

## La experiencia de familias que viven la discapacidad intelectual

### *The experience of families living the intellectual disability*

LAURA DÍAZ GAVILÁN\*

ANA GIL VILLAFRANCA\*\*

DESIRÉE MORAL JIMÉNEZ\*\*\*

\*LICENCIADA EN PSICOPEDAGOGÍA. MAESTRA EN EL C. E. E. NTRA. SRA. DE LAS VICTORIAS-AFANIAS.

\*\* LICENCIADA EN PSICOPEDAGOGÍA. ORIENTADORA EN EL C. E. E. NTRA. SRA. DE LAS VICTORIAS-AFANIAS.

\*\*\* LICENCIADA EN PSICOPEDAGOGÍA. MAESTRA EN EL C. E. E. NTRA. SRA. DE LAS VICTORIAS-AFANIAS.

“Así, de este modo, el que venía sin forma, a medio hacer, sacado de la hornada antes de tiempo, se fue formando, dorando al calor de los nuevos sueños de su madre. Y Abel tomó forma, tuvo su edad y su tamaño, el vigor suficiente de la vida para adquirir el rostro exacto de la risa y del llanto, el anhelo de los primeros pinitos y el andar titubeante de los primeros pasos. [...] Por eso nosotros... sobre todo su madre, con minucioso amor siguió soñándole cada día, en el amanecer y en el atardecer, hasta que logró darle el acabado que le negó el Síndrome de Down el día en que al alba nos lo dejó en casa con un aldabonazo.”

Sánchez-Tejero, M.

#### Resumen

Desde una amplia trayectoria profesional en el campo de la educación especial y el conocimiento de las reacciones, sentimientos y actitudes de las familias que conviven con la discapacidad intelectual, este artículo intenta reflejar la experiencia de algunos padres cuya vida está marcada por este hecho.

**Palabras clave:** educación especial, discapacidad intelectual, necesidades de apoyo, diagnóstico, familias, profesionales, información, orientación, asesoramiento, etapas de transición, momento evolutivo.

#### Abstract

This article tries to reflect the experience of some parents whose life is marked by Intellectual Dissability. The analysis is made based on an extensive professional career in the field of special education and the knowledge of the reactions, feelings and attitudes of families who live with intellectual disabilities.

**Keywords:** special education, intellectual disability, support needs, diagnosis, families, professionals, information, guidance, counseling, stages of transition, evolutive moment.

ISSN: 1576-5199

Fecha de recepción: 29/04/2010

Fecha de aceptación: 04/06/2010

*Educación y Futuro* 23, (2010), 81-98

## 1. INTRODUCCIÓN

La discapacidad intelectual (en adelante, DI) incluye muchos y diversos campos: la teoría, nuevas concepciones, proyectos, novedades, avances, la visión de los profesionales implicados, la propia visión de la persona con discapacidad, la educación, el futuro laboral,... y, cómo no, la visión de los padres, que la viven en primera persona.

La familia es el principal agente socializador de un niño, y de ahí su importancia. Y quizás más en el caso de las personas con discapacidad. Son muchos los estudios, libros, artículos,... que se han escrito acerca del tema, por lo que nuestro objetivo con esta experiencia es abordar la cuestión desde un punto de vista distinto. Como profesionales del Centro de Educación Especial Ntra. Sra. de las Victorias-AFANIAS (miembro de FEAPS), trabajamos a diario con niños con discapacidad intelectual. Y, al tratarse de un centro educativo, además lo hacemos cada día con sus familias. En muchos casos, dadas las circunstancias, el trabajo se centra más en ellos que en los propios niños. Por ello, desde nuestra condición de profesionales de la educación especial, hemos visto y tratado con diversidad de familias, con sus anhelos, preocupaciones, esperanzas, necesidades... Y nuestra intención con este trabajo es aportar la experiencia concreta de tres familias que viven la discapacidad intelectual, en este caso, de sus hijas.

Las familias se han escogido en función de la edad de la niña y del conocimiento previo que se tenía del caso (etapas por las que han pasado, tipo de discapacidad, etc.). Lógicamente, dado lo concreto de los casos, quizás no sea posible sacar conclusiones generales, pero realmente ese no es el objetivo.

La finalidad es exponer la vivencia de unos padres con la discapacidad intelectual de sus hijas. Para que, quizás, algunos padres se sientan reflejados en algún momento. O para que, en cierto modo, algún profesional consiga ponerse en el papel de los padres, con quienes trabajamos a diario, pero que, en muchas ocasiones, no entendemos totalmente porque los profesionales vivimos la discapacidad desde un punto de vista diferente.

Todo ello, gracias a la amable colaboración de esas tres familias y con la idea de entender y plasmar lo que ha significado la discapacidad en sus vidas.

Laura Díaz Gavilán - Ana Gil Villafranca - Desirée Moral Jiménez

## 2. LOS PADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Como decíamos, la bibliografía acerca de familias y discapacidad intelectual es muy amplia. Nuestra intención es reflejar casos concretos, pero es cierto que la mayoría de los padres tienen unas necesidades y, generalmente, pasan por determinadas fases. De hecho, hay autores que consideran que la familia acaba teniendo las mismas necesidades de apoyo que la persona con discapacidad intelectual (DI).

Para empezar, el *momento evolutivo* del niño con DI marca claramente el período en el que se encuentren los padres. Por ello, en este estudio, se ha hecho una elección de las familias, en parte, en función de la edad de sus hijos. Queríamos reflejar: 1. los primeros años, 2. la etapa de meseta, en la que las cosas, generalmente se calman, y 3. el momento del final de la etapa educativa. En todos esos casos, hay características comunes, pero también algunas marcadas por el momento evolutivo que están viviendo (primeros momentos, adolescencia, juventud...) con ciertas dificultades añadidas.

