

# No estás solo

**Guía de orientación para padres  
de hijos con Discapacidad Intelectual  
o del Desarrollo (DID)**

**Edita:**

**dincat**  Plena  
inclusió  
Catalunya

**Con la colaboración de:**



**Colaboradores:** Angels Ponce i Eduardo Brignani

**Revisión:** Equipo técnico Dincat

**Adaptación a Lectura Fácil:** Associació Lectura Fàcil



**Ilustraciones:** Miguel Gallardo

**Diseño:** Pilar Gorriz, Gerard Pellisa

**Impresión:** Ampans, Servei d'Impremta

**Primera edición:** Barcelona, 2002

**Depósito legal:** B 19125-2017

**Contacto:**

Joan Güell 90-92 | 08028 Barcelona

Teléfono: 93 490 16 88 | Fax: 93 490 96 39

info@dincat.cat | www.dincat.cat

 @grupdincat  /grupdincat  @\_dincat

# Índice

**Presentación** / p. 5

**¿A quién va dirigida esta guía?** / p. 7

**¿Para qué sirve?** / p. 8

**¿Cómo te podemos ayudar?** / p. 8

Tus sentimientos / p. 9

Las personas que te rodean / p. 17

La información que aún no conoces / p. 28

La ayuda de los profesionales / p. 32

**El amor por tu hijo** / p. 35

**Recursos de interés** / p. 37



¡PS!  
ME TEMO QUE  
TENDREMOS QUE  
ATERRIZAR EN  
OTRO SITIO

TO  
ITALY



# Presentación

Emily Pearl Kingsley, guionista del programa de televisión *Barrio Sésamo* y madre de un niño con Síndrome de Down, escribió el siguiente cuento para describir la experiencia de educar a un hijo con necesidades especiales:

Esperar a un hijo es como planificar un fabuloso viaje a Italia: compras muchas guías de turismo y haces planes maravillosos: el Coliseo, el David de Miguel Ángel, las góndolas de Venecia... También puedes aprender algunas frases en italiano. Todo es muy excitante.

Después de meses de preparación, finalmente llega el día: preparas las maletas y estás muy nervioso.

Horas después, en el avión, la azafata dice: “Bienvenidos a Holanda”. “¿Holanda? —preguntas— ¿Qué quiere decir con Holanda? ¡Yo pagué para ir a Italia! Toda mi vida he soñado con ir a Italia”.

Pero ha habido un cambio en el plan de vuelo: el avión ha aterrizado en Holanda y te tienes que quedar. Así que tienes que salir y comprar nuevas guías de turismo, incluso aprender un idioma nuevo.

