



Familias ante la diversidad: el desafío del recibimiento de la discapacidad intelectual en la familia



El propósito de este artículo es el de reflejar la realidad de familias que, actualmente, se encuentran viviendo la discapacidad intelectual de sus hijos. Para ello, se profundiza en la experiencia de vida de nueve familias con hijos con discapacidad intelectual de entre 7 y 26 años. A través de sus historias de vida se abordan los hitos fundamentales del recibimiento de la discapacidad intelectual de un hijo en el sistema familiar, así como los principales desafíos.



Laura
Serrano
Fernández



Universidad Pontificia Comillas

lserrano@comillas.edu



[@laura_serrano86](https://twitter.com/laura_serrano86)



Introducción

La discapacidad (y por ende, la discapacidad intelectual) es una condición inherente al ser humano y, por tanto, una circunstancia que afecta a una proporción representativa de la especie humana. En concreto, la discapacidad intelectual afecta de forma variable al funcionamiento general cognitivo de la persona que la padece a lo que se le añaden disfunciones de diversa índole en su comportamiento adaptativo, lo que provoca la aparición de múltiples limitaciones en la persona respecto a sus habilidades para la vida diaria (HVD). En este sentido, la riqueza y calidad de los apoyos recibidos contribuirán de forma directa al nivel de calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual, así como a la de los miembros de su entorno próximo.

Por su parte, la llegada de la discapacidad intelectual a la familia se consolida como un hecho que requiere de un proceso de aceptación y adaptación determinado que permita adecuar el funcionamiento familiar a las características del miembro que la posee. En términos generales, la "primera noticia" o el conocimiento del diagnóstico de la discapacidad de un hijo suele generar en el entorno familiar una situación de crisis que produce un impacto en sus miembros, generando una transformación de los vínculos y roles familiares existentes hasta el momento. Cuando la discapacidad afecta de forma directa a un hijo, los padres son los primeros miembros constituyentes del sistema familiar que deben afrontar la circunstancia, a través de lo que se conoce como el proceso de "ajuste parental". Dicho proceso de ajuste se desarrolla, en cada ámbito familiar, de una manera determinada y el tipo de desarrollo del proceso dependerá estrechamente del nivel de aceptación y del estilo de crianza que se le proporcione al hijo con discapacidad.

El presente trabajo pretende abordar, desde una perspectiva descriptiva, la situación de entornos familiares heterogéneos viviendo una circunstancia común: la discapacidad intelectual de sus hijos. Para ello, se hará un recorrido descriptivo-



interpretativo a través de la realidad de sistemas familiares con características diferenciales entre sí, viviendo la discapacidad intelectual de sus hijos.

Descripción del contexto del estudio

El punto de partida del presente trabajo recae en la realidad de nueve familias, todas ellas con hijos con discapacidad intelectual de entre 7 y 26 años. De entre los diagnósticos de las personas con discapacidad se encuentra el síndrome de Down como afectación mayoritaria y otra serie de síndromes y trastornos como: trastorno del espectro autista (TEA), síndrome de Jacobsen, síndrome de X-Frágil (véase detalle en tabla 1).

Uno de los criterios esenciales para realizar el estudio y, por tanto, tener la oportunidad de profundizar en realidades diversas sobre la vivencia de la discapacidad en la familia, fue el hecho de contar con familias con funcionamientos internos diversos alejados del prototipo de familia ideal o tradicional (es decir, familia compuesta por padre, madre e hijos y con una situación social, económica y cultu-

▲
La aceptación social de la discapacidad. Profesional y alumno en entorno educativo


Tabla 1. Características sociológicas de la muestra

Familia	Tipología de la familia	N.º hijos	N.º hijos con discapacidad	Discapacidad del hijo objeto del estudio	Edad del hijo objeto del estudio
F1	Nuclear	3	1	Síndrome de Down	7
F2	Nuclear	1	1	Síndrome de X-frágil	7
F3	Nuclear	6	3	Síndrome de Down	8
F4	Nuclear	3	1	Síndrome de Jacobsen (deleción terminal del 11q)	11
F5	Nuclear	1	1	Síndrome de Down	13
F6	Nuclear	3	1	Discapacidad intelectual	19
F7	Monoparental	2	1	Trastorno del espectro autista (TEA)	12
F8	Nuclear	4	1	Síndrome de Down	15
F9	Nuclear	11	1	Síndrome de Down	26

ral media). Por este motivo, en el presente trabajo se involucró a familias con realidades diversas, tales como la vivencia de la discapacidad intelectual desde la adopción, la circunstancia de la inmigración de la tierra natal o la monoparentalidad (véase detalle en tabla 2).

