

No estàs sol

**Guia d'orientació per a pares
amb fills amb Discapacitat Intel·lectual
o del Desenvolupament (DID)**

Edita:

dincat  Plena
inclusió
Catalunya

Amb la col·laboració de:



Col·laboradors: Angels Ponce i Eduardo Brignani

Revisió: Equip tècnic Dincat

Adaptació a Lectura Fàcil: Associació Lectura Fàcil



Il·lustracions: Miguel Gallardo

Disseny: Pilar Gorriz, Gerard Pellisa

Impressió: Ampans, Servei d'Impremta

Primera edició: Barcelona, 2002

Dipòsit legal: B 19126-2017

Contacte:

Joan Güell 90-92 | 08028 Barcelona

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

info@dincat.cat | www.dincat.cat

 @grupdincat  /grupdincat  @_dincat

Índex

Presentació / p. 5

A qui va dirigida aquesta guia? / p. 7

Per a què serveix? / p. 8

Com et podem ajudar? / p. 8

Els teus sentiments / p. 9

Les persones que t'envolten / p. 17

La informació que encara no coneixes / p. 28

L'ajuda dels professionals / p. 32

L'amor pel teu fill / p. 35

Recursos d'interès / p. 37



UPS!
CREC QUE HAUREM
D'ATERRAR A UN
ALTRE LLOC

TO
ITALY



Presentació

Emily Pearl Kingsley, guionista del programa de TV *Barri Sèsam* i mare d'un nen amb Síndrome de Down, va escriure aquest conte per descriure l'experiència d'educar un fill amb necessitats especials:

Esperar un fill és com planificar un fabulós viatge de vacances a Itàlia: compres moltes guies de turisme i fas uns plans meravellosos: el Coliseu, el David de Miquel Àngel, les góndoles de Venècia... També pots aprendre algunes frases en italià. Tot és molt excitant.

Després de mesos de preparació, finalment arriba el dia: prepares les bosses i estàs molt nerviós.

Unes hores després, a l'avió, l'hostessa diu: "Benvinguts a Holanda". "Holanda?, preguntes. Què vol dir amb Holanda? Jo vaig pagar per anar a Itàlia! Tota la meva vida he somiat d'anar a Itàlia."

Però hi ha hagut un canvi en el pla de vol: l'avió ha aterrat a Holanda i t'hi has de quedar. Així que has de sortir i comprar noves guies de turisme, fins i tot aprendre un idioma nou.