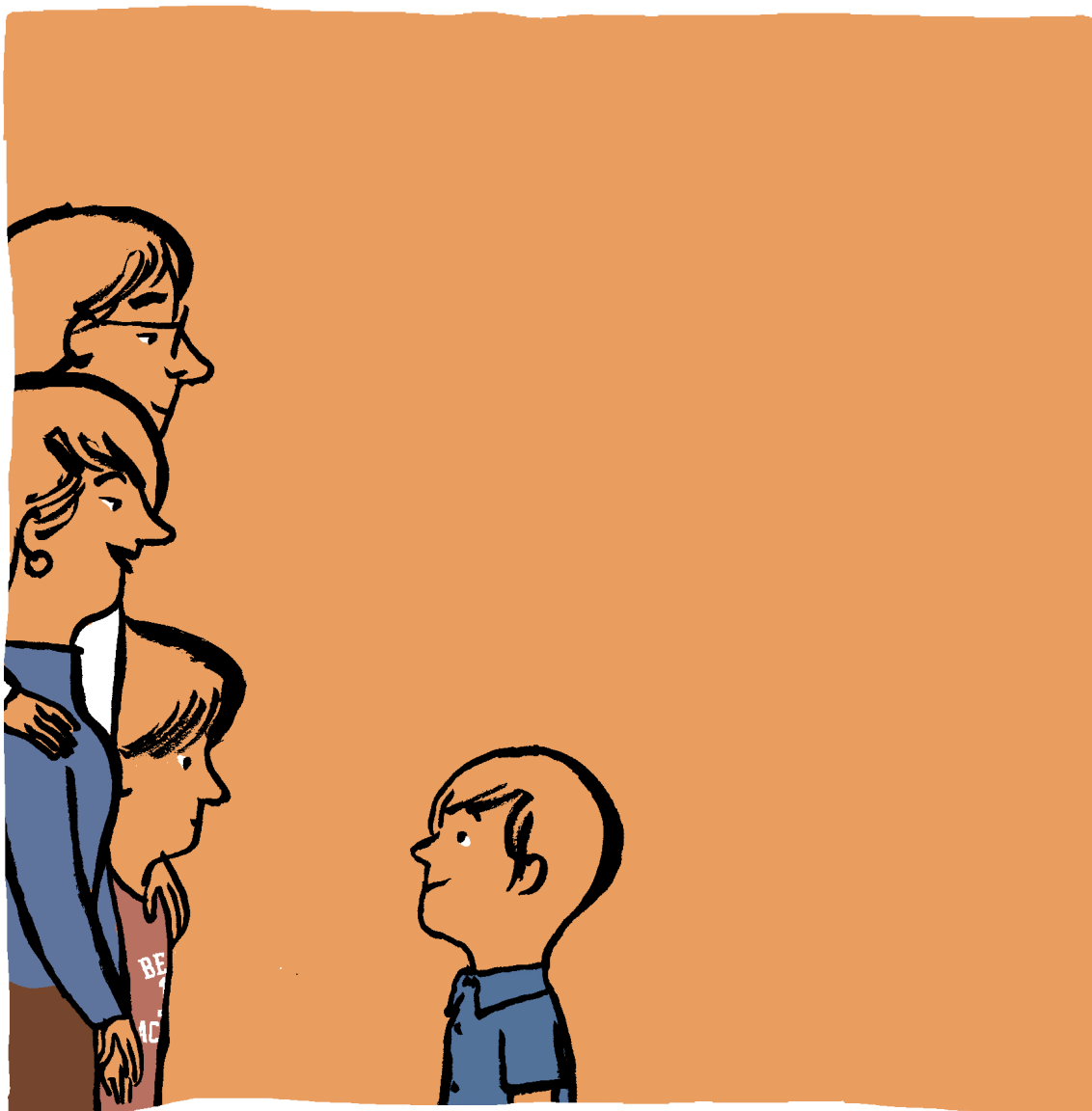
Lo más importante es que no te han llevado  
a un sitio horrible:  
se trata, simplemente, de un lugar diferente.  
Es más lento y menos deslumbrante que Italia.  
Pero después de pasar algún tiempo,  
empiezas a mirar a tu alrededor  
y te das cuenta de que Holanda tiene molinos de viento,  
tulipanes, incluso cuadros de Rembrandt.

A tu lado, la gente está ocupada yendo y viniendo de Italia,  
presumiendo del tiempo maravilloso que han pasado allí.  
Y durante el resto de tu vida, te dirás:  
“Sí, allí es donde se suponía que iba yo.  
Eso es lo que yo había planeado”.

Este dolor no desaparece nunca,  
porque la pérdida de ese sueño  
es una pérdida muy significativa.  
Pero si malgastas tu vida  
lamentando no haber llegado a Italia,  
nunca podrás ser libre para disfrutar de lo que es especial,  
de las cosas encantadoras que te ofrece Holanda.

# ¿A quién va dirigida esta guía?

Esta guía se dirige a ti, padre o madre,  
que tienes un hijo o hija  
con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (DID)



# ¿Para qué sirve?

Los objetivos de esta guía son:

- darte fuerza y comprensión.
- guiarte sobre qué hacer cuando conoces el diagnóstico de tu hijo o hija.

La información de este manual está basada en aportaciones de otros padres que tienen hijos con DID y que pueden entender el momento por el que estás pasando, aunque cada familia y cada hijo es diferente.

# ¿Cómo te podemos ayudar?

En este manual encontrarás información sobre:

- tus sentimientos,
- las personas que te rodean,
- la información que aún no conoces,
- los profesionales,
- las entidades.

