

NECESIDADES DE LAS FAMILIAS CON HIJOS CON DISCAPACIDAD

Me llamo Rosa, y me han pedido que hable sobre las necesidades de la familia desde mi punto de vista, es decir, como madre de Ana, una chica de 25 años con discapacidad intelectual y voy a intentar primero que me entendáis y luego, conseguir llevarnos algo positivo hoy de aquí..

Yo veo que la primera y fundamental necesidad que tenemos las familias con hijos discapacitados es **la toma de conciencia de que nuestros hijos tienen los mismos derechos que el resto de los ciudadanos y que debemos exigir sin ningún pudor, y sin complejos dichos derechos.** Parece que ya va relacionada la asimilación de la discapacidad de nuestros hijos a la asimilación de que tienen una cantidad de limitaciones de esos derechos, y eso no es así. El tener un hijo con discapacidad no quiere decir que tengamos que resignarnos a que no desarrolle un trabajo, a que no sea autónomo y en definitiva a que no haga una vida como el resto de los ciudadanos. Necesitamos aumentar la autoestima de nuestros hijos y la nuestra.

El gran problema es la integración plena de nuestros hijos en la sociedad. Existe una gran exclusión social, son etiquetados y colocados a un nivel inferior. Todos sufrimos las actitudes de rechazo, lástima, sobreprotección, lo que hace que se les trate como incapaces de desarrollarse y valerse por sí mismos. Así, aunque tienen los mismos derechos que el resto, se ven impedidos de ejercerlos, haciéndoles sentir como ciudadanos de 2ª clase. Si queremos que en tres décadas las personas con discapacidad estén incluidas en la sociedad, debemos incluir en nuestra agenda de hoy, que los niños y adolescentes, convencionales y discapacitados, se encuentren y se relacionen como iguales. Por ejemplo, yo veo que los hijos de los mediadores que ahora viven con mi hija, tratarán a las personas con discapacidad con total normalidad, porque lo aprenderán de sus padres.

Tenemos el reto de **la participación de las propias personas con discapacidad en la defensa de sus derechos.** Ya conoceréis todos, que existen grupos de jóvenes, que han trabajado y creo que siguen haciéndolo, sobre los derechos de las personas con discapacidad. (Pertenece al Proyecto Amigo). Han publicado una Guía basada en La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y los han expuesto en la ONU: Nosotros hemos de apoyar y asesorar para la formación de nuestros hijos. Los padres sólo podemos dejar nuestro puesto al frente de la defensa de los derechos de nuestros hijos según los vayan asumiendo ellos, y esto se deberá fomentar en las asociaciones. Recuerdo hace un par de años que mi hija pidió, junto con la mediadora de su vivienda la hoja de reclamaciones en un supermercado. El motivo de pedirla fue porque Ana le pidió a la cajera que le hiciera una factura para justificar el gasto en su vivienda, y el importe era muy pequeño. La cajera le gritó, le habló mal, y Ana junto a un amigo y compañero de Fundown se sintieron avergonzados y humillados. Al día siguiente, volvió con su mediadora e hicieron una reclamación. Mi hija se sintió reconfortada y orgullosa al ver que había una forma de defenderse, que ella desconocía. Después enseñó a sus propios compañeros como se hacía una reclamación.

No debemos preguntarnos si un individuo está integrado "en" una comunidad, sino en que medida "es" de la comunidad (pertenece a ella). También deberíamos preguntarnos **¿qué esperamos de nuestros hijos con discapacidad? ¿Les apoyamos y ayudamos para que se desenvuelvan en la sociedad? ¿Favorecemos sus relaciones afectivas?, ¿les enseñamos a ser asertivos?**

Es necesario aspirar a que la familia sea un entorno que potencie las capacidades de la persona con discapacidad y que le apoye en el proceso de integración social. Debemos ser conscientes de que las dificultades de nuestros hijos no son algo invariable, sino que pueden aumentar o disminuir y para ello nosotros somos fundamentales. Creemos que el proceso de

la familia ha de ser en conjunto lo más parecido posible al proceso de cualquier otra familia. Y por tanto también se ha de preparar a nuestro hijo/a para su independencia. Muchas veces más que aceptar e integrar a la persona con discapacidad, lo que nos cuesta a las familias es dejarlas volar y también posibilitar su autonomía.