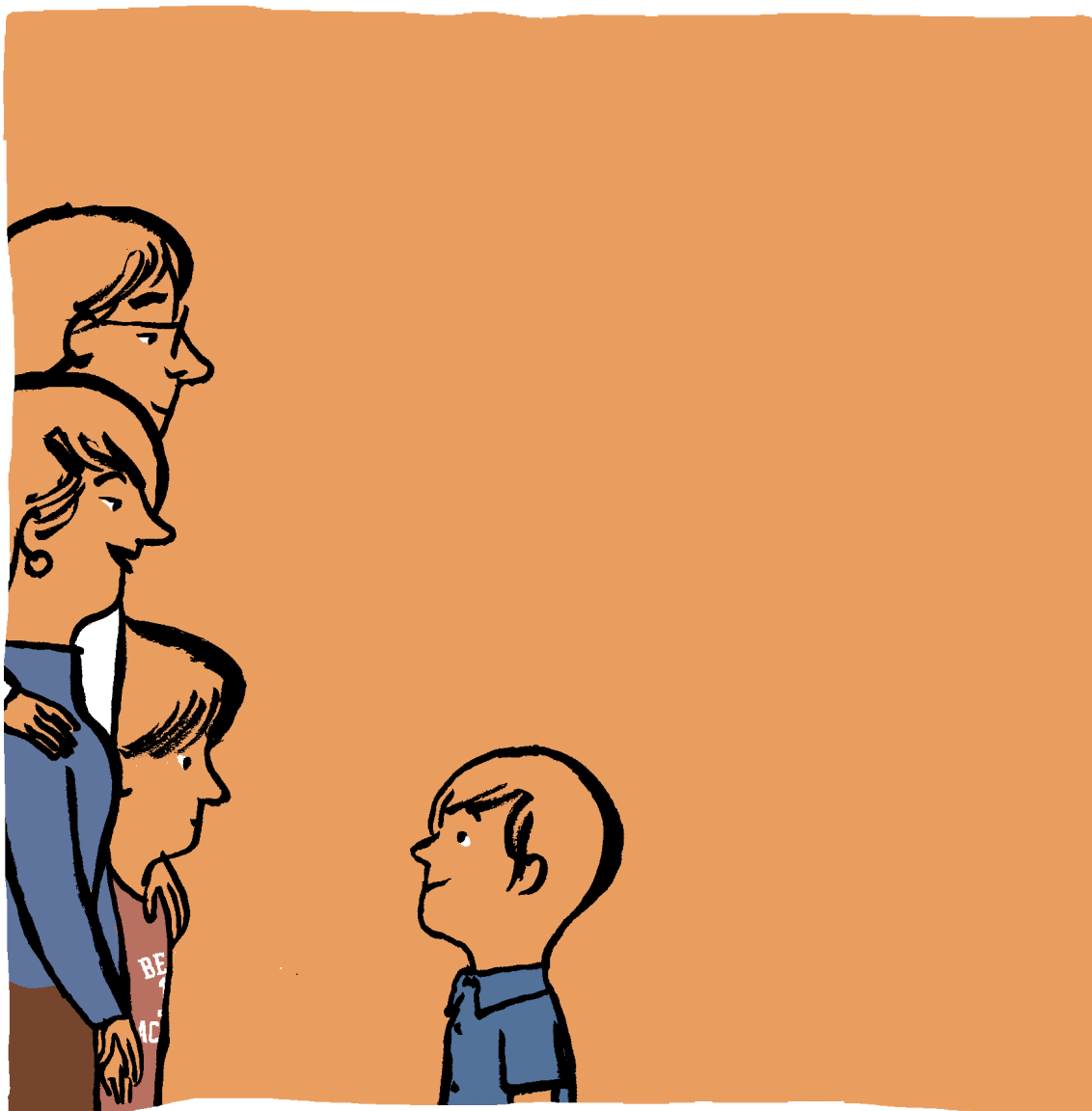
El que és important és que no t'han portat
a un lloc horrible:
es tracta, simplement, d'un lloc diferent.
És més lent i menys enlluernador que Itàlia.
Però després de passar-hi un temps,
comences a mirar al teu voltant,
i t'adones que Holanda té molins de vent, tulipes,
fins i tot quadres de Rembrandt.

Al teu voltant la gent està ocupada anant i venint d'Itàlia,
presumint del temps meravellós que hi han passat.
I durant la resta de la teva vida et diràs:
"Sí, aquí és on se suposava que jo havia d'anar.
Això és el que jo havia planejat."

Aquest dolor mai no desapareix,
perquè la pèrdua d'aquest somni és molt significativa.
Però si malgastes la teva vida
lamentant no haver arribat a Itàlia,
mai no podràs ser lliure per gaudir del que és especial,
de les coses encantadores que t'ofereix Holanda.

A qui va dirigida aquesta guia?

Aquest manual està dirigit a tu, pare o mare, que tens algun fill o filla amb Discapacitat Intel·lectual o del Desenvolupament (DID).



Per a què serveix?

Els objectius d'aquest manual són:

- donar-te força i comprensió
- guiar-te sobre què fer quan coneixes el diagnòstic del teu fill o filla.

La informació d'aquest manual està basada en aportacions d'altres pares que tenen fills amb DID i que poden entendre el moment pel qual estàs passant, encara que cada família i cada fill és diferent.

Com et podem ajudar?

En aquest manual hi trobaràs informació sobre:

- els teus sentiments
- les persones que t'envolten
- la informació que encara no coneixes
- els professionals
- entitats

Aquest manual et pot ajudar a comprendre que “No estàs sol”, que els sentiments que experimentes o has experimentat són molt semblants als d'altres pares amb fills amb DID.

