

La familia ante el riesgo de la discapacidad en la infancia

José Antonio Romera y Manuel Enrique Medina

CDIAT, Ayuntamiento de Totana y Universidad de Murcia / Universidad de Murcia



Uno de los objetivos de estas jornadas de investigación sobre discapacidad, es el de proponer líneas de investigación futura, que permitan acercar el mundo científico y el profesional, con vistas a la innovación y transformación de las prácticas habituales. En este marco consideramos pertinente y necesario los trabajos e investigaciones encaminadas a contextualizar la discapacidad allá donde emerge, se manifiesta y evoluciona. Como ya se ha dicho, en la literatura profesional, “la familia no está ni olvidada, ni relegada por las políticas de atención a la discapacidad. Al contrario, es mencionada constantemente. Todo el mundo rinde tributo a la familia. Sin embargo las investigaciones centradas de manera monográfica sobre la propia institución son escasas” (García de la Cruz y Zarco:2007,9)

El trabajo que presentamos en esta comunicación sobre las relaciones entre familia, infancia y discapacidad, es una investigación preliminar, a nivel micro, que parte de las aportaciones de algunos autores, y de datos estadísticos, para realizar una primera exploración en el tema expuesto. Todo ello con un doble objetivo:

a) Conocer la valoración de familias y profesionales sobre la intervención con familias que tienen hijos con limitaciones (discapacidad) en el marco de un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT).

b) Conocer la organización de las familias en relación al cuidado, cuando en dichas familias hay un hijo de corta edad, menor de 6 años, con alguna limitación, alguna discapacidad, o riesgo de padecerla.

Este estudio se centra en un grupo de 25 familias cuyos hijos son atendidos por los programas del CDIAT de Totana, un centro de carácter público y municipal, dependiente del Ayuntamiento de Totana (Murcia), que está cofinanciado, para el funcionamiento de sus programas, por dicha entidad y por la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia (CARM), a través del Instituto Murciano de Acción Social (IMAS). El centro atiende anualmente entre 90 y 100 familias. Además, se ha realizado un trabajo de investigación cualitativa, centrado en entrevistas con profesionales y familias del centro para abordar el tema de la intervención con las familias.

Por tanto la metodología ha combinado aspectos cuantitativos (cuestionario), con aspectos cualitativos (entrevistas y observación participante).

Para contextualizar este trabajo diremos que el centro cuenta con los siguientes profesionales: Psicóloga, Logopeda, Fisioterapeuta y Trabajador Social, todos ellos a tiempo parcial, ya que todos ellos, si bien están contratados a tiempo completo, destinan parte de su jornada laboral a otros cometidos en un Centro de Día para Personas con Discapacidad Intelectual.

1. LA ATENCIÓN TEMPRANA Y LA ATENCIÓN A LA FAMILIA

Un dato del Informe Olivenza (2010), que resulta muy pertinente para nuestro estudio es el de que el 56,6% de los niños y niñas de entre 0 y 5 años con limitaciones participa en algún programa de atención temprana, estimulación o logopedia.

La Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial declaró en 2005, refiriéndose a la "atención temprana", que la salud, la educación y las ciencias sociales están directamente implicadas en el nuevo concepto de Atención Temprana. En este nuevo modelo la intervención debe incluir tanto al niño, como a la familia y al entorno, lo que supone el cambio de un modelo "médico" a un modelo "social".

Por otra parte el libro blanco de la Atención Temprana, referente conceptual imprescindible, en su definición de Atención Temprana, que por su uso se ha consolidado como la definición "normativa" más común en España, también habla de la familia: *"El conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo mas pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos"*(GAT:2000,13).

Por último en el reciente estudio elaborado por el GAT (Grupo de Atención Temprana) *La realidad actual de la Atención Temprana en España*. (AA.VV.:2011,6) plantean que la "Atención Temprana es un Derecho que todo niño y su familia debe tener en nuestro país, al igual que el derecho a la Educación y a la Sanidad". Abundando en la importancia de Atención Temprana este estudio expresa que tienen conocimiento de que en todo el territorio nacional hay unos 534 CDIAT.

