.

Entrevistador: Però hi ha enfocaments diferents.

Participant 4: Lo tengo, pues ya tengo que mirar... No te puedes estar regodeando en qué rollo... Aquí hay que espabilar, hay que seguir...

Participant 3: El tema es ese. Yo me fui a hacer... Tuvimos una reunión en el ayuntamiento, tal y cual, estaba un poco ahí... divagando... Y hubo un momento que dije... Y lo repetí aquí en la puerta. Digo, ponme a elegir. Digo, mi hijo va a cumplir 19 años. Y le expliqué todo esto. Digo, a ver, hasta que se sale... Está pletórico... ¡Crack! Para arriba y para abajo. Tienes ahí como una complicidad con tu hijo que... Difícilmente, a lo mejor, con 19 años normales, no la tendrías. Digo, ponme a elegir. Si lo cambiaba, ¿por qué? ¿Estuviese en un parque haciendo botellón, o estuviese haciendo estudios como tú...? Pues ponme a elegir. Yo lo digo fácil. Si esto es una putada. Si esto es para toda la vida. Ahora, ¿qué te digo? Pues disfrutando nuestro camino, con nuestro palito en las ruedas y para adelante. Y disfrutando del día a día.

Y de ese chascarrillo que sale. Esa risa suya que tiene. Esa complicidad que tiene con sus amigos. Ese en casa, ese chiste que te cuenta. En su manera de hablar. Ese chiste que te cuenta. Su manera de hablar. O sea... Enseñarle el culo a su hermana cuando se va a duchar. Le coge y le enseña el culo. Tienes que disfrutar de eso. Porque si no, estarías amargado todos los días.

Participant 4: Y hay gente que solo se queda con el pum, pum, pum. También es tu manera de ver la vida. Cuando él está abajo, yo soy la que tiro de él... Cuando yo estoy... Yo creo que soy más fuerte mentalmente porque lo he llevado desde que empezó todo. Yo soy la que he tirado, médicos, buscar... Él lo ha vivido todo un poco como más... Al estar más tiempo en casa, es como... Buah, ¿todo esto?

Entrevistador: D'on ve?

Participant 4: Claro.

Entrevistador: Us sentiutjats per la gent de fora?

Participant 4: Sí, sí.

Entrevistador: Que us donen opinions, per exemple?

Participant 4: Ahora son buenas, pero cuando era pequeño y se caía, decían que se tenía que levantar.

Participant 3: Cuando se caía, y nosotros íbamos un... Bueno, unos referentes, ¿no? Se tenía que levantar, se tiene que levantar. Cuando empezó a andar, empezó a andar tardío, a los cuatro años o así. Lo primero que hizo ella, bueno, fue una locura, pero bueno, es coger el carro y tirarlo. Tenía que andar y tal.

Participant 4: Teníamos que ir a la playa. Teníamos que ir en pleno invierno, un frío que hacía, y el niño lloraba, porque lloraba tanto. Hasta que dije, vamos a quitarnos los zapatos y vamos a andar descalzos, como andaba el niño. O sea, que hemos hecho... Y la gente miraba: madre mía, qué valor, que no sé qué. ¿Se ha caído el niño, lo vas a levantar? Y yo... Llegó un punto que ni íbamos al parque ni íbamos a ningún sitio.

Participant 3: Yo estaba con nuestro hijo en el suelo, estaba de pie, dije: venga, arriba. Y vino un papá, se levantó y dijo: oye, tío, no, no, oye. Y se fue hablando. Y luego yo lo miraba, y me estaba criticando en un banco. Y yo hacía que él se levantara, que buscara su alternativa para que él se pudiera levantar. Y todo eso, la gente no lo entendía. Pero es que había que trabajar de esa manera porque si no... ¿sabes qué ayuda le estábamos dando? Y bueno, ahora no, ahora... Ahora ha cambiado, la película ha cambiado. Ahora esa gente que te criticaba y te miraba así y tal... Ahora flipan.

Participant 4: Claro, porque ha habido gente, por ejemplo, en el colegio ordinario que hacía mucho tiempo que no lo veía. Cuando lo ha visto, ha dicho: pero hostia, está sentado, pero ¿cómo puede estar tan tranquilo? Qué bien habla, pero... Claro, porque eso no lo ha vivido. De ir tomándonos algo en la terraza, no. Porque ni podíamos hablar nosotros, ni podíamos tomarnos algo. Era: te toca, me toca, te toca... Al final, acabábamos peleándonos y la niña tampoco disfrutaba. Pero bueno. También te digo, todo es un trabajo. Todo ese esfuerzo de terapia, gastarte mucho dinero, porque se nota en los niños que han hecho terapia y en los que no, se nota. Hay gente que dice que no, que no quiere, no sé qué... Nosotros nos hemos arruinado pagando terapias. Nosotros estamos sin nada, solo por darle... Él se quedó sin trabajo... Entonces seguimos, seguimos, seguimos. Eso se nota. Pensábamos, yo decía... Había un punto que decía: estamos tirando el dinero, si esto no se ve evolución en ninguno, si no se sabe comportar, no esto, no lo otro. Cuando echas la mirada atrás, los caballos, 75 euros cada vez que hacía caballos, cada semana. Solo los caballos, para que aguantara cuando andara la columna, las inglesas. Claro, es que empezó a andar tan tarde que todo eso había que corregirlo. Y sacrificio de... Me toca a las 9 de la noche en San Pol de Mar o en Sant Cugat, a las 9 de la noche y solo había a las 9 de la noche. Venga, los 4, a los caballos. Bueno, ha sido sacrificio de tiempo, de dinero, de la cría, pero bueno, aquí estamos. No me arrepiento, ¿eh? Lo volvería a hacer.

Entrevistador: Doncs deixem aquí l'entrevista. Dir-vos que moltes gràcies per haver participat.

Participant 3: A tu.

Entrevistador: Fins aquí.

TRANSCRIPCIÓ – ENTREVISTA PARTICIPANT 5

Data: maig 2025

Duració: 32 minuts

Participant 5: Mare d'un jove de 19 anys amb diversitat funcional intel·lectual provocada per una alteració cromosòmica minoritària – síndrome GRIN2B i traslocació cromosòmica 1-12

Context: Entrevista qualitativa sobre la salut emocional familiar

Entrevistador: Vale, gràcies per accedir a participar en aquesta entrevista. Aquest diàleg forma part d'una recerca acadèmica en el marc del meu treball final de grau en Educació Social i l'objectiu principal és aprofundir en la vivència emocional de les famílies que tenen cura de joves amb diversitat funcional i intel·lectual i, especialment, en l'atenció al context educatiu, social i familiar. L'entrevista té una durada d'uns 30 minuts i, a més, no és obligatori respondre totes les preguntes, com ja t'he dit abans, i pots interrompre i conversar segons el ritme i la comoditat que tu vulguis.

Les respostes seran totalment confidencials —els noms, l'edat i tot—, i et pots expressar com millor et sentis. Per fer una mica de fitxa inicial, et vull preguntar: quina és l'edat del teu fill?

Participant 5: Diecinueve.

Entrevistador: Quin diagnòstic reconegut té?

Participant 5: Bueno, tiene una traslocación de dos cromosomas, del cromosoma 1 y el 12, tiene una traslocación que se llama, tiene la mitad del cromosoma 1 en el 12 y la mitad del 12 en el 12. Entonces, donde corta el cromosoma 1, ahí tiene autismo. Y luego, en el otro cromosoma, tiene una enfermedad minoritaria que se llama Grin 2B.

Entrevistador: És complex. I en el nucli familiar, a casa teva, quants hi conviviau?

Participant 5: Cuatro.

Entrevistador: Qui sou?

Participant 5: Mi marido, mi hija, que tiene 16 años, mi hijo y yo.

Entrevistador: I on viviu? A quina població?

Participant 5: Aquí, en Badalona.

Entrevistador: I el teu fill, a quin centre educatiu està?

Participant 5: Está en Can Barriga.

