

SOCIAL



HISTORIAS DE NIÑOS Y DE FAMILIAS ESPECIALES

LAURA SERRANO - NACHO MARTÍN



LAURA SERRANO - NACHO MARTÍN

HISTORIAS DE NIÑOS Y DE FAMILIAS ESPECIALES

ARGUMENTOS PARA EL SIGLO XXI



Colección: Argumentos para el siglo XXI
Director de la colección: Emilio Chuvieco
© Autor: Laura Serrano y Nacho Martín
© Digital Reasons, 2019
www.digitalreasons.es
info@digitalreasons.es
Antonio Cumella, 16- 28030 Madrid (España)

Diseño de cubierta: Enrique Chuvieco, foto autores
Diseño de interior: Enrique Chuvieco.

ISBN: 978-84-121984-0-9

Depósito Legal: M-27964-2020

Ficha bibliográfica: Serrano, Laura; Martín, Nacho (2020): *Historias de niños y de familias especiales*, Madrid, Digital Reasons.

Impresión: Publicep. El papel utilizado en la impresión de este libro tiene certificación ambiental FSC y están libres de cloro. Los residuos de la producción se gestionan por empresas certificadas ambientalmente.

Impreso en España

Las afirmaciones incluidas en el libro son responsabilidad exclusiva del autor. Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Dirijase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita reproducir algún fragmento de esta obra (www.conlicencia.com; 91 702 19 70 / 93 272 04 47).

ÍNDICE

Prólogos	5
1. El derecho a vivir... con discapacidad.....	11
1.1 El derecho a la vida en la España del S. XXI.....	17
1.2 La primera noticia.....	21
1.3 La primera noticia en el S. XXI ¿Qué está ocurriendo realmente hoy en día?	27
2. Las primeras aventuras: en búsqueda del diagnóstico, muchos médicos y atención temprana	43
2.1 Las primeras experiencias con la discapacidad... un ir y venir en el ámbito sanitario	47
2.2 Atención temprana: el conseguir todo y más.....	54
2.3 En busca de la «etiqueta» perdida	59
3. Educando de una forma muy especial: educación y discapacidad.	67
3.1 Educación ordinaria con apoyos vs Educación Especial. La eterna lucha	70
3.2 La realidad en las escuelas: testimonios que dan mucho que pensar	78
3.3 Bullying o acoso escolar. Nombres propios detrás de historias tristes.....	87
4. Y en el entorno... ¿qué es lo que pasa?	103

4.1 El entorno y la primera noticia	105
4.2 La importancia del entorno y las redes de apoyo.....	108
4.3 Pero, ¿qué ocurre cuando el entorno cambia de manera forzosa? Discapacidad y migración.....	117
5. Tantas maneras de vivir, como tantas maneras de vivir la discapacidad.....	133
5.1 La experiencia de la adopción y la discapacidad.....	138
5.2 Muchas formas de vivir. Muchas formas de adoptar. Muchas maneras de vivir la discapacidad	154
6. Mirando hacia el futuro.....	173
6.1 ¿Qué y cómo se percibe el futuro de las personas con discapacidad?.....	176
6.2 Un largo camino hacia la autodeterminación de las personas con discapacidad y sus familias	178
6.3 Los puntos clave del futuro	185
6.4 ¿Y cuándo nosotros ya no estemos aquí? El inequívoco llamamiento a la felicidad.....	189
7. Un hijo extraordinario	195
8. Referencias	205

PRÓLOGOS

Basta arrimarse un poco a la bibliografía internacional sobre la discapacidad para comprobar el creciente interés por bucear en los sentimientos, reflexiones y conductas de los familiares, en especial de los padres que esperan o han tenido un hijo con discapacidad intelectual. De modo significativo, se aprecia en estos últimos la necesidad de diferenciar la posición y pensamiento de la madre y del padre ante las experiencias vividas con su hijo.

Hablar de sentimientos, reflexiones y conductas apunta a la presencia de un proceso que es propio de los seres humanos, el cual se lleva a cabo y se expresa en cada individuo de un modo personal, intransferible y eminentemente evolutivo.

El presente libro es una demostración empírica del camino que los padres recorren de manera consciente, desde que se anuncia la llegada de un hijo con discapacidad hasta que se experimenta su presencia diaria en la familia a lo largo de los años.

