

Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias

Esther MERCADO GARCÍA
Centro de Estudios Universitarios de Talavera de la Reina
Universidad de Castilla-La Mancha
esther.mercado@uclm.es

Luis Mariano GARCÍA VICENTE
Escuela Universitaria de Trabajo Social
Universidad Complutense de Madrid
luimgarc@trs.ucm.es

Recibido: 1 marzo 2010
Aceptado: 20 abril 2010

RESUMEN

Dada la importancia de la familia para el desenvolvimiento en determinadas situaciones de la vida cotidiana, especialmente de las personas con discapacidad, nos proponemos exponer un estudio de carácter cualitativo, acerca de las necesidades sociales y familiares que presentan los menores con discapacidad en edad educativa; teniendo en consideración los factores macrosistémicos y microsistémicos, que influyen para lograr una vida independiente. Para ello, analizamos, de manera pormenorizada, temas relativos al impacto del nacimiento; el apoyo social; las consecuencias y el futuro de las personas con discapacidad y sus familias; así como, la información y sensibilización que se deben realizar desde los poderes públicos.

Palabras clave: necesidades, discapacidad, familia, relaciones familiares, recursos sociales.

Social needs for the social integration of persons with disabilities in school age and their families

ABSTRACT

Considering the importance of the family to development of certain situations, especially people with disabilities, we propose to present a qualitative study about the social and family needs, which have children with disabilities at school age; considering systemic macro and micro factors that influence to achieve an independent life. This paper, analyzes some aspects of impact of birth, social support and consequences and future of people with disabilities and their families, as well as, information and sensitization to be made by public authorities.

Key words: needs, disability, family, family relationships, social resources.

SUMARIO: 1. Introducción. 2. Metodología. 3. Necesidades sociales. 4. Necesidades familiares. 5. Ocio. 6. Futuro. 7. Conclusiones. 8. Referencias bibliográficas.

1. INTRODUCCIÓN

Las necesidades son consustanciales a la condición humana. Es por ello que, a lo largo de la historia, se produce la búsqueda de distintas intervenciones dirigidas a cubrir las carencias individuales o sociales, que en cada momento, se han venido produciendo. Estas acciones, que podemos catalogar de múltiples y variadas, han sido desarrolladas, en cada momento, por distintos actores sociales¹. En la actualidad se produce una combinación de los modos tradicionales de satisfacción de necesidades; por una parte, la familia como contexto socializador y, por otra, el Estado con la creación de Servicios Sociales y la actuación de la sociedad civil con la gestión de recursos sociales.

Si nos centramos en la forma de satisfacción de las necesidades de las personas con discapacidad, observamos que es la combinación de diferentes elementos; los promotores —ofreciendo acciones encaminadas a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad— y la familia —generando propuestas a la administración— que, en muchos casos, son cubiertas a través de la sociedad civil. Por ello, nos proponemos analizar cuáles son las demandas que hacen las familias a la administración pública y a la sociedad civil para conseguir la integración social de sus hijos e hijas.

Conviene empezar diciendo que las personas con discapacidad son tan diferentes entre sí como el resto de personas que no padecen ningún tipo de discapacidad. La variedad de situaciones individuales de las personas con discapacidad es tan amplia que se hace difícil determinar características comunes que afecten a todas las personas del colectivo.

En este sentido, dado que la familia es el primer contexto socializador donde evolucionan sus miembros y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual, social, etc., ésta debería ofrecer oportunidades que permitan desarrollar habilidades y competencias personales y sociales (Sarto, 2001).

Estas competencias, en ocasiones, no se desarrollan adecuadamente debido al impacto sentido por la familia con la llegada de un miembro con discapacidad. Siguiendo a Brito y Dessen (1999) ese momento es traumático en la estabilidad del núcleo familiar; es por ello que esa situación es la más sentida como difícil para la familia, teniendo que buscar una reorganización interna que, a su vez, depende de su estructura y funcionamiento en cuanto a los recursos individuales y sociales que presente el grupo familiar.

Dichas familias, presentan situaciones de necesidad que van cambiando en función de la edad, de las capacidades personales de cada persona y de los apoyos familiares y sociales con los que pueda contar. Según Koter y Armstrong (en Dorsch, 2002: 513) la necesidad es un estado de carencia percibida, es decir, es el sentimiento ligado a la vivencia de una carencia. En palabras de Rubí (en Ander-Egg, 1992) una necesidad individual se convierte en necesidad social cuando es compartida por un número considerable de personas. Siguiendo con estas

¹ Ver Ander-Egg, E. (1985).

afirmaciones, se entiende que es en la familia donde se deben cubrir las necesidades psicoafectivas de las personas con discapacidad y el ámbito adecuado donde ofrecer oportunidades para el desenvolvimiento en la sociedad.

Es por ello, que en el presente artículo se muestran los resultados obtenidos en una investigación realizada a familias de personas con discapacidad en donde se pueden observar tanto los factores macrosistémicos como microsistémicos que afectan en la promoción y el desenvolvimiento de la persona con discapacidad y su familia.