A menudo se dice que los padres y madres con niños con DI, pasan por las mismas fases que pasamos todos en un duelo: 1) negación, 2) rebeldía, 3) negociación, 4) depresión y 5) aceptación. Lógicamente, no todos los progenitores pasan por estas etapas, ya que las familias, situaciones, discapacidades y formas de afrontarlo no son iguales. No es lo mismo una discapacidad intelectual ligera, que un caso de alumno gravemente afectado. Eso, que es evidente, afecta directamente a las experiencias y reacciones de los padres. Aunque, incluso en esos casos, es arriesgado generalizar.

En el momento del nacimiento o diagnóstico (no siempre, como veremos, las dos cosas llegan a la vez), se atraviesa un período de *shock* inicial. Se trata de un momento desestabilizador, en el que las familias tienen que adaptar todos esos sueños y esperanzas puestos en el bebé que esperaban. Existen sentimientos de incredulidad o incluso negación, ya que lo que se encuentran no es lo que llevan esperando durante todo el embarazo.

Más tarde, hay una fase de negociación o reacción, en la que intentan comprender qué ha pasado, cómo afectará a su vida, qué supondrá en un futuro, etc. En ese ciclo, pueden existir momentos de sobreprotección, ansiedad, culpabilidad, etc. Además, desde nuestra experiencia, es cierto que, en ocasiones,

*La experiencia de familias que viven la discapacidad intelectual*

hay familias que no superan nunca esos sentimientos. Por ello, la importancia de brindarles asesoramiento e información de manera continuada.

Tras este momento, viene uno de adaptación funcional, en la que intentan hacer lo mejor para su hijo, buscar soluciones, tratamientos, alternativas... De nuevo, la importancia de la información por parte de diversos profesionales.

Así, es arriesgado generalizar ya que, desde nuestra experiencia, podemos decir que no se pueden sacar conclusiones demasiado universales. Cada familia vive la discapacidad de una manera. Cada familia vive su tipo de discapacidad. E incluso, dentro de casos muy parecidos, cada familia los afronta de un modo diferente.

Lo que sí resaltamos es la importancia de la *información y asesoramiento continuo* por parte de los diversos profesionales que a diario trabajamos con niños con discapacidad y sus familias. Y es que, en todas las etapas y, sobre todo, en los momentos de transición (escolarización, cambio de etapas educativas, adolescencia, finalización de la escolarización, planteamientos de futuro, etc.), ellos necesitan la información suficiente y necesaria para poder determinar por sí mismos, con ayuda de los profesionales implicados (médicos, neurólogos, psicólogos, maestros, logopedas, etc.), lo que consideran mejor para sus hijos y, sobre todo, lo que realmente quieren para ellos.

### 3. EXPERIENCIAS DE FAMILIAS

#### 3.1. «Mi hija recién nacida tiene Discapacidad Intelectual»

*«Cuando se levanta por las mañanas, lo primero que hace es darte un fuerte abrazo con su sonrisa»*

Empieza la entrevista con la madre de Patricia entre risas y anécdotas que surgen al hablar de ella. No perdemos esa sonrisa en el curso de la misma, a excepción del recuerdo de los primeros momentos de vida de la niña. Tras un embarazo saludable y controlado, es el propio ginecólogo que asiste el parto el que informa a los padres que el bebé no está bien, que parece un Síndrome de Down raro, pero que aún no saben lo que tiene. Las horas siguientes fueron duras y difíciles. Patricia permaneció en la incubadora mientras le realizaban pruebas diagnósticas, y con poca certeza les hablaron a los padres de posibles malforma-

Laura Díaz Gavilán - Ana Gil Villafranca - Desirée Moral Jiménez

ciones orgánicas y retraso profundo que, en caso de confirmarse, pondría en compromiso la vida de Patricia en menos de un año. «*Nuestra vida se hundía. Se rompían todos los esquemas, sobre todo porque nunca nos lo habíamos planteado*».

### ¿Qué sentimos en esos momentos?

«*Lo peor fue desde que nació hasta que la tuve en mis brazos. Cuando la coges por primera vez tienes muy claro cuánto la quieres*». A partir de ese instante Patricia y sus padres comenzaron un proyecto de vida bastante incierto y de emociones intensas: «*tenga lo que tenga vamos a sacarla adelante*».

Las visitas a las consultas de neurocirugía se suceden en los cinco primeros meses, hasta que operan a Patricia de craneosinóstosis. Las horas posteriores a la operación fueron delicadas, pues la inevitable agresión que conllevaba la intervención provocó una lesión en el área frontal que se hizo patente con crisis convulsivas.

Desde el nacimiento hasta la operación, los médicos no tenían un diagnóstico claro que permitiera vaticinar cómo sería la vida de Patricia en un futuro. La previsión de la discapacidad intelectual no se concreta hasta que pasa la operación, y el neurocirujano les comenta que el cerebro del bebé no es normal. Una resonancia lo validaría poco tiempo después.

Para entonces, los padres vienen observando que Patricia no hace lo mismo que otros bebés de su edad: «*Era muy hipotónica, no nos miraba. Muchas noches, comenta la madre, me iba a la cama con una sensación rara en el estómago. Pensaba: mi hija tiene retraso, tiene retraso; pero me decía: no, seguro que no es nada y es una interpretación mía. Eres consciente, pero aplazas el momento de reconocerlo y aceptarlo*». Cuando decidieron comunicar a los abuelos el retraso madurativo que presentaba Patricia procuraron ser sensibles por el impacto que la noticia podía causarles; sin embargo, ellos ya lo sabían, lo habían notado a la par que ellos. «*La familia sabe estas cosas, pero no se habla de ello abiertamente*».

