

La familia, el principal apoyo ante la discapacidad



Casi un 14% de las familias numerosas en España tiene algún hijo con discapacidad, una circunstancia que supone un doble esfuerzo para estos hogares, sometidos a un enorme desgaste emocional y una gran carga económica, derivada de tener que multiplicar por 4 los gastos y afrontarlos muchas veces con un solo sueldo. Las organizaciones del sector, y sobre todo las familias, aseguran que los recursos públicos son insuficientes para cubrir todas las necesidades y piden más apoyo para el entorno familiar, el verdadero sostén para afrontar las limitaciones de una vida que no está pensada para quienes tienen capacidades diferentes.

La discapacidad está muy presente en las familias numerosas, primero en el supuesto de familia numerosa de 2 hijos, que la ley reconoce como tal cuando uno de ellos tiene una discapacidad, o cuando ésta afecta a los dos padres o a uno en un grado igual o superior al 65%. Estas familias, a las que se les quiso

dar una protección especial incluyéndolas en la Ley de Familias Numerosas, representan, según datos del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, casi 80.000 hogares. Pero además, también según datos oficiales, hay otras 20.000 familias con 3 o más hijos que también tienen algún miembro con discapacidad.

Por otra parte, el último Estudio sobre las Familias Numerosas en España, presentado por la FEFN el pasado mes de septiembre, sitúa en casi un 14% el porcentaje de estas familias que tiene algún hijo con discapacidad, siendo mayoritariamente de tipo psíquico (el 58,5%); un 23,1%, de tipo físico; y un 18,4%, sensorial. >>

>> Sea del tipo de que sea, la discapacidad conlleva siempre, aunque en mayor o menor grado, una serie de necesidades especiales que en la mayoría de los casos no se cubren con los recursos públicos, de manera que son las familias las que asumen gran parte de los gastos y las que echan en falta más apoyo por parte de las administraciones públicas. Una de las voces críticas es la de Vanesa Pérez, madre de tres hijos, el mayor de ellos con autismo severo y discapacidad intelectual, que tiene claro que lo público no llega y que en familias numerosas la merma económica es más acentuada: al hecho de tener que afrontar muchos gastos, los propios de la crianza de varios hijos más los recursos y servicios especializados –logopedas, fisioterapeutas, pruebas especiales-, se une el de contar con un único sueldo, ya que no es raro que en algunos casos el padre o la madre tengan que renunciar a trabajar fuera de casa.

Ella tuvo que hacerlo para poder atender adecuadamente a su hijo Rodrigo que, a pesar de estar escolarizado en un centro desde por la mañana hasta por la tarde, requiere de muchos cuidados y estar vigilado constantemente. Rodrigo, que está a punto de cumplir 12 años, tiene reconocida una discapacidad del 65%, aunque su madre cree que en la próxima revisión será mayor; su grado de dependencia es muy alto. “Camina, pero tiene problemas de equilibrio y se cae a menudo, tiene pequeñas crisis que hacen que tengas que estar siempre cerca; en casa puede moverse más o menos solo con vigilancia, pero por la calle tiene que ir siempre de la mano o del brazo. Coge la cuchara, pero hay que ayudarle, coge el vaso, pero no sabe ponerse agua, ni leche. Saca la botella y el cola-cao, pero no puede preparárselo, es su forma de decir que se lo prepares. Hay que vestirle y lavarle y ahora estamos trabajando

cosas básicas como meter los pies en las zapatillas”, cuenta Vanesa.

A pesar de su alto grado de dependencia, Rodrigo es un niño feliz que ha tenido una buena evolución dentro de la complejidad de su diagnóstico, y lo ha sido, sin duda, gracias a su familia, que se ha volcado en conseguir lo mejor para él y que, gracias a los recursos que ha destinado, tanto económicos como de tiempo y dedicación, ha logrado que su evolución sea mejor de lo esperado: “Con 21 meses no caminaba, había logrado hacer un gateo extraño, y decidimos trabajar con él toda la parte motora con ejercicios en casa. Teníamos una bebé, su hermana Aitana, y nos pusimos los cuatro a gatear. Le enseñamos el paso cruzado que se hace en el gateo y en 4 meses, empezó a andar”, recuerda su madre. Ella tiene claro que, si su hijo hubiera estado atendido sólo con los recursos públicos, su desarrollo no habría sido igual. >>