2. METODOLOGÍA

La metodología empleada para la consecución del objetivo, viene determinada por la naturaleza del mismo: «*Conocer las necesidades sociales para la integración de los menores con discapacidad en edad escolar y sus familias*».

Para ello, se llevaron a cabo 30 entrevistas en profundidad (24 a familiares de personas con discapacidad² y 6 entrevistas a profesionales).

Para la elección de las personas entrevistadas se han considerado como variables la edad y tipo de discapacidad de los hijos e hijas. Se seleccionaron a 15 madres, con hijos e hijas menores de 13 años y, a 9 madres, con hijos e hijas entre 13 y 18 años. En relación al tipo de discapacidad, se han realizado 8 entrevistas a madres y padres con hijos e hijas con alguna deficiencia física; 8, con deficiencia intelectual y 8, con deficiencia sensorial.

El contenido de las entrevistas se estructuró en cuatro bloques fundamentales: un primer grupo de temas relacionados con la información que los padres y las madres tienen sobre la discapacidad y las medidas de sensibilización que serían necesarias para favorecer la integración social de su hijo o hija; un segundo apartado sobre cuestiones referidas a las demandas y necesidades de la familia; así como al proceso seguido desde el momento en que reciben la noticia de tener un hijo o una hija con discapacidad; un tercer grupo de temas relacionados con las actividades de ocio realizadas en el tiempo libre y, finalmente, un cuarto grupo sobre las expectativas de futuro de sus hijos o hijas.

3. NECESIDADES SOCIALES

La complejidad del mundo de la discapacidad, no permite hacer afirmaciones absolutas sobre la problemática o situación del colectivo, ya que va a depender, en gran medida, del tipo de discapacidad, de la edad y de los apoyos que tengan tanto de carácter familiar como social. A continuación pasaremos a exponer las aportaciones más significativas de las familias que tienen algún miembro con discapacidad.

² De ellos 22 fueron madres y sólo 2 padres mostraron interés por participar.

Siguiendo a Bjöuck- Akesson *et al.* (2000) la identificación de las necesidades de la familia debe integrarse como un componente básico del proceso de valoración y previo a cualquier decisión de intervención. Como se puede observar, las ideas y valoraciones expuestas no se manifiestan con criterios homogéneos y colectivos sino que prima la perspectiva individual, en función de la problemática personal de cada entrevistado y entrevistada.

3.1. INFORMACIÓN

Uno de los bloques temáticos tratados en las entrevistas nos ha permitido conocer el nivel de información que tienen los padres y las madres sobre la discapacidad. En líneas generales, podemos señalar que existe la percepción de que les falta información sobre la enfermedad, sobre los recursos, etc. En muchos casos, las familias tienen necesidades insatisfechas y piensan que esto es así porque no tienen la información necesaria sobre los recursos existentes. Sin embargo, en la mayoría de las ocasiones, poseen todo el conocimiento necesario pero, a veces, no existen las estructuras adecuadas o no cumplen los requisitos necesarios para poder beneficiarse de dicho recurso, lo que les lleva a pensar que es el desconocimiento lo que no les permite satisfacer sus necesidades.

Entendemos que es una percepción usual; ya que todos los ciudadanos y todas las ciudadanas tenemos un nivel de conocimiento sobre los distintos aspectos de nuestra vida cotidiana limitado. Es necesario entender que la adquisición de conocimiento y/o de información es un proceso personal y, por tanto, se va adquiriendo de forma paulatina, día a día, según las circunstancias que a cada uno le ha tocado vivir.

Asimismo, observamos que existen dos tipos de familias, aquellas que se quejan de que no tienen información y de que nadie se la proporciona, manteniendo una actitud negativa sobre las posibilidades de mejora de ellos y de sus hijos e hijas y, por otra parte, las familias que actúan activamente para informarse y documentarse sobre los distintos aspectos relacionados con la discapacidad de su hijo o de su hija, acudiendo a profesionales de salud o servicios sociales o a las nuevas tecnologías de la información para documentarse sobre aspectos sociales, sanitarios, evolución de la enfermedad, etc. De ahí, a través de los discursos encontramos que algunos padres y algunas madres manifestaron que la información sobre la discapacidad de su hijo o hija la han obtenido a través de Internet, mientras que otros padres prefieren que sea un profesional de referencia quién les dirija y les informe.

En la actualidad, la tendencia a la especialización profesional y la complejidad, cada vez mayor, de los problemas sociales, no permite a un solo profesional abordar la problemática conjunta de algunas familias, siendo necesario la creación de equipos de trabajo interdisciplinarios que puedan dar respuesta a situaciones sociales complejas, desde distintas perspectivas; ya que, en caso contrario, los padres y las madres van a tener la percepción de no contar con profesionales de apoyo, y esto les va a llevar buscar cada respuesta en un profe-

sional diferente, produciendo, en algunos casos, mensajes contradictorios o confusos, que pueden producir en la familia mayor grado de ansiedad y angustia ante la duda de cual es el camino que deben seguir.