Entrevistador: I teniu alguna persona cuidadora més, a part de tu i la teva parella, que es faci càrrec del teu fill?

Participant 5: Bueno, hay veces que el abuelo. El abuelo alguna tarde o algún mediodía se lo llevan a comer a casa, pero no. No tenemos ningún otro tipo de cuidador.

Entrevistador: Per començar a conèixer com és el teu fill, ens podries explicar una mica els seus gustos, la seva vida social que té, les seves rutines?

Participant 5: Bueno, a ver, mi hijo es bastante... un nene normal, ¿eh? Dentro de todo lo que conlleva y todo lo que tiene, es un niño bastante normal.

Hacemos de todo con él, todo tipo de actividades. Hace básquet, adaptado, evidentemente, pero, bueno, tiene una vida social. Aparte es un niño súper empático y sociable con el resto. Y, bueno, en casa, pues lo común y diario de cualquier niño o familia. O sea, él hace todo igual. Intentamos que, por ejemplo, bueno, ducharse sí que le tengo que ayudar. Hay cosas y hábitos del día a día que sí que le tenemos que ayudar. Pero él come solo, se viste solo. Sí que para ducharse le tienes que ayudar. Cuando va al baño también tienes que ayudarlo a limpiarse. Hay cositas que sí que necesita ayuda y soporte. Y hay otras, pues que lo hemos hecho bastante autónomo.

Entrevistador: I quina rutina creus que li va bé? Quina rutina diària té fixada?

Participant 5: Bueno, él tiene un calendario que le tenemos en la cocina de casa, en un corcho que le compré. Y yo ahí cada mes le escribo cada día lo que toca. Entonces él va ahí y, bueno, como ya sabe leer un poquito, no mucho, pero si no te pregunta. Entonces él ahí va viendo qué es lo que tiene que hacer cada día. Y él tiene la rutina i les pautes a seguir cada día. Porque son niños que tienes que anticiparle todo muchísimo. Tiene que saber cada día qué es lo que va a hacer. O sea, un poco orientarle.

Entrevistador: I com definiries el teu dia a dia com a mare cuidadora d'un infant amb diversitat funcional intel·lectual?

Participant 5: ¿Cómo lo definiría?

Entrevistador: Com definiries el teu dia?

Participant 5: Bueno, es un día pues de mamá trabajadora, de mamá en casa. Bueno, por la mañana pues nada, levanto la faena, prepararlo. Y la hermana también, bueno, la hermana va más sola, pero también la lleva al instituto. Luego yo ya marchó a trabajar. Vuelvo como rápido para venir a buscarlo de las extraescolares. Y bueno, luego si tiene básquet, que va también a básquet a la Peña, pues tengo que llevarlo allí. Y bueno, y luego a la hermana también. Es que claro, tengo dos, que no solo es él.

Entrevistador: Diries que el teu dia és anar a tope, caos?

Participant 5: Bueno, no caos porque me organizo bastante bien. Y porque tengo la suerte, entre comillas, que mi marido plega a las 3 de trabajar. Y cada uno nos dedicamos a uno. Yo me quedo con mi hijo y él va con mi hija y al revés. Pero tengo la suerte esa, de que los dos podemos estar por ellos.

Entrevistador: Abans de continuar, cal dir que quan parlem de salut emocional, ens referim a com et sents en el teu dia a dia, les emocions que t'acompanyen en aquest procés com a familiar cuidadora del teu fill i com et poden afectar. No es tracta de tenir o no tenir un problema, sinó d'explorar com vius tot plegat des de dins. Aleshores, les preguntes que et faré són introspectives i poden aportar reflexió. Pots prendre't el temps que vulguis, com he dit abans. Vale, quines emocions sents més freqüentment en el teu rol de cuidadora? Què sents?

Participant 5: Bueno, yo la verdad que soy una persona bastante positiva. Desde que me dieron el diagnóstico de mi hijo, desde pequeño, porque nosotros con 7 meses ya nos dijeron que había un retraso y que algo había que no funcionaba bien. Bueno, al principio cuando te lo dicen te afecta bastante y luego cada vez que vas a médicos y te dan diagnóstico, te dan nuevas noticias o te vuelven a decir algo nuevo, pues como que te pega el bajón.

Pero luego estoy bastante positiva, siempre voy con la sonrisa y siempre para adelante. La verdad que, a ver, tengo mis momentos de estrés, evidentemente, pero creo que como cualquier otra familia puede llegar a tenerlos.

Entrevistador: I quines situacions et resulten més difícils emocionalment? Com has dit ara, alguna notícia que et puguin donar?

Participant 5: Sí, exactamente.

Entrevistador: És el que et costa més d'encaixar?

Participant 5: Bueno, sí, lo que te cuesta de que dices, parece como que todo está ya un poquito estable, porque él tiene 19 años y que está todo ya como que ya tienes un diagnóstico y tal i sabes llevar tu día a día, y de golpe te pegan otras noticias.

Por ejemplo, ahora hace poquito hemos tenido otra noticia de que está faltando de una proteína, tenemos que medicarlo, que tiene una lesión en la espalda, o sea que te dan noticias y te pega al bajón durante un tiempo.

Entrevistador: I pel que fa als serveis o l'escola, per exemple, et sents reconeguda? Creus que treballen conjuntament amb tu per ajudar-te?

Participant 5: A la Escuela Can Barriga sí, en concreto sí, porque están bastante especializados. A ver, yo que trabajo también en esto. Hay colegios que faltan muchísimas

cosas, muchas herramientas y mucho trabajo detrás.

Pero, por ejemplo, lo que es la Escuela Can Barriga, creo que tal y como trabajan y funciona, yo estoy bastante contenta.

Entrevistador: Com creus que la cura del teu fill afecta la teva salut emocional? I de quina manera creus que afecta?

Participant 5: Por supuesto [rialles]. Afecta, afecta, afecta y mucho. Bueno, afecta porque, claro, ninguna madre quiere un crío discapacitado, entonces ya simplemente el hecho es de que tengas un hijo discapacitado ya te afecta psicológicamente. Y el día a día no es fácil y es duro, es duro.

Entrevistador: Vale. No, no, segueix, perdó.

Participant 5: No, no, no, que son situaciones a veces que te encuentras con gente que, claro, como no está en tu misma situación, te encuentras con muchas situaciones que son violentas. Y tienes que afrontarlas.

Entrevistador: M'agradaria parlar sobre els serveis que utilitza, tipus serveis socials, casals, esplais, l'escola de Can Barriga. Quin servei utilitza el teu fill?

Participant 5: Mi hijo ahora, a día de hoy, está yendo a hacer las extraescolares de Can Barriga. Va a Sique los fines de semana, los sábados o domingos, depende cuándo haga la actividad. Y luego hace dos días a la semana entrena en la Peña, aquí del Màgic, a través de una fundación.

Y entrena dos tardes.

Entrevistador: I serveis socials, per exemple, o treballadors socials?

Participant 5: No, no, por eso.

Entrevistador: I com coneixíeu aquests serveis, aquestes extraescolars?

Participant 5: Bueno, al final, al final es el boca a boca de unos padres y otros, te vas enterando, entre todos nos vamos enterando de estas cosas. Él empezó en Obaido, estuvo en Obaido, y con 16 ya no pueden seguir allí, entonces seguimos ahora aquí en Sique a los 18.

Entrevistador: I és fàcil accedir a aquests recursos com a família?

Participant 5: Bueno, si hay mucha solicitud, mucha demanda, quedas en lista de espera. Pero normalmente entran todos, cuando tienen 18 años ya pueden acceder aquí, y ahí pueden estar hasta que se jubile.

Entrevistador: I tant tu com el teu marit heu utilitzat algun servei també? Més per a pares o familiars cuidadors d'ajuda, per parlar del tema?

Participant 5: No, no.

Entrevistador: Mai heu buscat, tampoc se us ha informat sobre això?

Participant 5: No, nunca, nunca.