Esta guía te puede ayudar a comprender que “No estás solo”, que los sentimientos que experimentas o has experimentado son muy parecidos a los de otros padres de hijos con DID.



## Tus sentimientos



### **Es normal experimentar sentimientos negativos**

Sentir rabia, estar enfadado o triste es inevitable cuando te das cuenta de que tu hijo o hija no es como te lo habías imaginado y debes cambiar las esperanzas que tenías sobre él. Experimentar estas emociones es natural, pero no es natural quedarse en este estado durante mucho tiempo.

Estarás más preparado para enfrentarte a nuevos retos si reconoces tus sentimientos negativos. Puede ser que ahora te sea difícil creerlo, pero las circunstancias mejorarán si te lo propones, y llegará un día en que volverás a sentirte optimista.

## **No te culpabilices**

Es normal que busques una explicación y, por lo tanto, que busques también quién puede tener la culpa. Pero buscar culpables te quita energía y la necesitas para seguir adelante.

Debes tener presente que tú no eres el culpable.

Puedes experimentar el sentimiento de “No haces lo suficiente”.

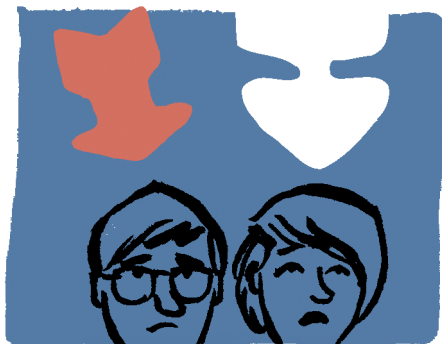
Te puedes encontrar frente a situaciones que no tienen solución.

Seguramente estás haciendo todo lo que puedes y tienes tus limitaciones. No puedes llegar a todo.

No permitas que nadie te haga sentir culpable.

## **Evita la autocompasión**

Tener compasión de uno mismo incapacita: si quieres mejorar tus circunstancias, tienes que ponerte a trabajar y creer que puedes hacerlo!



Recordar las situaciones difíciles que has superado antes puede ayudarte a superar este sentimiento.

## **No tengas miedo de mostrar tus emociones**

Compartir los sentimientos con tu pareja te da apoyo y comprensión.

Muchas parejas lloran por separado y a escondidas, sin pensar que lloran por lo mismo.

Si somos capaces de expresar lo que sentimos, sin dramatizar ni quitarle importancia, podemos recibir consuelo, apoyo o ánimo.

Reprimir la rabia que se siente, la tristeza, el llanto, es perjudicial: se acumula y se transforma en otros sentimientos que, a la larga, aparecen en forma de depresión, estrés u otras patologías más difíciles de sobrellevar.



## **Intenta mantener el contacto con la realidad**

Debes aceptar la vida tal y como es, y reconocer que hay cosas que no puedes cambiar.

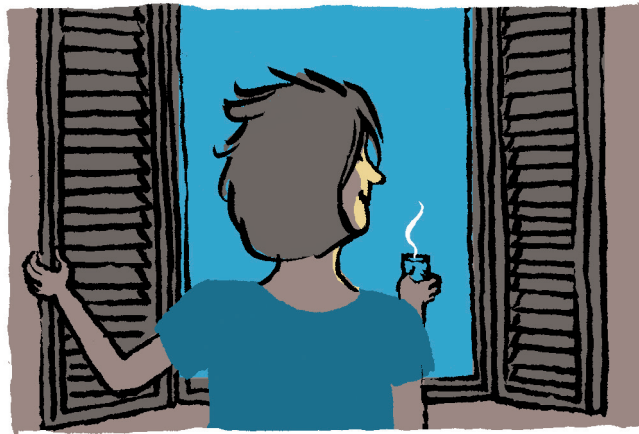
Es necesario diferenciar las cosas que se pueden cambiar de las que no.

Concentra tus energías en lo que se puede mejorar poniendo todos los medios posibles:

- ver qué alcance tiene el diagnóstico de tu hijo.
- trabajar sobre sus capacidades.

Es normal tener días con la sensación de que no puedes más, y otros en los que te parecerá que no hay ninguna dificultad, que todo va bien...

La realidad es un punto intermedio entre esos dos estados.