### ¿Cómo fueron los primeros años?

«*Recuerdo estar todo el día trabajando con ella y de hospitales. Lloraba muchísimo. Lo bueno es que la podía llevar conmigo a todas partes porque era muy pequeñita*». Ningún médico informó a los padres que Patricia debía recibir estimulación. Estando hospitalizada, el padre de un niño con el que compartía habitación les preguntó dónde recibía ese trabajo y les indicó una fundación. Así comenzó para Patricia la etapa preescolar con sesiones de estimulación que la dejaban agotada y que rompieron con su permanencia continuada en casa. La intención de llevarla a una escuela

*La experiencia de familias que viven la discapacidad intelectual*

infantil no tuvo viabilidad, pues pocas guarderías parecían válidas para Patricia y ninguna de éstas se atrevió a escolarizarla.

La madre de Patricia adaptó su horario laboral para conciliar las sesiones de su hija con su trabajo y los abuelos fueron un apoyo importante para poder reanudar una vida normal.

En la actualidad, Patricia está escolarizada en el colegio específico, por consejo de los profesionales que trabajaron con la niña en estimulación, y por decisión de los padres. Cursa primer ciclo de la Etapa Básica Obligatoria (E.B.O.). Sus padres la llevan a natación y realiza musicoterapia como actividad extraescolar. Todos los fines de semana procuran salir a tomar el aperitivo y, cuando el tiempo lo permite, aprovechan para dar largos paseos, afición que los tres comparten. Como cualquier otra familia, disfrutan de la visitas de familiares y amigos y aprovechan su tiempo de ocio para estar juntos.

Si les pedimos que nos hablen del futuro, lo hacen sin temor, con serenidad e ilusión. Sólo les preocupa el día que no puedan con ella físicamente y el día que ellos no estén.

### **Una valiosa y bonita reflexión de la madre**

*«A veces cuando voy por la calle, o estoy comprando, algunas personas, que no me conocen, me preguntan por qué no tengo otro hijo. Me lo dicen como si Patricia no pudiera llenar lo que un hijo normal llena; como si no supiéramos lo que es ser padres de verdad. Nosotros ya nos sentimos padres de verdad y Patricia nos llena la vida. No me siento diferente a otras madres. Si antes de nacer mi hija me hubieran dicho: vas a ser madre de un hijo con discapacidad o no vas a ser madre, me hubiera quedado sin ser madre. Ahora digo que sí».*

Presentamos a Patricia y su familia al lector con el atractivo de sus vivencias; con grandes retos y dificultades que se presentaron desde el nacimiento y que, en la superación de los mismos, están forjando una estructura familiar lo suficientemente fuerte como para mantener sus ideales presentes en cada etapa, y lo suficientemente flexible como para adaptar sus sistemas a las necesidades específicas de su hija.

### **3.2. «Mi hija tiene un retraso... después de un tiempo nos dicen que es Discapacidad Intelectual»**

Elena es una niña de diez años recién cumplidos, que normalmente no para un segundo, se levanta, se mueve, toca las cosas, ya que su atención se dispersa; pero es dulce, cariñosa, simpática y, sobre todo, tiene un corazón enorme.

Laura Díaz Gavilán - Ana Gil Villafranca - Desirée Moral Jiménez

Actualmente y desde los seis años, está escolarizada en educación especial, en la Etapa Básica Obligatoria (E.B.O.). Hasta llegar aquí, sus padres y ella han realizado un largo recorrido de profesionales, diagnósticos, momentos malos y buenos que nos han querido contar en una entrevista.

Comencemos su historia por el principio: los recuerdos del *embarazo* ya conllevan algo de angustia. Desde los primeros días, la madre de Elena tuvo que estar en reposo por determinados problemas, hasta final del primer trimestre. Esto hizo que tuvieran miedo desde el primer momento. Sin embargo, el parto fue normal, muy bueno, incluso en comparación con el de su primer hijo.

Recuerdan el primer año de Elena con cierta incertidumbre: ellos notaban que algo pasaba, pero el pediatra les decía lo contrario, que todo era normal, por lo que se agarraban en cierta forma a esa opinión, quizás, como dicen, «*se querían fiar del pediatra*». Pero poco a poco se daban cuenta de que las cosas con Elena eran algo diferentes: en general, no era como el resto de los niños de un año (aún se llevaba todo a la boca, tenía hipotonía o bajo tono muscular, etc.). Ellos ya lo habían notado y una hermana del padre, maestra de Educación Infantil, les recomendó que pidieran segunda opinión, que buscaran si realmente había algo diferente en Elena o no.

Y a pesar de tener cierta reticencia, decidieron acudir a diferentes profesionales, saber si realmente había algo que no fuera bien. Entonces comenzó un largo recorrido, buscando diversas opiniones: neurólogos, psicólogos, etc.

Al principio, los diagnósticos iban en todos los sentidos (realmente, Elena aún no tiene un diagnóstico final que explique su discapacidad intelectual). Por ello, han oído multitud de juicios de diferentes profesionales (retraso psicomotor, retraso madurativo, trastorno generalizado del desarrollo, etc.). En un primer momento, el desconcierto era tal que, incluso, pensaron que Elena tendría altas capacidades. Su padre se lo preguntó a una neuróloga, y ella le dijo «*que para eso tendría que pasar un milagro*». Recuerdan a aquella doctora como una de las pocas que les ha dicho las verdades claras, porque en la mayoría han notado esa sensación de «*no querer herirles con la verdad*». Y, pensándolo mejor, ahora ellos aseguran que prefieren, claramente, las verdades por parte de los profesionales.