Entrevistador: I com valoreu els serveis o les formacions que heu rebut? Creus que són positives o heu tingut males experiències?

Participant 5: Bueno, hemos tenido de todo. Ha habido gente que ha sido, yo qué sé, alguna consulta, alguna terapia que vas, como para intentar mejorar la situación de tu hijo o el problema que tiene, y ha habido gente que se te aprovecha. O sea, que te das cuenta que son sacacuartos y que no te están ayudando a nada.

Eso sí que pasa.

Entrevistador: No esteu gaire contents amb els professionals?

Participant 5: Bueno, ha habido en sesiones o terapias, pues que no. No llegas a estar conforme porque te das cuenta que hay gente que es para sacarte el dinero y punto, y ya está, no hacen el trabajo como lo tienen que realizar.

Entrevistador: I quan et sents esgotada o cansada sobre aquest tema, sobre el teu fill, què fas per gestionar-ho?

Participant 5: Bueno, a ver, intentas hablarlo con la gente que te rodea, por supuesto. Luego también, entre las familias que estamos aquí en Can Barriga, como están en la misma situación que tú, con estas familias, claro, nos desahogamos muchísimo. O sea, al final, la gente que está en tu misma situación es la gente que mejor te entiende.

Entrevistador: Us sentiu lliures per expressar-vos?

Participant 5: Sí, bueno, según con qué familia, sí. Yo tengo varias familias con las que tengo más confianza y, por supuesto, estás en la misma situación y te desahogas. Y luego la familia, amigos que te apoyan, que te ayudan, que te escuchan.

Entrevistador: I, com hem parlat abans, no heu participat en cap grup així formal? Sé que hi ha famílies, però més assegudes a taula per parlar concretament sobre aquest tema?

Participant 5: No, yo nunca.

Entrevistador: I us agradaria?

Participant 5: Bueno, la verdad es que, como te decía antes, lo llevo bastante bien, el tema i la situación. O sea, desde un principio lo asumí, que tenía un crío discapacitado, y lo llevo bastante bien.

Entrevistador: I el suport que teniu, que voleu veure en el vostre entorn, és positiu? Alguna vegada, al llarg de la vida, ha estat...?

Participant 5: Bueno, ha habido de todo, gente positiva, gente que te pensabas que era tu amiga y te pega el palo, y se vuelve todo negativo. Claro, ha habido situaciones de todo tipo. Y desprecios al crío un montón de gente, un montón de gente. O sea, te encuentras de todo.

Entrevistador: Com acceptes això? Com ho treballes?

Participant 5: Bueno, al principio me afectaba bastante. Al principio era como, bueno, que te pegas la llorera, que no la afrontas, porque dices: ¿por qué me tiene que tocar esto?, ¿por qué le tienen que hacer esto al crío? Y luego ya aprendes, al final, a contestarle a la gente. O sea, no callarte y a decirle de qué va, ¿sabes? Y afrontas lo que está pasando y hablas con esa persona.

Entrevistador: Clar. I ara, parlant sobre el futur del teu fill, d'aquí quan surti de l'escola, per exemple, com t'imagines el seu futur?

Participant 5: ¿Sabes lo que pasa? Que vivo el día a día. O sea, no pienso en un futuro, lo que va a pasar. Porque es que si no, con estos críos, no vivirías. Porque siempre va a ser... claro, nunca sabes lo que va a pasar.

No sabes ni cuándo vas a fallecer y qué le espera, claro, porque yo no le puedo dar el cargo a su hermana, tampoco, evidentemente. Entonces, claro, no sé si va a acabar en una residencia, si va a acabar en un piso tutelado, si se va a poder quedar en su propio piso. Son cosas que no lo sabes.

Entrevistador: Creus que tampoc vols pensar en el futur per les preocupacions, per no preocupar-te més?

Participant 5: Para no preocuparte más, exactamente. O sea, vivo el día a día, lo que va llegando con él y afrontando la situación según va llegando.

Entrevistador: I el teu futur com a cuidadora, quan siguis gran, com ho veus? Què et fa sentir?

Participant 5: Bueno, yo de momento, a día de hoy, ya tengo 49 años y de momento la verdad que bien. Pero claro, no quiere decir que venga una enfermedad o cualquier cosa y ya no pueda estar por él. Ahí ya sí que tendré que ver qué es lo que hacemos. Si se queda la hermana, si una residencia, si un familiar que pueda hacerse cargo. Claro, es el momento, cuando llegue y la situación como te venga.

Entrevistador: És el dia a dia, no?

Participant 5: Exactamente.

Entrevistador: No vols preocupar-te més.

Participant 5: No, la verdad que no.

Entrevistador: I què creus que us ajudaria com a família per afrontar el futur amb més tranquil·litat o per pensar-hi, sense preocupacions? Assegurar-te que el teu fill pugui estar bé a la residència on li hagi de tocar viure? Què creus que et faria estar més tranquil·la?

Participant 5: A ver, a día de hoy, yo lo he incapacitado, él está incapacitado, soy su tutora legal y en un futuro, cuando la hermana tenga 18, estará ella de tutora legal. Ella lo acepta perfectamente porque sabe lo que hay en casa y todo. A día de hoy estamos bien y no hay ninguna situación que afrontar.

El día de mañana, cuando llegue la situación, sobre la marcha se irá afrontando. Que no estoy yo capacitada para hacerlo, supongo que lo hará su hermana en ese momento o su padre.

Entrevistador: I creus que hi hauria d'haver un servei específic per ajudar les famílies a treballar sobre el futur dels seus fills?

Participant 5: Donde tenemos a mi hijo, en Sique, te asesoran y te ayudan. Allí tienen el servicio de psicólogos, tienen el servicio de todo tipo. Y luego aparte tienen pisos tutelados, tienen monitores que están ahí en los pisos tutelados, están con ellos.

O sea que más o menos te va viniendo todo, todo te va encajando para el día a día de él.

Entrevistador: Creus que serà fàcil el futur?

Participant 5: Bueno, fácil, fácil, no es nada.

Entrevistador: Bueno, fàcil, no hi ha molts problemes tampoc.

Participant 5: Bueno, ya te digo, yo vivo el día a día y el futuro de él pues, es que al final es lo que tenga que ser, será. No me quiero comer la cabeza más de lo necesario porque, claro, tampoco sé cómo va a ir la cosa. La enfermedad de él, a día de hoy, en la asociación que tenemos, han fallecido tres niños.

Con esto quiero decir que yo no sé el futuro de mi hijo. O sea, es que no sé cómo va a avanzar su enfermedad. Entonces, claro, no lo sé.

Si voy a fallecer yo antes que él, si él antes que yo, si el futuro de él va a ser que va a poder hacer su vida como cualquier otra persona, si va a poder salir solo a la calle, si no. A día de hoy él no puede ir solo a la calle. Porque la enfermedad que tiene él en su cerebro es como si fuera un crío de cuatro años.

O sea, él no puede ir solo porque él te cruza una calle sin mirar, por ejemplo. Entonces, claro, siempre depende de una persona.

Entrevistador: Per millorar la teva salut emocional, què creus que et faria falta? Sí s'ha de millorar.

Participant 5: Bueno, en principio me encuentro bastante bien, de verdad. Hago mucho deporte, salgo con las amigas, salgo, ¿sabes? O sea, tengo una vida bastante sociable. Tengo mucha gente alrededor, muchas amistades. Y la verdad que no soy una chica de quedarme en casa y de comerme la cabeza. O sea, tenemos mucha vida social. Y luego aparte el deporte. Yo el deporte es lo que mejor me funciona para la cabeza. Yo salgo a correr, hago pádel, hago de todo.

Entrevistador: Quines situacions et fan sentir esgotada? Que diguis: no puc més.

Participant 5: Bueno, hay veces que hay mucho estrés o que él, por ejemplo, esté más nervioso. Entonces tienes que estar más pendiente de él. Pero bueno, al final es saberlo llevar. Es como todo, es saberlo llevar. Incluso hay veces que me agota más la hermana, que es una adolescente, que él. O sea, es agotador en general. Bueno, pues eso, el tema familiar.

