

## Desde la familia, la discapacidad se mira con otros ojos

### *Disability is perceived through “different eyes” from within the family*

**Mariano Fresnillo Poza**

Periodista y comunicador

#### Resumen

En este artículo, se plasman en varios apartados las diferentes complejidades y situaciones a las que tienen que enfrentarse las familias cuando en su seno se vive con la discapacidad. Superar los inicios complicados con tanta incertidumbre y desconocimiento, situaciones reales que les acontecen para poder seguir viviendo de otra manera.

Todo el entorno es afectado alrededor de esa persona que le llega la discapacidad, pero con claves de positividad, naturalidad, empatía y muchas más..., se consigue sin duda integrar a dichas personas en la sociedad. Incluir las socialmente y normalizar su situación son valores y logros indudables que se plasman también en estas líneas.

**Palabras clave:** Discapacidad, persona, familia, normalización, positivo, futuro.

#### Abstract

This article explores in its several sections the different complexities and situations faced by families when they experience disability within. It looks at how to overcome the initial period of complexity and so much uncertainty, as well as the real situations that happen to them, in order to keep on living but this time in a different way.

The entire environment around the person that acquires a disability is affected. However, with positivity, spontaneity, empathy and many more things, it is without a doubt possible to achieve their inclusion in society. Including them in society and normalising their situation constitute essential values and achievements, which are also examined in this work.

**Key words:** Disability, person, family, positive, normalization, future.

#### 1. INTRODUCCIÓN

Afrontar desde estas líneas la importancia que tiene la familia cuando llega la discapacidad, es para mí siempre una oportunidad para ensalzar y elogiar su dedicación abnegada e importantísima. Habitualmente se reconoce ampliamente el valor y la superación de todas las personas que con la discapacidad que sea, salen hacia delante y consiguen aparte de asumir su nueva situación, también normalizarla y vivir felices aun siendo diferentes. Pero..., aunque este reconocimiento es indudable... ¿lo han conseguido solos?

La respuesta creo está clara..., indiscutiblemente los seres humanos ante una contingencia de gran calado para la vida de una persona, solemos afrontar y superar dicho escollo con ayuda y cuando en muchos casos, todo el mundo desaparece es cuando aparece siempre la familia como gran apoyo en ese instante delicado. Pueden arroparte muchos profesionales, amigos y

diversas instituciones según los tipos de problemáticas, pero el día a día, las malas noches, y en todo momento es la familia la que suele estar al lado constante y con ese trabajo en silencio todos los períodos del año.

De este esfuerzo surge este reconocimiento y homenaje a las familias cuando les visita la discapacidad con la elaboración de este artículo. Creo que no se ha valorado en intensidad hasta ahora el gran sustento y valor que supone esta institución social en situaciones complicadas y cuando nos topamos con familias desestructuradas descubrimos que estos altibajos que nos acerca la vida, se vuelven grandes escollos a superar con pocas garantías.

Por eso, primeramente es necesario "DAR LAS GRACIAS" en mayúsculas a todas las familias que albergan en su seno la discapacidad y que muchas de ellas conviven con esta nueva situación toda una vida. Una vez pasados los primeros años de incertidumbre y de búsqueda de soluciones, la situación se suele estabilizar y es cuando ya dicha discapacidad se integra tanto en la vida familiar que forma parte de ella como un miembro más con sus necesidades especiales perfectamente cubiertas.

Y de este modo, plantearemos la paradoja de que la vida tomada en positivo seas como seas, se transforma totalmente pues siempre existen aspectos a los que uno se puede agarrar para visionar la realidad con otra perspectiva. Además, a cualquier situación se le puede dar la vuelta y enfocarla con el tinte de la positividad para seguir caminando feliz y contento de ser cada uno como es, con el énfasis de la diferencia.

En 2011 publiqué un libro sobre esta temática titulado: "Lágrimas por ti", con el subtítulo: "vivir la discapacidad en familia". Sobre esta obra basada en testimonios y experiencias reales tanto de profesionales como de familiares y personas con discapacidad basaré el argumentario de lo que a continuación leeréis, con fragmentos extraídos del libro para completar la parte testimonial junto a la mía propia. Espero os haga reflexionar para descubrir un mundo apasionante en el que queda mucho por hacer aunque en nuestro país se ha avanzado bastante. Un mundo con el que no se puede ser impasible e inactivo por la gran cantidad de necesidades especiales que se requieren tanto técnicamente que se van resolviendo, como la parte humana, esencial para el buen desarrollo de muchas personas y siempre muy necesaria.

Es preciso indicar que yo, como persona ciega desde los dieciocho años, desde mi propia experiencia he vivido en primera persona los avatares de cuando te llega la discapacidad de repente y en un momento clave de la vida. Por eso, realzo tanto la importancia de la familia en estos instantes de terremoto personal, al recordar en muchas ocasiones a mis padres, hermanos, tías y tíos y en general un gran número de personas incluyendo por supuesto amigas y amigos, que estuvieron ahí dándome su apoyo y ayuda para llegar hoy en día a donde estoy con una vida plena, integrada en muchos ámbitos de la sociedad y feliz de ser como soy normalizando la diferencia.

La discapacidad como veremos en las siguientes páginas, vapulea con fuerza en muchas ocasiones los cimientos de muchas familias que cuesta gran esfuerzo recomponer. Surgen múltiples reacciones y actitudes diferentes por las personas más cercanas a la nueva situación planteada, que generalmente suele causar destrozos morales hasta que llega la asimilación y superación. Vamos a ir desgranando fase a fase por las que pasan las familias ante la discapacidad, intercalando esas vivencias reales. Si llegamos a alcanzar la empatía al interiorizar en cada historia, conseguirás tú como lector, entender y caminar juntos en que todos podemos crear un mundo más solidario y..., "de todos y para todos".

## 2. LOS PRIMEROS PASOS

La discapacidad cuando irrumpe, lo suele hacer de manera fortuita, porque aunque sea de nacimiento o gradual en cualquier edad de la vida de una persona, existe un instante concreto en el que se plasma y se materializa que la discapacidad ha llamado a tu puerta. Se catapultan muchas bases y principios, y es aquí, en este punto concreto, creo el más duro para reaccionar y siempre recordado y grabado para la posteridad.