Todas las familias participantes contaron con la circunstancia común de tener a sus hijos escolarizados en un colegio de educación especial (Colegio de Educación Especial Cambrils, Madrid) y de manifestar su conformidad voluntaria de querer participar en el estudio. Para poder desarrollar una visión completa del hecho objeto de análisis se llevaron a cabo entrevistas en profundidad a los padres y madres de las familias participantes, conducidas por dos profesionales expertos en la materia. Las entrevistas se grabaron digitalmente, para poder ser transcritas con posterioridad, lo que permitió realizar, consecutivamente, un análisis complejo de los discursos narrativos.

El análisis discursivo

A continuación, se recogen, agrupados en diversas categorías temáticas, los testimonios de las familias con hijos con discapacidad intelectual, haciendo referencia a los hechos que los padres y madres entrevistados refieren como más relevantes dentro de sus historias de vida en relación a la crianza de sus hijos con discapacidad.

El recibimiento de la discapacidad en el seno familiar

La condición de discapacidad en un hijo no es, en ninguna de las casuísticas

familiares, una circunstancia deseada por los padres ni por otro miembro de la familia. En términos generales, cuando unos padres biológicos son concedores de que su hijo va a nacer o ha nacido con discapacidad intelectual suele suponer un fuerte *shock*.

El embarazo fue bien. Nunca se nos pasó por la cabeza que fuera a pasar nada malo. Bueno malo... que fuera a pasar nada. Incluso, me acuerdo perfectamente de que, unos meses antes de quedarme embarazada, mi hermano tenía a unos amigos que tienen un hijo con síndrome de Down, y no sé por qué los vi y recuerdo que pensaba: —A mí eso nunca me va a pasar. Yo puedo estar tranquila porque a mí nunca me va a pasar eso—. Sin embargo, en cuanto nació nuestro hijo y le vi la cara, pues, bueno, me di cuenta. Cuando tienes a otro hijo te das cuenta de que la situación no es normal. De repente, tu hijo nace y se lo llevan... Se lo llevan varios médicos. Y cuando vuelven con él y te lo ponen encima, entonces te das cuenta de que solo mirándole un poquito percibes que a tu hijo le pasa algo. Pero nadie te dice nada... y a mí, hasta me daba vergüenza preguntarlo. (F1)

En el caso de la adopción, este proceso de crisis se puede ver amortiguado en el caso de que se haya querido incorporar la discapacidad a la vida familiar de forma deliberada, a través, por ejemplo, de la vía de la adopción especial de niños con discapacidad u otro tipo de dificultades que requieren especial atención por parte de los progenitores.

Por diversos medios nosotros vimos claro que estábamos preparados, una vez más, para una adopción de especial dificultad. Todas las experiencias anteriores con nuestros hijos nos ayudaron a vivir todas las ne-

**Tabla 2. Rasgos distintivos y consideraciones específicas de la muestra**

Familia	Rasgos distintivos / Consideraciones específicas
F1	Familia nuclear numerosa especial – 3 hijos biológicos, 1 de ellos con síndrome de Down
F2	Familia nuclear con hijo único – 1 hijo biológico con síndrome X-frágil
F3	Familia nuclear numerosa especial – 6 hijos adoptados, 3 de ellos con discapacidad y 2 de ellos con patología / enfermedad crónica
F4	Familia nuclear numerosa especial – 3 hijos biológicos, 1 de ellos con síndrome de Jacobsen - situación de migración
F5	Familia nuclear con hijo único – 1 hijo biológico con síndrome de Down
F6	Familia nuclear numerosa especial – 3 hijos biológicos, 1 de ellos con discapacidad intelectual
F7	Familia monoparental numerosa especial – 2 hijos adoptados, 1 de ellos con albinismo y trastorno del espectro autista (TEA)
F8	Familia nuclear numerosa especial – 3 hijos biológicos, 1 de ellos con síndrome de Down
F9	Familia nuclear numerosa especial – 11 hijos biológicos, 1 de ellos fallecido por muerte súbita, 1 hijo con síndrome de Down

