



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

PADRES Y MADRES CON DISCAPACIDAD **INTELECTUAL**

“Detección de las posibles necesidades de los padres y madres con discapacidad intelectual.”

Autor:

David Lasaga Masip

Directora:

M^a Dolores De Pedro Herrera

Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo

2015

ÍNDICE

| | |
|--|-----|
| 2. MARCO TEÓRICO | 4 |
| 2.1 Prejuicios hacia los padres y madres con discapacidad intelectual | 5 |
| 2.2 Esterilización | 7 |
| 2.3 Educación sexual..... | 9 |
| 2.4 La intervención profesional | 9 |
| 2.5 Buenas prácticas en España: AFANIAS | 15 |
| 2.6 Empleo | 16 |
| 2.7 El sistema educativo | 17 |
| 2.8 Relación parento-filial | 17 |
| 3. ENTIDAD DE REFERENCIA: FEAPS | 18 |
| 4. METODOLOGÍA | 19 |
| 4.1 Objetivos..... | 19 |
| 4.2 Población de estudio | 20 |
| 4.3 Ámbito geográfico | 21 |
| 4.4 Temporalidad | 21 |
| 4.5 La entrevista y sus recursos | 21 |
| 6. ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS | 23 |
| 7. CONCLUSIONES | 33 |
| 7.1 Propuestas de mejora | 36 |
| 8. BIBLIOGRAFÍA | 37 |
| 9. WEBGRAFÍA | 37 |
| 10. ANEXO | 40 |
| 10.1 ANEXO I. Guión entrevistas | 40 |
| 10.2 ANEXO II. Entrevistas..... | 42 |
| 10.3 ANEXO III. Propuesta Trabajo fin de Grado | 109 |
| 10.4 ANEXO IV. Cuadro nº 1: Objetivos, líneas estratégicas y preguntas. | 110 |

1. INTRODUCCIÓN

Este trabajo ayudará a conocer la realidad de las personas con discapacidad intelectual en su rol como padres y madres. El motivo por el que este trabajo de fin de grado abarca este tema y no otro, es debido a que mis prácticas se llevaron a cabo en FEAPS Aragón (Asociación Aragonesa de Entidades para Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo y sus Familias) donde evidentemente trabajé y conocí mejor este colectivo.

Allí pude ver como se trabajaban distintos aspectos de las vidas de las personas con discapacidad intelectual, como el laboral, el afectivo, la autonomía, la vivienda... En el ámbito personal se trabajaban las relaciones de pareja y familiares, pero se enfocaban más hacia la relación de los padres de personas con discapacidad intelectual con sus hijos.

Durante mi estancia en FEAPS pude conocer a algunos usuarios que eran padres y madres y, saber un poco de sus vidas y su experiencia. En ese momento comprendí que por algún motivo, nunca había unido en mi mente el concepto de discapacidad intelectual y el hecho de ser padre o madre en una misma persona.

Al buscar información sobre padres y madres con discapacidad intelectual me di cuenta que la bibliografía existente no era abundante y, que tampoco era frecuente que las personas con discapacidad intelectual tuviesen descendencia.

Tal vez el hecho de que no hubiese muchos padres y madres con discapacidad intelectual fuese una razón que, desmotivase las investigaciones y los programas sobre este tema, debido a que no muchas personas podrían beneficiarse de ello.

No obstante, en mi opinión, es importante adelantarse en la investigación de este aspecto de la vida de las personas con discapacidad intelectual, ya que en el camino hacia la igualdad y la inserción en la sociedad, a través de la igualdad, las personas con discapacidad intelectual deberán ser capaces de formar sus propias familias.

El comienzo de este trabajo consiste en una revisión bibliográfica sobre el tema a tratar. La información recogida sirvió para la elaboración de las entrevistas y para fundamentar la investigación. Posteriormente se realizaron las entrevistas y, por última se contrasta las entrevistas con la literatura escrita, para así obtener las conclusiones.

Me gustaría aprovechar este instante para agradecer a los trabajadores/as de FEAPS Aragón y a sus usuarios/as, por lo generosos que han sido al colaborar en este trabajo, permitiéndome aprender y disfrutar el desarrollo del mismo.

2. MARCO TEÓRICO

Antes de entrar en aspectos más concretos, sería conveniente aclarar un par de términos que son necesarios para el entendimiento de este trabajo. El primero de estos conceptos es discapacidad intelectual. Según la AAIDD (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*)

“Es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales, y prácticas. Es decir, implica una limitación en las habilidades que la persona aprende para funcionar en su vida diaria y que le permiten responder en distintas situaciones y en lugares (contextos) diferentes”. (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (s.f.) recuperado en 1 de marzo de 2015, de <http://www.feaps.org/conocenos/sobre-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo.html>)

Las personas con discapacidad intelectual, son a menudo percibidas como “menores de edad eternos”, que necesitan el constante apoyo de su entorno y de los servicios sociales, ya que existe la creencia de que necesitan un especial apoyo para cuidar de sí mismos. Sin embargo actualmente en la mayoría de programas y servicios sociales se aboga por el empoderamiento de este colectivo.

No es extraño pensar que si existe una idea colectiva de que la persona con discapacidad intelectual no puede cuidar de sí misma, no se considere la posibilidad de que cuide a otras personas. Este pensamiento ha podido dificultar el desarrollo de investigaciones o intervenciones para padres con discapacidad intelectual.

Aunque la bibliografía referente a personas con discapacidad intelectual que sean padres y madres no es tan extensa, como otras temáticas que rodean a este colectivo, si ha habido un avance en el pasado reciente, ya que como se podrá observar a lo largo de este trabajo, ninguno de los documentos que aparecerán serán especialmente antiguos.

El tema de los padres y madres con discapacidad intelectual ha sido estudiado en varios países, como son: Austria, Alemania, Grecia, Hungría, Italia, Polonia, Rumanía, España, Australia, Reino Unido, Suecia, Canadá e Islandia.

Algunos autores como McConnell y Llewellyn (2002), Etxebarria (2012) o Peláez (2009), hacen aparecer como argumento el hecho de que en la actualidad existe una verdadera posibilidad por parte de las personas con discapacidad intelectual de tener hijos.

“The freedom to reproduce and to raise children is generally taken for granted. This is not the case for people with intellectual disability. The common place practices of institutionalization and sterilization have denied many people with intellectual disability the opportunity to be parents. Involuntary sterilization is now banned, or at least more tightly controlled, in many jurisdictions, so that becoming a parent is a more realistic aspiration for today’s generation of young adults with intellectual disability”. (McConnell y Llewellyn, 2002, p.1)

Pese a que hay una gran variedad de estudios, se podría afirmar que existen tres categorías u objetivos principales, que cada uno desarrolla de forma diferente. Estas tres temáticas son: la discriminación que sufren los padres y madres con discapacidad intelectual, la falta de servicios sociales y profesionales preparados para esta demanda, y el desarrollo de servicios sociales que puedan responder las necesidades de estos padres.

Puede parecer un poco contradictorio que dos de las tres agrupaciones sean contrarias, la falta de servicios sociales y profesionales preparados para esta demanda, y el desarrollo de servicios sociales que puedan responder las necesidades de estos padres. Ello es debido a que la bibliografía procede de distintos países, en los cuales se ha desarrollado en mayor o menor medida este tipo de servicios.

2.1 Prejuicios hacia los padres y madres con discapacidad intelectual

El primer punto sobre el que algunos autores reflexionan, es que la sociedad, y en especial en los profesionales que van a trabajar con estos padres con discapacidad intelectual y sus hijos, deben tener claro que un niño/a tenga uno o dos progenitores con discapacidad intelectual, no lo convierte en un niño/a con carencias.