A cualquier edad que se objetive el trastorno en el niño, comunicar la noticia a los padres supone una gran alteración emocional, tanto en la dinámica personal como familiar. No obstante, se diría que en algunas familias, al menos, cuanto menor es la edad de los hijos menor es el impacto psicológico y más rápidamente parece asumirse la situación, lo que da lugar a una respuesta activa más inmediata. En muchos casos, las familias llegan derivadas desde los hospitales de referencia, bien porque existen signos y síntomas de riesgo o ya con el diagnóstico plenamente definido, lo que ha permitido a los padres una primera aproximación a la realidad de la potencial discapacidad. Es el inicio de un largo proceso de asimilación que, en ocasiones, dura toda la vida y que profesionalmente exige que desde el primer momento se centre gran parte del esfuerzo de un psicólogo en informar, formar y sensibilizar a los padres, para que se preparen intelectual y emocionalmente y favorecer así la evolución de los menores desde las edades más tempranas.

Si hay familias bien estructuradas la aparición de la discapacidad puede que sea un elemento de modificación de esa estructura positiva, o en cambio puede unirlos mucho más y afianzar unos lazos mucho más fuertes. Existen familias que en estos momentos viven emociones más intensas y se dan cuenta que esto es lo que tienen que afrontar juntos, y quieren aprovechar esa nueva situación en positivo.

Montserrat Bernardo, psicóloga de un centro que atiende a personas con discapacidad intelectual, ante los inicios para afrontar con las familias cuando la discapacidad aparece de improviso nos contaba:

Hay que dejar un tiempo a la familia porque existe el «período de duelo» y de interiorización. En muchos casos, inicialmente, ni nosotros ni los padres sabemos en ese momento el diagnóstico certero. Por ejemplo, en algunos aparentes retrasos madurativos, inicialmente es difícil determinar el curso futuro del trastorno, ya que no solo los padres, sino también profesionales experimentados esperan una evolución favorable que puede posteriormente no darse según el pronóstico esperado. Ocasionalmente, algunos padres, una vez realizada la primera entrevista, me rehúyen y no quieren volver a hablar conmigo hasta que no pasa un tiempo. En ocasiones les comento que puedo ponerles en contacto con otros padres con la misma problemática y también prefieren esperar ese tiempo razonable.

María del Carmen Jiménez trabajadora social, al respecto de este momento tan peliagudo asevera:

Es durísimo. Todas las expectativas de futuro de esa familia que ha decidido, ilusionada, tener un hijo, de repente se derrumban, porque no saben cómo van a enfrentar esa nueva situación. La madre piensa qué ha podido hacer mal durante el embarazo, el padre piensa que el problema son sus espermatozoides, en definitiva, que todo el entorno cercano se siente culpable de algo.

Comprobamos en estos dos párrafos extractados del libro con la experiencia de dos profesionales, como el sentimiento equivoco de la culpabilidad surge bruscamente en todo el entorno de la persona con discapacidad con tanta credibilidad, que los esfuerzos posteriores para rebajar la culpa suelen ser baldíos y aunque la intervención psicológica sea en este instante esencial, esta situación se suele prolongar por tiempo indefinido. Dejémosnos de culpabilidades y búsqueda de las causas, porque en la mayoría de los casos no conducirá a nada y sólo servirá

de fustigamiento inocuo. Sea de accidente, por una patología o por herencia genética, no servirá de nada sentirse culpable o culpabilizar a alguien o a alguna institución, porque es ahí cuando todas las energías se necesitan para poder salir hacia delante con la nueva situación de la discapacidad que ha llegado. Siempre será mejor buscar soluciones y no problemas....

Así me lo enfatizaban muchas veces, un matrimonio compuesto por Manuel Martínez que con dieciocho años tuvo un accidente de tráfico y se quedó a raíz de aquello postrado en una silla de ruedas por la paraplejia, junto a su novia en aquel instante que con sólo dieciséis años Mari Paz Otero, decidió continuar con él aunque Manu le había insistido reiteradamente que le dejara ya que tenía una vida por delante, eran jóvenes y así no hipotecaría su existencia. Ella con una madurez y responsabilidad que sorprende le rebatió de este modo:

Yo le dije: "¡Estás tonto!, si antes nos queríamos, una silla de ruedas no va a impedir que nos sigamos queriendo". Yo ya sabía que estar sentado siempre en una silla de ruedas implicaría muchas cosas y que afectaría tanto a situaciones del día a día como a otras más esenciales, como son las relaciones sexuales o de carácter similar. Habría que pensar y hacer las cosas de otra manera. Poco a poco los dos nos fuimos adaptando y hasta la fecha caminamos juntos.

Pero esa culpabilidad late continuamente en la cabeza de un padre o una madre que por ejemplo, por factores genéticos cualquier descendiente va a padecer alguna patología grave o síndrome entre muchos de los que existen. Así me lo contaba Joana Covas, madre de un niño llamado Lluc que padece "distrofia muscular de Duchenne", que consiste en la ausencia de la "distrofina", proteína que alimenta al músculo y en su ausencia postra al chaval en silla de ruedas muy pronto para fallecer sobre los veinte años: "Joana denotando madurez, reconoce que en ocasiones también surge ese mismo sentimiento, pero lo erradica pensando que ella no ha podido evitar esta contingencia, pues a ella se le ha transmitido también el color de los ojos, el pelo, etc. Incluso esa culpabilidad latente que su madre saca en ocasiones hace que Joana se enfade y la enfrente, cuestionándola: «¡Culpable!..., ¿de qué? Si yo lo pudiera haber evitado está claro que lo hubiera hecho. Es una gran frustración saber que me he movido, he hecho todo lo posible y no me ha servido de nada. En este caso la ciencia no me ha sabido dar una respuesta y para mí todo esto me parece injusto». Miquel Àngel Verd marido de Joana, interviene igualmente con su opinión:

Culpabilidad no la siento, pero no sé cómo me sentiré el día de mañana, cuando le vea sentado en una silla de ruedas. Como dice mi mujer, hemos hecho todo lo que hemos podido, y conocido. Tenemos claro que no hay solución y concretamente a mí no me gusta pensar que hubo un error humano o en por qué nos ha tocado esta situación. Lo duro es que le ha tocado a Lluc, y aunque en circunstancias normales ya habría subido con mi hijo todas las montañas mallorquinas, sé que mis limitaciones son esas y tengo que disfrutar con mi hijo de otra manera. Como padre me quema ver a Lluc tan cariñoso y alegre, me supone una gran frustración que mi hijo no pueda experimentar, como yo, sensaciones que, por ejemplo, he tenido en la montaña.