En este sentido, la información debe tener unos canales específicos adaptados a las características y necesidades del colectivo, bien a través de hojas informativas a sus afiliados y afiliadas (en centros, asociaciones...) o bien, en las páginas Web de las asociaciones y de los Ayuntamientos. Esto requiere de un servicio de documentación externo que facilite esa información, es decir, de un profesional que la distribuya a los distintos profesionales responsables de las diferentes entidades para mejorar la comunicación, promoviendo el trabajo en red.

3.2. SENSIBILIZACIÓN

Una de las grandes dificultades para la integración de las personas con discapacidad es, por un lado, la no aceptación de las limitaciones de sus hijos e hijas por parte de sus progenitores y, por otro lado, la percepción social que se tenga de la persona con discapacidad; ya que puede darse que no se acepte la diferencia como un elemento enriquecedor de las relaciones sociales.

Podemos decir que las familias no se sienten discriminadas por tener un hijo o una hija con discapacidad, aunque, en algunos casos, las madres señalen percibir una cierta presión, cuando alguna persona se queda mirando al paso de su hijo e hija con discapacidad.

Para que se consiga la aceptación social, es necesario, trabajar con aquellos padres y aquellas madres que no son conscientes de su realidad o que se avergüenzan de ella, por la presión social; y al mismo tiempo, convertirlos en actores activos para sensibilizar a la población sobre la situación de las personas con discapacidad y, por ende, promover, así, su integración; ya que para compartir experiencias de vida, primero, hay que conocer, pues el rechazo y el miedo suele estar vinculado a lo que se desconoce.

Por el contrario, otras madres, sin embargo, se manifiestan de forma diferente, al no sentir el señalamiento social, pues consideran que es más una percepción subjetiva de las familias con hijos e hijas con discapacidad que una realidad objetiva.

En líneas generales, podemos afirmar que las familias plantean la necesidad de acercar la discapacidad a toda la población; aunque, en algunos casos, señalan que el desconocimiento de la ciudadanía de la problemática, dificulta la toma de conciencia de la realidad y, como consecuencia, tienen dificultades para ponerse en el lugar del otro. Asimismo, otras madres señalan que con las personas adultas que se relacionan no han surgido problemas de discriminación, ya que al vivir más de cerca la situación y poder compartir esa realidad, les ha resultado algo cotidiano y, por tanto, mayor facilidad para asumir y aceptar las vivencias de una familia vecina o conocida.

Por ello, la mayoría de las propuestas, en este sentido, van encaminadas a visibilizar la discapacidad para normalizar la percepción y la aceptación de la po-

blación. Se inclinan, como base para la normalización, por la incorporación de valores en el ámbito familiar y educativo, como elementos fundamentales para evitar la exclusión y las barreras a la integración. Del mismo modo, las campañas deben ir dirigidas, a los padres y a las madres que no tienen hijos e hijas con discapacidad, para que éstos en su propio entorno familiar transmitan valores de solidaridad y, por otro lado, en el ámbito educativo para que los jóvenes vivan y acepten la diferencia, como un elemento imprescindible, y necesario de la vida en sociedad.

Otras madres van más allá y señalan la necesidad de preparar al profesorado, para permitir que se puedan llevar a cabo en el ámbito educativo acciones y/o actividades encaminadas a favorecer la aceptación del otro. También, hay madres que han manifestado que la asignatura de Educación para la Ciudadanía, puede ser un espacio fundamental para que los jóvenes conozcan las capacidades y limitaciones de sus compañeros y sus compañeras y se pueda favorecer la solidaridad y el apoyo mutuo.

Por tanto, la sensibilización también va a facilitarse cuanto mayor sea el nivel de conocimiento y de información, que las diferentes personas y profesionales tengan de la discapacidad; ya que el desconocimiento de la problemática y de las necesidades del colectivo, puede generar ciertas dudas y miedos que dificultan los procesos de integración al no aceptar al otro con sus diferencias.

Por último, manifiestan que es necesario que, desde las Administraciones Públicas, se siga trabajando para que el proceso de integración sea bidireccional, es decir, que la sociedad cree los espacios necesarios para que tengan cabida las personas con discapacidad, aceptando las diferencias.

4. NECESIDADES FAMILIARES

Las principales necesidades que plantean las familias de las personas con discapacidad, vienen ligadas a los obstáculos para la vida independiente e integración en la sociedad; así como el incumplimiento legislativo para la plena igualdad de derechos. Asimismo, también, se vinculan con la existencia de espacios que puedan satisfacer las necesidades. Para su análisis hemos diferenciado distintas etapas y circunstancias por las que pasan las familias.

4.1. ACOGIDA

En un primer momento las familias van a necesitar una serie de apoyos y orientaciones que pueden influir en la evolución y desarrollo de su hijo o hija. Cuando la deficiencia ha sido detectada en el momento del nacimiento y, en ese caso, el centro hospitalario comunica a la familia el diagnóstico, algunos padres y algunas madres han manifestado que, en ese primer momento, la orientación recibida no ha sido muy concreta, en cuanto a los aspectos y los recursos sociales, ciñéndose casi exclusivamente a orientaciones desde una perspectiva sanitaria.