De la inicial sorpresa/negación/perplejidad/aturdimiento/descontrol emocional, lo habitual es que se vaya transitando a una situación de aceptación e iniciativa, dirigidas a solucionar los problemas que van apareciendo y disfrutar de los momentos dulces que el hijo proporciona. Y, poco a poco, los padres responsables inician su proceso sucesivo de análisis, reflexión, consideración, evaluación, apreciación y estimación de esa realidad viva incrustada en sus vidas: el hijo. «¿Algo se ha roto en nuestras vidas?». «¿Algo ha contribuido a hacerlas más dignas y significativas?».

No pretendo adelantar apreciaciones. Los textos que va a leer, lector amigo, reflejan las respuestas que algunos padres han ido perfilando a lo largo de su propio recorrido, guiados por la experiencia y la reflexión y apoyados en sus personales convicciones y vivencias. Debemos contemplarlas como construcciones vivas que transmiten transformaciones profundas, netamente fundamentadas en los cimientos del amor y la esperanza.

No son relatos excepcionales nacidos en un entorno privilegiado. Puedo asegurar que su contenido y mensaje concuerdan y coinciden con testimonios ofrecidos en distintas circunstancias, países y culturas, tal como podemos constatar en la bibliografía internacional.

Quede claro que la expresión positiva no oculta el dolor o la dureza de las dificultades que, en no pocas ocasiones, surgen en el mundo real y cotidianamente vivido de la discapacidad intelectual. Pero ¿qué realidad humana carece de ellas? La clave reside en la capacidad transformadora que ese mundo, todavía desconocido, tiene para hacer brotar humanidad, para recuperar lo frágil, promover sensibilidad y acercamiento, mostrar el rostro más creativo e iluminador del pensamiento, cuando pensamiento y vida se encuentran y se abrazan.

No, no son pensamientos idealizados. Este libro muestra al lector, a través de experiencias ilusionadamente vividas, la entraña del espíritu humano, partido y compartido.

Jesús Flórez
Catedrático de Farmacología
Presidente, Fundación Iberoamericana Down21

Me alegra mucho tener la oportunidad de prologar este magnífico libro, que se lee de un tirón, escrito por dos personas que saben tanto sobre las cuestiones de las que hablan, y que las tratan con tanto afecto y profesionalidad.

Recoge testimonios muy reveladores de muchas familias que, como es natural, no deseaban a priori la discapacidad en sus hijos. Pero todas esas familias han sido lo suficientemente valientes para acoger con ilusión esa discapacidad y construir con coraje un proyecto de vida personal y familiar.

Está claro que la discapacidad comporta limitaciones en muchas de las áreas de desarrollo de la persona (si no, no sería discapacidad), pero también comporta otra serie de valores de los que se suele hablar muy poco. Los padres que han recibido o van a recibir la noticia de la discapacidad de su hijo, se ven en la necesidad de afrontar el duelo del hijo ideal que supuestamente esperaban, para aceptar un factor sorpresa inesperado. Una circunstancia que probablemente va a determinar el funcionamiento de esa persona durante toda su vida, pero también el de su entorno más próximo.

El deseo de un hijo ideal es un sentimiento siempre presente en los padres, como es natural. Pero ese anhelo

queda en un segundo plano cuando los padres se tienen que enfrentar al duelo vinculado a la pérdida de su hijo ideal para dejar paso a alguien que no se termina de ajustar a sus expectativas anteriores.

Este libro es una excelente reflexión, de la mano de familias que durante años han luchado por la mejor educación de sus hijos con discapacidad, pensando siempre en todo aquello que esos chicos y chicas pueden conseguir con la ayuda de la familia, de los profesionales de la enseñanza y de la salud, y, por supuesto, con su propio esfuerzo. Las páginas de este libro son un recorrido por las maravillas que a cada persona con discapacidad puede ofrecerle la vida, y también las que ellos pueden a su vez ofrecer a la vida de los demás. Son muchos ejemplos, muy diferentes unos de otros, de familias expertas en disfrutar de todos los pequeños detalles que su vida diaria les ofrece, muchas veces de la mano de las discapacidades de sus hijos.