Según este mismo estudio, el tiempo medio, en todo el territorio nacional, empleado por los profesionales de la Atención Temprana, a la Atención a la Familia es del 13 %, sólo superado, por el tiempo destinado por los profesionales, a la Atención directa a los niños (65,88% del tiempo), como puede parecer lógico.

Acerca de esta idea Mendieta (789, AÑO, PAG.) comenta acertadamente, que *"lejos estamos ya de considerar como único sujeto de intervención en la Atención Temprana al niño. Los padres, hermanos, familia de origen, las interacciones y vínculos entre éstos, incluso el entorno, son referentes en el proceso madurativo y formativo del niño, inmerso en distintos sistemas sociales. Considerando la familia como su marco referencial más próximo."*

Abundando en esta reflexión Perpinán ha expresado con acierto que es necesaria una importante inversión de tiempo en el trabajo con familias.

A la luz de todo lo anterior y contrastándolo con nuestro estudio, destacamos algunos de los resultados más relevantes del mismo sobre los aspectos explorados.

Un 80 % de las familias valoran entre un 4 y un 5 (en escala de 1 a 5 –siendo el 5 la puntuación más alta, el hecho de que en su municipio haya un centro público y municipal de atención temprana.

Un 56 % valoran como adecuada o muy adecuada la atención profesional que recibe su hijo en el CDIAT.

A un 36 % de los entrevistados le gustaría tratar con un profesional algunas dificultades que tienen en la familia.

Respecto a las dificultades en las relaciones familiares (relacionadas con las limitaciones de su hijo) un 64 % considera que esto no es asunto del CDIAT.

Un 48 % de las familias consideran que son necesarios servicios que realicen orientación familiar para tratar dificultades en el seno de la familia.

Por último un 68 % consideran precisos la existencia de servicios que cuiden a los hijos para que los padres puedan compatibilizar vida laboral y familiar, así como practicar aficiones, etc.

Realizando un somero análisis de resultados vemos claramente que el hecho de que uno de los hijos de la familia tenga una limitación o una discapacidad, tiene una repercusión en la vida familiar, que además la familia considera necesario abordar, aunque muchas veces se desconoce cómo hacerlo.

En las entrevistas se expresan ideas como las que siguen, que nos sirven como datos en el marco de una apreciación cualitativa:

“Las trabajadoras del centro son agradables y atentas, además muy profesionales, me informan siempre que le pregunto cómo ha ido el trabajo con mi hijo ese día, estoy muy contenta. Lo que echo de menos es... no se, algún consejo sobre cómo ayudar a nuestro hijo en casa, cual es la mejor manera de que los padres podamos ayudarle... y sobre todo cómo llevar esta situación en casa, entre nosotros, su padre, su hermana y yo, a veces es muy duro y no sabemos cómo hacerlo”.

“Cuando el médico me comentó que a mi hija deberían verla en Atención Temprana no sabía lo que era, creo que no hay mucha información al respecto. No obstante la atención ha sido rápida y ahora estamos más tranquilos. Como padres surgen muchas dudas, muchas preguntas acerca de cómo tratar a nuestro hijo y de cómo afectará esto a la familia.”

Por su parte los **profesionales** del centro, respecto a la atención a la familia, comentan lo siguiente:

“Es fundamental contemplar la atención a la familia como parte del tratamiento, y eso supone dedicarle tiempo a informar, dar pautas, e incluso intervenir con la familia para asesorar. Lo cierto es que no hay apenas tiempo para esto, además la demanda de los propios padres considera más importante el tiempo o el número de sesiones con los niños, aspecto que también es comprensible.”