Cuando los padres y las madres han venido observando que la evolución de su hijo e hija no era similar a otros niños y otras niñas de su edad o hermanos y hermanas mayores, pero no han tenido un informe médico que corroborara sus apreciaciones, ha provocado, en algunos casos, ciertas dudas sobre el desarrollo de su hijo e hija, apareciendo el sentimiento de culpabilidad y de ser una «*mala madre*», por pensar que su hijo o hija tiene alguna deficiencia. Cuando se ha podido verificar con un profesional, se ha transformado el sentimiento en desconcierto y en duda por no saber cómo va a afectar esta situación al sistema familiar.

Si la discapacidad no es todavía evidente, se produce una búsqueda desesperada de un nuevo diagnóstico más favorable. Hay que destacar que los padres y madres que, desde un primer momento, han tenido una información clara y precisa, han asumido con mayor realismo su situación y han eliminado muchos de los miedos y angustias que genera esta situación.

En este primer momento la familia puede sufrir grandes trastornos emocionales hasta lograr aceptar la situación y ajustarse a ella. Esos trastornos pueden ir, según Zulueta (1992), desde rechazo del hijo e hija hasta deseo inconsciente de muerte y, por lo que hemos extraído de las entrevistas, pasando por la no aceptación de la enfermedad, culpabilidad, desorientación, sobrerresponsabilidad — al no saber qué hacer y cómo actuar.

Si a todo ello le acompañamos el desconocimiento que puede tener la familia de la enfermedad, de los pasos a seguir, de los recursos a los que puede acudir, etc., la situación familiar se puede agravar hasta aparecer sentimientos de soledad y de dudas sobre el futuro del hijo e hija y de la familia.

Pero, además de las consecuencias emocionales, también se producen una serie de situaciones sociales que la familia debe afrontar; cuando ambos padres tienen un trabajo remunerado fuera del hogar, se plantean que uno de los dos debe dejarlo para atender a su hijo e hija con discapacidad. Generalmente, es la madre quién se va a ocupar de atender las tareas del hogar y, por tanto, la que va a abandonar el trabajo externo. Además, es quien se ocupa de todo el seguimiento médico-rehabilitador, educativo y social del menor.

A través de los discursos, hemos observado que la orientación a la familia en un primer momento es fundamental, ya que les ayuda a entender lo que ocurre, porqué ocurre y desdramatiza situaciones, por lo que les ayuda a afrontar el futuro; ya que, en muchos casos, cuando la familia recibe una noticia para la que no está preparada, no tiene mecanismos para afrontar esta nueva situación.

Los principales recursos demandados por las familias, en este primer momento, son entre otros: apoyo psicológico y social, ayuda mutua y profesional de referencia que les ayude a entender el diagnóstico de su hijo/a desde una perspectiva global e integral, para superar los diferentes estados de ánimo de la familia.

4.2. ACEPTACIÓN Y APOYO FAMILIAR

En la familia la aparición de un hijo o una hija con discapacidad se vive con una cierta incertidumbre, un suceso no deseado o desestabilizador de la dinámi-

ca familiar (Brito y Dessen, 1999). Por tanto, ese momento conlleva a reconvertir las formas de actuación y responsabilidades de la familia para afrontar esa nueva situación.

El impacto provocado por tener hijos o hijas con deficiencia puede ser entendido como una ruptura del desenvolvimiento normal de la relación familiar.

Además de los factores de ansiedad que pueda suponer la aceptación de la deficiencia, existen otros factores estresantes añadidos que pueden interferir en el funcionamiento óptimo de la unidad familiar, es decir, la aceptación y el apoyo de la familia nuclear y extensa. En palabras de Sarto (2001) además del apoyo y aceptación familiar, coexisten otros elementos que influyen en la aceptación de la deficiencia, tales como: las características emocionales y personales de los progenitores, la dinámica familiar, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, el nivel sociocultural y económico, etc.

En líneas generales, observamos que la mayoría de las manifestaciones vertidas en las entrevistas, consideran como fundamental contar con el apoyo familiar, bien sea de la familia extensa o de la propia pareja. El hecho de recibir esta ayuda facilita poder sobrellevar mejor el día a día; puesto que contribuyen al bienestar familiar. Además, favorece los aspectos básicos de la vida diaria de las personas dependientes que no pueden ser cubiertos, por los progenitores, debido a sus circunstancias personales, laborales y familiares; o por las instituciones que no cuentan con los recursos necesarios para hacer frente a dichas necesidades.

En algunos casos, se observa que otros miembros de la familia no responden a las expectativas que tienen los progenitores, bien sea por la no aceptación de la deficiencia o por la no asunción de responsabilidades, lo cual genera situaciones de estrés y sobrecarga familiar.

4.2.1. *Hermanos*

Con la llegada de un nuevo miembro a la familia, se generan unas expectativas que, en el caso de las personas con discapacidad, cambian y se convierten en un desencanto hacia la evidencia de la discapacidad, la comunicación del diagnóstico, la inesperada noticia, etc., produce un gran impacto en todo el núcleo familiar (Sarto, 2001).