Entrevistador: I quines situacions et fan feliç?

Participant 5: ¿Feliz? Bueno, pues mi día a día, incluso hasta ir a trabajar me hace feliz. Porque me encanta mi trabajo.

Entrevistador: I amb el teu fill?

Participant 5: Con mi hijo, cualquier cosa. Es que es un crío muy feliz. O sea, es un crío que no llora por nada. Nunca llora, muy poco. Es que no llora prácticamente. Es un crío que es súper feliz.

Siempre está contento y al final es con lo que me quedo. O sea, yo lo que quiero es que él sea feliz. Y que tenga un futuro, pues lo más feliz posible.

Y que él no tiene por qué tener ningún tipo de preocupación. Porque, bueno, no va a llegar a tener una carrera, no va a llegar a tener nada. Entonces lo único que quiero es eso.

Que viva lo mejor posible, dentro de lo que él puede.

Entrevistador: Creus que ens hem deixat alguna cosa per parlar? Vols comentar alguna cosa més sobre l'edat? Sobre les emocions que sentiut a casa?

Participant 5: ¿Sobre...? No, bueno, en principio yo creo que...

Entrevistador: Doncs donem l'entrevista per finalitzada i moltes gràcies per la teva participació.

TRANSCRIPCIÓ – ENTREVISTA PARTICIPANT 6

Data: maig 2025

Duració: 41 minuts

Participant 6: Mare d'un jove de 16 anys amb diversitat funcional intel·lectual – síndrome de West, TEA i TDAH

Context: Entrevista qualitativa sobre la salut emocional familiar

Entrevistador: Gràcies per accedir a participar en aquesta entrevista. Aquest diàleg forma part d'una recerca acadèmica en el marc del meu Treball Final de Grau d'Educació Social i l'objectiu principal és aprofundir en la vivència emocional de les famílies que tenen cura de joves amb diversitat funcional intel·lectual, amb especial atenció al context educatiu, social i familiar. L'entrevista durarà uns 30 minuts i no és obligatori respondre totes les preguntes. Pots interrompre o adaptar la conversa segons el ritme i la comoditat de cada persona. Com tu vulguis. Les respostes seran totalment confidencials.

Participant 6: Vale.

Entrevistador: Per començar, em podries dir l'edat del teu fill?

Participant 6: Ai, 16.

Entrevistador: I el diagnòstic que té?

Participant 6: Ell té síndrome de West, TEA i TDA.

Entrevistador: I quants convivents sou a casa?

Participant 6: Quatre, amb el nen. Els adults: el pare, jo i la seva germana.

Entrevistador: I a quina població viu?

Participant 6: D'aquí de Badalona.

Entrevistador: I a quin centre educatiu estudia?

Participant 6: A l'escola Can Barriga.

Entrevistador: Hi ha alguna persona més implicada que sigui cuidadora del teu fill?

Participant 6: Bueno, sí, estan els avis, per la meva part.

Entrevistador: Gràcies. Comencem amb la ruta de preguntes.

Participant 6: Vale.

Entrevistador: Em podries explicar com és el teu fill? Quins gustos té? Les rutines, la vida social que té? Una mica el seu dia a dia.

Participant 6: A nivell del seu dia a dia, va aquí a l'escola i a teràpies. A nivell social li costa molt. Ell no té amics, pràcticament, a l'edat que té. Abans anava a l'escola ordinària. I tampoc tenia amics. Eren els coneguts de classe. I ara sí que és veritat que nosaltres tenim un càmping els caps de setmana. I allà és on té una miqueta més de vida social. És un càmping petitó, on ja pràcticament tothom el coneix. I sí que a vegades pot interactuar més, sobretot en tema d'adults, on ell està més còmode, perquè també la gent gran li fa més cas, té més paciència, l'entén. I després hi ha alguns joves que també poden interactuar amb ell, però sí que és veritat que al final la part que interactuen és molt curta, potser cinc minuts. Tant per la part d'ells, que tampoc no tenen interessos comuns, com per la part d'ell, que a la mínima també es cansa. Si hi ha alguna cosa que veu que no li segueixen el que ell vol, doncs també marxa. És al final monotema: monotemes dels cotxes, de línies d'autobusos, metros, el que has menjat... Són coses que també a ell li fan sentir segur. Temes de música, poder, i alguna cosa de dibuixos i coses així, clar, aquesta part.

Entrevistador: Doncs ara has descrit una mica el teu fill, com definiries el teu dia a dia com a mare cuidadora?

Participant 6: Aquesta part ja és molt dura, sí. (Rialles) La part de cuidador és molt dura. En el meu cas sempre he dit que és la part més d'impotència i frustració. Són les dues paraules clau que jo crec que en tota la meua vida que tinc amb el meu fill, amb els setze anys, crec que són les dues coses que la caracteritzen més.

Entrevistador: Impotència per no poder arribar més o...?

Participant 6: Impotència per no entendre'l. Perquè hi ha coses que se t'escapen, com a mare, i et frustres, perquè dius: ostres, és el meu fill i no l'entenc, no sé el que li passa. Té una rabietta i no entens molts cops el que li passa. Jo abans, quan era a l'escola, des del matí ell no volia anar a l'escola. I eren rabiettes, i es llençava a terra, al carrer, podia estar mitja hora esperant a veure si volia caminar, i en el moment que venia alguna persona i et donava vergonya, s'aixecava i ja anàvem a l'escola, i després el deixava a l'escola i superbé. Clar, dius: ostres, jo no sé per què actua d'aquesta forma, si és perquè vol quedar-se amb mi, si és el tema del vincle aquest que li costa, però després a l'escola està bé. O li fa mal alguna cosa i no t'ho diu. Té setze anys i pràcticament no et diu: em fa mal la panxa, em fa mal la gola, o té una ferida al peu i no t'ho diu. I després està amb les rabiettes perquè no sap explicar-te el que sent, sobretot a nivell de sentiments i sensacions que ell necessita, i com que no t'ho explica, no t'ho sap dir, té la rabietta. I tu com a mare dius: ostres. Després t'enfades amb ell, perquè no l'entens, o t'està cridant, o t'està llençant coses, o dona cops a la germana. I després, quan t'adones, o han passat dies, t'adones que tenia una ferida i que poder era per això, o estava

estret. Són coses que després tu com a mare et sents fatal, perquè dius: no m'he adonat, com que no soc mare no m'he adonat d'això. I això és molt frustrant, com a mare és frustrant.

Entrevistador: Gràcies per aquesta resposta. Per continuar, m'agradaria que parléssim de la salut emocional, i ens referim a això com a com et sents en el teu dia a dia, com m'has dit ara, les emocions que t'acompanyen en aquest procés de familiar cuidadora i com et poden afectar. Aleshores, les preguntes són molt introspectives, com has vist, i et poden portar a reflexionar. Aleshores, quines emocions, com has dit, impotència, esgotament, sents amb més freqüència? Però també poden ser positives.

Participant 6: A veure, sobretot és... La persona cuidadora és molt esgotadora. O sigui, per mi és molt esgotadora, perquè sempre estàs pensant, o sigui, el teu cap no para de pensar, d'intentar ajudar-lo, o bé, tema medicacions. Jo també, té crisis epilèptiques. Ara han començat, feia un temps que no en tenia, ara tornen. És el controlar, que no li donin crisis. Que si li donen crisis, és intentar portar-ho tot al control, veure com està. La medicació, que no se t'escapi, perquè al final són moltes medicacions al dia i tens també ajudes. Jo tinc el servei del SAC, però a vegades, un per l'altre, a vegades se't pot passar. Com veus tu que... que ell li veus, ara com, no?, que s'ha adormit, que no tira d'ell, no?, i tu, doncs, això, et sents malament i frustrada, perquè dius: és que no li puc ajudar. O sigui, que em compensa, saps?, que no li donin crisis. Però és que veure'l així cada dia és molt trist, el no poder ajudar-li, no? I és esgotador, d'això, que és un dia a dia de conductes, de rabietes, que són cada dia, pràcticament una rabieta, que no vol dutxar-se, a nivell de conductes. I això, a nivell de famílies, carrega molt.