*La experiencia de familias que viven la discapacidad intelectual*

Más tarde, cuando ya sabían que algo pasaba con Elena, que su desarrollo iba a ser diferente al de otros niños, pasaron una etapa de cierta incertidumbre, ya que no sabían exactamente cuáles iban a ser sus avances, o cómo cambiaría eso su existencia.

Vieron a una multitud de expertos, intentando, por un lado, mejorar las capacidades de Elena; por ejemplo, su desarrollo motor, ya que nació con hipotonía generalizada. Para ello, pasaron por diversos tratamientos de fisioterapia; recuerdan algunos con cierta tristeza, porque, aunque era lo mejor para la niña, ella lloraba continuamente durante las sesiones. Pero seguían intentando que Elena mejorara.

Luego, siguieron viendo profesionales, para determinar qué era exactamente lo que ocurría. En un momento determinado, cuando *Elena tenía seis años*, un diagnóstico se hizo más claro: el retraso mental. Hasta entonces, la palabra retraso (madurativo, generalizado) había estado presente, pero los padres recuerdan el hecho de hablar de retraso mental y discapacidad como un punto de inflexión en su vivencia. Y es que, hasta entonces, los juicios que les daban acerca de los problemas de Elena eran muy ambiguos: el retraso madurativo sólo se refiere a retraso en los desarrollos que, para determinada edad concreta, son normales (desarrollo del lenguaje, desarrollo social, desarrollo cognitivo, desarrollo motor, etc.). Y llegó el momento en que vieron escrito el diagnóstico definitivo y su pensamiento fue «*no hay vuelta atrás*». Ya se sabía algo que hasta entonces era difuso: su hija tenía retraso mental y la discapacidad intelectual iba a marcar su desarrollo posterior; lógicamente, como hasta entonces lo estaba haciendo, pero ahora ya tenía nombre, y uno que quizás asustaba más que los demás.

En ese tiempo, la niña estaba escolarizada en la etapa de Educación Infantil, en un centro ordinario. En el colegio les recomendaron que quizás «*ese no era el centro más adecuado para su hija*» y tras una valoración del Equipo Psicopedagógico, les indicaron que la educación ordinaria no era la mejor opción para ella. Ahí comenzó una serie de cambios, en los que han pasado por *todas las modalidades educativas*, hasta llegar a la educación especial. Para empezar, Elena estaba escolarizada en la modalidad ordinaria. Más tarde, les recomendaron cambiar a una modalidad combinada: pasaba unos días en una escuela ordinaria y otros en un centro de educación especial. Ahora, ellos consideran que se trata de una buena opción, aunque su experiencia (dicen que

Laura Díaz Gavilán - Ana Gil Villafranca - Desirée Moral Jiménez

quizás por el centro concreto donde estaba) no ha sido buena, ya que veían a Elena despistada, algo triste... Aún así, lo ven una buena opción para otros niños, por el contacto con niños sin discapacidad, y también para sus padres, según dicen ellos, para «*ir metiéndote en ambiente*». Y es que este fue un paso intermedio a lo que más tarde llegó: la educación especial.

Y en ese momento hubo otro punto de inflexión: la *búsqueda de otro centro*, en este caso ya específico. Y llegaron a nuestro centro. Los padres dicen que ese fue otro gran paso: ver la realidad de los centros de educación especial y niños y niñas gravemente afectados, en contraposición a otros que, también con discapacidad, tenían mejor nivel que Elena. En ese momento, de nuevo volvieron a abrir los ojos: realmente, su hija tenía discapacidad intelectual.

Pero de esa etapa (Elena ya tenía seis años) sacan algo positivo: el descanso de saber que habían encontrado el centro adecuado. El primer trimestre fue muy duro, angustioso, por la llegada de su hija a un centro diferente, destinado a unos pocos, dada la discapacidad. Pero pasado ese tiempo, las cosas se relajaron y comenzaron a mejorar: Elena avanzaba, era feliz, y con eso se tranquilizaron. Por fin habían encontrado la mejor opción educativa para ella.

Desde entonces, después de todo el recorrido (diagnósticos, cambios educativos), y cuando Elena ya tiene diez años, dicen que están en una *etapa de tranquilidad*. Su hija ha superado muchas de las dificultades anteriores, por ejemplo, las motrices. Desde su ingreso en el centro se han conseguido muchos avances, aunque, lógicamente, les sigue angustiando un poco el futuro. El pensar *¿qué pasará con Elena cuando acabe la educación obligatoria?* Saben que en los centros de educación especial, los niños están escolarizados hasta los 21 años como máximo. Eso les da algo de tranquilidad (queda mucho tiempo), pero se preocupan con cierta angustia (de nuevo), con el paso de la E.B.O. a Programas de Transición a la Vida Adulta (otro cambio que afrontar). Y, por supuesto, la finalización de la educación y la búsqueda de centro (centro de día, centro ocupacional, centro especial de empleo), en función de las capacidades y limitaciones que en ese momento presente Elena. Por ello, su objetivo fundamental es que su hija sea lo más autónoma posible; primero, por ella, y también por su hermano, para que en un futuro «*le dé los menos problemas posibles*». Saben que, en cierto modo, cuando ellos no estén, será cierta «*carga*» para él, aunque no quieren, de ningún modo, que se encargue de ella totalmente.

*La experiencia de familias que viven la discapacidad intelectual*

En cuanto a su *hermano*, de trece años, dicen que lo pasa mal en ocasiones, sobre todo cuando se tiene que enfrentar a la gente, que, a veces, no entiende que Elena tiene una discapacidad. Ellos le han ido explicando poco a poco la situación de su hermana, y actualmente, él dice que «*su hermana tiene problemas*», pero considera que «*es muy feliz*».