## **Mantén una actitud positiva**

Tener una actitud positiva es muy difícil al principio, pero pasado un tiempo, será una de las herramientas más valiosas para afrontar los problemas.

Aunque no es fácil, debes reconocer los aspectos positivos:

- la mirada de tu hijo.
- el apoyo de tu pareja, amigos o familia, etc.

Concéntrate en estos aspectos positivos.



## Cuídate (cuida de ti mismo)

Necesitas cuidarte para seguir adelante, y espacios para renovar tu energía:

- procura descansar
- come bien.
- reserva un tiempo para ti.
- busca el apoyo de los otros.

Recuerda que eres una persona, con limitaciones físicas y mentales.

Puede resultar agotador:

- entender la discapacidad de tu hijo o hija,
- buscar recursos para mejorar la situación,
- estar a la altura de los profesionales,
- continuar con tu vida cotidiana, laboral, familiar y de pareja.

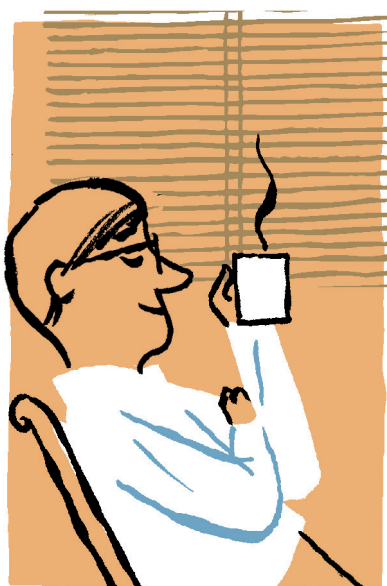
No te fuerces.

Quizá tendrás que reorganizarte y cambiar de prioridades. Pero tú tienes que estar entre las primeras.



Busca un rato al día en el que puedas estar contigo mismo,  
por ejemplo:

- levántate un poco más temprano  
y tómate un café, tranquilamente.
- date un baño relajante al final del día.



### **Vive el día a día**

Deshazte de la ansiedad que te pueda generar  
el pasado y el futuro.

Lo que importa es que tu hijo o hija te necesita.

Aunque que no lo parezca,  
continuarán pasando cosas buenas cada día.  
Inquietarse por el futuro solo agotará tus recursos.  
Ves paso a paso.

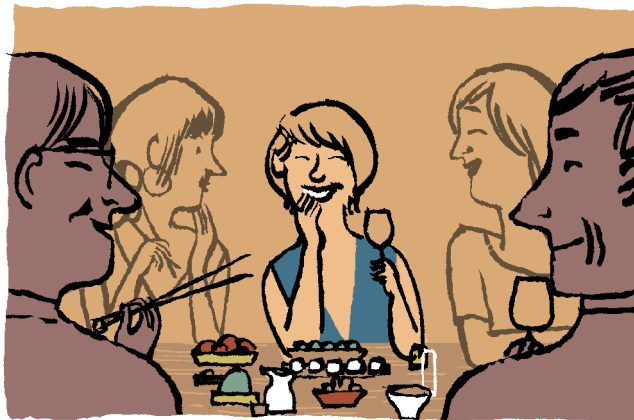
## Trata de hacer una vida tan normal como sea posible

Piensa que la vida continúa,  
y que antes de que naciera tu hijo  
tenías otras responsabilidades:

- el trabajo,
- la familia,
- los amigos,
- tú mismo/a.

Tienes que replantearte qué harás:  
no se trata de eliminarlos para dedicarte solo a tu hijo,  
ni tampoco pretender seguir exactamente igual.

Tienes que ver qué es prioritario y,  
en las nuevas circunstancias,  
hasta dónde puedes llegar y hasta dónde no.





## Las personas que te rodean



### Tu pareja

La comunicación es vital para compartir una experiencia que os está afectando a los dos y, por lo tanto, hace falta apoyo mutuo para superar juntos esta situación.

Cuanta más comunicación tengáis en momentos difíciles, mayor será vuestra fuerza.

Es importante que tengáis espacios donde poder explicar cómo os sentís, donde poder dar y recibir consuelo y, a la vez, buscar soluciones comunes.