cesidades de nuestra hija con síndrome de Down con mucha más naturalidad, por lo que tenemos que decir que, en nuestro caso, nunca hemos tenido esa vivencia de duelo al tener un hijo con discapacidad, porque realmente no la hemos tenido. (F3)

En cualquiera de los casos, acoger la discapacidad en la familia requiere una transformación de la dinámica familiar previa que permita el ajuste a las demandas específicas del nuevo miembro de la familia.

En búsqueda del diagnóstico

Ante la revisión de la literatura científica centrada en el estudio del impacto que la discapacidad provoca en la familia, se habla de la existencia de un fenómeno que sitúa a ciertas discapacidades, síndromes o trastornos en “ventaja” frente a otros. Esta ventaja viene determinada bien por el tipo de aceptación social que presentan estas discapacidades (como podría ser el síndrome de Down o algunas discapacidades sensoriales), o por sus rasgos fenotípicos (por ejemplo, los síndromes o trastornos que no tienen asociados graves problemas comportamentales o conductuales suelen ser valorados de forma más positiva que aquellos que se manifiestan mediante conductas comportamentales desafiantes). En este sentido, una de las variables que puede situar a una discapacidad en una posición “ventajosa” frente a otras es su posibilidad de diagnóstico prenatal. Las discapacidades de origen genético que posibilitan la detección y el cribado prenatal permiten a los padres expectantes contar con un diagnóstico claro previo al nacimiento de

su hijo, lo que les permitirá abordar la condición de su futuro bebé de manera progresiva y gradual. En el caso de no haber podido ser conocedores de dicha circunstancia de forma previa al nacimiento, las discapacidades de origen genético permiten la obtención de un diagnóstico casi inmediato a la hora de recibir al hijo. Por este motivo, los padres que se enfrentan a dicha circunstancia tienen la oportunidad de vivir de manera temprana las fases naturales del proceso de aceptación de la discapacidad de sus hijos.

Sin embargo, no todos los padres ni familias caminan desde el mismo punto de partida. En el caso de ciertos bebés, la discapacidad no se hace manifiesta en el momento del nacimiento ni durante las primeras etapas del desarrollo, sino que se va haciendo visible de manera gradual según el niño va creciendo. Todo ello genera una sensación de incertidumbre e inseguridad en los padres, quienes ante la ausencia de un diagnóstico certero se ven en la necesidad de poner a disposición de su hijo todas y cada una de las herramientas de las que disponen para compensar sus dificultades y atender sus necesidades.

Una vez que va pasando el tiempo te das cuenta de que tu hijo no hace las mismas cosas que un niño de su edad. Nuestro hijo era como un muñeco sentado... y entonces empezamos a pensar que realmente le pasaba algo. Y, como la Seguridad Social tarda tanto, empezamos con nuestra odisea de médicos privados, que nos decían que no le veían nada, que quizá sería un retraso madurativo y que era mejor dejar que pasara el tiempo. Así hasta que, con 21 meses de edad, se les ocurrió hacerle un cribado genético en donde se descubrió que lo que tenía nuestro hijo era síndrome de X-frágil. (F2)



CAMINANDO JUNTOS



Historias de niños y de familias especiales (Ed. Digital Reasons), de Laura Serrano y Nacho Martín, nace fruto de los diferentes encuentros con familias con hijos con discapacidad llevados a cabo durante los últimos años de trabajo en el Colegio de Educación Especial Cambrils, situado en Madrid.