Las *familias* de ambas partes, en general, han actuado adecuadamente en todo este recorrido de los diez años de Elena. La mayor parte de ellos, les han apoyado y entendido, pero quizás algunos no han asumido las necesidades y dificultades que conlleva el tener una discapacidad intelectual (en cuanto al comportamiento, hiperactividad, etc.). Los padres consideran que tienen apoyo y ayuda y que sus familiares les han acompañado en el proceso de entendimiento y dificultades que superar.

Respecto a los *amigos*, creen que les han brindado apoyo; en ocasiones, «*quizás demasiado*». Si han notado, en ciertos momentos, algo de lástima o compasión en algunos de ellos. Y en cuanto a la gente, a la que cada día nos encontramos por la calle, el parque, en una tienda esa gente desconocida reacciona de diversos modos. En algunos momentos, de incompreensión hacia algún comportamiento de Elena (el acercarse a ellos, el no parar de moverse). En otros, una especie de compasión. Y con los otros niños y niñas de la edad de su hija, los padres diferencian bien entre los niños que perciben una educación de sus padres de igualdad y respeto hacia las diferencias, y otros que huyen de ella cuando va a jugar con ellos. En ese caso, consideran que en esa educación paterna recae toda la responsabilidad.

En cuanto a su *relación de pareja*, dicen que la discapacidad ha cambiado su vida. Lógicamente, la educación de su primer hijo y la de Elena han sido diferentes, y las diferencias de criterio entre los padres, en algunos casos, provocaron momentos difíciles, ya superados.

Así, los padres de Elena viven un momento tranquilo, en el que consideran que han superado muchas cosas (el diagnóstico, tantos pronósticos, pensar si mejoraría o no, el cambio de modalidad educativa,...). Todos esos pasos a los que normalmente se enfrentan los padres. En el caso de tener hijos sin discapacidad, los cambios son difíciles (la adolescencia, los cambios de etapas educativas,...), pero los padres de aquéllos que presentan discapacidad intelectual viven otro tipo de dificultades, en muchos casos, añadidas.

Laura Díaz Gavilán - Ana Gil Villafranca - Desirée Moral Jiménez

Y en el caso de Elena, con la peculiaridad de que, en principio, se les apuntó a una total normalidad en su hija. Más tarde, a un retraso madurativo (cierto retraso en su desarrollo, en comparación con los niños y niñas de su edad). Hasta llegar al retraso mental o discapacidad intelectual. En ese momento, hubo otra etapa de transición, como la que pasaron cuando cambiaron de modalidad educativa a su hija. La sensación de «no hay vuelta atrás», o «no cabe otra», es lógica en unos padres que han tenido que asumir la discapacidad de su hija poco a poco, y muchas veces con su esfuerzo personal, buscando ellos mismos las respuestas.

Tras hablar del recorrido, de sus sensaciones y de sus vivencias, destaco lo que responden cuando se les pide que definan a Elena. Ambos dicen que es amorosa, dulce, tiene humor, trabajadora y sobre todo, que es «muy feliz». Y que de ella, aunque en ocasiones, les «saque de quicio, porque no para», «les gusta todo». Y es que, a pesar de los baches, de los malos momentos, de la angustia, de la indecisión, ... de todo eso a lo que les ha llevado la discapacidad intelectual, se nota que no sólo ella es muy feliz, sino que todos lo son. Con las dificultades añadidas que provoca la discapacidad (médicos, profesionales, afrontar cambios diferentes a los de los demás niños), pero en este caso, a pesar de todo, se ve que, con malos y buenos momentos, son felices. No sólo Elena lo es con ellos; ellos, con Elena, también.

### 3.3. «Mi hija con Síndrome Down se hace mayor»

Cuando les pedimos a los padres de Julia que nos dijeran cosas buenas de su hija, sin dudarle y entre risas nos dijeron «es muy divertida, porque es muy sincera, aunque a veces tanta sinceridad nos asusta. Nos gusta que valore sus logros y que se dé cuenta de que puede hacer cosas aunque le cuesten más. Cuando consigue hacer algo nuevo, Julia siempre dice orgullosa "sé hacerlo" y cuando no puede o le cuesta conseguirlo se dice así misma: soy lenta, soy así».

Julia hoy es mayor de edad y asiste al colegio de Educación Especial Ntra. Sra. de las Victorias-AFANIAS, al «Programa de Transición a la Vida Adulta». Se enfrenta a un momento de cambio en su vida, conocimiento de sí misma y toma de decisiones en relación con su futuro más próximo a nivel personal y laboral. Pero no sólo ella, también su familia, la que, como nos han contado, ya tienen experiencia en estos «momentos de cambio o de tránsito».

Sus padres recuerdan el primer mes de vida de Julia como una etapa llena de incertidumbre, de difícil espera, hasta conocer el diagnóstico de su primera

hija. Al mes, se confirmaba que tenía Síndrome de Down. Al saberlo, decidieron no «lamentarse» ni un minuto más, y empezar a buscar ayuda para Julia.

Comenzó así la primera etapa de intensa búsqueda de información, de orientación y asesoramiento por parte de distintos profesionales y, cómo no, de otras familias con hijos con Síndrome de Down. Durante los tres primeros años, sus padres realizaban con Julia intensos ejercicios de estimulación hasta cuatro veces al día. Mientras, continuaban las visitas a distintos equipos de apoyo, donde algunos profesionales se sorprendieron de la «aceptación» de estos padres en relación con las necesidades de apoyo que presentaba su hija.