Si tenéis dificultades en este aspecto, podéis buscar apoyo en un terapeuta familiar.

Cada persona tiene su forma y ritmo de afrontar las situaciones.

No te desanimes si tu pareja no reacciona de la misma manera que tú.

Es recomendable organizar y distribuir tareas.

Evitad que toda esta responsabilidad recaiga sobre una sola persona, ya que puede resultar agotador y, a la larga, perjudicial.

Si solos, como pareja, no podéis asumirlo todo, es importante poder confiar en otras personas (abuelos, amigos, canguros...) que también pueden atender correctamente al niño con necesidades especiales.

Debéis darles instrucciones precisas a estas personas.

Aprovechad esos momentos para disponer de un poco de tiempo para ocuparos de vosotros: descansad, haced alguna actividad que os relaje, desconectad...

Haced caso de las señales de agotamiento (dolor de cabeza, insomnio, dolor de espalda...).

Recuerda que mientras tú (o vosotros como padres) estés bien, tu hijo o hija también estará bien.



## \*Los hermanos

Si tienes más hijos, habla abiertamente con sus hermanos sobre esta discapacidad, explícales las necesidades especiales de su hermano/a de forma clara y honesta adecuada a su edad.

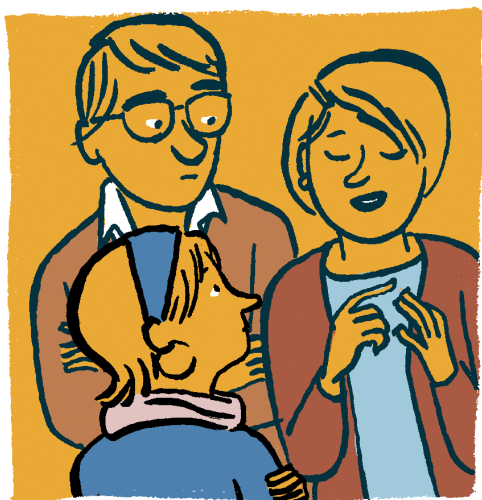
Los padres son modelos importantes de conducta: ayuda a sus hermanos a aprender maneras de relacionarse con el hijo o hija con discapacidad.

Es normal si los hermanos experimentan emociones como:

- tristeza,
- rabia,
- celos,
- vergüenza,
- soledad.

frente a la situación de tu hijo con DID.

Reserva un espacio para hablar con ellos de estos sentimientos. De esta manera se sentirán más comprendidos.



\*indicaciones plasmadas del manual *¿Qué le pasa a tu hermano?*

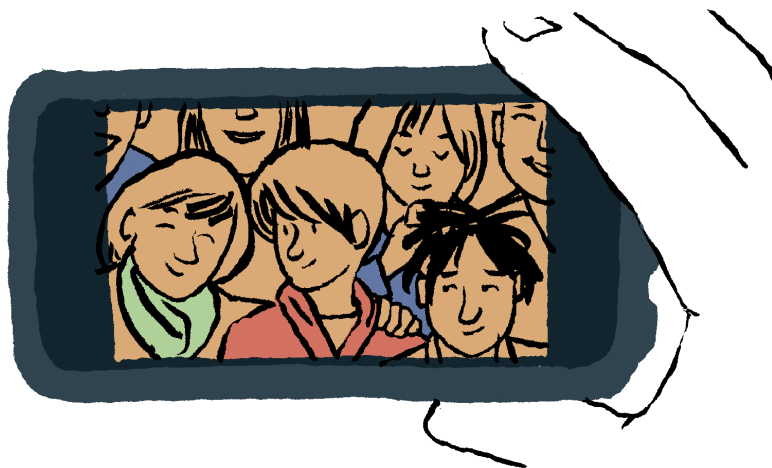
Los hermanos también necesitan tiempo exclusivo para ellos. No les dediques el tiempo que te “sobra”, intenta programar un espacio con ellos. Puedes reservar un rato al día, o a la semana, para estar con tu hijo o hija a solas, y/o con tu pareja.

Implica a todos los hermanos en las decisiones familiares y planes de futuro, déjales que se impliquen en la vida del hermano con discapacidad.