### 3. CUIDEMOS LAS PALABRAS

Es importante hacer un análisis y valoración del uso de las palabras en relación a la discapacidad porque en muchas ocasiones por desconocimiento sobre todo, se emplean términos hirientes y no precisos que pueden hacer bastante daño tanto al familiar como a la persona afectada. El vocabulario es muy rico y a la vez vivo y cambiante, con lo que buscar la palabra adecuada será mejor para la relación y comunicación con personas de cualquier tipo de discapacidad.

De este modo, si retrocedemos bastantes décadas en el tiempo, encontramos que se empleaba la palabra "inválido" y "subnormal" para referirse a los discapacitados, que hoy en día parecen incalificables, e inclusive la última hay personas que la suelen utilizar como insulto... DE ahí, la OMS pensó en modernizar esta cuestión con una palabra consensuada y es cuando apareció "minusválido" que por razones obvias tampoco era muy exacta, al ensalzar la menos validez de dichas personas cuando existen algunas con capacidades que pueden llegar a deslumbrar a cualquiera. Este vocablo arraigó tanto que todavía se sigue utilizando en muchos ámbitos pero en seguida surgió otro término parecido como fue "discapacitado" que modernizaba el anterior pero igualmente dejaba mucho que desear. Se acuñó entonces como expresión a unificar por todos los colectivos "persona con discapacidad", que enfatizaba la persona primeramente por delante de la discapacidad porque en ocasiones se suele anteponer la situación física o psíquica del individuo a la propia persona. Esta cuestión se aprecia mucho en discapacidades severas cuando el envoltorio visual que se aprecia "parece" que camufla dentro al propio sujeto. Últimamente ha aparecido "persona con diversidad funcional" que vuelve a resaltar de nuevo la persona con sus diferentes posibilidades de actuación, pero que creo no resuelve todavía la mejor expresión para englobar a toda la discapacidad en positivo.

Todo esto puede parecer baladí, pero desde el punto de vista de una familia la mala utilización de las palabras puede herir mucho y afectar grandemente en el seno de la misma. Al padre de una niña con Síndrome de Down Crescencio Arias, una enfermera le indicó: "Tu hija es mongol..., cuando sea mayor la lleváis a un colegio de los suyos". Comprobamos con este ejemplo, la dureza de ese instante que este padre me reconocía..., recordará para siempre...

La sensibilidad en la manera de expresar estas cuestiones, depende mucho de con quién te topes pero siempre es necesario afrontar la realidad que con la discapacidad entra en el seno de la familia. Algunos términos pueden no conocerse al principio y así lo reconocía Mari Paz cuando su novio acababa de tener un accidente de tráfico: "En esos momentos yo ni suponía lo que le había pasado. Me decían que se había quedado parapléjico, y yo desconocía qué era aquello. Me imaginaba mil cosas, creía que tenía que ver con una parálisis cerebral. Al estar en un pueblo la palabra inválido se la reconoce más para denominar al que no puede andar, pero el término parapléjico, hasta que no te lo explican, cuesta más conocer el significado. El médico me dijo con rotundidad: "No va a volver a andar nunca"... Entonces se te cae el mundo encima, con dieciséis años se desvanecen las ilusiones, las esperanzas, pero luego poco a poco vas saliendo hacia adelante y te das cuenta de que se puede vivir de una manera diferente".

Expresiones que todo el mundo en general proclama alegremente, sin duda que la persona receptora del mensaje que lleva la discapacidad continuamente y por su sensibilidad especial en este campo, al vivirlo en primera persona crea situaciones delicadas. Lo podemos comprobar en la siguiente anécdota de una madre, Puri Camino que convivió con su hija plurideficiente y con una gran dependencia después de haber vivido varios años intensamente, con las múltiples discapacidades que tenía, lo que le comentaron en su barrio al poco de fallecer su hija y sus propias reflexiones:

Todos comentaban: "¡Pobrecilla, tan joven!... ¡Qué pena!". Es normal, y tienes que aceptarlo, ya que al final el problema es para la familia cercana. Los comentarios son fáciles de realizar, pero para echar una mano luego son pocos los que lo hacen. Recuerdo que a los dos o tres días de morir Nuria entré en una papelería del barrio en la que la conocían desde que nació, pues su hija fue compañera de clase de Nuria. Nada más entrar, la dueña me comentó: "Ha descansado ella y has descansado tú...". Aquello fue como una puñalada y no volví más. Yo me decía: "Por qué he descansado, si yo no estaba cansada", porque prefería verla ahí, en la cama, que dejar de tenerla. Cuando me decían que fue para no verla sufrir, yo digo que ese sufrimiento se vive de

manera natural, y Nuria tampoco tuvo mucho dolor, salvo cuando le daban los ataques epilépticos.

#### 4. EL ENTORNO CERCANO

Alrededor de la persona con discapacidad existe un entorno familiar y de amigos que sin duda también conviven a su modo esta realidad. Son piezas claves igualmente en el desarrollo de las complicaciones que pueden surgir porque es en esos instantes de incertidumbre, frustración y de impotencia cuando una mano amiga, unas palabras de ánimo y el esfuerzo compartido se agradece para siempre.

Sobre este aspecto, los hermanos son quizás los que viven más intensamente después de los padres el día a día de su familiar con discapacidad. Hay padres que tienen otro niño para que "ayude al hermano" o para sentirse padres de un niño "normal". En otros casos se vuelcan en el hijo con discapacidad, ya que su atención continuada es muy exigente, y el resto de los hijos recibe una supervisión menor. También hay familias que piensan que, ya que tienen un hijo con discapacidad, sus hermanos no van a sufrir ni a padecer por nada y no le cuentan lo que tiene, aunque seguro que ya lo sabrá al comparar a su hermano con otros de edad similar.

En la mayoría de las familias, los hermanos aceptan paulatinamente la vivencia de la discapacidad. Sin embargo, hay niños que muestran rechazo hacia sus hermanos; otros van al mismo colegio y lo pasan mal, al comprobar que sus compañeros les miran, comentan que hace tonterías o que no sabe hablar, porque interpretan las conductas de su hermano de una manera distinta, desfavorable. Algunos niños han intentado hacer desaparecer a su hermano, de manera inconsciente, claro está. Para ellos esta situación se convierte en frustración: desearían poder pasear con su hermano por la calle o ir a comer a un restaurante de una manera convencional y, en cambio, tienen que soportar escenas complicadas con su hermano que no son de su agrado debido a sus trastornos conductuales, en los casos de los discapacitados intelectuales.