“Services are less likely to be experienced by disabled parents as stigmatising if it is made clear that being a disabled parent does not mean that a child is automatically ‘in need’ and does not in itself constitute a child protection issue” (Wates, 2002. p.36)

Precisamente las ideas preconcebidas que hay sobre la incapacidad de las personas con discapacidad de cuidar correctamente de su descendencia, debido a la supuesta falta de capacidad en el aprendizaje, que les impediría adquirir y desarrollar las capacidades para el buen desempeño de su rol como padres/madres, provoca las dudas de los usuarios de si son realmente capaces de cuidar de sus hijos. Esto provoca que la intervención que se realiza con ellos, tenga que empezar

desde un punto de partida anterior, que es el de empoderar a los padres y madres de que son capaces de realizar un buen desempeño en la parentalidad.

“One of the biggest challenges people with learning difficulties face is simply battling the view that they can’t make good parents. For a long time it’s been assumed that parents with learning difficulties can’t fulfil the duties of a parent and are likely to neglect or abuse their children. But research has shown that having learning difficulties doesn’t lead to being a bad parent – and it doesn’t necessarily lead to neglect and abuse.” (Raising children.net.au. The Australian parenting website (s.f) Recuperado el 13 de marzo de 2015 de <http://raisingchildren.net.au/>)

La literatura muestra que los padres con discapacidad intelectual, es un colectivo que sufre de forma habitual la retirada de sus hijos, por ejemplo McConnell remarca que en Australia es el colectivo que más pierde la custodia de sus hijos.

“The children of parents with intellectual disability, more often than for any other group, were made statewards and placed away from their parents in foster or residential care”.(McConnell, 2000, p.4)

El origen de este dato, apuntan algunos autores como Haavik and Meninger (1981) o McConnell y Llewellyn (2002), podría ser la discriminación que sufren desde el ámbito de la justicia, como puede mostrar la declaración de este juez:

“If they’ve got that disability, you can’t. x it. If there’s impairment to the brain there’s nothing you can do to. x it. They don’t know how to cook the child a meal. They don’t know how to wash it in the bath and they’re not going to be able (to learn) . . . because they can’t”. (Haavik and Meninger, 1981, p.14)

El hecho de que estas familias sean separadas hace reflexionar a muchos autores, si esta situación puede evitarse. La respuesta a esta pregunta es afirmativa. La literatura crítica que las intervenciones con los padres y madres con discapacidad intelectual empiezan cuando los niños que están a su cuidado han sufrido alguna negligencia o ha habido algún problema en lo referente a la crianza.

Por ello, para que accedan a algún tipo de servicio social, un poco más especializado o concreto han de tener algún tipo de dificultad en la crianza de sus hijos, ya que una intervención anterior podría evitar algunos de estos casos.

“Actualmente, en muchos países de Europa, hay una falta de servicios de apoyo adecuados para las personas con discapacidad intelectual o de aprendizaje que tienen niños. Muchos ejemplos de buenas prácticas internacionales muestran que cuando se utiliza el tipo correcto de servicios y programas educativos para ayudar a los/as padres/madres, éstos pueden desarrollar las habilidades necesarias para criar exitosamente a sus hijos.” (European Family Set, 2010, p.8)

Precisamente la intervención de distintas instituciones con un resultado negativo para los padres con discapacidad intelectual, provoca una desconfianza por parte de los mismos que dificulta e incluso impide, cualquier tipo de intervención con el colectivo.

“La experiencia de las personas con discapacidad intelectual que se preparan para formar una familia y ser padres/madres se convierte a menudo en una lucha contra el sistema de servicios de su país que les conduce a la dependencia y, en muchas ocasiones, a perder a sus hijos.” (European Family Set, 2010, p.7)

Con estos datos se puede sacar la conclusión de que existen unos servicios públicos que se aseguran de defender a los hijos de las personas con discapacidad intelectual de posibles situaciones de negligencia, pero ninguno que prevenga este tipo de situaciones.

2.2 Esterilización

Otro punto de debate que es necesario franquear antes de hablar de la crianza de los hijos, es del propio derecho a tenerlos. Por ello sería interesante hacer un alto en el camino para hablar de la esterilización, y más concretamente de la esterilización forzosa.

La esterilización forzosa, es aquella intervención quirúrgica que imposibilita la capacidad individual de reproducirse. Además esta intervención se realiza sin la autorización de la persona que va a sufrir dicha práctica, y sin que exista un riesgo real para la salud o la vida de la misma.

Ana Peláez Narváez, muestra en el libro Maternidad y Discapacidad como ejemplo de discriminación hacia las personas con discapacidad intelectual la propuesta de Ley de Niños con Discapacidad Intelectual, que causó mucha polémica debido a que planteaba la posibilidad de abrir procedimientos que permitiesen la esterilización de los niños con discapacidad intelectual.

Finalmente esta propuesta no salió adelante, debido al poco apoyo. Su contradicción con la Convención de los Derechos del Niño y la Convención sobre los Derechos de las Personas Con Discapacidad de la ONU, los cuales este país había ratificado.

Esta misma autora hace un repaso a los principales argumentos por los cuales se han justificado dichas esterilizaciones. El primero es el que afirma que estas mujeres con discapacidad, tienen más posibilidades de traer al mundo descendencia con problemas de salud debido a algún defecto genético. Este argumento aviva otro aspecto más amplio, y es la manera en la que es percibida la discapacidad, que en este razonamiento sería considerada como un estado de falta de salud.

La segunda de estas explicaciones reside en el bien mayor o superior, que es el bienestar de la sociedad, la comunidad o la familia. Para justificar la esterilización forzosa, y por tanto negarle esa opción a la mujer, se expresa que es mejor para ella no tener que preocuparse de sus funciones reproductivas, ni de ningún bebe, ya que estos dos son molestias que le impedirían alcanzar un auténtico bienestar.

Este argumento esconde una justificación, más oscura aún si cabe, que es la rentabilidad para el estado, que no tendría que ofrecer servicios sociales, ni atender a una posible demanda de nuevas necesidades.

El tercer pilar donde se sostiene la realización de la esterilización involuntaria, es la supuesta incapacidad de las mujeres con discapacidad para ser madres. Peláez, cree que existe una idea extendida y arraigada de que las madres con discapacidad intelectual son incapaces de ser unas madres exitosas.

Los argumentos que soportan esta idea colectiva, a menudo carecen de objetividad directa y están más sustentados en una idea colectiva socialmente aceptada, que se apoya en la discrepancias para esclarecer que es una correcta crianza, y en una aparente, pero no cierta, relación entre la capacidad intelectual y el nivel de formación, con un correcto desempeño del rol de padres.

En nuestro país la esterilización está permitida tanto de forma terapéutica, como de control de la natalidad, siempre siendo la persona que la vaya a realizar previamente informada, y se cuente con su consentimiento. No obstante El artículo 156 del Código Penal dice:

“Sin embargo, no será punible la esterilización de persona incapacitada que adolezca de grave deficiencia psíquica cuando aquélla, tomándose como criterio rector el del mayor interés del incapaz, haya sido autorizada por el Juez, bien en el mismo procedimiento de incapacitación, bien en un expediente de jurisdicción voluntaria, tramitado con posterioridad al mismo, a petición del representante legal del incapaz, oído el dictamen de dos especialistas, el Ministerio Fiscal y previa exploración del incapaz.” (Ley Orgánica del Código Penal, BOE núm. 281 de 24 de noviembre de 1995. Recuperado el 11 de marzo de 2015, de <https://www.boe.es/boe/dias/1995/11/24/pdfs/A33987-34058.pdf>)

Este artículo pone de manifiesto la permisividad de la esterilización forzosa en personas con discapacidad intelectual, bajo la premisa de que es mejor para ellos. Parece una constante en lo todo lo relacionado con las personas con discapacidad intelectual pensar en su bien, sin tan siquiera contar con ellas.