Entrevistador: Les situacions més difícils emocionals són aquest esgotament, aquest no entendre...

Participant 6: Sí, el no entendre, a vegades. Perquè al principi és el "per què a mi?", no?, la pregunta, no? Per què a mi m'ha passat això, per què a ell li ha passat això, perquè no ho entens. I la por del dia de demà, no?, o sigui, on l'afectarà? O el que és exclòs de la societat, pràcticament. O sigui, que no tingui amics. És molt difícil tindre amics. I aquí a l'escola està, però clar, al final cadascú és... No és com nosaltres, és molt difícil que ell tingui amics. I ell els resguarda, doncs, a nivell de la família i dels avis. El seu amic és el seu avi. O sigui, al final són pors del dia de demà. Doncs clar, podrà treballar, no podrà treballar? Ell podrà estar sol, no estar sol? Estarà sempre amb mi...

Entrevistador: Parlaré més endavant del futur. Et sents reconeguda per part dels serveis, dels professionals, com a persona cuidadora del teu fill? Vull dir, et traspassen bé la informació? Creus que et tenen present quan els serveis estan treballant amb ell? Que tenen uns pares que han de ser informats...

Participant 6: Jo crec que aquí, pràcticament, en el meu cas, jo crec que som nosaltres, com a tal, els que, com a pares, estem procurant de cuidar-lo, de veure com va l'escola, els

metges... Més que de l'altra banda. Sí que és veritat que aquí, de cara al Can Barriga, a l'escola, sí que, com a professionals, no tinc cap queixa. Però sí que has d'anar molt a sobre. Jo ho entenc, també. Al final, a l'escola ordinària, són 25 nens, aquí són 8 nens, i cadascú amb la seva casuística, i sempre has d'anar una miqueta al darrere. Tu ets la que vols tindre... No sé com dir-t'ho... Com que és la teva responsabilitat, si no et preocupes del teu fill, no se'n preocuparà ningú. Sí que es poden preocupar, però al final... Jo, per exemple, li estic donant medicació, no soc jo la que em preocupo. Li he canviat la medicació, mireu a veure si està bé. No em diuen res. Ostres, com ho veieu? Perquè jo l'estic veient. I és quan jo ja recalco: escolta, que jo veig que ara va així. És quan ja dius: ostres, doncs mira, doncs sí. O: ostres, perdona, que se m'ha passat, no? Igual que a teràpia és igual. Sempre ets tu una miqueta el que has d'estar al damunt, no? O hi ha una medicació. Sí, ja sí, menys, però bueno, un canvi de medicació. Però sobretot ets tu, escolta, i barallar-te amb el metge, estar trucant: li ha passat això, no sé què... Al final és el pare, el familiar directe, el que es veu com a conseqüència del dia a dia, el que s'ha de buscar una mica aquest contacte. O teràpies...

Entrevistador: O sigui... Com creus que la cura del teu fill afecta la teva salut emocional? Afecta? Molt?

Participant 6: Què et refereixes amb la cura?

Entrevistador: Cuidar, no? Cuidar el teu fill.

Participant 6: Ah, el cuidar.

Entrevistador: Sí, cuidar el teu fill al dia a dia, creus que afecta molt? Bueno, per dir-te... Creus que t'ha canviat per complet?

Participant 6: Sí, m'ha canviat. Com a persona m'ha canviat. A la part social, he deixat de fer moltes coses socials, i de separar-me de la gent, d'excloure'm una miqueta jo, o de situacions socials, d'evitar, perquè potser... El soroll i tot això no el tolera, no? I vas a un lloc i... No pots tindre una conversa tranquil·la o quedar amb gent, però no poder portar-lo amb ell, perquè si no no puc parlar amb la gent. I... I bueno, ara he estat de baixa... Un any, de baixa mèdica per ansietat, però al final, de tant de temps, se n'han ajuntat moltes coses, i jo crec que el tema també, de començar amb les crisis, i amb les conductes de cada dia, que és una baralla, al final em va portar a temes d'ansietat, de treball, feina, i agafar-me una baixa.

Entrevistador: I quins serveis —primer parlem de tu i després parlem dels serveis que utilitza el teu fill— heu utilitzat vosaltres? Serveis, em refereixo a teràpies amb pares, serveis socials on us informin sobre què podeu fer... Heu utilitzat?

Participant 6: Bueno, al principi sí que fa anys va anar a una associació, que era Comunicar, que ja no existeix, i allà sí que amb el tema de pares sí que estàvem més en contacte amb altres pares, i després sí que fèiem alguns tallers de cara a les famílies. Després, un cop que

això ja tanca, ja no vaig mirar, però al final ja vam decidir no fer-ho a nivell d'associacions, i sí que jo vaig mirar una psicòloga per mi, i ara la nena també la porto a una psicòloga per privat.

Entrevistador: I com vau conèixer aquests serveis? Per exemple, l'associació que has dit?

Participant 6: Bueno, va ser quan ell ja era petit, era una associació que estava aquí a Badalona, i comentàvem d'això de l'autisme, de la teràpia ABA, en aquell moment fèiem unes altres teràpies i volíem donar un puix a veure si millorava, perquè va ser quan, pràcticament als 3-4 anys, quan em vaig assabentar que tenia TEA, i vam deixar el que fèiem per anar aquí a l'associació, informar-nos, tindre més informació i donar-li aquestes teràpies.

Entrevistador: I és fàcil accedir a aquests recursos per part vostra?

Participant 6: No.

Entrevistador: Creus que hi ha una barrera gran?

Participant 6: Sí. A nivell de... Una part és a nivell que jo això sí que ho he comentat a tema de metges, no hi ha ajuda de les famílies, en aquest sentit, i poca orientació. Cada cop sí que és veritat que millora la cosa, però quan ell estava només el que et deien, jo tinc les paraules, la neuròloga és: "has de treballar cognitivo-conductual." Clar, com a mare, si tu no ho tens, això què és, cognitivo-conductual? Què m'estàs dient? I em va dir d'un lloc d'aquí de Badalona, que ara també el portem, ho van portar, ho van parar i ara el portem. Però a nivell d'assessorament i de teràpies, crec que a mi no m'ha assessorat ningú. I clar, tu busques, com a pare, busques el que sigui més, sota les pedres, de teràpies de logopèdia, ABA, fisioteràpia... ABA aquesta, que van fer d'ABA, eren teràpies intensives i van haver-hi uns mesos que eren mil euros, més de mil euros en teràpia. Només això, eh? És un sou. Si no t'embargues en teràpies...

Entrevistador: Hi ha dificultat econòmica, hi ha barrera econòmica?

Participant 6: Sí, clar, perquè no hi ha teràpies gratuïtes, no hi ha. I tu em dius, a mi, un CSMIJ, que és una teràpia amb la psicòloga i un cop cada mes, tres quarts d'hora o menys, què faran amb aquesta persona? Ara ho estic portant, però el CSMIJ, perquè al final tu necessites uns informes per accedir a la discapacitat, accedir a la dependència... Però a mi no em fa res. O sigui, un cop cada mes...

Entrevistador: O sigui, la teva valoració sobre aquests serveis no és molt positiva?

Participant 6: No. A veure, sí que és veritat que...

Entrevistador: És positiva però hauria de ser més reiterada?