En ocasiones quien tiene un hermano con discapacidad puede convertirse en un miembro de segunda en una familia, porque el hermano es el centro de atención y él es el segundo, tercero, cuarto según la cobertura de necesidades de su familia. Los niños suelen hablar de su hermano con discapacidad como de una tercera persona, ajena a su familia. Por otro lado, puede vivirse también como una experiencia positiva que le ayude a madurar y a hacerse más fuerte frente a determinadas situaciones. Tiene que superar esa nueva situación de «estar okey, o no estar okey», que supone reconocer esa nueva situación, afrontarla incluso a través de los celos, y reconocer la frustración para que con ese proceso duro pueda madurar. Hay chavales que maduran de golpe cuando surge la discapacidad, ya que se les carga de una responsabilidad que no deberían tener para cuidar a su hermano.

Es la discapacidad intelectual la más incomprensible socialmente y de ahí derivan situaciones complejas que vistas por un hermano, muchas veces en presencia de sus amigos, les dificulta mucho más la asimilación de estas situaciones. Así nos lo contaba una madre, Isabel Mejía con su hija autista y su hermano conviviendo en el mismo colegio:

Recuerdo que reaccionó con mucha protección. Si la veía perdida en el patio, se acercaba a ella y la aproximaba a la profesora. Él no quería esconderla, pero tampoco pregonarla, solo pretendía proteger a su hermana y que no se rieran de ella, ni de él. Ante los comportamientos extraños de su hermana, por ejemplo cuando se tiraba en el suelo o se echaba arena por la cabeza, sus amigos le decían: "Mira, mira lo que está haciendo tu hermana...", y eso le fastidiaba porque creía que estaban riéndose de ella.

El padre, Carlos Cabañas destaca la suerte de que en la asociación a la que pertenecían se programara un curso para hermanos con discapacidad en su familia:

Al año siguiente hicieron una escuela de niños con estas características concretas, y eso le ayudó enormemente: "Fue una gran experiencia, aprendió a entender perfectamente la problemática de su hermana y a partir de ahí ella ha sido siempre la número uno para él".

A su vez, una madre Mercedes Villa, con un niño con Síndrome de Down, compartía con nosotros experiencias acaecidas con la hermana de su hijo y familia cercana en su larga trayectoria: "De pequeños es más sencillo, pero ya de mayores es complicado o muy difícil. Con treinta años y con sus características, es complejo iniciar cualquier relación con un adulto. Hasta con la familia cuesta, con sus primos y alguna vez de visita, pero nunca todos los fines de semana. Cuando tenía dieciocho años, que iban a bailar, sí era más continuo, pero esa fase se agota y luego prácticamente se ve solo con la familia cercana». Su marido Jesús Leciñana, añade a las palabras de su esposa:

En nuestro caso hay que destacar la figura de las abuelas, que con su trayectoria, edad y cansancio, han sido más sensibles que el resto de la familia. Los demás, muy amables y correctos, pero cada uno en su casa, aunque siempre existen excepciones.

Además, subrayan la fantástica relación de Iván con su hermana, que desde el punto de vista de ella es un poco diferente. Así nos lo transmite la madre esbozando una sonrisa:

Al principio tuvo un poco de pelusa con su hermano. Actualmente, ya con veintitrés años, y con la gran diferencia de edad, ella pasa un poco de su hermano. Iván, en cambio, está más pendiente de su hermana que ella de él. A ella le cuesta mucho demostrarle el cariño y en cambio mi hijo es muy sensible y todo le afecta. En una ocasión en que su hermana decidió llevárselo al cine, disfrutó una barbaridad. Para él ya ese día fue muy especial.

Como se suele decir: "la familia unida jamás será vencida", y es que estas situaciones tan señaladas para la posteridad también unen a muchas de las familias en torno a la persona con discapacidad. Así le ocurrió a Gema Marín que con dieciocho años, junto al resto de sus hermanos, tuvieron que afrontar la enfermedad de su hermana y posterior discapacidad con la ceguera, lo que nos cuenta y valora muy positivamente:

Mis hermanos y yo teníamos que turnarnos para que Maite, ya ciega, pudiera desplazarse a los sitios y proseguir su formación específica. Hasta mi hermano pequeño, también asumió su parte de responsabilidad. Ten en cuenta que había que acompañarla incluso en los momentos de ocio, que eran para ella fundamentales. Por eso, al ser yo su única hermana cercana en edad, hacíamos un tándem perfecto y éramos la una para la otra. Como en nuestra familia habíamos hablado de cómo organizarnos, aunque fuera sacrificado, lo hacíamos de corazón y en aquellos instantes era una responsabilidad de todos compartida por todos. En las noches de marcha por Madrid, Maite y yo íbamos juntas a la mayoría de los sitios, ella con sus amigos ciegos, que acababa de conocer, y yo con los míos, incluido mi novio.

## 5. NORMALIDAD Y POSITIVIDAD

Estas son las claves más sencillas cuando nos topamos con la discapacidad de frente, sin saber qué hacer ni que decir.... Relacionarse con naturalidad crea situaciones más espontáneas y sinceras que la persona con discapacidad agradece, porque en la mayoría de los casos se crean contextos ficticios y grotescos que no ayudan a ninguna de las partes y se estereotipan y se encorsetan las realidades creando tópicos insalvables. Es preciso exigir siempre un respeto ante situaciones que genera la discapacidad, para que así se puedan normalizar escenarios concretos que chocan a la sociedad en general pero que en el ámbito de la discapacidad son

totalmente convencionales. Mari Luz Dávila, una madre con un hijo sordociego se encuentra habitualmente con este tipo de actitudes, y más al tener que hablar con Carlos a través del sistema dactilológico, de comunicación con las personas sordociegas a través de las manos con el lenguaje de signos de las personas sordas. Nos comentaba algunas de las múltiples anécdotas que le acontecen en la calle: "Recuerdo por ejemplo en el metro, cuando a mi hijo le miran con cara rara me dirijo a ellos y les digo: "¿Le conoce de algo?". Mi hija hace lo mismo, y ante una situación parecida ella alza la voz para que la oigan y comenta: "¡Mamá!, luego pasamos la boina...". Ante estas situaciones remarco más hablar con mi hijo con las manos, para que el que alucina con nuestra situación alucine mucho más. Es preciso reconocer también que hay personas que te miran con gran bondad e incluso te llegan a decir: "Da gusto verles a los dos...", y estos detalles sí que los agradeces.