Els teus sentiments



És normal experimentar sentiments negatius

Sentir ràbia, estar enfadat o trist és inevitable quan t'adones que el teu fill o filla no és com te l'havies imaginat i has de canviar les esperances que tenies sobre ell. Experimentar aquestes emocions és natural, però no és natural quedar-se en aquest estat durant molt de temps.

Estaràs més preparat per enfrontar-te a nous reptes si reconeixes els teus sentiments negatius. Pot ser que ara et sigui difícil de creure, però les circumstàncies milloraran si t'ho proposes, i arribarà el dia en què et tornaràs a sentir positiu.

No et culpabilitzis

És normal que busquis una explicació i, per tant, que busquis també qui en pot tenir la culpa. Però buscar culpables et pren energia i la necessites per afrontar el dia a dia.

Cal que tinguis present que tu no n'ets el culpable.

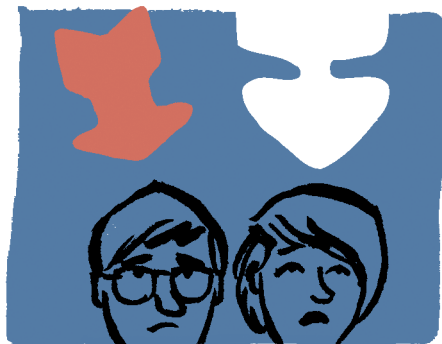
Pots experimentar el sentiment de “No fas prou”. Et pots trobar en situacions que no tenen solució. Segurament estàs fent tot el que pots i tens les teves limitacions. No pots arribar a tot arreu.

No permetis que ningú et faci sentir culpable.

Evita l'autocompassió

Tenir compassió d'un mateix incapacita: si volem millorar les nostres circumstàncies, ens hem de posar a treballar i creure que ho podem fer!

Recordar les situacions difícils que has superat abans et pot ajudar a superar aquest sentiment.



No tinguis por de mostrar les teves emocions

Compartir els sentiments amb la teva parella et dóna suport i comprensió.

Moltes parelles ploren per separat i d'amagat, sense pensar que, de fet, ploren pel mateix.

Si som capaços d'expressar el que sentim, sense dramatitzar ni treure-hi importància, podem rebre consol, suport o ànim.

Reprimir la ràbia que se sent, la tristor o el plor és perjudicial: s'acumula i es transforma en altres sentiments que, a la llarga, apareixen en forma de depressió, estrès o altres patologies més difícils de portar.



Intenta mantenir el contacte amb la realitat

Cal acceptar la vida tal com és, i reconèixer que hi ha coses que no podem canviar.

És necessari diferenciar les coses que es poden canviar de les que no.

Concentra les teves energies en allò que es pot millorar posant-hi tots els mitjans que siguin possibles:

- veure quin abast té el diagnòstic del teu fill
- treballar en les seves capacitats

És normal viure dies amb la sensació que no pots més, i d'altres que et semblarà que no hi ha cap dificultat, que tot va bé...

La realitat és un punt entremig d'aquests dos estats.



Mantingues una actitud positiva

Tenir una actitud positiva és molt difícil al principi, però passat un temps serà una de les eines més valuoses per enfrontar-te als problemes.

Tot i que no és fàcil, cal reconèixer els aspectes positius:

- la mirada del teu fill
- el suport de la teva parella, amics, família, etc.

Concentra't en aquests aspectes positius.



Cuida't (tingues cura de tu mateix)

Necessites tenir cura de tu mateix per tirar endavant.

Necessites espais on renovar la teva energia:

- procura descansar
- menja bé
- reserva temps per a tu
- busca el suport dels altres

Recorda que ets una persona,
amb limitacions físiques i mentals.

Pot resultar esgotador:

- entendre la discapacitat del teu fill o filla
- buscar recursos per a millorar la situació,
- estar a l'altura dels professionals
- continuar amb la teva vida quotidiana, laboral,
familiar i de parella

No et forçis.

Potser hauràs de reorganitzar-te i canviar de prioritats.