“No decidimos tener una hija con discapacidad, pero sí decidimos cómo afrontar la vida con ella”

Íñigo Alli es adjunto a la presidencia del Consejo para la Defensa de la Discapacidad y la Dependencia desde hace unos meses, pero su vinculación al mundo de la discapacidad viene de antes. Hace 10 años, el nacimiento de Inés, su tercera hija, con Síndrome de Down, fue un revulsivo y un reto fundamental para él, tanto a nivel personal como profesional. Desde entonces no ha parado de luchar por los derechos de las personas con discapacidad y dependencia participando en diferentes entidades e iniciativas. Un logro fundamental, siendo diputado por Navarra en el Congreso, es haber liderado la ley que permitió el voto de todas las personas con discapacidad, que hasta entonces estaban incapacitadas judicialmente.

Íñigo Alli dice que el nacimiento de su hija le cambió la vida para mejor y asegura que el reto de la discapacidad no es solo suyo, “es la vivencia de mi familia ante lo desconocido”. Él y su mujer se enfrentaron con serenidad a la discapacidad de su hija, de la que supieron en el mismo hospital y que –asegura- les ha traído mucha felicidad. “No, no es todo de color de rosa. Me hubiese gustado que mi hija hubiese sido la descubridora de la vacuna contra el cáncer; sin embargo, jamás lo será”, dice reconociendo que esta realidad no

se puede cambiar, pero sí la actitud con la que la vives: “No decidimos tener una hija con discapacidad, lo que sí decidimos fue cómo afrontar la vida con ella. Una vida distinta, más intensa, pero más feliz”.

Para Íñigo el secreto es “saber disfrutar de la felicidad en la cotidianidad imperfecta y en premiar pequeños logros, en avanzar no en línea recta como planteaste”. Asegura que el primer pensamiento que tienen los padres de hijos con discapacidad, “¿qué será de la vida de mi hija cuando nosotros no vivamos?”, se ha dado la vuelta y la pregunta que él se hace es “¿qué sería de la vida de mi familia si no existiese nuestra hija con discapacidad?”.



>> Y es que el factor económico, junto al apoyo de la familia, es fundamental para atender adecuadamente a las personas con discapacidad y, muy especialmente en el caso de los niños, en los que tanto el diagnóstico como la estimulación y atención en edades tempranas resultan clave para el desarrollo y evolución del pequeño. En Atención Temprana, un servicio de la sanidad pública que cubre la atención a los niños de 0 a 6 años que tienen algún problema de neurodesarrollo, hay una lista de espera enorme. Además, según Vanesa, se atiende a niños con necesidades especiales muy diferentes, desde uno que tiene problemas de lenguaje y necesita un logopeda hasta otros con la situación de Rodrigo, que precisa mucha

más atención. “A Rodrigo le correspondían 1 hora a la semana de psicóloga y media hora de fisioterapeuta. Si hubiera seguido con ese ritmo, ahora mismo no caminaría”, explica.

“Jamás habrá recursos suficientes”

El caso de Vanesa representa muy bien el sentir de muchas familias y también de las organizaciones que trabajan en el ámbito de la discapacidad y la dependencia, que coinciden en señalar que los recursos públicos son insuficientes y que hay que apoyar más a las familias, que son el principal apoyo para las personas con discapacidad. Desde el Consejo Español para la Defensa

de la Discapacidad y la Dependencia (CEDDD) son realistas al reconocer que “casi con toda seguridad, jamás habrá recursos públicos suficientes” para hacer frente a todas las necesidades, pero se puede y se deben “aplicar los principios de igualdad de oportunidades, de justicia social, universalización de los servicios y la indispensable colaboración entre lo público y lo privado”, señala Íñigo Alli, adjunto a la presidencia del Consejo y padre de 4 hijos, uno de ellos una niña con síndrome de Down.