Esos padres y esas familias merecen conocer todo aquello que implica la discapacidad y que forma parte de las vidas de esas personas. La misma vida que vivimos todos y cada uno de nosotros. En este libro encontrarán muchas reflexiones en las que se une la sabiduría de padres y de profesionales que han trabajado incansablemente durante años buscando lo mejor para esas personas. Se aborda, por ejemplo, el debate habitual entre educación ordinaria y educación especial, cuestión que requiere siempre un certero discernimiento. Muchos no saben que esos centros de educación especial muchas veces son para ellos «el entorno donde los iguales se encuentran». Donde esos chicos y chicas especiales tienen amigos. Amigos con los que cada día comparten intereses, aficiones, conversaciones y realidades comunes. Ami-

gos que no les invitan a ser de otro modo ni a equipararse en gustos o en conductas, sino que son amigos que van a la par. A la par en un entorno diseñado únicamente para crecer, madurar y aprender en base a todo aquello que precisen y sin olvidar, jamás, que son parte de una sociedad en la que por derecho están. «Algunos dicen que eso supone segregarlos, y que la escuela debe ser reflejo de un mundo en el que todos están juntos». Quizá habría que responder que, según esa lógica, la escuela también «segrega» por edades, pues lo habitual es que se separe por cursos a los alumnos, y con eso la escuela se parece muy poco a cómo es el mundo exterior, pero no por eso segrega, sino que es una experiencia asumida en todo el mundo de modo universal.

Las personas con discapacidad suelen llegar a la familia como un torbellino que todo lo cambia. De repente, trastocan todo lo que se había pensado, pero, de igual forma, son capaces de despertar y brotar de lo más profundo de las personas con quienes conviven sensaciones realmente incomparables. Basta leer este libro para comprobarlo.

Alfonso Aguiló
Presidente de CECE España

1. EL DERECHO A VIVIR... CON DISCAPACIDAD

El derecho a la vida, a simple vista, parece uno de los derechos más esenciales y fundamentales, no sólo del hombre, si no de cualquier ser vivo. Podríamos hablar, incluso, de que el cumplimiento de este derecho tendría que resultar obvio.

Si avanzamos un paso adelante, entendemos que la vida se puede manifestar en muy diversas formas, lo que hace que cada uno de los seres vivos que formamos parte de este planeta seamos únicos e irrepetibles. Todo ello, nos hace ser especiales y excepcionales. La forma, el tamaño, los colores y el olor que caracteriza a una planta la convierte en un ser diferente de otra planta y, a la vez, extraordinario. La condición de ovíparo o vivíparo, de carnívoro o herbívoro, de terrestre o acuático produce que cada animal sea irrepetible cumpliendo una u otra función en el ciclo de la vida. El pertenecer a una u otra etnia, el ser bajo o alto, rubio o moreno, hombre o mujer,

el tener unos padres y no otros, provocan que cada uno de nosotros poseamos una identidad determinada que nos convierte en seres totalmente únicos. La belleza de la vida radica en estos pequeños detalles que nos permiten ser tal y como somos.

Si nos paramos a pensar, profundizando en el origen de estos pequeños detalles, sonaría ridículo que alguien se acercase a nosotros para decirnos que por poseer una u otra de estas pequeñas características nuestra proyección de vida, como seres humanos, fuera de un modo u otro. Para que se entienda mejor, pongamos un ejemplo. Nadie en su sano juicio estaría a favor de afirmar que los rubios son más felices que los morenos o que las personas con ojos marrones tienen una mayor tendencia a sentirse queridos por su entorno más cercano. Vivir consiste en algo tan sencillo como existir disfrutando de lo que uno tiene y experimenta en su día a día. Especialmente, si esta vida se desarrolla en un país con tantas oportunidades como aquellos que conforman el llamado *Primer mundo*. En este sentido, las condiciones y situaciones personales de cada ser humano solamente inducen a que la vida pueda ser vivida o entendida de una u otra forma. No obstante, este conjunto de factores con los que vive la persona (estamos haciendo referencia a elementos biológicos, físicos, psicológicos e, incluso, materiales, sociales o culturales), nunca podrán ser un condicionante irremediable para determinar el grado de felicidad de nuestra vida.

Vinculemos todo ello al tema que nos atañe, al ámbito de la discapacidad. La discapacidad tiene que ser entendida como una condición inherente al ser humano, pero también a otro tipo de seres vivos. Discapacidad hace referencia a todas aquellas situaciones o condiciones

que generan diversidad funcional en el sujeto que la manifiesta. Es decir, que la discapacidad provoca que esta persona (o, incluso, otro tipo de ser vivo, como podría ocurrir con los animales) desarrolle un funcionamiento físico, sensorial o psicológico diferente al que consideramos como *normal* o habitual para todos los seres de su misma especie. Por tanto, partimos de que la discapacidad es un factor que forma parte de la persona desde un punto de vista natural y biológico.