Participant 6: Sí, clar. Si tu vas al privat, a una psicòloga, tu vas un cop a la setmana, cada dues setmanes. En ells, què has de treballar cada dia, a nivell de conductes, d'habilitats... Perquè a vegades és de tot, perquè has de treballar, i això al final, en el seu cas, t'afecta a tot, pel síndrome de West és a nivell d'aprenentatge, cognitiu, a nivell de conductes, psicomotricitat fina, la gruixuda... Necessita de tot. O sigui, què treballes? Li dones prioritats a una cosa o a una altra? A la logopeda, també. O sigui, jo, això, havia estat amb cavalls, amb fisios a l'aigua, amb la logopeda, amb la psicòloga... Però al final, no arribes a final de mes. I has de prioritzar, perquè a vegades, o si et donen l'AMEC, doncs no ho sé encara. És com dius, se miren barems, però cadascú té les seves despeses personals, saps?

Entrevistador: Quina valoració fas, en general, dels professionals que has trobat?

Participant 6: En principi, la veritat és que bastant bona. No em puc queixar, perquè jo crec que al final la gent que es dedica a això és perquè realment ho sent. I és molt... Pràcticament és menys una persona del CSMIJ i una del CIA que em vaig trobar, que no... de la pública. Sí que crec que al final són persones vocacionals, la gran majoria. És com aquí a l'escola. No pots comparar la gent que treballa, els professionals que treballen aquí a l'escola d'educació especial amb l'escola ordinària. Hi havia professors que pràcticament ni li miraven. I era... Hi havia alguna persona jove... Hi havia un professor que era major que els últims anys no es preocupava ni que sortís amb màniga curta en ple hivern. I era només l'únic de la classe que anava així. De 25 nens només has de preocupar-te per un. I li donava igual. En canvi hi havia d'altres, algun jove doncs que ja li mirava i que... És molt difícil. Jo crec que cada cop sí que és veritat que la gent jove que es dedica té més vocació de cara a... O més empatia de cara als nens que tenen dificultats. I aquí a l'escola hi he estat molt contenta perquè al final jo crec que són persones vocacionals. No hi ha ni una pega.

Entrevistador: Parlem dels recursos que utilitza el teu fill. Recursos i serveis em refereixo als esplais, als CSMIJ, a l'escola... Explica'm una mica quin recull de recursos utilitza.

Participant 6: Escola especial, va a teràpia, va a un centre privat on fa ara teràpia ocupacional. Allà també feia psicòloga i ara estem en teràpia ocupacional. I després ara fem l'extraescolar aquí al Can Barriga, que és la de tabals. Hi ha un dia que també va a piano, que és privat també. I a nivell d'esplais ara no en feia perquè sí que és veritat que abans anava a l'Obaido, a nivell d'associació, que eren els dissabtes, però eren quinzenals i eren més hores i ara ens havien reduït per tema de que a nosaltres no ens anava bé. I a nivell de seguretat social està en el CSMIJ i sí que és veritat que aquest any, a nivell del CSMIJ han millorat a nivell del servei i ara han ficat una persona de teràpia ocupacional que l'hi està atenent, la psicòloga i la psiquiatra.

Entrevistador: I tots aquests serveis els coneixeu boca-orella o l'escola us dona informació sobre teràpia o els trobeu vosaltres per la vostra banda?

Participant 6: Sí, nosaltres per la nostra banda. L'única cosa és l'extraescolar d'aquí, que són de l'escola, que així ja ens informen. Igual que el casal d'estiu de cara a l'escola i a l'AFA. I després el CSMIJ és per... Ah, el CSMIJ vaig anar ara, que vam començar fa un parell d'anys, per derivació de Can Ruti. Com que a ell ja li van proposar que té problemes d'atenció i a nivell de conducta, li van enviar al psiquiatre de Can Ruti i del psiquiatre de Can Ruti ens van derivar aquí al CSMIJ de Badalona. I aquí és on estan ampliant ara també els professionals a nivell de TEA i de nous perfils com el terapeuta ocupacional que no...

Entrevistador: I és fàcil accedir a aquests recursos? Hi ha barreres, com per exemple l'econòmica?

Participant 6: No, perquè aquest és de la seguretat social. O sigui que van per zona. El que passa que jo suposo que hi ha molt pocs recursos. O sigui que a nivell... clar, són molt espaiades això, són molt espaiades. Un psicòleg o... La psiquiatra al principi era amb més freqüència, un cop al mes o alguna cosa així. Ara ja m'han posat i a mi m'ho han anul·lat. La vaig tindre al febrer, la psiquiatra. Doncs ara no sé quan tindrè la psiquiatra. Estem al maig i encara no tinc psiquiatra. La psicòloga, doncs l'ha visitat des de l'any passat, des de l'octubre-novembre uns 3 o 4 cops. O sigui que la psicòloga...

Entrevistador: I estàs contenta amb els recursos que utilitza el teu fill? A part que podria ser més...

Participant 6: A veure, en principi...

Entrevistador: En general...

Participant 6: Sí, la terapeuta a nivell públic sí, terapeuta ocupacional sí. Jo crec que ella sí. La psicòloga és que en mitja hora, tres quarts d'hora, què pot fer? Però sí que a nivell de tracte sí que no tinc cap queixa. No em puc queixar.

Entrevistador: I quan et sents emocionalment esgotada, què acostumes a fer?

Participant 6: (Riure irònic) Doncs... A vegades segons, va a ratxes. Hi ha vegades que vaig a caminar. També des que vaig agafar la baixa em vaig apuntar al ioga dos dies a la setmana. Però em feia la psicològica el meu fill, i xantatge. Com no volia dutxar-se ahir a les 8 de la tarda, si no anaves, es dutxava. Així que... A vegades el càmping, que és la meva única via d'escapament, a vegades que en tenim, i és el temps que en tenim una miqueta per relacionar-nos socialment.

Entrevistador: Vida social?

Participant 6: Per una miqueta vida social fora del treball i de casa, no?

Entrevistador: O sigui que el càmping el definiries una mica com l'espai on et sents lliure?

Participant 6: Sí, i jo crec que ens va bé a tots.

Entrevistador: I ets lliure per expressar com et sents allà o hi ha algun espai on puguis expressar com et sents, per exemple amb el teu marit, o amb els teus pares o els teus amics?

Participant 6: Ja són tants anys que ja no m'amago gaire de dir el que penso en aquest sentit, de les pors. Sí que és veritat que a vegades, doncs clar, els pares també, doncs no gaire, no? Perquè al final els meus pares són els que cuiden també d'ell. O sigui, hi ha coses que a vegades o no els hi dius i després se n'assabenten i dius "ostres", no? Però sí que no tinc gaire problema. El que passa que sí que és al final, hi ha coses que són tan esgotadores, que són el teu dia a dia, i és com la teva motxilla que vas carregant, vas carregant, vas carregant, i són situacions que per molt que diguis tampoc soluciona res, i ja ni les dius.

Entrevistador: Has participat en algun grup o així per compartir experiències, un grup de pares per exemple, aquí a l'escola o quan es fan reunions i poder connectar emocionalment, no?

Participant 6: No, ja fa anys que des d'això de l'associació on estàvem, de Comunicar, que era també l'associació de nens i de pares, des d'aquella època ja pràcticament no he fet cap cosa. Aquí sí que a l'escola, bueno, però veig molt poc el que passa a l'escola. Estic a l'AFA, però bueno, tampoc és...

Entrevistador: I el suport que reps del teu entorn proper, com el valoraries?

Participant 6: El suport...

Entrevistador: Si és positiu, és negatiu, t'ajuda...

Participant 6: Ah, de qui?

Entrevistador: De la gent que tens al teu costat.

Participant 6: Sí, del teu entorn... Sí, a veure, al final jo...

Entrevistador: Et sents observada, criticada, et sents...?