Peláez no es la única autora que ha abordado este tema, así por ejemplo, Xabier Etxebarria dice lo siguiente:

“Las razones para proponer la esterilización no deben estar centradas en la comodidad de los padres, ni en la mera búsqueda de seguridad, sino en el bien de la persona implicada, en que con ella se le facilita una vida con más posibilidades de realización (en concreto, en el ámbito de la sexualidad)” (Etxebarria, 2012, p.13)

Este párrafo reafirma la idea de Peláez (2009) en que la esterilización forzosa se ha practicado bajo, “el bien común” a la sociedad y a las propias personas con discapacidad intelectual, cuando en verdad ha sido una práctica cómplice en la ocultación de unos servicios y una sociedad que no estaban preparados para aceptar la maternidad y la paternidad de personas con discapacidad intelectual.

Garantizar el derecho a formar una familia es un básico, antes de entrar en programas que trabajen con padres con discapacidad intelectual. Lo que algunos profesionales y programas se preguntan es ¿Dónde empieza esta intervención?

2.3 Educación sexual

Parece que la mayoría coinciden en que la base ha de ser una adecuada educación sexual

“Las personas con discapacidad intelectual tienen los mismos tipos de pensamientos, actitudes, sentimientos, deseos y fantasías relacionadas con el sexo que las personas sin discapacidad. La educación sexual para las personas con discapacidad intelectual es importante. La educación sexual puede desarrollar una actitud positiva hacia la sexualidad y puede ayudar a evitar casos de abuso sexual y embarazos no deseados”. (European Family Set, 2010, p.33)

Una correcta educación sexual permite que las personas se sientan cómodas con su sexualidad, y evitar con mayor éxito malas decisiones y posibles abusos. Precisamente es necesario empoderar a las personas con discapacidad en este aspecto, para que sean capaces de tomar una decisión ante un embarazo no deseado, y así evitar que sean otras partes las que decidan el resultado.

2.4 La intervención profesional

Si unos padres primerizos tienen dudas sobre que hacer durante el embarazo, una de las opciones es consultar literatura, servicios y material en el tema. No obstante las personas con discapacidad intelectual tienen dificultades para acceder a todo este entramado, por lo que en un acceso a un servicio prenatal de calidad les puede resultar complicado. Incluso si acceden a estos servicios, es posible que debido a sus dificultades en el aprendizaje, no entiendan las indicaciones,

ni consejos que el personal sanitario les está indicando. El reto que se plantea es la falta de experiencia de gran parte del personal sanitario en el trato a personas con discapacidad intelectual, y como establecer unas vías de comunicación funcionales.

La experiencia ha demostrado que las personas con discapacidad intelectual pueden aprender mediante métodos de enseñanza sistemáticos y concretos.

“Los/as padres/madres con discapacidad intelectual adquieren conocimientos y habilidades de crianza cuando se utilizan los métodos de enseñanza apropiados. El programa tiene que estar adaptado individualmente a las necesidades de aprendizaje de los/as padres/madres, y debe abordar temas de interés para los/as padres/madres para garantizar un alto grado de motivación para aprender. Es importante enseñar estas habilidades en el entorno en el que se van a aplicar, y toda la formación tiene que ser sistemática y concreta. Los programas grupales pueden fortalecer las relaciones sociales y la autoestima de los/as padres/madres con discapacidad intelectual”. (European Family Set, 2010, p.36)

El *European Family Set* no se limita a explicar las razones por las cuales es beneficioso para los futuros padres este tipo de servicios prenatales, que son como ya hemos contado con anterioridad la seguridad y el buen cuidado del niño y el desarrollo como padres y madres, de las personas con discapacidad intelectual.

De toda la intervención en el cuidado prenatal de hijos de personas con discapacidad cabe destacar la que se realiza en Reino Unido. Este país ha desarrollado una serie de libros, como *Your good health: Pregnancy and childbirth*, que es un manual sobre el embarazo y el parto para personas con discapacidad intelectual.

El libro abarca temas como la buena salud, dieta, mediación, consumo de tabaco durante el embarazo, y otras situaciones que se dan durante el embarazo, como son las visitas al ginecólogo, las clases de preparación o la estancia en el hospital. Todo con un lenguaje sencillo y acompañado de imágenes, que buscan la mejor comprensión del lector.

Otro de los retos que plantea la intervención con los padres y madres con discapacidad intelectual, es la calidad y la preparación de los profesionales que realizan esta intervención. Al describir los servicios anteriores, hemos podido ver que la mayoría son servicios para padres y madres, o para personas con discapacidad intelectual, pero hay muy pocos que trabajan con padres y madres con discapacidad intelectual, por lo tanto tampoco hay una gran cantidad de profesionales habituados a intervenir con esta parte específica del colectivo.

Tal vez debido a esta falta de experiencia, la bibliografía también ofrece algunos consejos de cómo debería ser el profesional que abordase esta intervención.

El profesional ha de mostrar una actitud positiva hacia sus usuarios y su papel como futuros padres, ha de reforzar las fortalezas de las personas usuarias y apoyarse en ellas para vencer a las debilidades, y poder adquirir nuevos conocimientos.

Ha de tener presente que aunque las dificultades y los perfiles de los usuarios sean similares, no quiere que decir que su comportamiento y su forma de entender y afrontar esta nueva situación sea la misma. Es positivo para el desarrollo de las sesiones la utilización del sentido del humor, ya que ayuda a crear un ambiente más desenfadado y repercutirá positivamente en la atención de los asistentes.

El responsable de estas intervenciones ha de tener en cuenta la importancia de las redes informales, por ello se ha de trabajar la importancia de los lazos familiares.

“A parent’s family can often give good support. If the parent wants it, their family should also be invited to the meeting”.(Change, 2006, p.49)

Precisamente el papel de la familia es un punto de debate a la hora de plantear las intervenciones con padres con discapacidad intelectual. El reto que plantea involucrar a otros familiares en la crianza de los hijos/as de personas con discapacidad intelectual, es que estas personas, que no son los padres, acaben sustituyendo a los progenitores.

La creación de un servicio que permitiese que otras personas se hiciesen cargo de los hijos de personas con discapacidad intelectual iría en contra del desarrollo de la propia independencia de los usuarios.

Por otra parte se defiende la idea de la importancia de las redes familiares en la crianza de los niños/as, y que sería una contradicción que las personas con discapacidad intelectual no pudiesen aprovecharse de la experiencia de otros familiares, cuando la principal fuente de apoyo de los padres y madres primerizos, suelen ser sus propio padres y madres, es decir los abuelos/as.

La verdadera respuesta a la intervención o no intervención deberían tenerla los padres y madres, ya que son ellos los responsables de la crianza, y por tanto los/as que decidan quién y en qué medida se toma parte en los cuidados de sus hijos/as.

"It was mostly about the support. We needed it, we asked for it and wanted it. But if they had said we need help with this and this and this - well, then I wouldn't have accepted help. I can make decisions by myself. No one should go and decide, you know, what I should be doing here and what I should be doing there."(Extracto de una entrevista Ahlund, 2010, p. 57)

En otros países como Reino Unido, Alemania o Austria, los servicios que atienden a padres y madres con discapacidad intelectual, van unidos a recursos de vivienda, de tal manera que no solo se trabaja la crianza, sino también otros aspectos necesarios para alcanzar la independencia.

El caso austriaco, presenta un servicio de alojamiento en tiempo de crisis, que se puede alargar durante el periodo de un año. Este servicio está enfocado a mujeres que cuiden a sus hijos solas, por lo cual los padres no pueden acceder a este servicio.

Las usuarias no son exclusivamente madres con discapacidad intelectual, pueden acceder a él cualquier madre en situación de crisis. Desde estos servicios, se trabaja el apoyo a la madre en sus necesidades individuales, además de aquellas que incluyan a sus hijos/as.

Precisamente en este mismo país se puede encontrar el *Foster Care Austria*. Este programa de asistencia y cuidado familiar interviene cuando existe un interés por parte de los progenitores de criar a su descendencia, pero los resultados no son satisfactorios.

Debido a ello se retira al niño/a de forma provisional, siempre con el objetivo de que vuelva a casa con sus padres biológicos. Durante este tiempo de separación el niño/a estará al cuidado de unos profesionales, que no solo se encargaran del cuidado del menor, sino también de formar y preparar a los padres.