Cuando hablamos del Derecho a la Vida estamos haciendo referencia al derecho que tiene todo ser vivo a continuar con su existencia por el mero hecho de haber llegado a formar parte de la misma. «¿Cuándo empieza la vida? ¿Cuál es el Derecho a la Vida?» se cuestiona Antonio, padre de familia numerosa con seis hijos, cuatro de ellos con diversidad funcional.

La vida empieza cuando aparece un ser diferente, con un ADN nuevo, independiente de la madre. Y, por tanto, como vida humana tiene una dignidad. Toda vida humana tiene dignidad independientemente de sus capacidades. Y como principio, debería ser algo que se pudiera hablar razonadamente fuera de la fe. Sin embargo y tristemente, hoy en día, parece ser que muchas veces fuera del foco de la Iglesia o de la fe no existe.

Por tanto, es evidente, que de lo que el Derecho a la Vida se debería de encargar es de proteger la existencia de una nueva vida durante todo su ciclo vital, incluido desde el mismo momento de su concepción o aparición. Por este motivo y desde esta concepción, los actos que conlleven su privación (como las agresiones, los atentados contra la vida, los homicidios, etc.) son causa de delito penal. Asimismo, las sociedades actuales han ido

construyendo alrededor de dicho derecho una serie de constructos sociales y culturales que han ido permitiendo elaborar una visión mucho más compleja y reflexiva del concepto. Por este motivo, a día de hoy, en las sociedades occidentales, no solamente se hace referencia al derecho a la vida del ser humano, sino que se habla del derecho a una vida digna basada en la libertad y seguridad de la persona. La idea hacia la que se avanza es la de ir creando un constructo de este derecho cada vez más complejo, que garantice a todas las personas, el derecho no sólo a vivir, sino a disfrutar de una vida de calidad, asegurando su libertad de expresión, ideología o actuación, siempre que no invada o transgreda las libertades y derechos ajenos.

Si volvemos la vista hacia atrás, después de esta pequeña introducción, rápidamente podemos concluir que todo ser humano tiene, por tanto, el derecho fundamental a existir de manera digna sin que nadie tenga la potestad de impedirlo, sin excepción alguna.

En este punto es necesario hacer una importante reflexión: ¿Por qué entonces la discapacidad manifestada en una persona se ha considerado motivo suficiente para negar este derecho a vivir... a nacer?

Si escuchamos a las corrientes que defienden este punto de vista, casi con inmediatez, podemos obtener una respuesta sencilla y convincente a este gran dilema. Desde ciertas perspectivas actuales, la discapacidad en la persona es concebida como una disfunción que provoca déficits acusados que impiden que la persona viva con *normalidad*. Esta consideración de la falta de la *normalidad* o alcance de la vida *normal* para una persona está ligada en muchas ocasiones a la suposición de la vivencia del sufrimiento o la pesadumbre en la persona

que no puede alcanzar tales patrones. ¿Pero realmente qué es *normalidad*? ¿Y por qué atribuimos a esta *normalidad* la capacidad de asegurar la felicidad a las personas? Haciendo alusión a lo mencionado con anterioridad, quizá vivir solamente tenga que ser considerado como disfrutar de la propia existencia, de manera digna, siendo ésta propia del ser humano, la cual comporta respeto hacia los demás y a uno mismo. Tener discapacidad o ser discapacitado en ningún momento tienen por qué implicar, de manera inmediata e irremediable, el hecho de no poder vivir dignamente, o lo que es peor, de no poder disfrutar de la vida. De no poder ser feliz. Quizá quien pensó semejante cosa nunca tuvo la fortuna de convivir con una persona con discapacidad, o lo que es peor, nunca pudo ver la discapacidad en sí mismo. La discapacidad que todos llevamos dentro, en uno u otro sentido.

La falacia de que para vivir con discapacidad es mejor no vivir nos puede llevar a pensar en un primer momento en el bien que le estamos causando a este ser humano que todavía no ha nacido. Pensamos en el sufrimiento que le vamos a ahorrar en su futura vida. Pensamos en el dolor que le vamos a evitar. Pensamos en las humillaciones sociales a las que no se va a tener que enfrentar... Pero no pensamos en las sonrisas que le vamos a arrancar de su cara. En la felicidad de abrir los ojos cada mañana sabiendo que tendrá unos padres y una familia que le quieren, que le cuidan, que se sienten orgullosos de él... Por supuesto, no pensamos en todo aquello que una persona con discapacidad puede conseguir con tu ayuda, con la ayuda de los demás y, por supuesto, con su propio esfuerzo. Ni pensamos en las maravillas que a esta perso-

na le puede ofrecer la vida, ni lo que ella misma tiene que ofrecer a la vida.