Participant 6: A vegades sí que jutjada una miqueta, sí. Potser que també deuen ser unes sensacions meves, no? A veure, jo crec que tinc el suport dels meus pares, que és incondicional, i del meu marit, perquè al final és molt difícil la situació, no? Igual que també de cara als coneguts, no? Amics que tinc del càmping, a vegades inclús de la feina, que quan hi trobo doncs m'hi desahogo. I no crec que estigui jutjada en aquest sentit. Sí que a vegades, de cara als pares, no? Que al final els avis, no? És com... "bé, doncs amb mi sí que ho fan", i és com dius "ostres, jo ho porto aquí tots els dies i estic lluitant, i a mi no em fa", doncs poder és la confiança, que sí, no? I a vegades sí que et sents malament o em sento malament en

aquest sentit, no? Jo faig que ja bastant tinc el dia a dia, no? Que no cuento les coses i cada dia és una frustració, no poder-lo dutxar, i t'inventes 40 coses que pràcticament no funcionen, i el veus que es dorm, i tires d'on sigui, i se t'acudeixen milers de coses i al final t'esgotes de dir: ja no sé, no penso res. I després que vinguin i diguin: "doncs amb mi es dutxa i no hi ha cap problema", doncs què et queda? I dius, doncs no toca, no? Però no ho fa amb mala intenció, en aquest sentit. És com dir: potser és per ell que sí i amb mi no. Per què? Siestic jo tot el dia amb ell. Però no crec que sigui jutjada i criticada. I mira, si hi ha algú que em critica, doncs que se'n vingui a casa meva un dia i que ho comprovi.

Entrevistador: I ara entrem en un tema complicat. Com t'imagines el futur del teu fill? Com te l'imagines? Quan surti de l'escola, per exemple. Hi has pensat?

Participant 6: Saps que no... A dia d'avui no penso... Intento no pensar. No... Perquè... No saps mai el que va a passar. O sigui, ja en aquell... Al principi, no? Hi ha molts moments, no?, en aquest sentit, que dius... Però al principi, quan és petit i tal... "Què serà?". I hi havia una noia que em va vindre de l'OMCE i em va dir, i crec que em vaig quedar amb aquelles paraules de: "Pensa en el present. No pensis en el demà, perquè no saps a on arribaràs demà. Viu el dia a dia." I intento molts cops pensar això. Sí que és difícil, perquè a vegades tu dius: com a fill tu voldries el millor, i que tingui amics, que tingui una feina, però sobretot que sigui autònom. Però al final, la realitat... És veritat que tu vens de criar-te d'una situació diferent i veus com és la societat i el dia a dia, i el veus molt dolent. O sigui, és dur de cara a ells, no? I quan veus que pràcticament siguin autònoms, que viuran amb mi, que jo no el veig com a autònom, com a tal... O sigui, clar, em dona por. Perquè no sé. A mi m'agradaria que pogués fer alguna cosa, però no m'agradaria... que sigui per ells, saps? Que no sigui com un autòmat o que estigui en algun lloc i sense fer res. M'agradaria poder que tingui una vida el més normal possible, dintre de les seves limitacions, no? Que pugui viure sol, a vegades, viure sol...

Entrevistador: Una de les teves preocupacions és que no pugui ser autònom?

Participant 6: Sí, totalment.

Entrevistador: No pugui tenir llibertat?

Participant 6: Sí, que s'aprofitin d'ell. Sí.

Entrevistador: Quines són les teves preocupacions principals? No ser autònom? Que s'aprofitin...

Participant 6: Sí. I això, clar, què passarà quan jo no estigui a fer res, no? Jo no vull, tampoc, aquesta responsabilitat que té la seva germana. Que a vegades m'ho diu, no? La nena de set anys, l'any passat em deia: "Mama, si tu et mores, què passarà amb ell? Qui el cuidarà? I si jo em vull anar a fora, tinc un nòvio i no el puc cuidar?" Clar, no. Això no és cosa teva, és cosa

meva. Però ara, de moment, em dóna por. És igual que ara... Bé, i t'hi vas conscienciant cada cop que arriba una època. O sigui, tenim molts obstacles. Les famílies que tenen persones amb dificultats ens trobem cada dos per tres amb obstacles. O sigui, un obstacle és una prestació, no?, de la discapacitat. I ja per això cada dia has de...

Entrevistador: Una muntanya russa.

Participant 6: Sí, no. Ara la discapacitat, ara la dependència, no sé què... I ara dius: "Ostres, però és que ara resulta que arribarà als 18 anys i l'he d'incapacitar", perquè si no qualsevol persona es pot aprofitar d'ell. I això, ara ho parlo bé entre cometes, ja s'estava apropant, però jo fa dos anys, era escoltar la paraula "incapacitar" i em posava a plorar. Perquè dius: "Ostres, li estic privant de la seva llibertat." O sigui, el meu fill... Jo no tinc un fill per treure-li la seva llibertat. I com a mare penses això. El que passa és que ara intentes donar-li la volta i pensar: "Ostres, no és que li estigui traient la seva llibertat, sinó que el que estic intentant és que la gent no s'aprofiti d'ell." O sigui, intentes donar-li la volta, però no és molt... Bé, no acabes... En un bucle de... Dius: "Ostres, no?" Però sí, jo crec que és molt dura aquesta part.

Entrevistador: I ara, sense deixar de pensar en ell, i pensant en tu, com veus el teu futur com a cuidadora? Què penses del teu futur com a cuidadora d'aquí uns anys? Com serà? Què se't ve al cap quan potser tinguis 65 anys i et jubilis, o tinguis 75 i potser hakis d'estar...?

Participant 6: No ho he pensat. Però mira, el meu marit sí que està dient que, per ell, seria intentar que ell, quan arribi als 18 anys, agafi una reducció o alguna cosa, o poder-se jubilar i estar amb ell, que encara li queda, eh? O sigui, ell sí que ho pensa, de dedicar-se a ell, de mirar-se d'obrir un restaurant a la muntanya o alguna cosa, i anar-se a algun poble a treballar, i que ell treballi en una granja, i ja està. El meu marit en això sí que et diria això. Seria el seu pensament. Jo, a mi em dóna cosa. Aquesta cosa de canviar i anar-me'n a un poble, i a uns animals... Jo sí que... L'única cosa que penso és de... No sé, que estic còmoda aquí, en un lloc on ell tingui... Que si jo falto o el que sigui, que ell conegui, que es pugui moure, i pugui tindre les coses. Però...

Entrevistador: Quina emoció se t'apareix quan penses en el teu futur com a cuidadora? Neguit de què passarà? No intentes pensar?

Participant 6: Intento no pensar com a futur de cuidadora. Intento... El que penso és el futur de cara a ell. El que jo aguantar. O jo pensar... Ostres, és que... És com ara, no? Vaig agafar la pneumònia. Vaig estar ingressada. Vaig estar de baixa, no? És a dir... Al final és el pensament que dius... Ostres, no em puc posar malalta. Perquè he d'estar bé per cuidar-lo a ell. O sigui, si he estat amb ansietat... O sigui, he estat a buscar totes les solucions possibles que he tingut al meu abast, no? O poder llegir, o buscar-me la psicòloga... Per poder jo estar bé psicològicament i poder atendre'l a ell. Perquè al final la meva prioritat és ell. O sigui, a mi em dona igual tot. És com que jo no tinc vida. O sigui, tinc vida però no tinc vida. Però al

final la meua preocupació principal és ell. Jo he d'estar bé per poder cuidar d'ell i que a ell no li falti res i que hi sigui algú que l'hi pugui cuidar. O sigui, no penso en mi com a tal.

Entrevistador: Què creus que t'ajudaria a millorar per afrontar aquest futur emocionalment? Creus que, com una teràpia o alguna psicòloga per ajudar a normalitzar el futur?

Participant 6: Jo crec que al final...

Entrevistador: Què t'ajudaria?