“Echamos de menos formación para los profesionales de Atención Temprana acerca de intervención específica con las familias que asisten a Atención Temprana”

García de la Cruz y Zarco (2007) se han preguntado si están preparados los servicios sociales para tratar los problemas que genera una persona con discapacidad en el núcleo familiar: padres, hermanos, etc.

En este sentido Perpiñán (2009,10) señala que *“trabajar con la discapacidad no es algo fácil para los profesionales porque, además de tener conocimientos teóricos... y de dominar técnicas y estrategias de intervención es imprescindible saber gestionar adecuadamente nuestras propias emociones”*.

Asimismo Rolland (2000, 36) ha expresado que es fundamental estudiar el contexto familiar y el contexto general para comprender las demandas, pautas de organización y expectativas de la familia. Además, tanto las familias como los profesionales deberían comprender los valores, creencias y legados multigeneracionales que subyacen en los problemas de salud y los tipos de sistemas de atención que establecen.

Tras las entrevistas con los profesionales se ha elaborado una tabla resumen con la clasificación de dificultades para intervenir con familias en el CDIAT

Dificultades relacionadas con	Demandas familiares	Recursos humanos	Formación
	Centrada en el niño	Elevado número de casos	Falta formación específica
	Importancia a la intensidad de la intervención	Escasez de tiempo	Escasas oportunidades formativas
	Dificultades expresar necesidades emocionales	Inexistencia profesional específico	

2. LA ORGANIZACIÓN DE LAS FAMILIAS ANTE UN NIÑO CON UNA LIMITACIÓN (DISCAPACIDAD)

Nuestro acervo cultural, nuestra experiencia en el seno de una familia y una sociedad nos muestra con frecuencia, y por tanto se entiende como normal, la eclosión de una limitación, una discapacidad en personas de cierta edad. Valga para reforzar esta idea algunos datos extraídos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD), elaborada por el INE en el año 2008, en la que se expresa que el grupo de edad mayor de 64 años es aquel en el que más incide la discapacidad. Es evidente que las tasas de discapacidad aumentan con la edad: Mientras que entre los niños entre 0-5 años las tasas de discapacidad se sitúan en torno al 2,2 %, a partir de los 90 años esta se sitúan en 75,1 % (tres de cada cuatro personas tienen problemas o limitaciones en actividades).

En España, el perfil de los niños y niñas de 0 a 5 años con limitaciones¹, según el informe Olivenza (basado en la EDAD referida anteriormente), es el siguiente: un total de 60.406 personas de 0 a 5 años con alguna limitación, lo que representa el 1,5% sobre el total de personas con discapacidad en hogares españoles. De estos 36.408 son niños, que representa el 60,3% y 24.000 niñas, el 39,7%, sobre el total de personas con alguna limitación de entre 0 y 5 años.

Uno de los contextos, sin duda significativo, sobre el que la emergencia de una discapacidad tiene gran repercusión es la familia. El impacto emocional y las repercusiones en la organización familiar ante los primeros síntomas de discapacidad en uno de sus miembros son evidentes: desorientación acerca de las causas, interrogantes sobre posibles futuras limitaciones, estrés, etc. Como ya se ha expresado “la deficiencia en su aspecto relacional” es “una información que irrumpe trágicamente en la vida del sujeto, en su familia y en la sociedad” (Sorrentino: 1990,14).

Siguiendo a la citada autora la discapacidad es un “dato” extraño al sistema familiar, que se soporta como una agresión del destino y por lo tanto está acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Si a este factor añadimos la situación de una limitación (o discapacidad) que empieza a vislumbrarse en un niño de corta edad, estas vivencias y sentimientos se hacen más intensos.

3. ANÁLISIS DE RESULTADOS

Atendiendo a la concisión y al espacio disponible, nos vamos a limitar a considerar tres aspectos del trabajo: las relaciones familiares, reparto de tareas y la colaboración de otros familiares.