En las comunidades de personas sordas, la comunicación es más compleja y de ahí surgen grandes barreras y dificultades en las relaciones interpersonales. Hoy en día, con medios técnicos muy sofisticados como los audífonos o los implantes cloqueares, ayudan mucho para mejorar las relaciones en la sociedad y ante la duda de que oirá dicha persona o en el caso de personas deficientes visuales que verá..., es preciso obrar con naturalidad y ante la duda de su capacidad auditiva o visual una pregunta bastará para poder comprobar su grado de audición o visual. Arancha, una madre con su hijo sordo, nos traslada experiencias que le ocurren en muchas ocasiones en la calle:

Lo que peor llevo es cuando se quedan mirando al niño fijándose en el implante con el imán que lleva y oigo comentarios del tipo: ¡Pobrecito, pobrecito!, ¿Qué es esto?, ¿Qué le pasa?"... Si respondo cuando me preguntan, para explicar un poco las cosas, pero cuando se trata de miradas y gesticulaciones, yo sigo a lo mío, sin preocuparme en absoluto. Me da mucha rabia esa lástima desmedida, cuando ellos son totalmente autónomos y no dependen de nadie. No entienden que pueden llevar una vida normal como cualquier persona.

En el discurrir ordinario, Arancha asume con naturalidad que tiene que adaptar a las necesidades de su familia todo lo que nos rodea de tipo sonoro. Nos comenta, por ejemplo, cómo cuando ven una película tiene que añadir con sus indicaciones información adicional a lo que están viendo para poder seguir la trama. A las personas sordas, contrariamente a lo que se piensa, les suele agrandar la música y les gusta bailar. Sobre estas actividades nos aporta su experiencia:

Siguen el ritmo de la música por las vibraciones, si son más lentas o más rápidas. Siempre hay música puesta en casa. Para percibir una nueva canción, ponen las manos en los altavoces y así saben cómo son las vibraciones y con los videos musicales se hacen una idea aproximada. Cuando estaba embarazada, mi marido ponía las manos en el altavoz del aparato que me colocaban y percibía de esta manera los latidos del corazón de los niños. A su manera lo ha vivido también y no se lo ha perdido.

La espontaneidad de los niños nos enseña mucho a los adultos al ser ante todo naturales en las respuestas. Así nos lo cuenta Mari Paz cuando su hijo ve fotografías de su padre antes de quedarse parapléjico: "siempre ha vivido la situación en casa con naturalidad, desde el principio. Nunca pregunta por la silla y lo encuentra algo normal". Le enseñamos al niño fotos antes del accidente y nos dice que ese de la foto no es su padre, que le falta la silla. Yo siempre le digo a Manu que, dentro de sus limitaciones, nunca le diga al niño que no puede hacer las cosas y lo entiende perfectamente. Se ponen a jugar al fútbol y ahí les ves a los dos jugando sin problemas: él con las piernas y su padre con las manos. A la hora de bañarle, por ejemplo, el niño se comporta de manera distinta conmigo que con él, pero sabe que también se puede bañar o duchar con su padre, pero de diferente manera. Cuando le castigamos y su padre le va a dar un azote, sale corriendo y se esconde detrás de la cama, ya que sabe que allí él no puede acceder.

Ser positivo es fundamental para poder afrontar las múltiples barreras. Todo siempre tiene ese lado positivo que para cualquier persona con discapacidad o sin ella le va a aportar mucho enriquecimiento. En el ejemplo de Mari Paz que optó por su novio habiéndose quedado postrado por vida en la silla de ruedas con solo dieciséis años, vemos de manera tangible que todo es posible. Ella comparte su experiencia con nosotros:

Yo lo he llevado tan bien siempre porque Manu es así de optimista y positivo. Si en cambio hubiera estado con una persona amargada, seguro que me hubiera amargado también a mí. Yo creo que es más importante la persona que la discapacidad, y que si él era de una manera antes de ser minusválido, será igual, aunque le cueste, después. Él ha sido quien más nos ha levantado a toda la familia, pero ni quiso ir a psicólogos ni a nada. Al principio sí tuve sentimientos de culpabilidad, cuando pensaba que si no hubiera ido aquel día fatídico a buscarme al pueblo no habría ocurrido el accidente, y cosas de este tipo que no conducen a ningún sitio.

Manu, a su vez, comenta:

Siempre miro hacia adelante, y también pensé muchas veces que podía haber ido por otra carretera o que podía haber ido otro día o el día siguiente, pero eso me ocurre en pocos instantes. Afortunadamente miro al presente y al futuro viendo todo lo que tengo por delante, no recordando los malos momentos, y quedándome con lo positivo para seguir caminando.

El entorno cercano al discapacitado es muy importante, como estoy insistiendo, y en la juventud son los amigos básicos para normalizar las relaciones con la nueva persona que surge de la discapacidad, porque todos deben de cambiar hábitos, modos de relación y en ocasiones cuesta bastante dicha adaptación. Tan importante es una terapia adecuada, una rehabilitación básica, una familia que te apoye, como a su vez los amigos que en los momentos de ocio, te saquen a la calle para disfrutar juntos del tiempo libre como uno más. Es aquí donde se nota mucho el tipo de inclusión social que ha conseguido dicha persona con discapacidad, al comprobar que tipo de relaciones se mantienen en estos tiempos de asueto con ambientes relajados y distendidos. Gema jugó un papel fundamental con su hermana Maite cuando se queda ciega, al incluirla socialmente en sus círculos sociales y a los amigos nuevos de su hermana también ciegos, con sus amigos de siempre. Así de natural y sencillo nos lo cuenta ella:

Ningún amigo mío me comentó nunca por qué venía mi hermana ciega, vaya lastre, etc. Tú eso lo notas, y se percibe, ya que se integró y nos integramos en ambos mundos, y no surgía ni pena ni lástima, sino positividad y alegría. El lema era: "Disfruta conmigo".