La calidad del tiempo que pasas con los hermanos es más importante que la cantidad: la clave es prestarles toda tu atención.

Cuando los abuelos, otros familiares o amigos se ocupen de tus hijos con DID, dedícate a pasar tiempo con sus hermanos.

Fomenta que los amigos de los hermanos vengan a vuestra casa para que conozcan al hermano con necesidades especiales. Dales herramientas para que ellos mismos les puedan explicar qué le pasa.



También es interesante que vuestros hijos no se sientan diferentes y conozcan otros hermanos de niños con DID.

Desde Dincat desarrollamos el programa “Taller de Hermanos”, en el que los hermanos comparten experiencias y no se sienten solos.

Piensa que los hermanos pueden ser el principal apoyo y estímulo de tu hijo con discapacidad.



### **\*Los abuelos**

La proximidad y el apoyo de los abuelos dependerá de cada familia, pero es importante tener presente que ellos también pueden sufrir en este primer momento: sufren por vosotros y por su nieto. Ellos también necesitan información.

\*indicaciones obtenidas del manual

*Abuelos y abuelas con nietos con discapacidad.*

Pueden ocuparse de vuestro hijo o hija durante unas horas para facilitar vuestro descanso y dedicar tiempo a la pareja.

Les podéis dar pautas concretas de comportamiento. Piensa que si no les explicas qué tienen que hacer en determinados casos, pueden tener miedo a quedarse con tu hijo.

Hablad: podéis compartir vuestras emociones y explicar cómo os sentís.

También podéis compartir vuestros sentimientos de tristeza y de felicidad.

Celebra con ellos todos los avances de su nieto o nieta con discapacidad.

Compartir experiencias con otros abuelos de niños con discapacidad puede ser muy enriquecedor para todos.



## El resto de la familia

Tus familiares pueden sentirse desconcertados:  
seguro que quieren ayudar, pero no saben cómo. Ayúdales:

- diles cómo te sientes.
- explícales cómo te pueden ayudar.

Una buena estrategia es encargarles cosas sencillas como:

- ir a comprar al supermercado.
- regar las plantas de casa.
- llevar a los otros hijos al colegio.



## Vuestros amigos

Desaparecerán algunos “amigos” porque no saben cómo afrontar lo que te acaba de pasar. Algunos tardarán un tiempo a volver, otros no volverán. No te preocupes porque en esta nueva etapa harás nuevos amigos.

En muchos casos, tus amigos no se acercan porque no saben qué pueden decirte o qué pueden hacer por ti. Ayúdales a encontrar la manera. Explícales:

- qué es lo que pasa.
- qué planes tienes.
- qué necesitas de ellos.



Mantener la normalidad en estos momentos es muy importante para ti. A veces somos los propios padres los que apartamos—inconscientemente— a los amigos de nuestra vida: estamos tan centrados en nuestras dificultades que no vemos nada más ni permitimos que nada nos desconcentre. Es importante mantener los espacios de ocio.



## Los otros

Durante este periodo te puedes sentir triste o enojado por cómo la gente reacciona con tu hijo o hija.

Muchas de las reacciones son provocadas por:

- falta de conocimiento o información.
- miedo a lo desconocido.

Tienes que entender que mucha gente no sabe cómo comportarse cuando ve un niño con necesidades especiales y, por lo tanto, pueden reaccionar inadecuadamente.

Piensa sobre ello y decide cómo reaccionarás ante las miradas fijas o las preguntas.

Intenta no utilizar demasiada energía preocupándote por las personas que no responden como te gustaría, y valora si vale la pena enfadarte con alguien porque consideres que está siendo desconsiderado contigo o con tu hijo o hija.



## **Busca apoyo de otras personas que han pasado por lo mismo**

Casi todos los padres tienen un sentimiento de aislamiento en el momento del diagnóstico.

Ayuda saber que este sentimiento que has podido sentir lo han experimentado muchos otros padres, que hay comprensión y ayuda disponibles para ti y para tu hijo, y que no estás solo.