La llegada de un hermano con necesidades especiales origina un cambio en la vida y en las actitudes de los hermanos, las cuales, van a influir en la dinámica familiar; ya que éstos, a partir del momento de enfrentamiento con la discapacidad, pasan a ser los menos atendidos dentro de la familia, generalmente; debido a la fase de «shock» inicial de la noticia, a la constante búsqueda de diagnósticos que avalen o no la deficiencia; así como la falta de asimilación de la discapacidad. Esta circunstancia hace que los progenitores se centren en la persona con discapacidad y destinen menos tiempo a la atención de otras personas dentro del seno familiar.

En líneas generales, observamos que existe una gran aceptación, por parte de los hermanos, de la deficiencia. Por lo general, existe una mayor asimilación cuando es el hermano menor quien padece una discapacidad. Según Freixa (1999) los

hermanos mayores de la persona con discapacidad son más adaptables socialmente que los más pequeños.

En aquellas familias que no tienen un diagnóstico confirmado de la deficiencia de su hijo o hija, no se plantean las necesidades del resto de miembros de la familia, a excepción de si acuden a alguna entidad, ya que, en esos casos, a través de los programas de formación de padres y madres, atienden las demandas sobre este aspecto y, como consecuencia, se empiezan a plantear problemas que puedan surgir en este contexto.

Por último, en pocos casos la discapacidad de sus hijos e hijas no les ha condicionado para poder llevar a cabo una vida lo más normalizada posible. Esta circunstancia está vinculada a la actitud acerca la deficiencia de sus hijos e hijas.

4.2.2. *Barreras sociales, físicas y de comunicación*

Este tipo de necesidades familiares se vinculan, fundamentalmente, a la obtención de ayudas técnicas.

En el caso de las personas con discapacidad física y sensorial, se observan que las necesidades están encaminadas a los problemas físicos y de comunicación, es decir, a las barreras que impiden llevar a cabo una vida independiente y autónoma. Uno de los elementos centrales de los discursos de las personas con discapacidad física son los impedimentos en el hogar, la despreocupación y falta de cumplimiento de normativa para crear espacios públicos accesibles. En alguna de las manifestaciones, se destaca que esta circunstancia imposibilita llevar una vida «normalizada», integradora e independiente.

En el caso de las personas con discapacidad auditiva y visual aparece, también, la reivindicación de medios técnicos y humanos que les ayuden a superar sus problemas de comunicación, generalmente, en espacio públicos.

Por otro lado, las familias de personas con discapacidad intelectual manifiestan el rechazo social, como una actitud pesimista y subjetiva, hacia las posibilidades de integración debido a los prejuicios sociales.

4.2.3. *Programas de apoyo y respiro familiar*

Actualmente, por parte de las asociaciones y financiadas por las administraciones públicas, se han desarrollado, programas o actividades puntuales para ayudar a las familias a superar o sobrellevar las dificultades encontradas en familias con un hijo o hija con discapacidad; ya que, por lo general, estas familias atraviesan circunstancias para las que necesitan diferentes apoyos y orientación.

Debido a los cuidados y atención que conlleva una persona con discapacidad, estas familias soportan más tensiones que el resto de las familias, pues, en ocasiones, no cuentan con los suficientes recursos para superar las situaciones de la vida cotidiana que se les plantean (Pérez, 2000).

Las familias precisan de programas que les ayuden a afrontar momentos o situaciones que pueden provocar estrés, generalmente, vinculados con ciertas eta-

pas del ciclo vital de la persona con discapacidad; es decir, desde el diagnóstico (escolarización, transición a la vida adulta...), hasta la vida adulta (acceso al mercado de trabajo, vida independiente...). Estas necesidades se plasman en dos tipos de programas que demandan las familias:

Programas de respiro familiar. Tal y como se ha señalado anteriormente, el hecho de tener un hijo o una hija con discapacidad, conlleva que la dinámica familiar cambie, empieza a existir más sobreprotección por parte de los progenitores, se involucran constantemente en la vivencia de la persona con discapacidad; «abandono» inconsciente del resto de los miembros de la familia y redes sociales.

Esta circunstancia, con el paso de los años, provoca que los padres se encuentren en situaciones de sobrecarga y estrés emocional, aparece una «nulidad» de su rol conyugal para centrarse sólo en el parental, produciendo un deterioro de la misma, puesto que no existen espacios de intimidad. Todo su tiempo y, especialmente, su tiempo libre, se centra en el cuidado de la persona dependiente.

Los familiares de la persona con discapacidad, necesitan momentos y espacios en los que dedicarse a actividades distintas que al cuidado de la persona con discapacidad, para que le permitan desarrollar una vida familiar y social satisfactoria.