Este mismo programa ofrece otro servicio, por el cual se disponen alojamientos específicos para madres con dificultades en el aprendizaje, que hayan tenido a sus hijos recientemente. Durante un año, tiempo máximo de la utilización de este recurso, se trabajan las herramientas necesarias

para el correcto cuidado de sus bebés, y al final de este proceso los profesionales evalúan si la madre está preparada para hacerse cargo del mismo.

Otro caso de intervención con padres y madres con discapacidad intelectual a través de recursos de vivienda, lo podemos encontrar en Alemania, con el Proyecto Familia de la organización *AWO Betreuungsdienste*. Este programa, al contrario de los anteriores, si tiene como usuarios exclusivamente a padres y madres con discapacidad intelectual.

Este proyecto contiene varios servicios. El primero de ellos es un servicio de asistencia a madres/padres e hijos, su duración es de un año y se trabajan, no solo los cuidados del bebe, sino también la relación entre los padres y el niño/a. La asistencia a los padres se puede realizar tanto en una casa común donde conviven algunas de las personas usuarias, como en los domicilios particulares.

En él también se trabaja la biografía de los padres, con el fin de que tomen consciencia de cómo ha sido su crianza y que puedan modificar hábitos y conductas. Todo ello con el objetivo de desempeñar una mejor función en el cuidado de su hijo/a.

Existe también un servicio de cuidado del niño/a, que se hace cargo del menor durante un espacio de breve de tiempo, cuando el padre/madre se encuentre ante una situación de crisis y necesite tiempo para hacer frente a esta situación.

No solo son los padres y madres los que se preparan para la crianza, existen también algunos ejemplos de formación para otros miembros de la familia y voluntarios. Recordemos que anteriormente se ha expuesto la posibilidad de que algún miembro de la familia acudiese a estos servicios, siempre con el consentimiento de los padres.

Un ejemplo de formación para voluntarios es el *Family Buddies Online Training*:

“The Training offers e-learning and face to face meetings to prepare volunteers for supporting parents with intellectual disabilities. The training should frame the way people think about parenthood and disability and it should break down stereotypes that people may have about people and parents with learning or intellectual disabilities”. (Family Buddies Online Training (s.f.) recuperado el 17 de marzo de 2015, en <http://ifionline.com/en>)

Para los profesionales que intervengan en las necesidades de padres y madres con discapacidad intelectual, hay varios protocolos establecidos, todos con el objetivo de intervenir en estos casos, pero con variaciones dependientes de los recursos y medios de la organización que los lleva a cabo.

En Berlín, existe una formación específica para trabajadores sociales, cuyo objetivo a alcanzar es que:

"Los expertos que ayudan a los/as padres/madres con dificultades de aprendizaje tienen que ser muy sensibles para crear un ambiente propicio para la relación entre padres/madres e hijos para satisfacer las necesidades de apoyo para el desarrollo y avanzar en las competencias parentales. La sensibilidad y la discreción es tanto un factor clave como el conocimiento experto y la capacidad de reflexionar sobre la vida cotidiana como instructor (European Family Set, 2010, p.64)

Esta formación está compuesta por 4 módulos, y tiene una duración total de 2 años. La oficina de protección de Brandemburgo ha adquirido el compromiso de que al menos un miembro de los equipos que realicen intervención con padres y madres con discapacidad intelectual, haya realizado este curso de formación.

Otra forma de intervención que se realiza en algunos países para trabajar con padres y madres con discapacidad intelectual, son los grupos de apoyo. El objetivo principal de estos grupos es dar respuesta a preguntas relacionadas con la crianza, ya que es un área nueva para la mayoría de los usuarios.

Destaca también que el contenido de las reuniones de estos grupos no es estático, sino que es abierto a adaptarse a sus necesidades. Estos grupos están compuestos por un responsable, que dinamiza la sesión pero no dirige el contenido de la misma, ya que son ellos los que tienen esa función. Este método permite a los padres y madres con experiencia ejercer un papel de instructores, y ser un modelo de referencia para el resto del grupo.

Además de perseguir el objetivo de una correcta crianza por parte de los padres, estos grupos pretenden dar visibilidad y empoderar al colectivo.

En otros países, como Austria, se dan algunos ejemplos como la Asociación Ninlil, que trabaja con grupos de apoyo a mujeres con discapacidad intelectual. Este grupo no es exclusivo para madres con discapacidad intelectual, sino que se encuentra abierto a todas las mujeres con

discapacidad intelectual, por tanto sí que se trata el tema de la maternidad, pero no de forma exclusiva.

Como intervención novedosa, nos encontramos con el blog: *National Parenting with a Disability. A blog to help parents with disabilities communicate with each other*, cuyos usuarios no son solo padres y madres con discapacidad intelectual, sino que lo son también padres y madres con otro tipo de discapacidades, y profesionales.

El principal objetivo de este blog es crear una red, que permita generar un conocimiento suficiente en cuanto a temas como la custodia, el embarazo, el parto, la adopción, la crianza, material didáctico y recursos que utilizar.

2.5 Buenas prácticas en España: AFANIAS

En el caso de España podemos encontrar el ejemplo de la Asociación AFANIAS (Asociación Pro Personas con Discapacidad Intelectual), que trabaja desde 2009 con un grupo de Madres con discapacidad intelectual.

Esta Asociación ha creado un grupo de encuentro, que se reúne una vez al mes, en el que este grupo de madres puede conversar y hablar de sus experiencias, con el objetivo de darse apoyo y buscar soluciones a las posibles problemáticas que se vayan encontrando.

Dentro de un grupo de la población no muy numeroso, como es el de madre con discapacidad intelectual, hay una variedad en cuanto a madres solteras, casadas, pero que viven de forma independiente y verdaderamente se hacen cargo de sus hijos. No delegan su papel en el cuidado de sus hijos/as a otros miembros de la familia.

“Las mujeres que participan en este grupo de reflexión se desenvuelven con bastante autonomía y, además, tienen en común que se han hecho cargo de sus propios hijos aunque presentaran una discapacidad intelectual. Esto no siempre es así, porque, en ocasiones, son las familias de las personas con discapacidad las que asumen esa responsabilidad”. (Pérez, 2010, p.39)

La labor de la Asociación AFANIAS también consiste en trabajar con el personal sanitario, ya que las madres con discapacidad intelectual han demostrado en estas sesiones tener dificultades para comunicarse con los profesionales de este ámbito, tanto durante el embarazo, como durante la crianza del niño/a.

“Tenemos mucho trabajo de sensibilización por delante en ámbitos como el sanitario, donde los cursos de preparación al parto no tienen en cuenta a las mujeres con discapacidad intelectual, o en el laboral, donde siguen percibiendo sueldos mucho más

bajos, e incluso, en el social, donde mucha gente sigue sin considerarlas buenas madres por falta de información”. (Peláez, 2010, p.39)

Aunque se hace un especial hincapié en la coordinación con los profesionales del personal sanitario, también se contempla incluir a otros profesionales presentes durante la crianza del menor, como es el caso del personal educativo.

Otro punto a trabajar, es el refuerzo de la confianza en el papel como madres. Las madres con discapacidad intelectual sufren un cuestionamiento constante en su papel en la crianza de sus hijos. Es frecuente que las madres interioricen estas afirmaciones a las que están expuestas, por lo cual se culpabilicen y cuestionen sus propias capacidades.

“Sentimientos de soledad, impotencia o culpabilidad se repiten con demasiada frecuencia en estas personas. La sociedad les ha inculcado que cualquier cosa que le suceda al niño es consecuencia de la discapacidad de sus padres o madres, aunque también le pase al resto.” (Pérez, 2010.p.40)

2.6 Empleo

Otro de los problemas detectados es la especial vulnerabilidad en materia de empleo, y por tanto un bajo nivel socioeconómico. Las personas con discapacidad intelectual son un sector de especialmente vulnerable en el acceso al empleo, y cuando acceden al empleo es más probable que lo hagan a través de empresas de carácter sociales, y que perciban un sueldo humilde por el cual tengan dificultades para hacer frente a los gastos derivados de la crianza de sus hijos/as.