Rápidamente llegó la guardería y la posterior entrada al colegio, aunque por supuesto con nuevas dificultades: informes, evaluaciones de Julia por parte de distintos especialistas de salud y educación, y la búsqueda del colegio que ofreciera el apoyo adecuado a las necesidades de su hija. Aunque recuerdan que, a pesar de las barreras iniciales, la etapa de Julia en un colegio de Educación Infantil y Primaria, cercano a su casa, y que contaba con un programa de integración para alumnos con necesidades educativas especiales, fue muy positiva.

Como nos dijeron ellos, el asistir a un colegio que escolarizaba a alumnos con muy diversas necesidades de apoyo, no sólo ayudó a Julia, sino también a su hermano. Desde pequeño convivió con otros niños y niñas con discapacidad, lo que le ayudó, como al resto de los niños y niñas, a ver la discapacidad con «normalidad». Recuerdan con cariño que su hermano se preocupaba mucho de que Julia aprendiera las tablas de multiplicar y que desde que tenía 8 años se ha intranquilizado por cosas que, en general, no les alarmaban a otros niños de su misma edad. «Siempre ha sido muy responsable y protector con Julia, sin que nadie se lo pidiera...».

### **¿Cómo recordáis el trato hacia Julia por parte de la familia y los amigos?**

Nos cuentan que fue muy bueno, recuerdan que siempre han recibido apoyo por parte de éstos en su día a día. Como nos decía el padre de Julia «creemos que influye mucho que los que nos rodean vean a los padres con ganas de luchar». Ellos han procurado tratar todo con «normalidad», tanto con la familia, como en su tiempo libre, con los amigos. «Hoy los hijos de nuestros amigos tienen la misma edad que Julia y de vez en cuando también quedan para salir, ir al teatro».

Laura Díaz Gavilán - Ana Gil Villafranca - Desirée Moral Jiménez

Nos dicen que en su entorno Julia no está «infravalorada», creen que más que «protegerla» intentan «valorarla y reforzar lo que puede hacer». Recuerdan que, cuando Julia era pequeña, aprendía poco a poco, «subiendo escalones en lugar de una rampa» y se sorprendían cuando, de repente, se daban cuenta que había aprendido algo nuevo.

A los 13 años llegaba otra vez el «cambio», se terminaba la etapa del colegio para Julia y también para sus padres. Recuerdan que, a partir de esta etapa, se hacía más evidente el «desfase en el proceso de aprendizaje» de Julia con respecto a los demás niños y niñas de su edad. De este modo volvían las dudas y la necesidad de orientación y toma de decisiones en relación con su «escolarización».

Rememoran que, de nuevo, en la búsqueda del colegio adecuado para Julia, echaron en falta un mayor «apoyo de profesionales» que les guiaran en este proceso. Así que, nuevamente, buscaron el «consejo de otras familias» de hijos e hijas con discapacidad. Y a través del intercambio de experiencias familiares, llegó Julia a nuestro colegio.

«...Una de las cosas que más nos gustó del colegio era que estaba cerca de casa y nosotros creíamos que en un futuro, lo normal era que Julia pudiera ir sola al colegio...». Y así ha sido. Y hoy día, no sólo va y viene sin ayuda al colegio, también puede ir sola a ensayar, lo que la hace sentir más feliz e independiente.

Julia lleva desde los 3 años bailando en una compañía de ballet con más chicos y chicas con discapacidad. Nos cuentan sus padres que disfruta con ello y se esfuerza por dar lo mejor de ella en todo lo que hace. Hoy sueña con trabajar allí, colaborando con los chicos y chicas más pequeños.

**¿Cómo empezó Julia a bailar?** «...la llevamos allí porque nos lo recomendó un fisioterapeuta» del grupo de estimulación al que acudía Julia. Lo recuerdan como unos momentos de mucho esfuerzo y dedicación por parte de toda la familia. Cuando llevaban a Julia a ensayar también iba su hermano pequeño, que aún no andaba y Julia, «...que sí andaba, pero cuando nació su hermano dejó de hacerlo...». No sin cierta nostalgia y emoción, nos explicaba su madre cómo eran aquellos días y recordaba que «...pasábamos allí la tarde hasta que Julia terminaba, ir y volver en transporte público, con los dos niños tan pequeños, me animó a sacarme el carnet de conducir...»

Hoy en día, Julia se encuentra en un momento personal y en una etapa educativa en la que se enfrenta a cambios en múltiples aspectos de su vida. Se siente

*La experiencia de familias que viven la discapacidad intelectual*

adulta, quiere elegir lo que hace más que nunca, ser independiente, tener más amigos y amigas y trabajar, entre otras muchas cosas.

Les preguntamos a sus padres a cerca de cómo estaban viviendo esta etapa, y sobre las opciones que conocían en relación con **¿qué hacer después del colegio?** *«...no lo tenemos claro, cuando Julia nació empezamos a informarnos de todo, éramos como "esponjas", y hasta le buscábamos trabajo, todo iba muy deprisa. Ya cuando nació nuestro segundo hijo, nos dimos cuenta que, cuando tienes un hijo, no le vas buscando trabajo, vas más despacio. Ahora vemos el abanico de posibilidades, intentamos recopilar información, sin prisa, y ver lo que ella quiere».*

**¿Ella os dice lo que quiere hacer en relación con el trabajo?** Su padre comenta que *«...ella no piensa en que vaya a salir del hogar, si ella no lo hace nosotros tampoco, lo pensamos para un futuro próximo...somos jóvenes, aún nos vemos capaces de cuidar de ella...creemos que nos queda lejos...».* Les preguntamos su opinión sobre la posibilidad de que Julia en un futuro, algo más lejano, decidiera irse a vivir a un piso con otros jóvenes y su respuesta fue *«...nos pondríamos a buscar rápidamente, para encontrar lo que ella quisiera, pero lo que no queremos es obligarla a nada ni decirle lo que le viene bien hacer. Miramos sus expectativas en ese tema como en todos. Procuramos respetar lo que ella quiere hacer».*