Participant 6: A veure, jo crec que sí. M'ha anat bé. Quan he estat anant a la psicòloga el primer cop que vaig anar em va ajudar molt a afrontar també el pas de l'escola ordinària a l'escola especial. També em va ajudar moltíssim a reflexionar i veure que això era el millor. Jo ja ho sabia, però al final inconscientment no vols això i ho veus dur, i a vegades com a mare dius: "Jo no ho veig tan mal." És com discriminatori. Però jo crec que a nivell de professionals, trobar sobretot un bon professional que entengui el tema i que pugui ajudar-te per veure i afrontar com poder afrontar aquestes coses. Igual que el que hi hagi més serveis a nivell de cara a les famílies, més informacions de com, si hem d'incapacitar el nen, on hem d'anar. Que no siguin les coses tan rebuscades, que hem de rebuscar amunt i averiguar i a vegades de pares a pares. Que sigui una informació més fàcil de cara a la família, de poder accedir, de poder fer. Perquè tu quan vas... Ostres, m'he trobat que anava un pare a incapacitar el nen i estaven posant un munt de pegues i poc empàtica. No és el mateix que una persona major, però un nen... Quan tu incapacites un nen, o sigui, realment m'estàs dient que ho incapacito per quedar-me jo els calés, si no faig res amb les prestacions que em donen i no arribo a final de mes. Realment dius: hem de passar per fer això i és tan dur aquest procés, per què complicar-nos tant als pares i posar-nos tantes traves? Igual que a nivell de les escoles, de tallers també... Al final nosaltres també depenem del que hi ha així en la societat. Si hi ha més escoles taller, si hi ha més pisos tutelats per discapacitats, que si hi ha més oferta... Jo crec que les famílies estarien més tranquil·les en aquest sentit. Però com és l'incert, i és que per aconseguir una plaça en una escola pública ja et costa... I això no hi ha dret. Perquè tots els nens haurien de tenir una plaça. Si ja amb això ja comencem des de ben petits que no tenen una plaça d'escola... Què ens espera en un futur? Perquè, clar, les coses estan enfocades a nens, joves i adolescents, però i els adults? Encara aquesta és una etapa que no està treballada. Perquè tots aquests nens, que cada cop són més, seran adults. Què serà? No hi ha més garanties, no hi ha estudis, hi ha residències per avis però per a gent major que tingui discapacitat? Perquè també necessitaran professionals que estiguin també preparats per atendre això. No pots atendre igual una persona major que una persona major i amb discapacitat. Igual que diuen també, poder estudis, que les persones discapacitades tenen menys vida que les neurotípiques. O sigui, clar, si tu saps que tens una oferta que dius: "Ostres, mira, hi ha pisos tutelats, hi ha més tallers, hi ha residències..." Doncs les famílies estarien més tranquil·les perquè dius: "Ostres, el dia de demà... vale."

Entrevistador: Us agradaria que us donguessin més garanties, més accessibilitat?

Participant 6: Com a societat, sí. O treballs... o sigui, jo ja sé que és complicat i que cadascú té les seves limitacions, sí, no? Però si tu veus que no hi ha res, al final és que hi ha un buit social que dius: què serà? I això és el que genera, al final, neguit a les famílies i aquestes preocupacions i aquestes pors. Perquè tu no et preocupes per un neurotípic, que dius: ostres, doncs ja saps que tens una oferta de cicles formatius, de la carrera, de no sé què. Si vol estudiar i vol treballar, la persona que vol treballar pot treballar pràcticament, encara que sigui netejant els carrers. Però una persona amb discapacitat, quines opcions té?

Entrevistador: Creus que hi ha alguna qüestió que hem deixat de parlar? Que creus que sigui important? Que vulguis treure sobre les emocions?

Participant 6: De cara a les famílies? Bueno, jo crec que també, poder també... Sí, com a pares. I jo crec que també una de les persones molt afectades, i en aquest cas jo crec que també, són els germans. Els germans tan oblidats, perquè al final estan allà juntament. I jo crec que és molt difícil de cara als germans.

Entrevistador: Et preocupa com pugui viure la teva filla o que pugui...?

Participant 6: Sí, clar.

Entrevistador: És una preocupació més?

Participant 6: Sí, totalment. Jo vaig a la psicòloga amb ella també per aquest motiu. Jo sempre ho he dit a l'escola. Sempre que anava a una reunió jo li preguntava: "Mira, a mi em dóna igual perquè jo amb ell sé que ha fet coses i ara van aconseguint coses. I amb ella, en principi, em dóna igual que aprengui a llegir ara o més endavant. A mi el que m'importa, a mi el que m'importa i em preocupa és la part emocional, i com ella estigui i com l'afecta." Tu li has d'explicar o intentar explicar. Donar-li les raons. "Ja, però és que ell no se'ls neteja." "Ja, però si ell té un problema, no et pots comparar." I a vegades ella es compara: "Si el meu germà és més gran, té setze, i jo set, i ell no ho fa, per què ho he de fer jo?" No? Ella va amb bones intencions, i l'altre perquè està neguitós o alguna cosa i no ho diu, i ella intenta fer-ho bé i rep un cop. "Ostres, és que m'ha pegat. Si jo no li he fet res."

Entrevistador: S'hauria d'aprofundir en el tema dels germans?

Participant 6: Sí, clar.

Entrevistador: Treballar-ho més?

Participant 6: Sí, totalment. És que clar, al final tu... Jo és el que dic: jo vaig anar a l'escola, a la reunió... "Li falta carinyo." Perdona? M'estàs dient que li falta carinyo a la meua filla? Però és que clar, si jo tinc un nen que em tiro tota la tarda per intentar dutxar-lo, i em tiro

quatre hores, aleshores no tinc quatre hores per dedicar-li a la nena el mateix temps i fer altres coses amb ella. Però ens hem de repartir. I al final la logística del dia a dia és molt difícil dedicar-li el temps. Els dos volen llegir a la mateixa vegada, doncs no et pots repartir. Aleshores, aquella part d'ells, per dedicar-li el temps... Tant tu, com a vegades els familiars, perquè a vegades l'avi també, per exemple, es cuida més per el meu fill que per ella. No per res, sinó perquè al final el meu fill tira d'ell o t'absorbeix molt. Aleshores, clar, ella... doncs això. Són coses que ells no entenen, i que alguns... és que anem a algun lloc i es riuen d'ell. "Per què es riuen d'ell?" Gestionar aquelles emocions de cara a ella... Jo crec que són els principals implicats que haurien d'haver-hi més coses per ells. I no hi ha. No hi ha. I les que hi ha, doncs ves-hi tu i paga-la tu.

Entrevistador: Doncs, hi ha algun tema que vulguis treure?

Participant 6: (Rialles) Jo crec que no.

Entrevistador: Doncs donem per finalitzada l'entrevista.

Índex

1. Introducció	5
2. Justificació	6
3. Objectius de la recerca	8

4. Marc teòric	9
4.1. Diversitat funcional intel·lectual en l'adolescència i joventut	9
4.2. Salut emocional dels familiars cuidadors	12
4.3. Dinàmica familiar i relacions	14
4.4. Xarxes de suport i recursos	16
5. Marc contextual	22
6. Metodologia	25
6.1. Descripció i justificació de l'opció metodològica	25
6.2. Mostra i participants	25
6.3. Tècniques i estratègies de recollida d'informació	26
6.4. Anàlisi de les dades	27
6.5. Criteris de rigor científic i consideracions ètiques	29
6.6 Fases de la recerca i cronograma	29
6.7. Perspectiva de gènere en la cura familiar	30
7. Resultats i discussió	31
7.1. Emocions habituals en el rol de cuidador/a	32
7.2. Percepció de la pròpia salut emocional	35
7.3. Situacions de major càrrega o conflicte emocional	40
7.4. Estratègies d'afrontament	42
7.5. Suports institucionals i comunitaris	46
7.6. Preocupacions i expectatives de futur	49
7.7. El paper de l'educador social en l'acompanyament educatiu	52
7.8. Impacte en la vida familiar i social	55
7.9. Discussió general dels resultats	58
8. Conclusions	60
9. Referències bibliogràfiques	64
10. Annexos	71
Annex 1: Guió de l'entrevista semiestructurada	71
Annex 2: Taula d'especificacions de l'entrevista	73
Annex 3: Graella de codificació temàtica de les entrevistes	74
Annex 4: Full de consentiment informat	75
Annex 5: Full d'informació per a les persones participants	77
Annex 6: Graella de codificació temàtica de les entrevistes	78
Annex 7: Transcripció de les entrevistes realitzades	119