Tabla nº 1: El Empleo de las Personas con Discapacidad. Serie 2009-2013

| | 2013 | | 2012 | | 2011 | | 2010 | |
|--|--------------------------|--------|--------------------------|--------|--------------------------|--------|--------------------------|--------|
| | Intelectual: Intelectual | | Intelectual: Intelectual | | Intelectual: Intelectual | | Intelectual: Intelectual | |
| | Actividad | Empleo | Actividad | Empleo | Actividad | Empleo | Actividad | Empleo |
| Tasa: Personas con discapacidad | 27,5 | 15,9 | 28,5 | 14,7 | 27,9 | 17,2 | 27,6 | 18,2 |

Fuente: INE (Instituto Nacional de Estadística)

Como muestra la tabla anterior el porcentaje de personas con discapacidad intelectual que tienen un puesto de trabajo no ha superado en los últimos 4 años la barrera del 19%, porcentaje muy bajo, ya que descubre que la mayoría de personas con discapacidad intelectual no cuentan con un empleo.

Sin entrar en las características individuales de cada empleo, se puede sustraer de estos datos y de la literatura revisada, que la falta de integración en el mercado de trabajo es un impedimento para

las personas con discapacidad intelectual de ser independientes y formar una familia y, que incluso aquellos que tengan un empleo se encontraran con dificultades para hacer frente a los costos que supone hacerse cargo de un hijo.

2.7 El sistema educativo

Otro reto para los padres y madres con discapacidad intelectual, es el paso de sus hijos por el sistema educativo.

“Some parents with intellectual disabilities experience poor self-concept and poor mental health, social isolation, and high parenting stress levels, which increase when children reach school age” (MacLean. and Aunos M. 2009, p.2)

El éxito de los hijos de padres con discapacidad intelectual depende, parcialmente, de un trabajo de prevención en el cual, se aclare la importancia de que los padres construyan una comunicación fluida con el colegio, y que entiendan que su hijo ha de asistir regularmente al colegio. Del mismo modo los padres han de entender el papel clave que tienen en la vida escolar de su hijo, y que por tanto será imprescindible que se involucre en la misma.

Los padres y madres con discapacidad intelectual no son los únicos que han de realizar un esfuerzo por el éxito educativo de sus hijos. Los profesores y el resto del personal educativo, han de asegurarse de hacer la información accesible a los padres, para facilitarles cual ha de ser su intervención en este aspecto de la vida de su hijo.

En el caso español, la educación de sus hijos es otra preocupación en este grupo de mujeres de la Asociación AFANIAS. Estas madres se sienten frustradas al no poder apoyar a sus hijos en las tareas del colegio. Para solucionarlo, estas madres se apoyan en sus familias, las que pueden, las que no, intentan buscar apoyo escolar en los servicios públicos, debido a que su situación económica les impide buscar una solución privada.

2.8 Relación parento-filial

Otro obstáculo que tienen los padres, que también puede ser compartida por sus hijos y, que afecta a su relación es la posible estigmatización.

“The child of a mother with intellectual disability may also feel the stigma of the mother’s condition. This stigmatization may be, especially pronounced if the child without any intellectual disability. The mother might respond to her child’s needs in an atypical manner, which tends to become especially trouble some if the child is ‘smarter’ than the mother” (Perkins, T.S.2002, p. 299)

Las personas con discapacidad intelectual sufren una estigmatización en la sociedad, que no siempre los percibe como realmente son, sino que lo hace conforme a una serie de estereotipos dados por ciertos y que son extendidos y repetidos por la sociedad.

A menudo los hijos heredan los prejuicios que se tienen sobre sus padres, de tal manera que la percepción que se tiene sobre ellos está directamente condicionada por la que se tiene sobre sus padres, esta afirmación incluye a los hijos de personas con discapacidad intelectual. Estas opiniones externas pueden influir de forma negativa, ya que dificultan la relación del menor con los progenitores y puede provocar que este primero realice juicios injustos hacia sus padres derivados de la discapacidad intelectual de los mismos. Además de afectar negativamente a la imagen que tenga el menor de sí mismo, lo cual acarrearía una carencia en la autoestima.

3. ENTIDAD DE REFERENCIA: FEAPS

FEAPS se crea el de abril de 1964 y consigue englobar a un grupo de asociaciones, que empezaban a aparecer por aquel entonces. Su aparición vino motivada por un grupo de padres y madres que no veían ningún tipo de respuesta a los problemas y necesidades que presentaban sus hijos/as.

Según la página web de FEAPS Aragón, la Confederación está formada por 891 entidades repartidas por el territorio español. Representa a más de 106.700 personas con discapacidad intelectual, 235.000 familiares, 24.000 profesionales y 8.000 personas voluntarias. Es un movimiento asociativo abierto a la ciudadanía que defiende los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y de sus familias.

Dentro de FEAPS, se encuentra FEAPS Aragón, una institución sin ánimo de lucro nacida en 1990 y declarada de utilidad pública, que agrupa a la mayoría de las organizaciones que trabajan por y para las personas con discapacidad intelectual y sus familias en Aragón. FEAPS Aragón es, en definitiva, una sola misión y un trabajo compartido actualmente desarrollado por 37 entidades, que apuestan por el trabajo en equipo, la transparencia y la especialización en el colectivo de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Las entidades miembro prestan todos aquellos servicios que contemplan el ciclo vital de cualquier persona:

- Servicios de Atención Temprana.
- Servicios Educativos. Centros de Educación Especial.

- Servicios de Empleo
 - Inserción en empresas normalizadas
 - Inserción en enclaves laborales.
 - Inserción en Centros Especiales de Empleo.
- Servicios Ocupacionales.
- Servicios de Centro de Día.
- Servicios Residenciales.
- Servicios de Ocio, Deporte y Tiempo Libre.

Los usuarios/as que van a participar en este trabajo, se encuentran en uno de estos dos programas de la asociación: El Programa de Ciudadanía Activa incluye el servicio de Apoyo a la Vida Independiente, el cual utilizan estos padres y madres. El otro programa en el que se incluyen los/as entrevistados/as es el Programa de Atención a Personas Reclusas y Exreclusas.

El servicio de Apoyo a la Vida Independiente se desarrolla en sesiones grupales, que se realizan cada quince días, en las que se tratan aspectos necesarios para llevar una verdadera vida independiente. La otra forma de abordar este programa es individualmente, mediante visitas domiciliarias, en las cuales se trabajan aspectos más específicos de la vivienda y necesidades más directas del usuario.

El objetivo del Programa de Reclusos y Exreclusos pretende mejorar de la calidad de vida y la integración social de las personas con discapacidad intelectual en situación de riesgo delictivo y/o afectados/as por el régimen penal penitenciario así como a ex-internos.

4. METODOLOGÍA

Este trabajo de investigación se va a abordar desde la perspectiva cualitativa. Esta se caracteriza por analizar el objeto de estudio en contacto directo con los sujetos de la investigación.

4.1 Objetivos

Los objetivos de este trabajo van encaminados a lograr un mayor conocimiento de las personas con discapacidad intelectual, en un ámbito tan común como es la crianza de los hijos. Se pretende alcanzar un mayor grado de consciencia de una realidad, a través de las experiencias de sus protagonistas, y así descubrir cuáles son sus debilidades y fortalezas. Para ello se han establecido los siguientes objetivos:

El objetivo general de la investigación será conocer las experiencias de personas con discapacidad intelectual en su rol de padres o madres, que sean usuarias de FEAPS Aragón.