Todo el mundo hoy da por hecho que (eso es lo malo de esta sociedad) todos los niños que nacen tienen que ir bien y que todos son normales. Lo normal es que tu hijo no tenga ningún problema. Por eso hay tanta reacción negativa a esto. Sí que es cierto que nosotros hemos visto con la experiencia con Javi, que en esta sociedad somos muy modernos para lo que nos da la gana, pero a esta gente no la tienen cuidada para nada,

Nos traslada María, madre de Javier, un niño de 6 años con síndrome de X frágil. Una reflexión que nos lleva a pensar en la dirección en la que avanza la sociedad en la que vivimos hoy en día.

Quizá, cuando hablamos de negar el derecho a la vida de una persona con discapacidad, deberíamos de pensar en que todo el ahorro del sufrimiento es para nosotros. Para los que ya estamos aquí. Quienes nos tendremos que ver *obligados* a modificar *nuestra normalidad* para contribuir a que la *normalidad del otro* sea digna, sea completa y, por supuesto, sea.

El presente libro recoge testimonios de diferentes familias, construidas y constituidas de modos muy diversos que, por supuesto, nunca desearon a priori la discapacidad en sus hijos. Pero que fueron familias lo suficientemente valientes para viajar con esta discapacidad construyendo un proyecto de vida tanto personal como familiar. Para estas familias el derecho a la vida es un derecho que se proclama por sí solo. Un derecho por el que lucharon y lucharán, tanto ellos como sus hijos. Y no sólo porque, en algunos de los casos, tomaran la decisión de no abortar voluntariamente a sus hijos dado que la mayor parte de

ellos, llegaron sin tener constancia previa de tener discapacidad. Sino porque son expertos en disfrutar de todos y cada uno de los pequeños detalles que su vida diaria les ofrece, muchas veces de la mano de las discapacidades de sus hijos.

Durante este capítulo, haremos un breve repaso a sus vidas para entender el significado real de lo que representa el Derecho a Vivir.

1.1 El Derecho a la Vida en la España del S. XXI

El Derecho a la Vida se encuentra recogido en nuestra Constitución (1978) a través del artículo 15 el cual cita:

Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes.

Asimismo, la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Asamblea General de la ONU, 1948), puntualiza en su artículo número 3 que, además del Derecho a la Vida:

Todo individuo tiene derecho a la vida digna, a la libertad y a la seguridad de su persona.

Por otra parte, cuanto más desarrollada se considera que se encuentra una nación, se deduce que sus políticas sociales y culturales se encuentran en el mismo nivel de progreso. Las políticas abortivas son consideradas, actualmente, como uno de los mayores progresos reconocidos por las sociedades modernas. Políticas abortivas que, teóricamente, velan por el bienestar materno y, el futuro

bienestar del feto. Bienestar que realmente nunca se podrá estimar en los casos en los que a esta vida no se le permita nacer.

Actualmente, la posibilidad de interrumpir de manera involuntaria un embarazo en nuestro panorama nacional se acoge al Título II de la Ley Orgánica 2/2010 de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. Dicha ley apuesta por una despenalización completa de la interrupción voluntaria del embarazo (del aborto), durante las primeras 14 semanas del embarazo. La facilidad de los procesos voluntarios de cese inducido de la gestación supone que el grupo de personas con discapacidad se convierta en uno de los colectivos más vulnerables a que no tengan, ni siquiera, la oportunidad de nacer. Siendo siempre necesario tener en cuenta que el riesgo de extinción de este tipo de personas se incrementa exponencialmente si estamos haciendo alusión a aquéllas que son portadoras de una discapacidad o enfermedad de tipo genético, por ser éstas de fácil detección durante los períodos prenatales o período de gestación.