## 6. RECUERDOS PARA SIEMPRE

La intensidad en las experiencias vividas y los logros conseguidos en algunos instantes tan concretos a lo largo de la vida de una persona con discapacidad y sus familias, crean recuerdos que para siempre se evocan tanto si éstos, fueron simpáticos, divertidos o de tanta intensidad emocional que perduran eternamente.

Suelen ser experiencias concretas e inesperadas y que en la mayoría de los casos no se esperan y se graban y memorizan continuamente. Estas experiencias pequeñas que son como frutos que germinan, hacen que se consigan metas alcanzables que son ciertamente la manera de caminar junto con la discapacidad porque así, se consiguen fines reales y que repercuten positivamente en el seno familiar. Cuando se plantean objetivos grandes, en el ámbito de la discapacidad y quizás en muchos más, se puede fracasar y originar equívocos por ser muchas veces inalcanzables dichos objetivos. Falta de preparación, medios técnicos necesarios y el fracaso que es una palabra que asusta y que también hay que asumir porque las personas con

discapacidad no somos ni súper *man* ni súper *woman*... Somos personas con necesidades especiales, con capacidades diferenciadas y que nos podemos igualmente equivocar y después rectificar.

Sobre estos logros recordados posteriormente, extractamos vivencias de estas familias, como es el caso de un matrimonio de inmigrantes Hakim y Giedre que recuerdan un gesto de su hija con parálisis cerebral: «Recuerdo con cariño ese día que mi hija empezó a romper a reír a carcajadas. Hasta los dos años no se reía ni exteriorizaba mucho, pero un día, en el chulé de unos amigos, pasó aquello y nos quedamos de piedra. Se me saltaron las lágrimas y unos amigos siempre me recuerdan la cara de asombro que puse. Lo achacamos a un ruido fortuito que se produjo, pero eso da igual, ya que fue muy emocionante, y a partir de ahí ya no dejó de hacerlo». Otra madre Isabel Mejía con su hija autista Patricia, nos resalta ese recuerdo tan especial: «De repente una palabra nueva, y ese momento convierte ese día en una fiesta, aunque sea por decir algo tan poco importante como: “Por aquí”..., con catorce años que ya tiene».

Son experiencias que marcan como la de Gema, la primera vez que dejó a su hermana ciega salir a la calle, con la cantidad de miedos compartidos por ambas:

Recuerdo la primera vez que decidió ir sola a sus clases en la ONCE. Fue un día que discutimos y ella se fue a la calle cabreada dando bastonazos. Yo, para no protegerla demasiado, la dejé irse y contemplé desde la ventana cómo se daba un fuerte golpe con un contenedor de basuras, pero no bajé a ayudarla. Pensaba en ese momento, y estoy convencida de ello, que había que dejarla sola, ya que era la primera vez que iba a la calle sin nadie. La impotencia me pudo y la seguí sin que ella supiera nada hasta su destino; allí nos abrazamos.

Y es que este tipo de gestos o maneras de ver la vida y afrontar la realidad de cada uno, son piezas clave para avanzar en la vida porque con intención todo es posible. Ejemplo de ello lo descubrimos en Arancha que en plena gestación de su hijo, acercaba a su marido sordo las sensaciones auditivas del embarazo:

Cuando estaba embarazada, mi marido ponía las manos en el altavoz del aparato que me colocaban y percibía de esta manera los latidos del corazón de los niños. A su manera lo ha vivido también y no se lo ha perdido.

Tengo que resaltar en este instante, el valor de los animales para muchas situaciones por la labor espléndida que llegan a realizar. Los perros de asistencia con su preparación específica son una buena prueba de ello, como los caballos en la hipoterapia y simplemente de animales de compañía en el seno de una familia. Me permitiréis en este punto, resaltar y homenajear a los perros guía de las personas ciegas como el mío, Herco, porque sin duda dan la vida por nosotros y en cualquier familia con ellos en su seno, es uno más y a la hora de la pérdida, el sufrimiento es tan grande que muchos usuarios no quieren disfrutar de otro, por evitar ese desapego lógico después de haber convivido día y noche durante muchos años. Para comprobar dicha importancia, veremos como a Carlos chico sordociego, una de sus mayores ilusiones es encontrarse con ellos y así nos lo contaba su madre Mary Luz:

Tenemos tres primas que tienen perro (también tres); son animales pequeños y muy juguetones con los que Carlos ha conectado de una manera tan especial que prácticamente todas las semanas vamos a verlos. Interactúan con él maravillosamente, saltando y jugando. Sin duda ese instante de conexión fantástica es digno de presenciar. Desde luego, a Carlos le apasiona y repetimos siempre que podemos.

Inclusive acontecen instantes que igualmente serán recordados por siempre, aunque lleven implícito gran dureza debido a las circunstancias del grado en que se encuentre la persona con

la discapacidad. Plasmaremos estas situaciones con un ejemplo de Puri que con su hija Nuria ya en un estado muy avanzado de sus patologías, nos contaba una anécdota:

Cuando todavía oía un poco, le encantaba que me tumbara con ella en la cama a cantar; ella se unía a mis cánticos aunque no se le entendía. En esos instantes era muy feliz, aunque yo tenía que hacer de tripas corazón y exteriorizar lo que no sentía por dentro.

## 7. NECESIDADES SIN CUBRIR

En el mundo de la discapacidad las necesidades son muchas y de ellas muchas perentorias. Queda mucho por hacer y es cierto que nuestro país es un ejemplo a destacar mundialmente por todo lo alcanzado en múltiples materias EN TODAS LAS DISCAPACIDADES. En estas líneas no vamos a reivindicar nada, sino destacar los aspectos que entresacaron más importantes estas familias en su plano cercano. Preocupados constantemente por todo lo concerniente a sus hijos, demandan más asistencia pública, poder tener en ocasiones un descanso o disponer de un lugar o un centro en el que sus hijos puedan permanecer sin tener ellos duda de su bienestar. Giedre madre de Nora potencia esta idea:

Con algo más de subvenciones sociales, sería todo mucho más fácil y no tendría las preocupaciones de ahora. Existen ayudas, pero no cubren al cien por cien las necesidades que se nos plantean, y en relación con los centros de asistencia todavía son pocos.