Esta organización, con la que la Federación Española de Familias Numerosas (FEFN) ha firmado recientemente un convenio de colaboración, destaca el papel fundamental de la familia, “un papel que es vertebral, porque es el

>>

“Esto es un estado de ánimo, depende de cómo lo vivas”

Vanesa Pérez es una persona alegre, con una vitalidad que se percibe sin tenerla delante, que demuestra día a día en su blog, en las redes sociales y en los eventos en los que participa, pero ha tenido momentos muy duros a lo largo del proceso de hacer frente a la discapacidad: “Al principio no paraba de llorar, la situación no se puede edulcorar, es durísimo, pero con el tiempo lo vas asumiendo, todo se normaliza y hay días en los que ni te acuerdas”, afirma.

Rodrigo, que era su primer hijo, nació con ictericia, un acentuado estrabismo y criptorquidia (testículos no descendidos), pero nada más; en principio, ningún problema serio que no pudiera ser tratado y que impidiera su correcto desarrollo. Sin embargo, no fue así. A pesar de ser su primer hijo, Vanesa y su marido fueron percibiendo en el niño algunas señales que no les parecían normales: “Lloraba mucho, pero como éramos primerizos, tampoco sabíamos si era normal o no”, recuerda. Otra cosa rara era que el niño no cogía peso, ante lo cual “el pediatra decidió cortarme la leche porque consideró que no era lo mejor para el bebé y yo le hice caso. Seguimos observando cosas, como que a los 6 meses el niño no se sentaba porque estaba hipotónico y al año ni caminaba ni gateaba, pero el pediatra nos dijo que cada niño tenía su ritmo”.

Finalmente, después de mucho insistir, ya cuando Rodrigo tenía 15 meses, Vanesa y su marido consiguieron

un volante para hacer a Rodrigo unas pruebas por un posible retraso psicomotor. Antes de hacerle esas pruebas, el pequeño tuvo su primera crisis epiléptica, “la primera, al menos para nosotros, porque era la primera vez que le veíamos convulsionar, pero puede ser que hubiera tenido otras anteriormente”, explica su madre. Vanesa recuerda aquel episodio con mucha angustia: “Te asustas mucho porque no sabes qué va a pasar, qué viene después, si se va a quedar así para siempre”, y recuerda también que a partir de ahí todo fue muy rápido. “Con 18 meses conseguimos que le hicieran todas las pruebas para tener un diagnóstico en un neuropediatra, tuvo una segunda crisis y nos confirmaron la epilepsia y con el resto de pruebas, Trastorno General del Desarrollo”.

Rodrigo tiene un síndrome genético sin nombre, aunque poco a poco se han ido definiendo algunas de las afecciones, entre ellas el autismo severo y la epilepsia. “El diagnóstico ha sido siempre muy impreciso y lo importante no es tener un apellido para lo que tiene, sino que los síndromes tienen asociados algunos efectos que se van a dar tarde o temprano y si lo sabes te puedes preparar para aliviarlos y enfrentarte a ellos. Lo peor siempre es la incertidumbre, no saber lo que va a venir, el miedo”, señala.

Una vez tienes el diagnóstico, empieza una nueva fase: “Al principio lo niegas. Es el primer hijo, tan deseado, y ves que no hace las cosas que hacen los niños de su edad, eso es durísimo. Yo no era capaz de enfrentarme a ello, pero al final asumes que es así y que es el momento de buscar soluciones; luego ya, a llorar. Los primeros años se sufre mucho porque no sabes qué va a pasar, pero llega un momento en el que lo asumes, entiendes que él tiene su

>> mejor ministerio social, sanitario y educativo”, e incide en la necesidad de que los apoyos a las familias sean “individualizados” según la persona y su entorno familiar, y que se traduzcan en “medidas concretas de conciliación y en programas que garanticen la renuncia del cuidador, atención a domicilio para apoyar en la autonomía de las personas con discapacidad y el respiro familiar de padres y hermanos”. Un capítulo, éste último, poco desarrollado por el coste económico que tiene y que resulta fundamental en cualquier familia con discapacidad. Según Vanesa Pérez, “apenas hay ocasiones para desconectar. Lo normal es que tengas poca vida social y las ocasiones de salir en pareja son muy pocas, no tienes desahogo. Te haces a

no salir, pero a veces hace falta”. En su caso, el colegio de su hijo organiza muchas cosas para que las familias puedan tener esos momentos para liberar a los padres, “pero son carísimas porque la ratio de cuidador con estos niños es de 1/1 y si hablamos de un programa de una semana, por lo privado son 700 euros. La oferta pública no es igual; por poner un ejemplo, los “Centros Abiertos” –programa de la Comunidad de Madrid para hacer colonias urbanas en Navidades y verano-, que también los hay para niños con necesidades especiales, no están preparados para niños como Rodrigo”, explica.