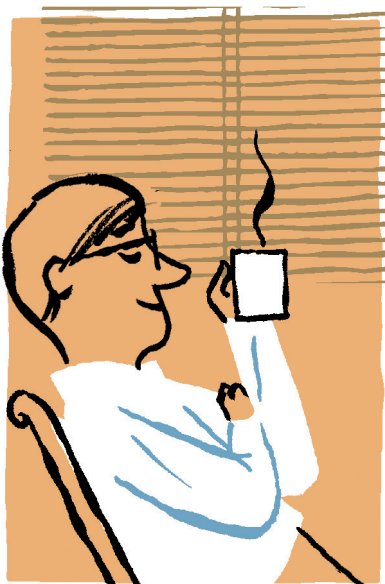
Però tu has d'estar entre les primeres.



Busca una estona al dia en què puguis estar amb tu mateix.

Per exemple:

- lleva't una mica més d'hora
i pren-te un cafè tranquil·lament
- fes un bany relaxant al final del dia



Viu el dia a dia

Desfés-te de l'angoixa que et pugui generar el passat i el futur.

El que importa és que el teu fill o filla et necessita.

Encara que no ho sembli,
continuaran passant coses bones cada dia.
Inquietar-se pel futur només esgotarà els teus recursos.
Vés pas a pas.

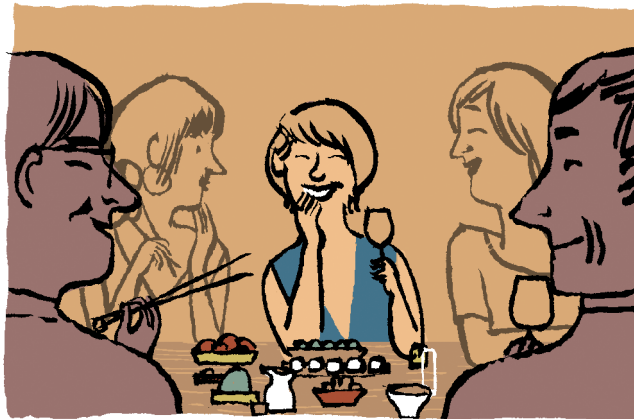
Mira de fer una vida tan normal com sigui possible

Pensa que la vida continua i que,
abans que naixés el teu fill,
tenies altres responsabilitats:

- la feina,
- la família,
- els amics,
- tu mateix/a.

Cal que et replantegis què en faràs:
no es tracta d'eliminar-les per dedicar-te només al teu fill,
ni tampoc pretendre seguir exactament igual.

Cal que vegis què és prioritari i,
en les noves circumstàncies,
fins on pots arribar i fins on no.



Les persones que t'envolten



La teva parella

La comunicació és bàsica per compartir una experiència que us està afectant a tots dos i, per tant, cal suport mutu per superar junts aquesta situació. Com més comunicació tingueu en els moments difícils, més gran serà la vostra força.

És important que tingueu espais on pugueu explicar-vos com us sentiu, on pugueu donar i rebre consol, i alhora buscar solucions comunes. Si teniu dificultats en aquest aspecte, podeu buscar suport en un terapeuta familiar.

Cadascú té una manera i un ritme propis per afrontar les situacions.
No et desanimis si la teva parella no reacciona de la mateixa manera que tu.
És recomanable organitzar i distribuir les tasques.

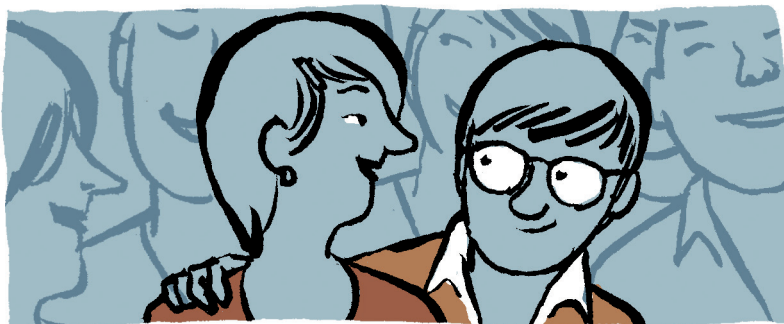
Eviteu que tota aquesta responsabilitat recaigui sobre una sola persona, ja que pot resultar esgotador i, a la llarga, perjudicial.