Te recomendamos que trates de encontrar a otro padre o madre con un hijo con necesidades especiales, que ya haya vivido lo que tú estás pasando, porque te podrá entender sin que tengas que esforzarte en explicarle detalladamente cómo te sientes.



En Cataluña existen muchos Grupos de Apoyo Familiar: están formados por padres y madres o hermanos de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, que se encuentran periódicamente para:

- compartir sus experiencias,
- recibir información,
- hablar de temas comunes,

Estos grupos están dinamizados por profesionales y pertenecen a diferentes entidades y servicios (escuelas, asociaciones de padres, etc.).

Si crees que esto te puede ir bien, desde Dincat te podemos informar de qué grupo te queda más cerca de casa.

A través del programa Te Acompañamos (antiguo Padre a Padre) también puedes encontrar apoyo emocional de forma individualizada.

Es un programa desarrollado por Dincat, y está formado por padres con hijos o hermanos con discapacidad que han experimentado muchas situaciones parecidas a las tuyas.



Estos padres te pueden ayudar a encontrar lo que necesitas, sobre todo si se trata de apoyo emocional, te pueden transmitir confianza en el futuro y te informarán de los recursos que existen.

## La información que aún no conoces



### Busca información

Te puede beneficiar:

- informarte sobre la discapacidad de tu hijo.
- saber qué puedes hacer para mejorar su desarrollo.

Es importante tener la información exacta en el momento adecuado. Pídesela a alguien que sepa y que tengas cerca.

Si saber más cosas te causa malestar, mejor déjalo, porque no podrás ayudar a tu hijo.

Recuerda: el estado de ánimo es más importante que la información.

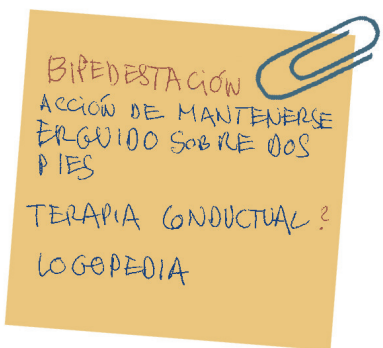
Hay muchos libros escritos por padres y madres en los que explican sus vivencias.

## **Aprende la terminología**

Cuando no sepas qué significan las nuevas palabras, pregunta su significado.

Si alguien utiliza una palabra que no entiendes, para la conversación y pide que te la explique.

Tienes derecho a entender la información, y no tienes ninguna obligación de entender términos médicos.



## **No te sientas intimidado**

No te sientas intimidado por los profesionales que tratan de ayudar a tu hijo o hija.

No tienes que dar explicaciones por no entender qué está pasando.

No te preocupes por si haces muchas preguntas.  
Recuerda, es tu hijo, y esta situación  
tiene un efecto profundo en tu vida y en su futuro.



### **Pregunta**

No tengas miedo a preguntar, porque es el primer paso para llegar a entender más cosas sobre tu hijo.

Aprender a preguntar te ayudará en el futuro.

Escríbelas antes de asistir a la reunión o sesión y anota las que se te ocurran durante su desarrollo.

## **Archiva toda la información**

Pide copias escritas de toda la documentación sobre tu hijo a los médicos, terapeutas, maestros, etc.

Compra un archivador o carpeta para guardar esta información.



## **Busca información de servicios para tu hijo**

Existe asistencia para ayudarte con cualquier problema incluso para aquellas personas que viven en zonas aisladas.

Desde Dincat te podemos orientar sobre las entidades o servicios más cercanos.

## La ayuda de los profesionales



### **Tú conoces a tu hijo**

Vives con tu hijo y lo observas cada día, y la información que puedes aportar a los profesionales es muy valiosa:

- su rutina,
- el desarrollo,
- la historia,
- los puntos fuertes,
- las limitaciones, etc.

El profesional necesita tener esta información para realizar un diagnóstico exacto o establecer el tratamiento más adecuado.



El profesional tiene unos conocimientos especializados y en los cuales, en principio, tienes que confiar.

Para establecer una buena relación entre los profesionales y las familias, es esencial:

- la confianza,
- el respeto,
- la comunicación abierta.