3.1. Relaciones familiares

¹ Obsérvese que en este tramo de edad este informe no habla de discapacidad sino de limitación. El Cuestionario de Limitaciones, referido a los menores de 6 años con alguna limitación debía ser respondido por sus padres o tutores

Variable	Indicador
Una vez que tomaron conciencia de la limitación de su hijo ¿Cómo consideran que son sus relaciones familiares?	Estamos más unidos: 40 %
	Surgen más conflictos: 40 %
	Padres con distintas maneras de ver la situación y de actuar: 56 %
	Tenemos más dificultades para hacer actividades juntos: 76 %
	Estamos más activos que antes, hacemos más cosas juntos: 20 %

Los entrevistados podían elegir más de una respuesta. Si algo queda claro es que la llegada de un hijo con discapacidad, supone un hito en el ciclo vital de la familia, o al menos así se puede inferir de que este hecho polariza a las familias, o bien están más unidos, o bien hay más conflictos, pero hay poco espacio para que todo siga igual.

También destaca las diferentes perspectivas entre padres. Pero llama la atención que una proporción muy elevada de familias tienen grandes dificultades para realizar actividades familiares conjuntas. Este dato si se cruza con el expuesto anteriormente (un 68 % consideran precisos la existencia de servicios que cuiden a los hijos para que los padres puedan compatibilizar vida laboral y familiar, así como practicar aficiones, etc.) resulta bastante coherente.

Cabe destacar que la llegada de un hijo con discapacidad a la familia es una especie de estímulo positivo para 1 de cada 5 familias que realizan más actividades conjuntas.

3.2. Reparto de tareas

En este punto, haremos mención, de nuevo, al Informe Olivenza, que expresa lo siguiente “en tres de cada cuatro casos, el cuidador principal de los niños y niñas con alguna limitación de 0 a 5 años es la madre de estos niños o niñas. Esta proporción puede ser superior, pues es probable que una parte de los cuidadores de los que no consta el parentesco con el niño o niña con limitación. Sólo en el 3,8% de los casos el cuidador principal es el padre.”

Para mayor operatividad y concreción hemos elaborado un listado de 6 tareas relacionadas con el cuidado y la atención a los hijos. Los resultados obtenidos indican claramente que son las madres quienes más tiempo dedican a estas tareas, mientras que el padre adopta un rol periférico. En este sentido cabe destacar lo siguiente: OJO!!!

Item	Frecuencia
Preparación de alimentación y comidas	92 % La madre es la que lo realiza en la mayoría de las ocasiones
Dar de comer, o acompañarlo mientras come	84 % La madre es la que lo realiza en la mayoría de las ocasiones
Relación con la escuela u otras entidades (actividades extraescolares, etc.)	72 % La madre es la que lo realiza en la mayoría de las ocasiones
Actividades fuera de casa: juegos en el parque, visitas, eventos sociales, etc.	88 % La madre es la que lo realiza en la mayoría de las ocasiones
Bañar y asear al niño	68 % La madre es la que lo realiza en la mayoría de las ocasiones
Acunarlo o acompañarlo mientras se duerme	76 % La madre es la que lo realiza en la mayoría de las ocasiones

A grandes rasgos sólo en una de cada 10 familias las actividades que aparecen en el listado anterior las realiza, más frecuentemente, el padre o bien otro familiar, generalmente abuelos.

Sólo en dos de las actividades que hemos listado (Bañarlo y asearlo, Acunarlo o acompañarlo mientras se duerme) los porcentajes son inferiores al 80 %.

3.3. Colaboración de otros familiares

Aproximadamente tres de cada cinco familias expresan que los abuelos colaboran en el cuidado de los niños, sobre todo en los siguientes aspectos:

Se quedan en casa de los abuelos cuando los padres no pueden estar con ellos

Salir al parque, o acompañarlos a ciertas actividades

Comer en casa de los abuelos

En este sentido cabe destacar que la totalidad de padres entrevistados, que cuentan con el apoyo de los abuelos en el municipio de residencia, expresan que hay una colaboración más estrecha de

los abuelos respecto al cuidado de su nieto, desde que conocen que este tiene una limitación (discapacidad) o un importante riesgo de padecerlo.