Si sols com a parella no podeu assumir-ho tot, és important poder confiar en altres persones (avis, amics, cangurs, etc.) que també poden atendre correctament l'infant amb necessitats especials.
Cal que doneu instruccions precises a aquestes persones.

Aprofiteu aleshores per disposar d'una mica de temps per ocupar-vos de vosaltres mateixos.

Feu cas dels senyals d'esgotament que es presentin (mal de cap, insomni, mal d'esquena, etc.).

Recorda que mentre tu (o vosaltres com a pares) estiguis bé, el vostre fill o filla també estarà bé.



*Els germans

Si teniu altres fills, parleu obertament amb els germans sobre la discapacitat, doneu explicacions clares i honestes adients a la seva edat.

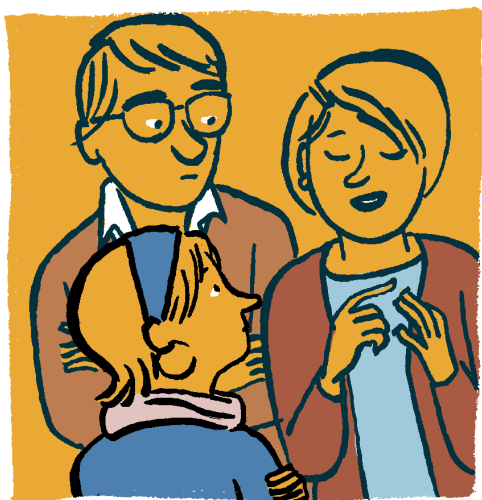
Els pares sou models importants de conducta: ajudeu els germans a aprendre maneres de relacionar-se amb el fill o filla amb discapacitat.

És normal si els germans experimenten emocions com:

- tristesa,
- ràbia,
- gelosia,
- vergonya
- soledat

davant la situació del vostre fill amb DID.

Reserveu un espai per parlar amb ells d'aquests sentiments. D'aquesta manera se sentiran més compresos.



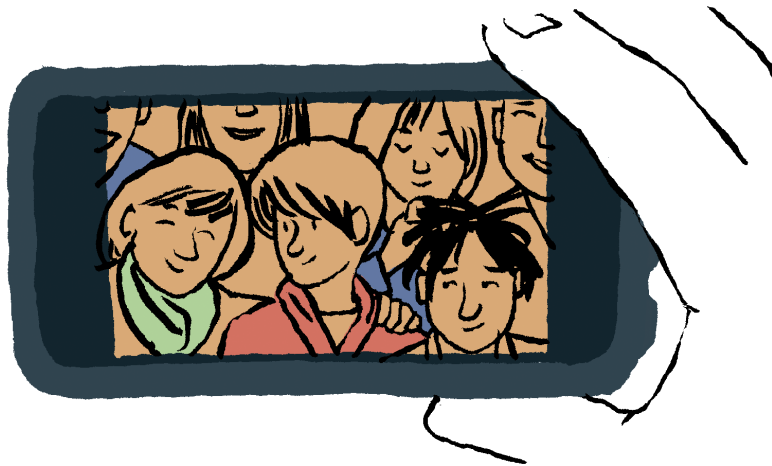
*indicacions obtingudes del manual *Què li passa al teu germà?*

Els germans també necessiten temps exclusiu per a ells.
No els dediqueu el temps que us “sobra”.
Intenteu programar-vos un espai amb ells.
Mireu de reservar-vos una estona al dia o a la setmana
per estar amb el vostre fill o filla a soles.

Incloeu tots els germans en les decisions familiars
i plans de futur, deixeu-los que s’impliquin
en la vida del germà amb discapacitat.
La qualitat del temps que passeu amb els germans
és més important que la quantitat:
la clau és donar-los tota la vostra atenció.

Quan els avis o altres familiars o amics s’ocupin
del vostre fill amb discapacitat, dediqueu-vos
a per passar temps amb els germans.