Para alcanzar este objetivo se trabajará también sobre una serie de objetivos específicos, que son los siguientes:

- Saber que significa para las personas con discapacidad intelectual la paternidad/maternidad.
- Descubrir si han tenido alguna dificultad y como han hecho frente a ella.
- Revelar la intervención, o falta de ella, por parte de la familia en la crianza.
- Conocer cómo creen que son percibidos por parte de la sociedad.
- Detectar si necesitan algún tipo de apoyo por parte de los servicios sociales.

4.2 Población de estudio

La población de estudio está compuesta por todo el universo debido al escaso número de padres y madres con discapacidad intelectual. Para esta investigación se ha contado con todos/as padres y madres con discapacidad que sean usuarios de FEAPS Aragón, un total de ocho personas.

Los profesionales de FEAPS pusieron en contacto a los usuarios que cumplían las características y pudiesen tomar parte en este estudio, de tal manera que se les preguntó si les interesaba participar realizando una serie de entrevistas.

El número de entrevistados que ha formado la muestra ha sido compuesto por un total de ocho usuarios. Con el propósito de entender mejor a los/as entrevistados/as, se exponen a continuación las características familiares de los entrevistados/as.

Tabla nº 2: Características de las familias.

| | Sexo | | Hijos/as | | | | Menores de edad | | Vivienda propia | | Pareja | | Empleo | |
|-----------------------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|-----------------|----------|-----------------|----------|----------|----------|----------|----------|
| | Hombre | Mujer | 1 | 2 | 3 | 4 | Si | No | Si | No | Si | No | Si | No |
| Participante 1 | | | | | | | | | | | | | | |
| Participante 2 | | | | | | | | | | | | | | |
| Participante 3 | | | | | | | | | | | | | | |
| Participante 4 | | | | | | | | | | | | | | |
| Participante 5 | | | | | | | | | | | | | | |
| Participante 6 | | | | | | | | | | | | | | |
| Participante 7 | | | | | | | | | | | | | | |
| Participante 8 | | | | | | | | | | | | | | |
| Total | 3 | 5 | 4 | 2 | 1 | 1 | 6 | 2 | 2 | 6 | 4 | 4 | 4 | 4 |

4.3 Ámbito geográfico

El ámbito geográfico que abarca el estudio comprende la ciudad de Zaragoza, ya que la mayor parte de los usuarios entrevistados a lo largo del trabajo residen en esta ciudad. El otro municipio en el que se encuentran los entrevistados es Zuera, ya que el resto de padres y madres entrevistados se encuentra en el Centro Penitenciario de dicha localidad.

4.4 Temporalidad

Este trabajo comenzó el día 4 de diciembre de 2014 y finalizó el 18 de julio de 2014, día en el que se realizó la última entrevista

4.5 La entrevista y sus recursos

La investigación tiene un carácter empírico, ya que los datos con los que se va a trabajar proceden de fuentes primarias. Estos datos se obtendrán a través de la realización de entrevistas semiestructuradas.

Es una investigación básica, puesto que el fin es el propio conocimiento, sin tener en un principio como fin la aplicación. También es de tipo seccional ya que el alcance temporal se corresponde a la actualidad. Además es de tipo descriptivo ya que se pretende describir las vivencias de los padres y madres con discapacidad intelectual, que son usuarios de FEAPS Aragón.

La entrevista semiestructurada consiste en:

“Conversación provocada por un entrevistador, con sujetos cuya elección sigue un plan que tiene una finalidad cognoscitiva, pero posee un esquema flexible no estándar.” (Corbetta, 2003, p. 36)

Tanto el entrevistador como el entrevistado, tienen una mayor libertad a la hora de abordar la entrevista, ya que el entrevistado tiene la posibilidad de ofrecer información que el entrevistador no ha solicitado, y a su vez el entrevistador puede realizar alguna pregunta dependiendo del contenido que se esté revelando durante la entrevista.

La preguntas que conforman la entrevista intentan dar respuesta a los diferentes objetivos. Al ser una entrevista semiestructurada, las preguntas que se plantean, no tienen porque ser las únicas en realizarse, sino que dependerá de cómo se va desarrollando la entrevista. Las cuestiones también podrán ir variando según la edad de los hijos/as y, de las respuestas que vayan dando en preguntas anteriores.

Las entrevistas se han realizado en el local de FEAPS Aragón y sus inmediaciones, así como el Centro Penitenciario de Zuera, dependiendo de las posibilidades de cada usuario. Decir también que durante el trabajo se respetará el anonimato de los/as participantes, razón por la cual los nombres que aparecen a lo largo del trabajo son ficticios.

Para que la entrevista pueda dar los resultados esperados se utilizarán una serie de recursos. Un recurso que aparecerá durante la entrevista, es una de las habituales en Trabajo Social, la escucha activa. La correcta utilización de este recurso permitirá que la persona entrevistada se sienta valorada, por lo que podrá expresarse con más confianza durante la entrevista, lo que a su vez nos permitirá alcanzar los objetivos que nos hemos planteado.

El feedback, también hará su aparición a lo largo de la entrevista. Este recurso permitirá el doble cometido de asegurarnos que estamos entendiendo lo que expresa la otra parte, y el usuario percibirá que la atención hacia lo que está contando.

A lo largo de la entrevista será necesario estructurar, para ello se realizarán breves intervenciones para mantener el correcto desarrollo de la entrevista, para así avanzar en el desarrollo de los temas a tratar y, evitar que durante la entrevista se aborden temas que no competan con los objetivos propuestos.

Debido a que algunas de las preguntas requieren respuestas que contengan estados de ánimo, se utilizará el recurso de reflejar. Esta, consiste en expresar verbalmente los sentimientos que ha manifestado la parte entrevistada.

Las entrevistas serán registradas con una grabadora, para su posterior transcripción, la cual se encuentra en los anexos de este mismo documento. Una vez realizadas y transcritas las entrevistas se realizará una comparación entre las respuestas que hayan dado los entrevistados/as y la bibliografía que se ha encontrado.

El motivo por el que se ha escogido esta comparación con la bibliografía y no con otras investigaciones, ha sido debido a la lejanía de la forma de elaborar dichas investigaciones y de los perfiles que las componían, lo cual hacía imposible realizar una comparación adecuada.

Para realizar esta comparación se analizará las preguntas una por una, procurando que sean lo más específicas posibles y, una vez hecho esto redactar las conclusiones, las cuales responderán a los objetivos.

6. ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS

En este apartado se expondrán las ideas obtenidas de las respuestas de los/as entrevistados/as. Para ello se contrastarán estas respuestas con la teoría existente y, se compararan las distintas respuestas, resaltando los puntos comunes y discordantes de los/as entrevistado/as.

Con la excepción de la quinta participante, todos han contestado que hubo un gran cambio en sus vidas. La llegada de su hijo/a les ha resultado positiva y algunos, como los participantes 6 y 8, adquirieron hábitos más saludables con el motivo de su paternidad.

El cambio que han sufrido no se limita a un área concreta de su vida, sino que afecta a la totalidad de su existencia, así como a la del núcleo familia y redes sociales más cercanas.

Las respuestas y vivencias de los/as participantes demuestran que, en al menos este aspecto no hay diferencias entre las personas con y sin discapacidad intelectual

“Muchas son las sensaciones que inundan a los padres con la llegada de su hijo: Amor, ilusión, instinto de protección... La fragilidad del bebé también provoca, sobre todo en los padres primerizos, una gran sensación de temor y de torpeza para afrontar sus cuidados.” (Colegios Profesionales de Aragón, 2015, p.4)

Con lo cual el tener una discapacidad, no es motivo suficiente como para cambiar la percepción que se tiene sobre esta experiencia con respecto al resto de padres y madres

Las tareas que según los/as participantes son responsabilidad de los progenitores son todas. Los/as entrevistados/as opinan en sus respuestas que todo lo competente al menor es responsabilidad de sus padres.

Aunque todas las necesidades del menor han de ser satisfechas por los padres, los padres y madres parecen dar un mayor protagonismo a las que tienen que ver con la protección y el estar presente para los posibles problemas que tengan que atravesar sus hijos/as.