Creo que se aborta más por comodidad. Eso lo aprendí, más adelante en la UCI, cuando operaron a Alvaro. Y es que las salidas de los padres eran: —¡Ay, Dios mío! Para que se quede aquí mejor que se vaya. — Estamos en una sociedad hedonista... La sociedad que hay ahora es el fruto de esto. Todos queremos un niño que hable seis idiomas, que toque el piano, haga kárate, sea escalador, sea premio Nóbel y... si, además, es guapo (porque tiene que ser guapo) mejor. Entonces, en esta sociedad del buenismo y la igualdad, y la solidaridad y la integración, todo lo que no se ajuste a esos patrones no encaja (y me da igual que, uno sea más progre o menos progre). Cada uno tiene su

patrón de belleza. Pero todo lo que no encaja nos sobra. Pobre viejo. Para estar así, que se muera... Es la falta de respeto a la vida. Entonces, cuando una sociedad no respeta valores absolutos, y un valor absoluto es la vida, esta sociedad está muerta por dentro. Y eso, eso es lo que está llevando al aborto.

De esta manera nos traslada su experiencia y visión, Carmen, la madre de Álvaro, de 12 años de edad y con síndrome de Down.

Este testimonio también nos abre camino para hablar del síndrome de Down, dado que actualmente este tipo de casos es uno de los más alarmantes al que nos enfrentamos a causa de su baja incidencia y prevalencia, con un alto índice de mujeres que interrumpen el embarazo. El síndrome de Down es una alteración genética cromosómica que ha demostrado, desde las últimas décadas una significativa disminución de su incidencia, pasando de los 16 nacimientos por cada 10.000 nacidos vivos a finales de los años 70, a los 5,5 actuales (Huet, 2016). El síndrome de Down es reconocido como la primera causa genética de discapacidad intelectual a nivel mundial. Provocada en el 95% de los casos por una trisomía en el par 21 cromosómico, genera, en la persona que lo manifiesta, discapacidad intelectual en grados muy variables, además de un fenotipo fácilmente reconocible (rasgos físicos identificables a simple vista) y una serie de características, incluso, psicológicas que tienden, desde el punto de vista social, a unificar a este tipo de personas entre sí (Artigas, 2005). Pero, actualmente, el síndrome de Down vive rodeado de una gran paradoja: por una parte, se trata de una de las discapacidades más visibles y reconocidas a nivel internacional, mientras que por la otra es una de las discapacidades

con mayor peligro de *extinción* debido a su sencilla detección a nivel prenatal y alta incidencia de abortos voluntarios surgidos tras la realización de dicho diagnóstico precoz. Sin embargo, volviendo al primer indicio, su alta participación y visibilidad en los medios de comunicación y su vinculación con prejuicios sociales positivos (como, por ejemplo, la popular y extendida creencia de que todas las personas con síndrome de Down son muy cariñosas, desestimando la posibilidad de que cada una de ellas tenga su propia personalidad) conlleva a posicionar a este tipo de discapacidad en el pódium de las discapacidades. Tanto es así que, incluso, diferentes estudios científicos internacionales (por ejemplo, Corrice y Glidden, 2009 o Hodapp, 2008), se han llegado a plantear la idea de la posible existencia de una cierta *ventaja* que esta discapacidad presupone sobre otras de diferente etiología, como puede ser el TEA (Trastorno del Espectro Autista), las cuales son consideradas menos ventajosas por factores como: la existencia de menor cantidad de investigación científica o la asociación a trastornos de conducta o de salud graves que afectan tanto al paciente como a su entorno. Todo ello, sumado a la amplia inversión que existe en el ámbito de la investigación y tratamiento del síndrome de Down (a nivel biológico, médico, educativo, social, etc.) nos permite hoy en día ser unos grandes conocedores de esta discapacidad.

Sin embargo, paradójicamente, nos enfrentamos a la idea de que el síndrome de Down puede ser actualmente considerado, incluso, como una *condición en peligro de extinción*. La investigación, tanto en el ámbito clínico como en el social, está permitiendo que los hallazgos encontrados permitan una mayor concienciación hacia la atención

de las personas con discapacidad y, por tanto, contribuyendo a la dignificación de su calidad de vida (Flórez, 2014). Pero mientras este tipo de avances ha permitido una gran mejoría de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down, paralela y simultáneamente ha permitido aumentar, de manera muy significativa, la predicción del posible nacimiento de personas con dicho síndrome. Esto, sumado a que apoyado este hecho por las políticas abortivas, ha conllevado a que la tasa de natalidad de estas personas se reduzca a menos de la mitad en el panorama internacional, encontrando incluso países con tasas de entre el 98 y el 100% de abortos de bebés con este tipo de condición genética. Para muchos, es un orgullo situar a España en uno de los primeros países europeos con una tasa de aborto de fetos a los que se les ha detectado síndrome de Down. Irónicamente, muchos pensarán que *por fin España está a la cabeza de un ranking mundial...*

Evidentemente, esta situación nos lleva a reflexionar desde muchos puntos de vista y sobre muchos factores o variables. Desde una u otra perspectiva, los datos arrojados hasta el momento, son causa suficiente para detenerse a reflexionar.