Fomenteu que els amics dels germans
vinguin a casa vostra perquè coneguin el vostre fill
amb necessitats especials.
Doneu-los eines perquè ells mateixos
els puguin explicar què li passa.



També és interessant la possibilitat que els vostres fills no se sentin diferents i coneguin altres germans de nens amb discapacitat del desenvolupament.

Des de Dincat desenvolupem el programa Taller de Germans, on els germans comparteixen experiències i no se senten sols.

Penseu que els germans poden ser el principal suport i el principal estímul del vostre fill amb discapacitat.



***Els avis**

La proximitat i el suport dels avis dependrà de cada família, però és important tenir present que ells també poden patir en aquest primer moment: pateixen per vosaltres i pel seu nét. Ells també necessiten informació.

**indicacions obtingudes del manual*

Avis i àvies amb néts amb discapacitat.

Poden ocupar-se del vostre fill o filla durant unes hores per facilitar el vostre descans i dedicar temps a la parella.

Els podeu donar pautes concretes de comportament. Penseu que si no els expliqueu què han de fer en determinats casos poden tenir por de quedar-se amb el vostre fill amb DID.

Parleu: podeu compartir les vostres emocions i explicar com us trobeu i com us sentiu.

També podeu compartir els vostres sentiments de tristesa i de felicitat. Celebreu amb ells tots els avenços del seu nét o néta amb discapacitat. Compartir amb altres avis i àvies de nens i nenes amb discapacitat és una experiència molt enriquidora.



La resta de la família

Els vostres familiars es poden sentir desconcertats:
segur que us volen ajudar però no saben com. Ajudeu-los:

- expresseu com us sentiu
- digueu-los com us poden ajudar

Una bona estratègia és encarregar-los coses senzilles, com

- anar a comprar al supermercat
- regar les plantes de casa
- portar els altres fills a l'escola



Els vostres amics

Desapareixeran alguns “amics” perquè no saben com afrontar el que us acaba de passar: alguns trigaran un temps a tornar i d’altres no tornaran. No us preocupeu perquè en aquesta nova etapa trobareu nous amics.

En molts casos, els vostres amics no s’acosten perquè no saben què poden dir o què poden fer per vosaltres.

Ajudeu-los a trobar la manera. Expliqueu:

- què és el que passa
- quins plans teniu
- què necessiteu d’ells



Mantenir la normalitat en aquests moments és molt important per a vosaltres.

De vegades som els mateixos pares els que retirem —inconscientment— els amics de la nostra vida:

estem tan centrats en les nostres dificultats que no veiem res més ni permetem que res ens desconcentri.

És important mantenir els espais de distracció.

Els altres

Durant aquest període et pots sentir trist o enutjat per la manera com la gent reacciona respecte a tu o el teu fill o filla.

Moltes de les reaccions són provocades per:

- manca de coneixement o d'informació
- por al que els és desconegut.

Has d'entendre que molta gent no sap com comportar-se quan veu un nen amb necessitats especials i, per tant, poden reaccionar inadequadament.

Pensa-hi i decideix com reaccionaràs davant les mirades fixes o les preguntes.

Intenta no utilitzar gaire energia preocupant-te per les persones que no responen de la manera que a tu t'agradaria, i valora si val la pena enfadar-te amb algú perquè consideres que està sent desconsiderat amb tu o amb el teu fill o filla.



Busca suport d'altres persones que han passat pel mateix

El sentiment d'aïllament en el moment del diagnòstic el tenen gairebé tots els pares.

Ajuda saber que aquests sentiments que has pogut viure els han experimentat molts altres pares, que hi ha comprensió i ajut disponibles per a tu i el teu filla o filla, i que no estàs sol.

Et recomanem que miris de trobar un altre pare o mare amb un fill amb necessitats especials, que ja hagi viscut el que tu estàs passant, perquè et podrà entendre sense que t'hagis d'esforçar a explicar-li detalladament com et sents.