Cabe destacar que dos de los tres participantes masculinos 1 y 6, son los únicos que hacen referencia al bienestar económico, o a la importancia de tener un empleo, siendo los únicos que nombran las tareas de cuidados que no se realizan de forma directa con el/la menor.

Los/as entrevistados/as han sido coherentes en las primeras preguntas de la entrevista ya que, si anteriormente las responsabilidades de los/as padres/madres son todas aquellas que tienen que ver con el cuidado del menor, un buen padre/madre ha de realizar todas estas tareas.

Además vuelven a tomar un especial protagonismo aquellas dos ideas que aparecen con más frecuencia en las que se consideraban las responsabilidades para ser un buen padre o madre: el cuidado y el acompañamiento.

Por lo tanto existe una coherencia en las respuestas de las entrevistas, ya que las responsabilidades de un padre/madre y, lo que es ser un buen padre/madre, no solo son compatibles sino que coinciden.

Tan solo dos participantes no habían planeado tener un hijo/a, lo cual nos deja con cinco de ellos/as que si tenía planeado convertirse en padre o madre. El hecho de tener la idea previa de buscar un bebe muestra una capacidad de planificación familiar por parte de los participantes.

Esta planificación familiar que han plasmado las respuestas de los entrevistados, se contradice con la bibliografía consultada. En ella las opiniones iban en la línea de que la mayoría de los embarazos no han sido planeados, debido a la falta de precaución, derivado de una educación sexual insuficiente. No obstante la mayoría afirman haber planeado el nacimiento de sus hijos. Más adelante se podrá observar si esta planificación va unida a algún tipo de educación sexual.

Al tener dudas sobre un posible embarazo las reacciones de los distintos participantes fueron muy diferentes. No obstante, primero hay que aclarar, no todos tuvieron dudas sobre el embarazo.

Los participantes 7 y 3, dieron por confirmado el embarazo en el momento en que tuvieron un retraso, si bien el perfil 3, al igual que la gran mayoría buscó una confirmación en el médico.

Del mismo modo la madre de uno de los hijos del participante 1, le dijo que iba a tener un hijo y, que lo sabía porque se sentía igual que cuando estaba embarazado de su primera hija.

Destaca la participante 2, ya que es la única que consultó con algún familiar, concretamente su madre, antes de ir al médico. Esta entrevista es la única que coincide con la afirmación de resaltar el papel de la familia en la crianza del hijo/a de la persona con discapacidad intelectual, ya que muchos textos destacan el excesivo papel de la familia en la crianza del menor.

Los participantes 1, 3,4 y 5 descubrieron la noticia del embarazo en una revisión médica, no obstante sus circunstancias son muy distintas. Los perfiles 3 y 5 fueron a su médico a confirmar el embarazo, luego entonces ellos ya pensaban anteriormente a esta visita que esperaban un bebe.

Por su parte los perfiles 1 y 4 acudieron con otros motivos al médico y una vez allí, el personal sanitario les comunicó el embarazo, que ya estaban por el octavo y el séptimo mes respectivamente.

Estos dos participantes afirman no haberse dado cuenta del embarazo hasta que el médico se lo dijo. Este hecho reafirma el trabajo de McLean y Aunos (2009) que resaltar la carencia de conocimientos que se les facilita a las personas con discapacidad intelectual que dificulta el tener una vida sexual sana y formar una familia.

Solamente el perfil 6 decidió adquirir un predictor para confirmar el embarazo que, ya sospechaba su mujer, que ya había sido madre en una ocasión.

Al preguntarles como fue su relación al conocer que iban a tener un hijo/a sus respuestas fueron coherentes con la planificación familiar o la falta de ella, que habían demostrado en preguntas anteriores. Los participantes 1, 2, 3, 5, 6 y 7, habían planeado el embarazo y, su reacción ante la noticia ha sido positiva, la describen como un momento de felicidad.

No obstante los participantes 4 y 8, que no lo habían planeado reaccionaron de forma negativa. De hecho el participante 8, no ha aceptado totalmente su papel como padre.

El motivo de la reacción es acorde con los planes previos que habían creado los participantes, por tanto no hay ninguna característica que distinga esta experiencia de la de cualquier otra persona que no tenga discapacidad intelectual.

Solo la participante 3 ha ido a clases de cuidados para recién nacidos. Según algunos autores como Ahlund (2010) este era el resultado más probable, ya que lo que se defiende constantemente es que los padres/madres con discapacidad intelectual quedan fuera de los servicios tradicionales.

Los motivos por los cuales los padres y madres con discapacidad intelectual quedan fuera de estos servicios son el temor a verse expuestos a los juicios sobre su labor paternal/maternal, o la incapacidad de poder seguir y entender el funcionamiento de estas clases.

Al desechar la idea de acudir a algún tipo de formación por parte de los servicios públicos, son los familiares de los padres y madres con discapacidad intelectual, especialmente los padres de y madres, los que más protagonismo tienen en la crianza del menor. No es de extrañar ya que son ellos los que sostienen económicamente y dan un hogar a la familia.

La bibliografía no es nada homogénea en este aspecto, ya que algunos autores, como Change (2006) defienden que sería injusto criticar el apoyo que tienen en sus familias las personas con discapacidad intelectual, ya que la mayoría de padres primerizos lo tiene.

Por otro lado El European Family Set (2010) avisa que la intervención de los familiares, puede impedir al padre/madre avanzar en su nueva faceta, siendo relegado a un papel secundario, lo cual impediría su autonomía y la oportunidad de experimentar una experiencia completa en la parentalidad. Por lo tanto es importante que la familia se mantenga al margen hasta que el/la padre/madre lo estime oportuno.

Independientemente de las opiniones de los distintos investigadores, la realidad es que los participantes utilizan a sus familias como una fuente de conocimiento, en lo referente el cuidado de sus hijos/as.

Al preguntarle a los participantes si sus hijos habían sido alimentados por lactancia materna o biberón. En las respuestas gana la opción biberón sobre la de darle el pecho. Lo más importante es que conocían las dos opciones y que han pasado de una a otra conscientes de esa elección y de las consecuencias de escoger una u otra. Por ejemplo la participante 7, decidió darle el pecho por la recomendación de su médico.

De hecho los participantes 1, 3 y 5 intentaron darle pecho al bebe, pero debido a diversos problemas que impedían esta opción, finalmente se decantaron por el biberón.

La bibliografía expone que, las personas con discapacidad intelectual no tienen acceso a la información necesaria para adquirir conocimientos y tomar decisiones, con el conocimiento que les permita ser sabedores de las consecuencias de sus decisiones, lo cual no coincide con la realidad de los participantes.

Algunos autores como Etxebarria (2012) ponen de manifiesto la posible existencia de una dependencia hacia los abuelos del niño, lo cual se cumple en la experiencia de la mayor parte de los entrevistados que, van a las revisiones médicas acompañados de los abuelos del menor.

Otro motivo que da la literatura para el acompañamiento de los ahora abuelos a las consultas médicas es, la incapacidad o la dificultad de los/as padres/madres con discapacidad para entender las explicaciones del personal sanitario, que en ocasiones pueden expresarse de una forma poco entendible para estos/as padres/madres

No obstante la realidad de los/as entrevistados/as es que, solamente los participantes 1 y 6 han admitido tener dificultades para comprender las indicaciones del médico. El participante 1 optaba por preguntar hasta estar seguro de que entendía las explicaciones, mientras que el participante 6 confiaba en que su pareja entendiese las explicaciones.

Para Peláez (2010) lo habitual es que las personas con discapacidad intelectual tengan problemas a la hora de entender este tipo de vocabulario al que no están habituados y, necesitan de algún tipo de apoyo para entenderlo.

No obstante la mayoría contradice lo que se expresa en la literatura afirmando entender al personal sanitario, lo cual no concuerda con el hecho de que vayan acompañados a estas visitas.