Julia cuenta con una familia que le ofrece apoyo, que la respeta y le ayuda a decidir sobre quién quiere ser y cómo conseguirlo. En relación con el trabajo, tiene varias opciones para elegir, en función de sus intereses y de sus capacidades. Ella sabe cuáles son y las utiliza al máximo en su día a día. Por ahora, se interesa por conocer qué tipos de trabajo puede realizar y dónde (Centros Ocupacionales, Centros Especiales de Empleo y diferentes asociaciones y empresas en las que sus compañeros y compañeras sean personas con o sin discapacidad). Lo que sí tiene claro, tanto ella como su familia, es que, además de ser una chica con Síndrome de Down, es una chica con muchas capacidades que le hacen ser única, además de especial.

#### 4. CONCLUSIONES

Como decíamos en un principio, nuestro objetivo en este artículo no era el sacar ideas generales acerca de las familias y la discapacidad intelectual ni, mucho menos, hacer teoría con ello. Nuestra finalidad era exponer aquello que conocemos de primera mano: la experiencia con familias que viven la dis-

Laura Díaz Gavilán - Ana Gil Villafranca - Desirée Moral Jiménez

capacidad intelectual de sus hijos e hijas y contar cómo se vive desde dentro. En este sentido, queremos recalcar la amable colaboración de las familias que nos han contado sus historias y también del Centro en el que trabajamos. Gracias a ellos, este trabajo ha sido posible. Y subrayar también que, la realización de este artículo, además de ser un reto profesional, ha sido una experiencia personal muy positiva.

Debido a nuestros años de experiencia como profesionales en un centro de educación especial, desde diferentes ámbitos, hemos tratado y trabajado directamente con diversos tipos de familias. En el transcurso de esa responsabilidad, encontramos familias que conviven con la discapacidad como si no existiera; otros, a los que les cuesta enormemente llegar a la fase de aceptación; y otros que, realmente, no lo llegan a aceptar nunca. Destacamos, en este punto, que posiblemente la «no aceptación» no se debe sólo a la dificultad de asumir que su hijo o hija tiene discapacidad; quizás, en ese caso, encontramos problemas añadidos. Pero también hay padres de niños sin discapacidad a los que, del mismo modo, les cuesta llegar a aceptar a sus hijos (sus características y dificultades), por motivos diversos. Y es que las familias, cuando llegan a un punto de desequilibrio (nacimiento de un nuevo hijo, muerte de un ser querido, cambios laborales, etc.), tienen formas diferentes de afrontar los cambios. En esas formas y respuestas a diversas situaciones, también con la discapacidad, está la clave del éxito.

Sin ánimo de generalizar, este estudio nos ha permitido comprender que es cierto que se pueden ver *diferentes actitudes hacia la discapacidad*, en función de la etapa educativa en la que se encuentren los niños (educación infantil, etapa básica obligatoria o programas de transición a la vida adulta). En un primer momento, los padres llegan algo desorientados e, incluso, agobiados y angustiados. Se acaban de enterar (en algunos casos) de la discapacidad de su hijo o hija y la llegada al centro educativo es una vía en la que esperan encontrar respuestas. Algunas, referidas a su posterior desarrollo o pronóstico. Pero muchas veces, incluso, es necesario hacerles conscientes de las limitaciones existentes, o de las dificultades para conseguir determinados objetivos que a ellos les resultan imprescindibles. Es decir, hacerles ver la realidad que tienen delante: la convivencia con una discapacidad y todo lo que eso conlleva.

*La experiencia de familias que viven la discapacidad intelectual*

En este sentido, en algunas ocasiones, los padres se ven desbordados por las opiniones de diferentes profesionales que les indican que, lo fundamental, es aprovechar los primeros años para la Atención Temprana y así sacar el máximo provecho de esos años tan importantes. A pesar de ser totalmente cierto (es primordial beneficiarse de esa plasticidad cerebral), a veces, ellos olvidan su tarea de padres y se vuelven profesionales con sus hijos (sus estimuladores, sus logopedas, sus fisioterapeutas, sus maestros,...). Y luego, pasados los seis años del niño, sienten un vacío en el que no saben qué hacer, pensando que quizás no mejore más. En este punto, subrayamos la importancia de diferenciar bien los papeles: los profesionales, desde sus diferentes ámbitos, tienen la obligación de trabajar con los niños y alcanzar su máximo desarrollo; y sus padres deben ser eso: padres. Aportarles los cuidados específicos y todos esos aspectos que sólo los padres pueden dar, con toda la importancia que también este aspecto tiene para su desarrollo afectivo, social, etc.

Más tarde, en la *etapa básica obligatoria* (semejante a la educación primaria de la ordinaria), las familias buscan solucionar diversos problemas que van llegando (mal comportamiento, dificultad de controlar esfínteres, problemas de sueño, etc.). Pero, normalmente, han pasado por diversas etapas y son más conscientes, no sólo de la discapacidad y lo que comporta, sino también de las necesidades que existen y que pueden surgir.