Hablar hoy de **calidad de vida en nuestras familias** supone analizar el impacto que la discapacidad puede tener sobre esa calidad de vida. Y también supone analizar el papel que las familias deben desempeñar para que ésta sea la mejor posible. Y es que una vida familiar satisfactoria, para cualquier miembro de ella, requiere que sean tenidas en cuenta las necesidades de toda la familia, incluyendo a los padres. Y cualquier experiencia que afecte a uno de los miembros afecta a todos.

Los profesionales que trabajan con personas con discapacidad deben plantearse cuando trabajan con las familias, las formas de colaborar con los diferentes miembros y darles la oportunidad de participar. **El profesional debe proporcionar apoyo e información a aquellos miembros que quieren colaborar.** Y deben hacerlo con una mentalidad abierta y positiva, pues existen en muchos profesionales de la educación y de otros campos estereotipos negativos sobre la colaboración de las familias. Por lo general, se describe a los padres bien como totalmente pasivos o bien como muy involucrados. En el primer caso los profesionales deciden todo sobre el programa de ayuda y apoyo al chico y pasan de los padres, y en el segundo caso los padres se etiquetan como problemáticos. **Si no se ponen las bases de una colaboración más eficaz entre familia y profesionales las mejoras en la atención y apoyos no van a funcionar.**

Aunque no sea lo más frecuente las situaciones de estrés, esto no quiere decir que las familias con hijos con discapacidad no tengamos necesidades de apoyo. Al contrario, un hijo con discapacidad implica muchas más necesidades que un hijo sin ella, pues debe superar muchas más situaciones difíciles. Además, a mayor discapacidad, las necesidades de apoyo se multiplican. Por eso hay que preocuparse y hablar sobre la calidad de vida de las familias junto a la calidad de vida de los hijos con discapacidad. Los familiares de personas con discapacidad llevamos una sobrecarga física y psíquica, y necesitamos ayuda para llevarla.

Aún hoy en día **los servicios y prestaciones existentes no cubren las importantes necesidades de las familias de las personas con Discapacidad Intelectual o son insuficientes.** Por ejemplo:

- Es necesario prever apoyos sociales y sanitarios a lo largo de toda la vida. Se deben crear espacios donde poder expresarse, servicios de acompañamiento, información y apoyo, que se prestaran en todas las etapas, incluyendo programas de Ayuda mutua o Apoyo padre a padre. Así como los servicios de respiro familiar, vacaciones y ocio con mayor número de plazas en los distintos servicios y centros. A veces lo que hay que hacer es promocionarlos. En muchos casos se ofrecen servicios que no son utilizados por las familias sencillamente porque no se conocen.
- Junto con la promoción de estos servicios habría que capacitar a las familias para su utilización (preparación psicológica, valorar el ocio).
- **Es necesario implicarnos y conseguir un compromiso, para que todos los padres aceptemos los objetivos de autodeterminación e independencia.** Buena parte de los padres no está aún concienciada para que su hijo o hija pueda aprender y pueda llevar una vida autónoma sin nuestra protección.

Mi hija está participando en la Escuela de Vida, y compruebo el miedo o pánico de muchos padres a que sus hijos salgan del hogar y puedan aprender a llevar una vida independiente y autónoma. Muchos ni quieren hablar de ello. Reconozco que en mi casa también lo sufrimos en un principio, pero es necesario trabajar con los padres para que reciban información y adquieran la confianza suficiente para no limitar a sus hijos. El miedo se quita con la comunicación y con la información. **Y nosotros no tenemos derecho a transmitirles el miedo a nuestros hijos, y cuanto menos comunicación haya, tendrán más inseguridad.**

Hablo con padres que me comentan que sus hijos no son como la mía, y yo les contesto que ahora no, pero antes sí que mi hija era como la suya. Necesitamos perder miedos y coger confianza. Hay que ser valientes. En mi caso hemos tenido momentos muy duros hasta hacerle ver a Ana que debe hacer su vida sin nosotros. Ella tenía una dependencia muy fuerte hacia mí y mi marido, en definitiva tenía mucho miedo a desconectar de mi casa. Ahora ha superado este problema y la vemos con mucha ilusión organizar planes para los fines de semana y pasa los días sin llamar por teléfono. Creo que esto en nuestro caso es un triunfo y un motivo de alegría, porque vemos que sólo nos necesitan para ocasiones puntuales y nos soluciona la mayor preocupación que podemos tener sobre su futuro. Mi marido y yo aspiramos a que Ana "pase de nosotros", que pasen los días y seamos nosotros los que digamos: ¿Ha llamado Ana? ¿Sabes cómo está Ana?