A través del análisis del discurso, encontramos que los padres y las madres necesitan poder relacionarse con otras personas y realizar actividades fuera del ámbito familiar, esta circunstancia genera, por un lado, sentimiento de culpabilidad, ya que nunca han dejado a sus hijos e hijas a cargo de otras personas y, por otro, preocupación por la opinión que puedan tener de su comportamiento el resto de personas conocidas y, sobretodo, el entorno más cercano. Esto se vincula a un «ellos no real», es decir, en ocasiones, se cierran en esa presión ficticia puesto que no saben cómo disfrutar de su tiempo de ocio y tienen miedo a despegarse momentáneamente de sus hijos e hijas.

Por último, uno de los aspectos a tener en cuenta es la falta de conocimiento sobre este tipo de programas que tienen las familias con hijos e hijas en Centros de Integración Educativa, ya que, por lo general, este tipo de programas están vinculados a Centros de Educación Especial y se ofrecen a las familias usuarias de los mismos, en detrimento de los familiares no vinculados a la «enseñanza protegida».

Programas de apoyo familiar: observamos como las familias, actualmente, participan en aspectos relacionados con la discapacidad, es decir, se asiste a un cambio en la percepción del colectivo, puesto que «salen a la calle», se manifiestan y solicitan ayuda.

Este nuevo cambio, les lleva a demandar programas destinados, no sólo a la persona con discapacidad, sino también para el resto de miembros de la unidad familiar. Por ello, las familias demandan; por un lado, programas de formación de padres, donde puedan resolver dudas en cuanto a la atención y cuidado de sus hijos; pues el hecho de tener un hijo o una hija con discapacidad genera soledad

y desorientación en la fase de «shock» inicial, falta de asunción de la deficiencia; actitud sobreprotectora; estrés; falta de confianza en las posibilidades de los hijos y de las hijas; desestructuración familiar e imposibilidad de disfrutar situaciones familiares y de pareja (Pérez, 2000).

Y, por otro lado, grupos de ayuda mutua, donde puedan expresar sus sentimientos y compartir sus vivencias, ya que por lo general, estas familias no suelen expresar sus emociones, aunque esta demanda ya se planteó en el proceso de acogida, se considera necesario a lo largo de todo el proceso de crecimiento del hijo o de la hija.

Estos programas persiguen que los padres puedan relacionarse con otras personas y, como consecuencia, puedan abrir nuevas redes sociales.

4.3. CONSECUENCIAS DE LA DISCAPACIDAD

Como anteriormente se ha mencionado, el hecho de tener un hijo o una hija con una deficiencia genera varios sentimientos en las familias (soledad, desorientación, la falta de asunción de la deficiencia, la actitud sobreprotectora, etc.), por lo que, en ocasiones, aparecen consecuencias insuperables para los progenitores. De ahí, se deriva que en la mayoría de los discursos, los padres y las madres no se planteen tener más hijos e hijas, ya que, por un lado, existe miedo a que puedan dar a luz otro hijo o hija con algún tipo de deficiencia y, por otro lado, a que la sobreprotección y el estrés creen situaciones de crisis familiares.

El hecho de tener un hijo o una hija con discapacidad supone destinar más tiempo a acudir a médicos, tratamientos de rehabilitación y estimulación, etc., necesarios en los primeros estadios de la vida de las personas con discapacidad, ya que determinarán en gran medida la evolución de éstos.

En aquellos casos, en los que por situaciones económicas, los progenitores no pueden abandonar su puesto de trabajo, se crean más situaciones de ansiedad y estrés, debido a que están, constantemente, pensando donde tienen que acudir sus hijos e hijas y con qué tipo de apoyo contarán para hacer frente a dicha circunstancia.

Podemos afirmar que la mayoría de los progenitores viven la discapacidad como un problema. En el caso de los padres, al no expresar sus sentimientos y emociones, precisan de apoyo y tratamiento psicológico; aunque por situaciones de vergüenza y vinculado a su rol masculino no suelen acudir a este tipo de tratamiento.

En este sentido, otras de las manifestaciones más expresadas en las entrevistas, son los problemas de pareja que derivan de la no asunción de la discapacidad. En líneas generales, los matrimonios con hijos con discapacidad se separan en menor porcentaje que el resto de las parejas, debido a factores, tales como: falta de recursos económicos; responsabilidad hacia el cuidado del hijo e hija; ansiedad y estrés emocional; consecuencias de la separación para el hijo o la hija con deficiencia, en el caso de las discapacidades psíquicas mayoritariamente; por lo que los problemas de pareja se hacen más acuciantes.

5. OCIO

El ocio es un elemento fundamental tanto para los padres como para los hijos e hijas, ya que no sólo ayuda a crecer a los jóvenes, a relacionarse con iguales e integrarse, sino que además, permite a los padres un respiro en la atención a sus hijos e hijas, disfrutando, también ellos, de su tiempo libre, permitiéndoles realizar actividades de ocio diferentes a cuando están con sus hijos e hijas.

En este caso, es necesario diferenciar las actividades de ocio en función de la edad de los hijos y de las hijas y del grado de discapacidad. Cuando son pequeños y/o presentan un grado de discapacidad elevado, prácticamente, el ocio es inexistente o de tipo familiar pero, cuando los jóvenes con discapacidad tienen una cierta autonomía e independencia deberían realizar actividades de ocio y tiempo libre con su grupo de iguales, proporcionándoles los apoyos necesarios para la realización de las mismas, es decir, un ocio autogestionado.