Tener la oportunidad de desempeñar la vocación profesional en el seno de un colegio de educación especial permitió a sus autores crear, durante varios años, un espacio en el que compartir apasionantes historias de vida de padres y madres que se encontraban conviviendo de forma diaria con la discapacidad en sus hogares, a través del diagnóstico de sus hijos. Los padres que

crían y educan a hijos con discapacidad tienen mucho que decir y mucho que aportar. No obstante, en la mayoría de las ocasiones, es para ellos difícil encontrar ese momento ideal en el que dar voz a sus historias de vida. Un entorno de trabajo como un colegio de educación especial, tan privilegiado para crear espacios y momentos en los que escuchar y compartir, permitió conocer en profundidad a nueve familias con hijos con discapacidad intelectual, con las que se abordaron temas tan esenciales como el derecho a la vida, la búsqueda y la aceptación del diagnóstico, la educación de personas con necesidades educativas especiales o las opciones de futuro de personas con discapacidad, entre otros.

Si quieres saber más...

Historias de niños y familias especiales. Javier y Sara: una historia por descubrir

Mensaje de una madre a mujeres embarazadas

Historias de niños y familias especiales. Entrevista a los autores

Y así me enteré yo de que mi hijo lo que tenía no era una privación sensorial derivada de su historia personal previa. Sin decirme a mí ni pío, me dio un informe por escrito y me pone al final: Diagnóstico: albinismo-retraso social grave generalizado-autismo infantil. Sin haberme dicho a mí ni pío. Era la psiquiatra experta en autismo y se supone que era la que tenía que determinar si mi hijo era o no autista. Si tenía o no autismo. Y a mí diciéndome que no me lo podía confirmar y por escrito va y lo planta. (F7)

La culminación del proceso de búsqueda del diagnóstico suele resultar esencial para que los padres puedan poner a disposición de su hijo todos los recursos que consideren necesarios para brindarle una atención completa e integral.

La mirada social de la discapacidad

A pesar de que, actualmente, a nivel social existe una aceptación generalizada de la diversidad, las familias sienten

que todavía se presenta delante de ellos y de sus hijos un largo camino por recorrer para poder vivir una aceptación social plena respecto a lo que a sus hijos les ocurre.

Nuestro hijo tiene una discapacidad que no es reconocible a primera vista y esto nos lleva a que muchas veces nos vemos en la tesitura de tener que dar más explicaciones de las que nos gustaría, porque la gente no entiende sus reacciones. Lo que ocurre es que la gente lo ve y se le queda mirando como diciendo ¿este es tonto o qué le pasa? No, pues nada, no es tonto, y entonces se lo tenemos que explicar, es que a nuestro hijo le pasa esto... (F6)

No obstante, la red de apoyos que se genera ante los padres y las familias que tienen un hijo con discapacidad suele ser muy consistente y sólida.

Cuando tu hijo llega al mundo, pues es un momento en el que todo el mundo te transmite la gravedad de la situación. Sin embargo, poco después, todo el mundo se vuelca. La primera, la familia. (F9)

En ese sentido, por el lado de mi hermana, mi hermano... o sea, todo el mundo, incluso en el trabajo, la gente nos decía: —¡Venga, para adelante! —O sea, era increíble. Entonces ves que no estás solo y eso es fundamental. (F5)

Conclusiones

La pretensión de este artículo no es más que la de reflejar que no existe una única forma de entender ni de acoger la discapacidad en el entorno familiar. La discapacidad, como característica propia del ser humano puede afectar de forma azarosa a cualquier persona. Por este motivo, la paternidad de hijos con discapacidad no responde a un único prototipo de familia, ni de padre o madre, ni es susceptible de acogerse a un estilo concreto de vida, sino que, por el contrario, la discapacidad es susceptible de aparecer sin previo aviso para ser vivida de forma incomparable por sistemas familiares plurales y heterogéneos.