A Catalunya existeixen els Grups de Suport Familiar: estan formats per pares i mares o germans de persones amb discapacitat intel·lectual o del desenvolupament que es troben periòdicament per:

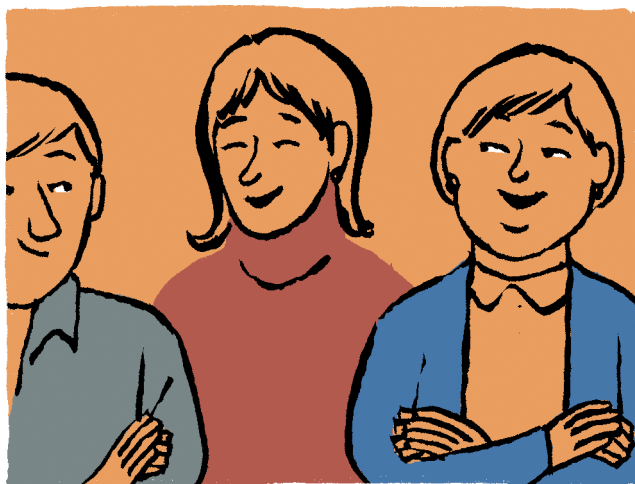
- compartir la seva experiència
- rebre informació
- parlar de temes comuns

Aquests grups estan dinamitzats per professionals i pertanyen a diferents entitats (escoles, associacions de pares, etc.).

Si creus que això et pot anar bé, a Dincat et podem informar de quin grup et queda més a prop de casa.

A través del programa T'acompanyem (antic Pare a Pare) també pots trobar suport emocional de manera individualitzada.

És un programa desenvolupat per Dincat, i està format per pares amb fills o germans amb discapacitat que han experimentat moltes situacions semblants a les teves.



Aquests pares et poden ajudar a trobar el que necessites, sobretot si es tracta de suport emocional, et podran transmetre confiança en el futur, i et podran informar dels recursos que existeixen.

La informació que encara no coneixes



Busca informació

Una de les primeres coses que et pot resultar beneficiosa és:

- informar-te sobre la discapacitat del teu fill
- saber què pots fer per al seu desenvolupament

És important tenir la informació exacta en el moment adequat, i la millor manera és demanar-ho a algú que en sàpiga i que tinguem a prop.

Si saber més coses et provoca malestar, millor deixar-ho córrer, perquè així no podràs ajudar el teu fill.

Recorda que l'estat d'ànim és més important que la informació.

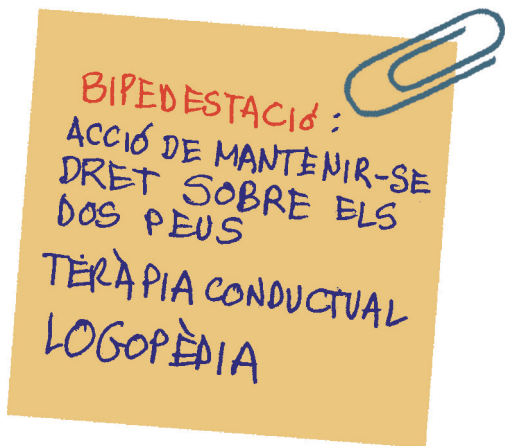
Hi ha molts llibres escrits per pares i mares en què expliquen les seves vivències.

Aprèn la terminologia

Quan no sàpigues què signifiquen les noves paraules, pregunta el significat.

Quan algú utilitzi una paraula que no entens, atura la conversa i demana que te n'expliqui el significat.

Tens dret a entendre la informació, i no tens cap obligació d'entendre termes mèdics.



No et sentis intimidat

No et sentis intimidat pels professionals que volen ajudar el teu fill o filla.

No has de donar explicacions de per què no entens el que li passa.

No et preocupis si fas moltes preguntes.
Recorda: és el teu fill, i aquesta situació
té un efecte profund en la teva vida i en el seu futur.



Fes preguntes

No tinguis por de fer preguntes, perquè és el primer pas
per arribar a entendre més coses sobre el teu fill.

Aprendre a formular preguntes t'adjurà en el futur.
Escriure-les abans d'assistir a una reunió o sessió,
i anota en una llibreta les que et vinguin al cap
durant aquestes trobades.