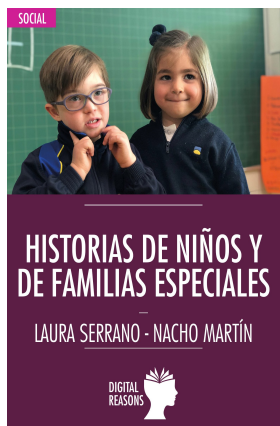
1.2 La primera noticia

Está claro que la discapacidad es la gran desconocida para muchos. Especialmente, porque si la condición no se encuentra de manera natural en el entorno de una persona, es difícil mantener contacto directo con ella. Asimismo, resulta evidente que no todos los seres humanos podemos estar sensibilizados con todas las causas existentes en el mundo.

Por este motivo, cuando a una pareja, o a una madre, o a un padre se le transmite la noticia de que su hijo va a tener o tiene una discapacidad, la reacción lógica y esperable es la de frustración, desesperación, tristeza o, incluso, negación. A un ser querido y, más a un hijo, se le desea todo aquello que se encuentre, no sólo dentro de la normalidad, sino de la perfección. Y, en ninguno de los casos, la discapacidad encajará en una realidad ni utópica ni idílica.

Las reacciones negativas iniciales son lo normal en los padres. Lo raro, como padre y como madre es estar alegre y pensar que la discapacidad de tu hijo es motivo de alegría, aunque yo he conocido gente que lo ha vivido de esa forma. Es cierto que no debería de juzgar, pero cuando lo he visto he terminado pensando que no es una forma natural de reaccionar. Por lo menos, a mi modo de entender. De hecho, cuando estás esperando un hijo, sabes que la discapacidad o diferentes enfermedades pueden llegar con él y eres consciente de que les pasa a otras personas... pero jamás deseas que te pase ni a ti ni a tu hijo. Y en mi caso, aunque jamás he dejado de querer a Marta ni un segundo de mi vida y, menos a causa del síndrome de Down, también está claro que no era algo que deseara a priori. Aunque, también ocurren cosas muy positivas, porque a partir de ese momento, la escala de valores cambia. Posteriormente, cuando estás esperando a los siguientes hijos, lo que hasta entonces uno ha considerado como normal pasa a calificarse como algo positivo. Es decir, que te ocurran cosas habituales ya no es algo simplemente neutro, sino que es algo que se empieza a valorar. Y cosas que antes dabas por hecho porque, incluso, las considerabas como un derecho natural ahora las valoras significativamente. Quizá porque

¿Quieres seguir leyendo?



Acabas de leer el comienzo de *Historias de niños y de familias especiales*, de Laura Serrano y Nacho Martín. El libro completo recoge los testimonios de familias muy distintas, desde la primera noticia de la discapacidad hasta la mirada puesta en el futuro, con prólogos de Jesús Flórez y Alfonso Aguiló.

Comprar el libro completo ›

bibliotecaonline.es/historias-de-ninos-y-de-familias-especiales

QUÉ ENCONTRARÁS EN EL LIBRO

- **El derecho a vivir y las primeras aventuras.** El derecho a la vida con discapacidad, la primera noticia, la búsqueda del diagnóstico, el ir y venir de médicos y la atención temprana.
- **Educación y entorno.** Educación ordinaria con apoyos frente a Educación Especial, testimonios desde las escuelas, el acoso escolar, las redes de apoyo y la discapacidad en la migración.
- **Tantas maneras de vivir.** La experiencia de la adopción y las muchas formas de ser familia y de vivir la discapacidad.
- **Mirando hacia el futuro.** La autodeterminación de las personas con discapacidad y sus familias, los puntos clave del futuro, qué pasará cuando los padres ya no estén y el capítulo final, «Un hijo extraordinario».

Con referencias bibliográficas al final del libro.

Digital Reasons

bibliotecaonline.es

pedidos@bibliotecaonline.es

ISBN (papel): 978-84-121984-0-9



Escanea para comprar