Esta familia se considera afortunada de poder optar a un centro especializado, al que Rodrigo acude a

diario, con una atención muy completa, con logopeda y fisioterapeuta, y donde hacen musicoterapia, “una maravilla”, dice Vanesa. Pero no es así en todos los casos; de hecho, cuando vivieron en Melilla, Rodrigo estuvo en un centro público, el único que había para atender niños como él, con muy pocos recursos: “Rodrigo perdió mucho de su evolución en esos tres años”, dice convencida. El centro le ayuda también a trabajar con Rodrigo en casa: “En el centro me van indicando y trabajamos la parte sensorial, lo cognitivo; también ha hecho equinoterapia, una terapia con caballos que a Rodrigo le fascina y que le aporta mucho a su desarrollo y bienestar”. Todo privado. “¿Ayudas >>

propio desarrollo y te centras en darle lo que necesita para que sea feliz. Hay días, temporadas, en las que se te hunde el mundo, pero cada vez esos periodos, esos momentos, duran menos”.

La discapacidad afecta a toda la estructura familiar, empezando por la pareja, que se resiente, y mucho. “Hay algunas que no pueden soportarlo, pero en nuestro caso nos ha hecho más fuertes, hemos sufrido mucho juntos, sin familia, y nos hemos apoyado el uno en el otro”, dice Vanesa. Lo ocurrido con Rodrigo no les impidió cumplir su sueño de tener más hijos, Aitana, de 10 años, y Alejandro, de 8: “Los dos queríamos ser familia numerosa y no nos podemos quejar. Tenemos una casa grande y Rodrigo es feliz. Esto es un estado de ánimo, depende de cómo lo vivas, y los otros hijos me han ayudado también a estar ahí por la alegría que te da verles crecer”.



El blog, un salvavidas

Hace 5 años, sin conocer las redes sociales ni el mundo de las comunidades virtuales, Vanesa Pérez abrió un blog (www.ydeverdadtienestres.com), y ese hecho, que podía haberse quedado en una anécdota, cambió su vida. “Una noche estaba sola, mi marido estaba destinado en ese momento en Bruselas, y yo estaba desbordada, sobrepasada con los tres. Por casualidad, alguien había compartido un blog de una madre de 4 niños, llegué a él y me inspiró. Yo no sabía nada de blogs y me daba vergüenza, pero empecé a escribir; se lo mandé primero a un familiar y luego a las mamás del cole; empezaron a llegarme mensajes y en ese momento entendí que esto podía ayudar. A mí nadie me guió ni orientó cuando me enfrenté a lo de Rodrigo; eché mucho de menos que alguien me hubiera cogido de la mano y me hubiera dicho ‘no estás sola’”. Que su blog sirvió es evidente, ha sido una ventana al mundo para hacer divulgación sobre un tema, la discapacidad, que hay que visibilizar y que acumula ya 6 premios. Y para ella, compartir experiencias y sentirse útil “fue como un salvavidas”.

Mayores dependientes, la otra discapacidad



Hay otro tipo de discapacidad que tarde o temprano puede tocarnos a todos, la de las personas mayores que por edad y salud se vuelven dependientes. Para ellos también se queda corta la Ley de Dependencia, que no se adapta como debería a todas las situaciones. Sobre ello habla Ana Cía, madre de familia numerosa con 6 hijos, que desde hace 10 años cuida a su madre con Alzheimer. La tiene en casa prácticamente desde el principio de la enfermedad; primero requería sobre todo vigilancia, pero desde hace 6 años la dependencia es casi total, ya que está en cama sin poder moverse: hay que lavarla, darle de comer y atender todas sus necesidades. Una enfermera va a su casa 3 veces a la semana para hacerle las curas de las escaras, inevitables en su situación; el resto del tiempo son Ana y su familia los que se encargan de atenderla, con una gran implicación y cariño.