Es el descanso y el ocio y tiempo libre para muchos padres, la gran hipoteca que tienen que pagar toda una vida al lado de la persona con discapacidad. Lo más urgente sería completar en cantidad y calidad los recursos que propicien el mayor desarrollo posible de la persona al tiempo que favorezcan el respiro de las familias y, especialmente, de los padres. La titánica exigencia del cuidado cotidiano durante años, sin apenas tiempo libre y de ocio, unido a los múltiples riesgos y sobresaltos, genera un estrés que frecuentemente deriva en alteraciones sentimentales de las que las parejas y sus familias se resienten. En otros casos, al contrario, las necesidades de atención a la persona con discapacidad generan fuerzas centrípetas que cohesionan a los progenitores con el resto del núcleo familiar.

Entresacamos un fragmento de las palabras de la psicóloga Montserrat Bernardo que al trabajar directamente con personas con discapacidad intelectual, la más incomprendida sin duda por nuestra sociedad, da unas indicaciones de por donde habría que dirigir los esfuerzos públicos y sociales en beneficio de las familias con discapacidad sobre todo severas:

Al igual que los aspectos laborales, el ocio y el tiempo libre son una faceta que ha experimentado un gran desarrollo, pero que debe potenciarse aún más. En los centros se tiene la posibilidad de asistencia de los menores y jóvenes mientras se trabaja, se realizan las tareas de la casa, etc., pero faltan ayudas puntuales sobre todo cuando llega el fin de semana y se rompe esa rutina. Los padres tienen dificultades para ir a determinados lugares, no pueden salir con amigos o dedicarse en igualdad de condiciones al resto de los hermanos, siempre en función de cada patología. Ampliando las actividades, el chico con discapacidad tendría un ocio alternativo, normalizador, y los padres podrían descansar.

A pesar de los grandes avances registrados en las últimas décadas, el problema es que faltan recursos o los que existen no se emplean adecuadamente. No siempre los políticos que elaboran las leyes y programas de actuación consultan con las familias o asociaciones de base para obtener una información y asesoramiento de primera mano que sería muy valiosa y enriquecedora. Todavía se necesita una gran sensibilización social respecto a la discapacidad para seguir derribando barreras y conseguir más igualdad. Vemos un claro ejemplo en las comunidades de personas sordas que siempre demandan que se cambien aspectos de la

sociedad que ellos no pueden percibir, en lugar de tener que buscar soluciones alternativas para salvar esas barreras. Para entender mejor este enfoque, Arancha madre oyente con su marido e hijos sordos en su familia nos ponía un ejemplo:

Mi marido me comenta que, al igual que él se ha esforzado por hablar y vocalizar, al haber declarado oficial el lenguaje de signos, ¿cómo en la televisión no introducían un intérprete al lado de la pantalla para poder acceder sin problemas a la información, o cómo es que hay tan pocos intérpretes!

## 8. EL FUTURO... UNA LOSA

Son quizás, los planteamientos y sueños para el futuro que en cualquier familia se llenan de nuevas expectativas y de ilusiones compartidas, una gran losa o un tema tabú que con la discapacidad en el seno de muchas familias no se quiere ni pensar, abordar o hablar de ello. Es completamente lógico y normal este tipo de reacción pero también es necesario afrontarlo sobre todo, para prevenir situaciones complicadas que con una buena previsión resultarían solucionables o por lo menos preparadas mentalmente.

Es una inquietud de todas las familias pensar: "¿Qué va a pasar con mi hijo?", sobre todo en el caso de la discapacidad intelectual. Quieren tener alternativas seguras, con centros específicos, residencias y, según el grado de discapacidad, posibilidades laborales. Los padres hoy en día están más tranquilos debido a los recursos públicos y privados que han surgido en nuestro país (en gran medida propiciados por la unión de las familias en asociaciones para afrontar sus dificultades comunes) y que aumentan sin cesar para cubrir el ciclo de desarrollo desde el nacimiento: centros de atención temprana, educativos, prelaborales y laborales, pisos tutelados, residencias, etc. Igualmente, la protección legal se ha desarrollado significativamente, lo que garantiza la protección de la persona con discapacidad e incapacidad mediante fundaciones tutelares que previenen cualquier tipo de abuso.

En la discapacidad intelectual cuesta mucho integrar en el mercado ordinario de trabajo a dichas personas, y es aquí, donde existen grandes barreras mentales que habría que plantearse algún día por fin destruirlas. Esa ausencia de posibilidades laborales conlleva una mayor preocupación por el futuro de sus hijos para los padres. María Gutiérrez que tiene una hija con Síndrome de Down nos interpela: "Si les cuesta a los ayuntamientos asumir a nuestros hijos en trabajos que podían desempeñar perfectamente, como los bedeles en centros públicos, ¿qué vamos a pedir entonces a las empresas privadas...?". Y es que influye mucho la visión más o menos optimista del futuro, según sean las posibilidades de inserción laboral porque da solvencia, seguridad y autonomía, más si cabe, en el ámbito de la discapacidad. Son también la infinidad de enfermedades raras que existen, por las peculiaridades de la patología o la incomprensión y el desconocimiento de la misma, en las que resulta más complejo integrar laboralmente. Laura Viedma que padece una de ellas añadía en esta idea: "Lo veo muy negro, primero en relación con mi enfermedad, para que encuentren alguna solución tanto para mí como para las personas que padecen "enfermedades raras". En el ámbito laboral tienen miedo a contratarme por mi peculiar minusvalía. En ocasiones, cuando me han llamado por teléfono antes de una entrevista laboral, me han cuestionado sobre la discapacidad y ante la duda o los temores, no han vuelto a reclamarme para poder por lo menos empezar".