Es necesario buscar mecanismos para que el coste de los procesos de independencia no recaiga en las familias, ya que hay resistencia a la independencia por miedo a perder las prestaciones de los hijos, a no poder hacer frente a ese gasto o simplemente a no poder controlar su pensión o su dinero, y esto ya es grave.

Algunos técnicos han comentado que el éxito en cuanto a la capacidad de desarrollo, comprensión, etc. de nuestros hijos no depende tanto de ellos, como de la capacidad que tenemos nosotros de comunicarnos con ellos. Necesitamos poder recibir de ellos más información, saber mejor cuales son sus sentimientos, sus inquietudes, sus ansiedades, etc. Así podríamos ayudarles bastante más. Esto se resolvería o ayudaría con cursos de formación e información para padres

Volvemos a la necesidad de formación a padres y profesionales. Una buena participación precisa de una correcta formación. Así como la información en los temas legales que son tan necesarios hoy en día, "Ley de Dependencia, Patrimonio Protegido, etc.", También es necesaria la aparición de productos financieros adecuados para la vejez de nuestros hijos, no sólo los típicos planes de pensiones que conocemos.

Es interesante que los padres no descuidemos las nuevas tecnologías. Un discapacitado físico, maneja Internet estupendamente, se hacen oír, defienden sus derechos, tienen capacidad de convocatoria, etc. Nuestros hijos tienen más dificultad para expresarse, y somos los padres los que tenemos que hacer de portavoces y ayudarles en este aspecto. Los padres debemos ir cubriendo ese espacio y dejarnos oír. No podemos continuar con la actitud proteccionista, ligada a una dependencia total de por vida.

- En definitiva, es necesario proporcionar un nivel adecuado de calidad de vida, tanto para la persona con Discapacidad Intelectual como para su familia.

La sexualidad es una parte más de la vida de nuestros hijos, y ésta incluye la amistad, la autoestima, conocimiento del cuerpo, desarrollo emocional, etc... La dificultad para manejar las relaciones de pareja no puede impedir los derechos básicos de la persona a amar y ser amado, desarrollar amistades y relaciones emocionales, elegir a sus amigos y buscar su felicidad. Debería ser una obligación que las personas con discapacidad conozcan la sexualidad, que reciban la ayuda necesaria para protegerse contra abusos sexuales, embarazo no deseado, y prevención de enfermedades de transmisión sexual.

- Es necesario dejar resuelta la situación de "futuro" de nuestros hijos. Hay que encontrar algo de optimismo respecto al futuro que les espera. Se necesita saber más sobre la edad adulta y sobre todo sobre la vejez, y las posibles soluciones que se les puede dar, sin que produzcan más ansiedad a ellos y a nosotros.

Que las personas con discapacidad intelectual envejecan, pasen los 50 y los 60 años, es un hecho relativamente reciente. Los últimos estudios publicados describen el envejecimiento de nuestros hijos como similar al de cualquier otra persona. Pero no sabemos mucho sobre ello.

El futuro se presenta muy incierto para ellos. Pero es incierto para todos, no-solo ellos. Si pasamos la primera angustia que nos produce esta incertidumbre, descubrimos que hay

posibilidades de construir un futuro; en el que vamos a cosechar lo que sembramos ahora, incluyendo la vejez. **La población de padres con hijos con discapacidad intelectual, va envejeciendo, lo cual plantea otro tipo de problemas.** Las relaciones se desgastan, los padres se cansan de los hijos y los hijos se cansan de los padres. Los controles, por parte de los padres, que en un joven se tolera y acepta con naturalidad, se pueden volver insoportables a los 45 años.

Para que el futuro sea de una forma determinada, hay que prepararlo en el presente y pensarlo como un proceso a largo plazo, con la participación de todos. Algo tenemos a favor y es que éste es un terreno relativamente poco estudiado y pensarlo con anticipación es una buena medida de prevención. Porque estos procesos requieren tiempo, energía y creatividad.

Hasta ahora, el tema de la muerte de los padres, del envejecimiento de la familia, del futuro de la persona con discapacidad sin los padres, no se tocaba más que ocasionalmente o dependiendo de las reuniones espontáneas de padres. Se requiere un cambio en la orientación porque hablando de este tema, y a fuerza de tratarlo, pierde dramatismo y lo que hoy no tiene respuesta, mañana puede tener una solución.