### **Valora las recomendaciones de los profesionales**

Debes tener en cuenta las recomendaciones de los profesionales incluso si suponen un inconveniente para:

- tu vida familiar,
- tus horarios,
- tus posibilidades económicas.



Mide tus posibilidades y evita asumir las que, en este momento, no puedes aceptar.

Colabora con profesionales que tengan en cuenta tu opinión y otros aspectos de tu vida.

La estimulación en los primeros años de vida es muy importante, pero también lo son otras cosas, como:

- pasar ratos relajados con tu hijo,
- que él esté tranquilo en un entorno conocido.

Es importante la colaboración entre las familias y los profesionales para trabajar con un objetivo común: mejorar el desarrollo de tu hijo o hija.



# El amor por tu hijo



## Recuerda que él es tu hijo

Esta persona es, primero y sobretodo, tu hijo o hija.

Su desarrollo puede ser diferente al de otros niños, pero eso no lo hace menos valioso, menos humano, menos importante o con menos necesidad de tu amor y tus cuidados.

Ama a tu hijo y disfrútalo.  
En primer lugar, está el niño,  
y en segundo, la discapacidad.

Si puedes seguir las etapas positivas que hemos descrito aquí, lo harás tan bien como puedas, y tu hijo se beneficiará.

## ¿Qué pauta tengo que seguir para educarlo?

La manera como eduques a tu hijo con necesidades especiales dependerá de las creencias (personales y familiares) que tengas sobre cómo educar a los hijos.

Es importante saber que, aunque a un ritmo más lento que los otros, tu hijo pasará por las diferentes etapas evolutivas: será un niño que se hará adolescente y que llegará a ser adulto.

Deberás adaptarte a su crecimiento y a las necesidades que irán apareciendo

Plantéate educarlo como lo haces con los otros hijos, si tienes. O sea, cuando sea adulto, trátalo como a un adulto y no como a un niño.

Recuerda que tu hijo puede ser diferente, pero debe tener las mismas oportunidades que los demás.



# Recursos de interés

En Dincat te asesoramos si necesitas apoyo y orientación con tu hijo, porque ayudamos a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.



## **Dincat**

Joan Güell, 90-92  
08028 Barcelona  
Teléfono: 93 490 16 88  
Fax: 934 909 639  
info@dincat.cat  
www.dincat.cat

## **Direcciones útiles de Internet**

### **Escleroti tuberosa**

Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa  
<http://esclerosistuberosa.org/>

### **Síndrome d'Angelman**

Asociación de Síndrome de Angelman  
<http://www.angelman-asa.org/>

### **Síndrome d'Apert**

Asociación Nacional de Síndrome de Apert  
<http://www.apertcras.org/>

### **Síndrome de Down**

<http://www.sindromedown.net/>

### **Síndrome Prader-Willi**

Asociación Española Prader-Willi  
<http://www.aespw.org/inicio/index.html>

### **Síndrome de Rett**

Asociación Española Síndrome de Rett  
<http://www.rett.es/>

### **Síndrome Velocardiofacial**

Asociación Síndrome 22q 11  
<http://22q.es/>

### **Síndrome de Williams**

Asociación Síndrome de Williams España  
<http://www.sindromewilliams.org/>

### **Síndrome de X Frágil**

Federación Española del Síndrome de X Frágil

<http://www.xfragil.org/>

### **Parálisis cerebral**

ASPACE

<http://www.aspace.org/>

### **Transtorno del Espectro del Autismo**

AETAPI

Asociación Española de Profesionales del Autismo

<http://aetapi.org/>

### **FESPAU**

Confederación Española de Autismo

<http://www.fespau.es/>

**Familiares que han participado  
en la elaboración del Documento:**

Margarita Casamajor, Ana Dominguez,  
Dolors Cebrian, Mercè Gallofré,  
Vicky García, Marta Gispert, Nuria Roca,  
Santí Martí, Susanna Muñoz,  
Montse Palomeras, Francesc Perez,  
Elisenda Pucurull, Nieves Ribas,  
Jordi Roca, May Suárez, Miguel Gallardo,  
Lali Ullastres, Marià Vallès, Marta Ragàs,  
Marta Pinya, Fernando Güemez,  
Maria Victoria Roca i Santi Martínez.