Y al llegar a la *etapa de transición a la vida adulta*, la preocupación fundamental es el futuro. El recorrido educativo se acaba y es necesario buscar alternativas. En ese momento, surgen de nuevo ciertas sensaciones de desequilibrio: la pregunta es *¿y ahora qué?*

Es decir, que los *momentos de transición* son el punto flaco donde las familias necesitan más de los diferentes profesionales que trabajan a diario con sus hijos. En muchas ocasiones, se encuentran perdidos y desorientados. Y una opción muy positiva es proporcionar la ayuda de otras personas que han pasado y viven lo mismo: la creación y mantenimiento de grupos de padres en las escuelas. Porque el *apoyo a padres* puede surgir de muchas fuentes, pero el apoyo padre a padre, el de una persona que se identifica contigo, con tus preocupaciones, problemas, anhelos, esa persona te puede indicar cuál fue su camino y cómo avanzar en el tuyo.

Por todo ello, lo imprescindible en todos los casos es la *orientación y el asesoramiento* en cada momento evolutivo del niño con discapacidad. En todos los casos,

Laura Díaz Gavilán - Ana Gil Villafranca - Desirée Moral Jiménez

se trata de algo primordial en el proceso educativo. Pero, hablando de la discapacidad y de niños con necesidades específicas de apoyo educativo, se torna fundamental y prioritario. Y es que, a veces, es más importante el trabajo con las familias que con los propios alumnos: es necesario guiarles en un camino lleno de dudas e interrogantes. Y guiarles como profesionales en cada etapa, intentando aportar las soluciones necesarias para que, convivir con la discapacidad, no sea más que, como en otras muchas vidas, la búsqueda de la felicidad, y no la sensación de una búsqueda continua, en la que no se ve un final.

Y en este sentido, queremos reflejar una frase que se repite en muchas ocasiones cuando se trata con padres de personas con discapacidad. A todos les importa que sus hijos avancen lo máximo posible: que aprendan a leer, a escribir, a ser autónomos, a desenvolverse en el medio, etc. Pero lo que siempre sale a relucir, cuando se habla de estos temas, es que, «*lo realmente importante es que sean felices*».

De ahí la importancia de la *coordinación y relación fluida* entre el centro y las familias. Esa coordinación parte de los profesionales y ellos tienen la responsabilidad de hacer que sea real. En esas relaciones hay tres protagonistas: principalmente, los niños que le dan sentido a este tema. Pero también las personas que luchan a diario por su desarrollo integral: sus padres y los profesionales de la educación.

Y podemos decir, después de indagar más sobre el tema, y conocer de lleno tres historias diferentes, que los padres de personas con discapacidad son, en muchos casos, a diferencia de lo que muchas veces puede parecer, y a pesar del recorrido realizado y sus dificultades, felices con sus hijos. Y, palabras textuales, «no les cambiarían por nadie». Eso, al fin y al cabo, es una parte de la felicidad a la que todos tendemos.

## BIBLIOGRAFÍA

- Belloch, C. «Tecnologías de ayuda: sistemas alternativos de comunicación», en <[Http://www.tecnoayudas.com/documentos/003\\_alternativos.pdf](http://www.tecnoayudas.com/documentos/003_alternativos.pdf)> [Consulta: 28/03/10].
- Cabezas, D., Pérez, L. y Sánchez, A. (2002). Análisis cualitativo sobre situaciones-problema: Bases para la evaluación y el entretenimiento de personas con discapacidad intelectual. *Revista de psicología y psicopedagogía*, Vol. 1, n.º. 2, 331-354.

*La experiencia de familias que viven la discapacidad intelectual*

- Etxeberria, X. (2008). *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- García, J. M., Pérez, J. y Berruezo, P. P. (2002). *Discapacidad intelectual: desarrollo, comunicación e intervención*. Madrid: CEPE.
- González-Pérez, J. (2003). *Discapacidad intelectual: concepto, evaluación e intervención psicopedagógica*. Madrid: CCS.
- Izuzquiza, D. y Herrán, A. de la (2010). *Discapacidad intelectual en la empresa*. Madrid: Ed. Pirámide.
- Molina, A. de y Uslar, E. (2002). *Mi hijo tiene discapacidad intelectual*. Alternativas de Comunicación para Necesidades Especiales, ACC®, <[Http://www.discapacinet.gob.mx/wb2/eMex/eMex\\_Mi\\_hijo\\_tiene\\_Discapacidad\\_Intelectual](http://www.discapacinet.gob.mx/wb2/eMex/eMex_Mi_hijo_tiene_Discapacidad_Intelectual)> [Consulta: 15/04/10].
- Muñoz, J. y Marín, M. (2005). Necesidades sanitarias de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, Vol. 36, n° 215, 5-24.
- Roces, C. (2008). *Discapacidad intelectual*. Oviedo: Ediciones de la Universidad de Oviedo.
- Rodríguez, A., Verdugo, M.A. y Sánchez, M.C. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, vol. 39, n° 227, pp. 19-34.
- Sánchez-Tejero, M. (2001). *Los niños humillados*. Madrid: Editorial CCS.
- Sarto, M<sup>a</sup>.P. «Familia y discapacidad», en <[Http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf](http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf)> [Consulta: 29/03/10].
- Tamarit, J. (2002). Calidad en los servicios para personas con discapacidad intelectual en el ámbito europeo. *Documentación social*, n° 128, pp. 241-254.
- Universidad de Salamanca. *Instituto Universitario de Integración en la Comunidad*. <[Http://inico.usal.es/](http://inico.usal.es/)> [Consulta: 25/03/10].
- Verdugo, M.Á. (2000). *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid: Colección FEAPS. N°2, en <[Http://www.feaps.org/biblioteca/libros/coleccion\\_tex6.htm](http://www.feaps.org/biblioteca/libros/coleccion_tex6.htm)> [Consulta: 26/03/10].
- Verdugo, M.A. y Gutiérrez, B. (2009). *Discapacidad intelectual: adaptación social y problemas de comportamiento*. Madrid: Pirámide.