Un área con gran potencial es el trabajo con los hermanos de las personas con discapacidad, quienes podrían participar en los procesos terapéuticos, educativos, socializadores, como interlocutores y como aliados. Los hermanos deben implicarse, para continuar en la misma línea que han comenzado los padres. Una cosa es compartir la vida con un hermano o hermana con discapacidad mientras se convive en el hogar, y otra cosa es tener que reinsertar en la vida cotidiana a una persona de 45 años con discapacidad, cuando ya se tiene una ocupación, otra familia, un proyecto de vida propio.

El proyecto de viviendas compartidas es un gran paso para solucionar la vida adulta de nuestros hijos. Si conseguimos que vivan de forma independiente con unas ayudas puntuales, y os puedo garantizar que ello es posible, porque conozco casos concretos, entre ellos mi hija que hace pocos años era impensable. Si conseguimos esto, la vejez puede ser una continuación de esta vida, con más apoyo. Además se ha conseguido un gran paso para la integración total y real en la sociedad.

Yo ahora no puedo dejar de hablar de mi hija porque es el caso más cercano que conozco (como es natural) y porque el cambio que se ha producido en ella es tan importante, que se podría poner como ejemplo de transformación de una persona que hasta la juventud no estuvo lo suficientemente trabajada o motivada en el colegio, y que al pasar a la Fundación, es decir Fundown, y comenzar a motivarla se abrió a la sociedad, a su entorno y comenzó a comunicarse. Hasta los 17 años era incapaz de hablar con nadie que no fuésemos los padres o sus hermanos. Ni tan siquiera con sus primos o tíos. Ahora está en la sala de al lado, que trata sobre afectividad y sexualidad, exponiendo sus ideas y experiencias, porque tiene novio. Esto se ha conseguido con mucho esfuerzo de Ana, sobre todo, y de los técnicos que han trabajado con ella y siempre en comunicación con nosotros.

Así pues, afirmemos de nuevo que un mejor futuro para nuestros hijos va a depender en buena medida de la colaboración entre nosotros y los profesionales. Y para que esto se de no basta con que tengamos la buena intención de hacerlo sino que hay que trabajarlo. Creo que tenemos muchos deberes por hacer y podemos salir hoy de aquí con ilusión y con ganas de seguir luchando por nuestros hijos. No os desaniméis. Mi hija tiene 25 años y estamos viendo ahora el fruto del trabajo realizado por toda mi familia para ayudar a Ana; y ahora tenemos más ganas que antes de seguir trabajando. Viendo la evolución de mi hija, sé que todo lo hemos visto hoy aquí que aún no hemos conseguido, se puede lograr.

Nuestra realidad la conforman nuestros pensamientos, y “éstos” son cada vez más positivos.

MUCHAS GRACIAS.



DERECHOS

ENVEJECIMIENTO

CALIDAD DE VIDA

CARENCIAS

SEXUALIDAD

COMPROMISO DE INDEPENDENCIA

FORMACION

DERECHOS

- **MISMOS DERECHOS QUE EL RESTO DE LOS CIUDADANOS.**
- **PARTICIPACION DE NUESTROS HIJOS EN LA DEFENSA DE SUS DERECHOS.**
- **FOMENTO DE LOS DERECHOS DESDE LAS ASOCIACIONES.**

CALIDAD DE VIDA

- **IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS.**
- **APOYO E INFORMACION DE LOS PROFESIONALES A LA FAMILIA.**
- **APOYOS SOCIO-SANITARIOS A LO LARGO DE TODA LA VIDA.**

COMPROMISO DE INDEPENDENCIA

- **COMPROMISO DE ACEPTACION DE LA INDEPENDENCIA DE NUESTROS HIJOS.**
- **ESCUELA DE VIDA.**
- **CAPACIDAD PARA COMUNICARNOS CON NUESTROS HIJOS.**

FORMACION

- **NECESIDAD DE FORMACION DE PADRES Y PROFESIONALES.**
- **INFORMACION LEGAL.**
- **NUEVAS TECNOLOGIAS**

SEXUALIDAD

- **FORMACION.**
- **DERECHO A AMAR Y SER AMADO.**

ENVEJECIMIENTO

- **NECESIDAD DE RESOLVER EL FUTURO DE NUESTROS HIJOS.**
- **AFRONTAR CON NATURALIDAD EL ENVEJECIMIENTO DESDE EL PRESENTE.**
- **PARTICIPACION DE LOS HERMANOS.**

TODOS LO QUE HEMOS VISTO HOY ES

POSIBLE Y NUESTROS PENSAMIENTOS SON

CADA VEZ MAS POSITIVOS