En cuanto a la persona de la familia extensa que mantiene una relación más cercana con la familia cabe destacar lo siguiente:

Abuela materna: 56 %

Abuela paterna: 28 %

Otros familiares (abuelos, tíos, etc.): 26 %

4. CONCLUSIONES.

Antes de enumerar las conclusiones queremos expresar, que esta comunicación es fruto de los resultados de una primera exploración en el campo de las familias ante la limitación (discapacidad) en los niños de 0 a 6 años.

Consideramos que para una mayor fiabilidad de los resultados del estudio es necesario ampliar nuestro campo de estudio, y en este sentido sería adecuado realizar estudios similares en una mayor muestra de centros de atención temprana, para garantizar la homogeneidad de la población estudiada.

Por tanto, tomando las precauciones debidas, que una primera aproximación como la que hemos realizado debe considerar, podemos extraer las siguientes conclusiones:

a) Existencia de una tendencia mayoritaria de más tiempo de dedicación de la madre a las tareas de cuidado y atención del hijo/a usuario de A.T., mientras que el padre adopta un rol periférico.

b) Una mayor propensión de la familia extensa, especialmente los abuelos cuando los hay, a apoyar a la familia en el cuidado del niño cuando se conoce que el niño tiene alguna dificultad o riesgo de padecerla.

c) En cuanto a las relaciones con el entorno, una clara demanda, por parte de los familiares de la necesidad de un mayor apoyo a la familia en el sentido de mayor y mejor orientación profesional para abordar la situación que se plantea.

d) Cierta tendencia al aislamiento (menor realización de actividades de ocio, menos contacto con amigos, etc.), o al menos a una menor intensidad en las relaciones con el entorno, excepto en un reducido grupo de familias.

e) Por parte de los profesionales la necesidad de disponer de más tiempo para intervenir con las familias, aspecto que consideran fundamental, así como una formación específica en este sentido que facilite el abordaje de situaciones complejas.

Bibliografía

- García de la Cruz, J. J y Zarco, J.(2007): *La familia discapacitada*. Madrid: Editorial Fundamentos.
- Grupo Atención Temprana (GAT). (2011) *La realidad actual de la Atención Temprana en España*. Madrid. Editado por el Real Patronato sobre Discapacidad. Editorial POLIBEA, S.L. 2011. NIPO: 864-11-002-8. Depósito Legal: M-21230-2011
- Grupo Atención Temprana (GAT). (2000) *Libro Blanco de Atención Temprana*. Madrid. Editado por el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Madrid. Documentos 55/2000 (Circulación institucional). Depósito Legal: M.23.526
- MENDIETA, Pilar. *Intervención familiar en Atención Temprana*. (2005) En: GRACIA MILLÁ, M. y MULAS, F. Atención Temprana. Desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención. Valencia. Promelibro
- Perpiñán, Sónsoles. (2009) *Atención Temprana y familia. Cómo intervenir creando entornos competentes*. Madrid. Narcea S.A. de Ediciones.
- Perpinán, Sónsoles. (2003) *Revista de Atención Temprana. Volumen VI, nº 1*. Pags 11-17.
- Rolland, John S. (2000) *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona. Editorial Gedisa.
- Sorrentino, A.M. (1990) *Handicap y rehabilitación*. 1ª edición. Barcelona. Paidós Ibérica S.A.

Documentos web consultados

- Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008. <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft15%2Fp418&file=inebase&L=0> (Consultado el 02/01/2012)
- Observatorio de la discapacidad. Informe Olivenza. <http://www.observatoriodeladiscapacidad.es/informacion/documento/20110107/informe-olivenza-2010> (Consultado el 02/01/2012)