Siguiendo el planteamiento de Ruiz Olabuenaga (1994: 1884-1885): entendemos que «el ocio lo conforman un conjunto de actividades específicas muy relacionadas con el mundo del juego y la recreación. También, forman parte del ocio una serie de experiencias emocionales, formativas, de desarrollo personal, etc., que lo relacionan con el mundo de la emoción. En el ocio se da una condición de iniciativa y de libertad personal que actúa sobre el valor de la autonomía y de la libertad frente al de necesidad».

En la mayoría de los casos las madres demandan diferentes apoyos, para que sus hijos e hijas participen en actividades lúdicas.

En cuanto al tipo de actividades y condiciones en las que se debe ofrecer las actividades de ocio no hay un consenso, ya que va a depender del tipo de discapacidad. Algunos padres plantean actividades específicas para sus hijos e hijas, incluso alguna madre propone la creación de centros de ocio específicos para personas con discapacidad intelectual.

En otros casos, las madres proponen que sus hijos e hijas acudan a recursos normalizados, adaptados a las condiciones y capacidades de cada persona. Es necesario que las actividades tengan en cuenta las características de las personas, pero al mismo tiempo que los grupos de iguales sean homogéneos para que puedan relacionarse.

Lógicamente estos diferentes planteamientos van a estar condicionados por el tipo de discapacidad del hijo o de la hija. En líneas generales, podemos decir que las madres con hijos e hijas con deficiencia intelectual prefieren actividades específicas, pero adaptadas a las características de la discapacidad y edad. Mientras que para las personas con deficiencia física y sensorial se proponen actividades normalizadas eliminando las barreras físicas y de comunicación.

En cualquier caso, los padres y las madres viven el ocio de su hijo e hija como un elemento positivo para su crecimiento personal y para la integración social del menor, ya que, en caso contrario, su vida se va a ver limitada, en estas edades, a acudir a la escuela y a permanecer en casa.

Los padres manifiestan que las actividades de ocio que se organizan en la actualidad son insuficientes, en especial, para las personas con discapacidad intelectual; ya que este grupo es un gran demandante de actividades específicas para el colectivo.

6. FUTURO

En cuanto al futuro de la persona con discapacidad, observamos que las expectativas que tienen las madres van a depender de diferentes variables, tales como: *la edad*, cuanto menor es su hijo o hija, menor es su preocupación por el futuro, pues, en ese momento, el niño o la niña depende, constantemente, de sus padres por lo que viven el momento actual. La disyuntiva suele aparecer en el seno familiar cuando termina la etapa educativa, ya que las alternativas son diferentes según el tipo y grado de discapacidad, salvo en los jóvenes que tienen una deficiencia intelectual, el resto de personas se van a integrar en la vida laboral, lógicamente, dependiendo del nivel de estudios alcanzados y de su movilidad.

Normalmente las personas con deficiencia visual tienen garantizada su actividad laboral vinculada a la Organización Nacional de Ciegos de España, aunque hay muchos padres y madres que prefieren que su hijo e hija se integre en el mercado de trabajo ordinario; la mayoría de las familias vinculan el futuro con el mundo laboral, ya que va a ser el elemento que les facilite un alto grado de independencia.

Para otros, la *formación académica* es fundamental para en el futuro acceder a un mejor puesto de trabajo y mejores condiciones de vida con sus propios recursos.

Otro grupo de padres, los que tienen a sus hijos e hijas en Centros de Educación Especial, aspiran a que cuando su hijo o su hija finalice la etapa educativa, puedan acudir a un Centro Ocupacional, pues esto les asegura un recurso social especializado hasta los 65 años, donde se les proporciona una actividad, relación con su grupo de iguales, evitándoles la preocupación y angustia que se les pueda crear, en caso de que sus hijos e hijas estuvieran todo el día en casa.

En líneas generales, podemos decir que los padres tienen un cierto miedo al futuro de sus hijos e hijas, al desconocer las posibilidades de desarrollo individual, ya que, por sus circunstancias, no saben hasta donde van a poder desarrollar sus capacidades para desenvolverse de forma independiente en la vida social y comunitaria.

Los padres se convierten en imprescindibles para su hijo o hija, ellos son conscientes de que mientras vivan se van a ocupar de él, pero los miedos que manifiestan son para cuando ellos falten.

Cabe mencionar que el cambio en los tipos de familia (monomarentales con cargas familiares, reconstituidas, etc.) y el desarrollo del Estado de Bienestar, hace que exista un mayor protagonismo de las Administraciones Públicas para satisfacer las necesidades sociales. Muchas madres manifiestan, que a pesar de que se ha evolucionado mucho en la atención a las personas con discapacidad, hay todavía necesidades insatisfechas, y esperan que sea la administración pública quien

se encargue de satisfacer las necesidades y carencias sociales de las personas con discapacidad y de sus familias, habilitando recursos sobretodo que atiendan a sus hijos e hijas cuando los padres ya no puedan acompañarles.