La misión fundamental del presente estudio es, por tanto, la de acercar la realidad de padres y madres que, abordando



ÁGORA DE PROFESORES

La familia debe ser considerada por la escuela como el primer contexto natural de desarrollo y socialización en donde el alumno crece, madura y se desarrolla. Por tanto, la educación del niño debe ser considerada una tarea compartida entre el contexto familiar y la comunidad educativa. En el caso de alumnos con discapacidad y, por tanto, con necesidades educativas especiales (NEE) el contexto educativo debe, no solo ser capaz de ofrecer una respuesta integral al alumnado que permita cubrir todas sus necesidades educativas, sino que debe prestar especial atención al tipo de vínculo que establece con la familia, siempre en beneficio del alumnado. Para ello, se recomienda que respecto a la relación familia-escuela y ante la atención de alumnos con discapacidad, la escuela:

- Debe ser lo suficiente sensible para comprender las características diferenciales del alumno, poniendo en marcha una respuesta integral respecto a la atención a la diversidad.
- Genere una adecuada relación de encuentro y colaboración con la familia, entendiendo su punto de partida y sus circunstancias concretas.
- Desarrolle una línea de colaboración conjunta familia-escuela en donde se apueste por la responsabilidad compartida.
- Entienda las necesidades educativas especiales del alumno como una oportunidad para desarrollar planes de formación constante y específica, a través de la implementación de programas de actualización docente y familiar.

la discapacidad de sus hijos desde puntos de partida muy diferentes, afrontan de forma diaria la experiencia de la parentalidad de sus hijos, disfrutando de ella y demostrando la existencia de un funcionamiento normal y equilibrado en las familias que viven dicha circunstancia. La crianza y paternidad de un hijo con discapacidad no solamente es posible, sino que las familias con hijos con discapacidad manifiestan que es un proceso satisfactorio que a penas dista de las alegrías que brinda la paternidad de hijos con desarrollo neurotípico.

Nos quedamos con esa satisfacción de saber que hemos cometido errores, como todos, pero que no nos hemos quedado ahí. Lo hemos intentado y vamos a seguir intentándolo tantas veces sea necesario. Nosotros siempre hemos sido así. Pero, gracias a nuestra hija, nuestra capacidad de querer ayudar a la gente todavía va a más. Y nosotros hemos educado a nuestros hijos en base al amor. En base a nuestros valores humanos y en base al amor. (F4)

Yo me quedo con el logro de la familia. Es que, para mí, la palabra familia es... lo que nos hace realmente especiales. Tener a nuestros hijos nos ha hecho llegar a más de donde nos hubiéramos podido imaginar. Ahora sabemos, gracias a ellos, que no tenemos límites. (F8)

En definitiva, el hecho de ser padre o madre resulta, por sí mismo, una aventura. Asumir la paternidad de un hijo supone embarcarse en un largo camino, lleno de retos que superar. Asumir la crianza de un hijo con discapacidad invita, en ciertos momentos del recorrido, a superar desafíos concretos, pero también supone embarcarse en un mundo de satisfacciones y recompensas que solamente se puede experimentar al lado de personas que manifiestan talentos y capacidades diversas.

Agradecimientos

Se dedica un agradecimiento especial a las familias participantes en el presente estudio, quienes desde un primer momento se volcaron al máximo, compartiendo de forma plena sus historias de vida. Con una especial mención a Nacho Martín Blasco, coinvestigador y coautor del libro *Historias de niños y familias especiales* de Ed. Digital Reasons que recoge de manera extendida las conclusiones del estudio •



HEMOS HABLADO DE

Discapacidad; discapacidad intelectual; actitud parental; actitud familiar; vida familiar.

Este artículo fue solicitado por PADRES Y MAESTROS en mayo de 2021, revisado y aceptado en octubre de 2021.



PARA SABER MÁS

- SERRANO, L. Y BLASCO, J. I. (2020). *Historias de niños y familias especiales*. Madrid: Digital Reasons.
- SERRANO, L. e IZUZQUIZA, D. (2017). Percepciones parentales del impacto del síndrome de Down en la familia. *Revista Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 48(2), 81-98. <https://doi.org/10.14201/scero20174828198>
- SKOTKO, B. G., LEVINE, S. P., MACKLIN, E. A. y GOLDSTEIN, R. D. (2016). Family perspectives about Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 170(4), 930-941. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.37520>