Arxiva tota la informació

Demana còpies escrites de tota la documentació sobre el teu fill i que generin:

- els metges
- els terapeutes
- els mestres

Compra un arxivador o carpeta per desar-hi tota aquesta informació.



Busca informació de serveis per al teu fill

Hi ha assistència per ajudar-te en qualsevol problema fins i tot per a aquelles persones que viuen en zones aïllades.

A Dincat et podem oferir orientació sobre entitats o serveis que necessites i que tens més a prop.

L'ajuda dels professionals



Tu coneixes el teu fill

Vius amb el teu fill i l'observes cada dia,
i la informació que pots aportar és molt valuosa:

- la seva rutina
- el desenvolupament
- la història
- els punts forts
- les limitacions, etc.

El professional necessita tenir aquesta informació
per realitzar un diagnòstic exacte
o establir el tractament més adequat.

El professional té uns coneixements especialitzats i en els quals, en principi, has de confiar.

Perquè s'estableixi una bona relació entre els professionals i les famílies són essencials:

- la confiança
- el respecte
- la comunicació oberta

Valora les recomanacions dels professionals

Cal que tinguis en compte les recomanacions dels professionals fins i tot quan puguin suposar un trasbals per a:

- la teva dinàmica familiar
- els teus horaris
- les teves possibilitats econòmiques



Mesura quines són les teves possibilitats reals i evita assumir responsabilitats que en aquest moment no pots acceptar.

Col·labora amb professionals que tinguin en compte la teva opinió i altres aspectes de la teva vida. No et sobrecarreguis amb propostes que no pots assumir.

L'estimulació en els primers anys de vida és molt important, però també ho són altres coses, com:

- passar estones relaxades amb el teu fill
- que ell estigui tranquil
- en un entorn conegut, etc.

És important la col·laboració entre les famílies i els professionals per treballar amb un objectiu comú: millorar el desenvolupament del teu fill o filla.



L'amor pel teu fill



Recorda que és el teu fill

Aquesta persona és, primer i sobretot, el teu fill o filla.

El seu desenvolupament pot ser diferent al d'altres nens, però això no el fa menys valuós, menys humà, menys important o menys necessitat del teu amor i la teva cura.

Estima el teu fill i gaudeix amb ell.
En primer lloc hi ha el nen,
i en segon lloc la seva discapacitat.

Si pots seguir les etapes positives que hem descrit aquí, ho faràs tan bé com podràs, i el teu fill se'n beneficiarà.

Quina pauta he de seguir per educar-lo?

La manera com eduquis el teu fill amb necessitats especials dependrà de la creença (personal i familiar) que tu tinguis sobre com cal educar els fills.

És important saber que, encara que a un ritme més lent que els altres, el teu fill passarà per les diferents etapes evolutives: serà un nen que es farà adolescent i que arribarà a ser adult.

Vosaltres, com a pares, us anireu adaptant al seu creixement i a les necessitats que aniran apareixent.

Planteja't educar-lo com ho fas amb els altres fills, si en tens. És a dir, quan sigui adult tracta'l com a un adult i no com a un nen.

Recorda que el teu fill pot ser diferent, però ha de tenir les mateixes oportunitats que els altres.



Els recursos d'interès

A Dincat us podem assessorar si necessiteu suport i orientació amb el vostre fill o filla, perquè vetllem per les persones amb Discapacitat Intel·lectual i del Desenvolupament.



Dincat

Joan Güell, 90-92
08028 Barcelona
Telèfon: 93 490 16 88
Fax: 93 490 96 39
info@dincat.cat
www.dincat.cat

Direccions útils d'Internet

Esclerosi 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 Fràgil

Federación Española del Síndrome de X Frágil

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

Paràlisi cerebral

ASPACE

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

Trastorn de l'Espectre de l'Autisme

AETAPI

Asociación Española de Profesionales del Autismo

<http://aetapi.org/>

FESPAU

Confederación Española de Autismo

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

**Familiars que han participat
en l'elaboració del Document:**

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.