Los padres se preocupan, y buscan soluciones diversas y la que creen mejor para las necesidades de sus hijos. Otro padre con un hijo con Síndrome de Down, intranquilo por este asunto insistía: "Como todos los padres, el futuro de nuestros hijos es una preocupación permanente y todos los días está latente. Nuestra pregunta siempre es: "¿Qué pasará con nuestro hijo cuando nosotros

no estemos?”. Los padres hemos deducido por nuestra experiencia que gran parte de la solución en su vida para estas personas con necesidades especiales es el trabajo ordinario. Los padres insistimos mucho en eso porque somos conscientes de que muchos de los chavales de estos centros serían capaces de desarrollar un buen trabajo sea en empresas de cualquier tipo o en centros especiales de empleo, y esta integración sería muy buena para la sociedad”. Otro padre con su hija autista en cambio ante la imposibilidad laboral tiene decidido lo que hará: “Tengo muy claro que habrá que buscar una residencia para cuando llegue ese momento, pero siempre es muy duro pensar en ello». En el caso de una madre con su hijo sordociego, nos traslada su inquietud y destapa a su vez, otro aspecto importantísimo como es “la carga familiar: “En estos días estoy dándole vueltas a este asunto. Ya hice el testamento y estoy buscando el mejor enfoque, porque pienso que si me pasara a mí algo, sus hermanas no tienen por qué cargar con Carlos”. Los hermanos sin duda, recogen el peso de la discapacidad en muchas ocasiones sin poder rebatirlo y es cuando se convierte en una carga. Unos padres con su hija con parálisis cerebral, nos decían lo que estaban pergeñando y meditando para el futuro:

Estamos concienciando a nuestro hijo de que tiene una hermana con unas determinadas características, que debe ayudarla en lo que pueda, pero también que no tiene por qué cargar con ella en un futuro. No queremos que su hermana determine su vida para siempre, ya que para nosotros sería una decisión injusta y dura.

El sufrimiento y la angustia de los padres, cuando por motivos del tipo de discapacidad, su hijo tiene ya marcada una vida corta que deben de asumir sin reparos y además no hacer visible esa inquietud en el seno de la familia, es muy elogiable y así nos lo contaba Miquel Àngel con su hijo que padece distrofia muscular de Duchenne, patología que asegura un futuro alrededor de los veinte años de edad y totalmente irrecuperable hoy en día:

Como todo es a diez, quince o veinte años vista, nuestra realidad es otra vivida muy a corto plazo. Afortunadamente, espero y me ilusiono con que el futuro sea mucho mejor para otros niños, que haya alguna solución. Yo nunca había vivido directamente con la discapacidad, nadie de mi familia ha sido discapacitado y para mí está siendo una gran novedad. Me está costando mucho, sobre todo esta perspectiva de futuro tan limitada y este tipo de lucha para mí inusual. Esta experiencia la vivo como una carrera contra el reloj, porque me crea mucha ansiedad. Me ocurre igual en otros ámbitos de la vida, cuando ese no poder hacer nada te crea una gran angustia; soy de los que cree que si hay que hacer algo, se hace y fuera el problema, pero en este aspecto de la enfermedad de Lluç estos parámetros no valen. La experiencia con mi hijo en el día a día no la llevo mal, pero mirando más allá me corroe por dentro.

## 9. ESPERANZA Y FAMILIA

Para terminar, es necesario reiterar que se trate a las personas con discapacidad como lo que somos..., personas con necesidades especiales que deseamos ser como un ciudadano más. Trabajar la empatía con estas familias es la mejor propuesta a resaltar y no potenciar la superprotección para que la persona pueda desarrollarse y crecer adecuadamente con los apoyos necesarios. Hakim y Giedre, con su hija con parálisis cerebral insistían en esta idea:

La familia y los amigos saben que sufres y te dan palabras de ánimo, pero no se imaginan lo que estamos pasando. Entiendo que no se le puede pedir nada a la gente, y mientras no nos toquen problemas, vivimos ajenos a ellos. Si pedimos comprensión, sobre todo a las personas más cercanas... No pretendo nada de la sociedad y de las personas que la integran, pero por lo menos que nos respeten y apoyen.

Y en ocasiones, la lástima en la crudeza de algunos casos como los padres con su hijo con Distrofia muscular que ya conocemos, no va a servir de nada. Dejémoslos de tanta pena y luchemos por la solidaridad, que se investigue mucho más en áreas muy dejadas y caminemos juntos por la justicia e inclusión social para conseguir un mundo para todos. Estos padres con su delicada situación nos aportaban:

No daría ningún consejo, pero sí diría que vivan con la misma alegría e ilusión todos los días, como vivieron ese instante en el que decidieron tener un nuevo hijo. Cuando determinamos ir a por Lluç, estábamos muy ilusionados. Creo que no sería justo que ahora, por vivir este problema, perdón..., esta situación real con nuestro hijo, tengamos que estar desilusionados. Esa ilusión hay que mantenerla. Cuando llevo a Lluç a fisioterapia veo a padres decepcionados y machacados por la enfermedad y me da pena, porque seguro que no pueden hacer más por su hijo e indudablemente tienen algo más virulento que el mío. Yo me siento muy afortunado y creo que si se quieren tener niños, es para jugar con ellos y dedicarles tiempo.

Joana remata la idea de su marido añadiendo:

Sólo quiero apostillar diciendo a los padres con niños con problemas que intenten que su hijo sea feliz y que los padres no estén amargados, sino contentos. La amargura puede llevarse internamente y el dolor interiorizarlo. Esforzarse por estar alegres y disfrutar juntos es mi mensaje.

El mundo de la discapacidad se puede simplificar mucho más dentro de la complejidad que alberga. Pongamos mucho amor en el apoyo a estas personas y familias, desterrando proezas y una "caridad mal entendida". Concluimos con el último extracto del libro, en el que Mari Carmen trabajadora social, da las claves sencillas y diáfanas de cómo obrar ante la discapacidad:

Hay que aprender a vivir con lo que hay y con lo que cada uno tenemos y aprender a ser felices con ello. Los detalles son muy importantes, ya que si te marcas objetivos muy grandes vas a estar siempre frustrado, y con las pequeñas cosas y las pequeñas metas se va haciendo el camino. Una sonrisa, un abrazo, un regalo inesperado, esas pequeñas cosas de la vida son las realmente importantes.

## 10. SUMARIOS

- "Me siento afortunado al poder dedicar, disfrutar y compartir con mi hijo muchísimas horas al día".
- "Buscábamos soluciones más que problemas".
- "Siempre es mejor tenerla así que no haberla tenido, mi hija es mi hija por encima de todo".
- "Con optimismo se pueden llevar mejor las cosas...".
- "Siempre he dicho: '¡A por todas...!', e insisto en lo que también repito reiteradas veces: 'Tengo que ganarle tiempo al tiempo'. Desde hace años estoy acostumbrada a convivir con el miedo".
- "Es una alegría que esté en casa".
- "Una vida de luces y sombras".
- "Mi hija es la temperatura de la casa, si ella está contenta estamos todos contentos".

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Fresnillo Poza, Mariano. (2011). *Lágrimas por ti*. Madrid: Editorial San Pablo.