7. CONCLUSIONES

Hay que tener en cuenta que la información constituye, un primer paso, para la aceptación, integración y superación de los problemas diarios que presenta una persona con discapacidad.

Debido a los cuidados y atención que requiere una persona con discapacidad, las familias soportan más tensiones que aquellas que no tienen hijos e hijas con discapacidad, pues, en ocasiones, no tienen suficientes recursos para superar las distintas situaciones que se les plantean en la vida diaria. Por tanto, observamos que, a medida que sus hijos e hijas crecen, necesitan afrontar momentos que pueden provocar estrés, generalmente, vinculados con ciertas etapas del ciclo vital por lo que la información, formación y apoyo se hace imprescindible y debe estar presente en todo el proceso.

Las personas con discapacidad y sus familias, van a necesitar apoyo constante, sobre todo dirigido a las actividades básicas de la vida diaria. Por ello, la ayuda a domicilio se hace fundamental; aunque el cambio del profesional de referencia, la falta de profesionalización y que la ayuda esté vinculada exclusivamente a factores económicos, hace que las familias se encuentren con muchas dificultades y, como consecuencia, se pueda apreciar situaciones de estrés familiar, ya que deben destinar más tiempo a acudir a médicos, tratamientos de rehabilitación, etc., siendo generalmente las madres las que realizan estas tareas.

Por lo que se refiere a las actividades de ocio y tiempo libre, actualmente, estamos asistiendo a un cambio en cuanto a la participación en este tipo de actividades; frente a un ocio exclusivo se propone un ocio inclusivo donde se cuente con los apoyos necesarios para la integración de este colectivo.

En la edad adulta también se presentan grandes dificultades, puesto que al finalizar su etapa educativa se tienen que incorporar al mercado de trabajo, el cual, no ofrece oportunidades suficientes para la integración de este colectivo y, en concreto, en las personas con discapacidad intelectual.

Para finalizar destacamos que la sensibilización juega un papel fundamental no sólo para la incorporación a un puesto de trabajo, sino para la participación e integración de estas personas en la sociedad. Por tanto, se deben ofrecer los mecanismos oportunos para que se sientan ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANDER-EGG, Ezequiel

1985 *¿Qué es el trabajo social?* Buenos Aires: Humanitas.

BJÖRCK-AKESSON, Eva, *et al.*

2000 Assessment philosophies and practices in Sweden. En: M.J. Guralnick (ed.): *Interdisciplinary clinical assessment of young children with developmental disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes. Pub. Co.

BRITO, A. M^a Waked, y DESSEN, M^a Auxiliadora

1999 «Crianças surdas e suas famílias: un panorama geral». *Revista Psicologia. Reflexão e crítica*. Vol. 12. N.º 002. Universidad Federal do Rio Grande do Brasil. Puerto Alegre. Brasil.

COMUNIDAD DE MADRID

2005 *Plan de acción para personas con discapacidad. Año 2005-2008*. Madrid: Consejería de Familia y Asuntos Sociales.

DORSCH, Friedrich

2002 *Diccionario de psicología*. Barcelona: Editorial Herder, 8ª edición.

EGEA GARCÍA, Carlos, y SARABIA SÁNCHEZ, Alicia

2003 «Nuevos Conceptos y terminología de la discapacidad en la CIF de la OMS». En: Verdugo Alonso, M.A. *V Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: INICO.

FREIXA NIELLA, Montserrat

1999 «Participación de los hermanos en la dinámica familiar». *Revista Minusval* 120: 34-35.

GARCÍA FERNANDO, Manuel; IBÁÑEZ, Jesús, y ALVIRA, Francisco

1992 *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Alianza Editorial.

GARCÍA VICENTE, Luis Mariano, y CARRILLO COSANO, Ismael

1999 «Discapacitados». En: Colors, D., y Miranda, M.: *Poblaciones y bienestar*. Zaragoza: Mira Editores.

OMS, OPS e IMSERSO

2001 *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).

PALACIOS, Agustina, y ROMAÑACH, Javier

2006 *El modelo de la diversidad*. Madrid: Ediciones Diversitas.

PÉREZ GIL, Ramón

2000 «Programa de familias-Colección FEAPS». En: Verdugo, M.A.: *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid: Colección Feaps. pp. 72-122.

ROLLAND, John

2000 *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa.

RUIZ OLABUENAGA, José Ignacio

1994 «Ocio y estilos de vida». En: Juárez, M. (dir.): *V informe sociológico sobre la situación social en España*. Tomo. Madrid: Fundación Foessa. pp. 1880-2073.

SARTO MARTÍN, M^a Pilar

2001 «Familia y discapacidad». *III Congreso La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo*. Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).

VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel

2000 *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid: Colección Feaps.

ZULETA, María Isabel

1992 «Actitudes de los padres: una aproximación psicológica». *Revista Síndrome de Down* Suplemento 1: 55-57.