Por la situación de su madre, Ana podría contar con apoyo de una persona que la ayudara cada día a atenderla, pero este servicio no tiene una hora programada, de manera que “pueden venir a cualquier hora, y si vienen a las 12 de la mañana, a esa hora mi madre ya está lavada y desayunada; no me soluciona en ese sentido”. De la Ley de Dependencia recibe 249 euros al mes, una cantidad que ella considera insuficiente, ya que no solo hay que atender el día a día, sino también las necesidades especiales que se requieren en situaciones especiales como ésta, que surgen sobre la marcha y que no pueden esperar: “Si mi madre necesita un colchón antiescaras, me lo dan, pero tengo que pedirlo y puede ser que tarden. Al final, la ves sufrir y como quieres que tenga lo mejor, lo compras, te lo quitas de donde sea para que lo tenga lo antes posible”, señala.

Ella considera que “las ayudas se quedan muy cortas, los cuidados en una residencia no son ni mucho menos igual, porque no hay tanta atención, no tienen un cuidador o una enfermera por cada paciente; y, sin embargo, para eso recibes más dinero”. En su caso, y tras probar la residencia durante unas vacaciones, decidió que prefería tenerla en casa. Ella reconoce que en el fondo tiene suerte de poder hacerlo, por no trabajar fuera de casa y también por la familia que tiene, con un marido y 6 hijos que se han implicado totalmente: “Ser familia numerosa es una suerte, ya que no es lo mismo enfrentarte a esto siendo dos personas que siendo 8 en casa. Mis hijos me ayudan muchísimo, se han implicado mucho; cuando ella estaba mejor y podía levantarse, la llevaban al sofá y estaban con ella”.

“La familia siempre responde, pero hay que apoyarla, porque las que estamos cuidando a los mayores estamos haciendo una labor importantísima”, señala Ana. Ella destaca todo lo que se habla de la figura del cuidador, del desgaste emocional que supone una situación así y pregunta: “Sí, sí, el cuidador, pero ¿quién cuida al cuidador?”. “A mí me cuidan mis hijos”, dice reconociendo de nuevo que tiene mucha suerte de tener una familia grande y comprometida.

>> económicas? Sí, 83 euros al mes, que es la prestación por hijo con discapacidad”. La Ley de Dependencia en su caso concreto no existe, ya que al haber cambiado de ciudad –han vivido varios años en Melilla y ahora están en Madrid- tiene el expediente parado.

Vanessa insiste en que la discapacidad genera una merma económica importante en las familias y se dan situaciones curiosas, como no tener algún beneficio propio de su condición de familia numerosa, como el descuento en el comedor: “Tienes derecho a partir del tercer hermano escolarizado en el centro, pero a nosotros no nos vale porque Rodrigo está en otro colegio,

total, que yo, que soy familia numerosa y además tengo la situación especial de Rodrigo, no tengo descuento en el comedor”, explica. Ella reconoce que hacen falta más recursos y hace falta visibilizar el escenario de las familias numerosas con discapacidad porque “esta realidad, si no se ve, si no se conoce bien, es difícil de entender. Los que legislan tienen que saber que los gastos se multiplican por 4, con un tremendo desgaste emocional, que afecta mucho a la pareja, que es la base de la familia; que hay un solo sueldo, mucho estrés y ansiedad, que el ocio familiar, que sería tan necesario, está muy mermado”. Por eso reclama que la Ley de Dependencia

sea más rápida porque los recursos son fundamentales en estas familias. “Si los que legislan no ven esta situación, si no lo viven en sus carnes, es más difícil de entender”.

También desde el CERMI, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, inciden en que “España carece de una política de apoyo a las familias, lo que acusan particularmente las familias en las que viven niños y niñas con discapacidad”, y destacan que “resulta imprescindible desarrollar políticas de especial apoyo a las familias en las que vivan estos niños para que puedan alcanzar su pleno desarrollo como seres autónomos y participativos”. ●