Solo dos participantes 3 y 8, afirman haber tenido dificultades reales durante el embarazo y, ambos eran por motivos externos a lo que es el embarazo en sí mismo. Tenían problemas por la aceptación del mismo, bien es cierto que la participante 3 sufría la desaprobación de su familia y, el participante no quería ser padre.

Vuelve a aparecer aquí uno de los puntos importantes del trabajo de algunos autores como Perkins (2002): La dificultad para aceptar que las personas con discapacidad intelectual puedan ser padres, ya que la sociedad, inclusive sus propias familias, los ven como menores de edad y tienen dificultades para aceptar esta nueva faceta de las personas con discapacidad.

Al preguntarles si habían acudido a clases de preparación al parto, las respuestas se repartieron al 50%, es más que en las de cuidados para recién nacidos, tal vez porque estas clases también están más extendidas y son más populares que las anteriores.

No obstante la diversidad en las respuestas impide realizar una afirmación clara en su comparación con la bibliografía en la que Wates (2002) afirma que los padres y madres con discapacidad intelectual quedan frecuentemente fuera de este tipo de servicios.

Cuando se intentó saber si el personal sanitario había tenido en cuenta la discapacidad intelectual de estos/as entrevistados/as, fue difícil encontrar una respuesta que arrojase algo de luz sobre este aspecto de la investigación, ya que cinco de las personas que han participado en esta entrevista no sabían que tenían esta discapacidad en el momento que fueron padres.

De los tres restantes solo dos contestaron que su médico si sabía de esta discapacidad, la participante 5 dijo que su médico lo sabía, ya que lo conocía de hace años y la participante 4 tenía un familiar trabajando en el hospital.

No obstante, ninguna de las dos dice haber sentido ningún trato diferenciado por tener discapacidad intelectual. No se sintieron cuestionadas por su discapacidad, pero tampoco recibieron ningún tipo de explicación o apoyo complementario, aunque como hemos dicho antes ninguna de las dos pensó que lo necesitaba.

Los niños/as han de ir a la escuela por obligación así que era previsible que los hijos/as de los/as participantes no fuesen ninguna excepción. Lo realmente interesante es que cuatro de los entrevistados/as hayan llevado sus hijos/as a la guardería, ya que por lo que afirma la bibliografía, la sobreprotección de los abuelos y las dificultades para acceder a algunos servicios, pueden dejar a los hijos/as de las personas con discapacidad intelectual sin acceder a algunos servicios, entre ellos la guardería.

Si bien estos niños/as han accedido a una guardería las entrevistas revelan, que en el proceso de acceso a la misma han participado los servicios sociales, lo cual también pone sobre la mesa la ayuda que han necesitado para poder disfrutar de este servicio, bien sea por falta de recursos económicos, o por no conocer el procedimiento a seguir.

La gran mayoría afirman tener una buena relación con el personal educativo que atiende o ha atendido a sus hijos, sin embargo notamos una gran diferencia entre hombre y mujeres, ya que ellos apenas participan en la vida escolar de sus hijos.

La mayor parte de las entrevistas vienen a decir que el contacto con otros padres/madres de alumnos/as, por lo general es mínimo o inexistente. Por lo tanto las respuestas coinciden con lo dicho por MacLean y Aunos (2009), que ponen de manifiesto la escasa implicación en la vida escolar, bien sea por desinterés, los perfiles masculinos, o las dificultades al relacionarse.

Otra opción que baraja Perkins (2002) es la posibilidad de que la figura de los/as padres/madres con discapacidad intelectual dificulte el paso del hijo/a en el centro educativo, y este sea motivo de burlas en relación con las características de sus progenitores, lo cual complicaría también la convivencia en el hogar familiar.

En las entrevistas se ponía de manifiesto ninguno de los hombres se relacionaba frecuentemente con los profesores/as, ni iba a buscar a sus hijos al colegio y no estaban seguros

sobre algunas preguntas referentes a este ámbito y, dejaban estas tareas a la madre u otros familiares.

Según las profesionales de AFANIAS, la vida escolar de los hijos puede ser un foco de frustración para los padres y madres con discapacidad intelectual, debido al miedo a no saber satisfacer las necesidades del menor en este ámbito., sin embargo en las entrevistas las madres se muestran contentas y satisfechas por el recorrido de sus hijos/as en el colegio.

Solo un participante es miembro de la asociación de padres y madres de alumnos/as. Cabe destacar el hecho de que varios de los/as entrevistados/as no saben lo que es o no sabe si son parte de la misma.

Estas respuestas vuelven a corroborar lo que explica la mayor parte de la literatura: la participación de los padres y madres con discapacidad en el ámbito escolar es escasa. Ello es debido al recelo a ser juzgados o comparados con otros padres, o una falta de seguridad en sus propias capacidades.

La mayoría de los hijos/as de las personas entrevistadas realizan alguna actividad extraescolar, aunque solamente uno de ellos la realiza fuera de los servicios sociales y de manera dirigida.

Es importante recordar las dificultades y los recelos que para algunos autores, McConnell y Llewellyn (2002), Etxebarria (2012) o Peláez (2009), tienen estos padres y madres en exponer a sus hijos, por lo cual este resultado concordaría con lo dicho en el marco teórico. Sin embargo es importante incluir el factor económico, ya que algunos usuarios/as han remarcado que ese es el motivo por el cual sus hijos/as no realizan otras actividades.

Al preguntarles si había comentado con sus padres/madres, la posibilidad de tener un hijo, las respuestas muestran un profundo no. No les comentaron nada a sus padres y, como podemos observar, al leer las respuestas en el anexo tampoco piensan que deban hacerlo, entienden que es algo suyo, privado.

El European Family Set (2010) concuerda con las contestaciones dadas, ya que se dice que los padres apenas hablan de educación sexual con sus hijos, ya que no piensan que vayan a tener descendencia.

Vuelven a aparecer dos aspectos claves que son una constante en esta temática, la no normalización de las personas con discapacidad intelectual como padres y las carencias en educación sexual.

Solo tres de los participantes han tenido algún tipo de reacción negativa por parte de su familia. Por tanto otra vez las respuestas se alejan de lo que vaticinaba la teoría, ya que para la teoría la no aceptación de este colectivo como padres y madres, desencadenaría una serie de reacciones negativas.

Cuando los participantes dieron la noticia de su paternidad/maternidad fuera del núcleo familiar, otros familiares y amigos, las respuestas fueron más positivas que en el núcleo familiar.

Es comprensible que estos grupos reaccionan de manera más positiva, ya que no tienen la responsabilidad, ni el peso del núcleo familiar. Además el grupo de amigos contiene personas con discapacidad intelectual, que serán menos prejuiciosas a la hora de entender este cambio en la vida de su amigo/a.

Solo una persona ha afirmado llevar a cabo la totalidad de la crianza de sus hijos, el resto se han apoyado en los abuelos y otros familiares cercanos para intentar resolver carencias de tiempo, dinero y conocimientos.

Las realidades que han salido a la luz con las respuestas coinciden plenamente con lo escrito en la teoría por autores como Change (2006) y Ahlund (2010). La bibliografía defiende que las personas con discapacidad intelectual se apoyan en su círculo más cercano.

Esta decisión viene provocada por la propia imagen que se tiene sobre el padre y la madre con discapacidad intelectual, como persona poco capaz de realizar las tareas que se encuentran dentro de la parentalidad.

El otro factor clave es las dificultades añadidas sobre las que ya hablan algunos autores como Etxeberria (2005) o López (2008), que tienen las personas con discapacidad intelectual para encontrar empleo, vivienda y alcanzar una vida autónoma. Lo cual les dificulta el crear un hogar independiente fuera de su núcleo familiar.

. Las circunstancias personales y las características propias de este colectivo en materia de empleo, vivienda, económica, habilidades sociales...influyen de forma directa en este nuevo papel como progenitores.

Debido a todas estas circunstancias se les dificulta más el objetivo de alcanzar la autonomía, lo cual les impide llevar cualquier tipo de vida independiente fuera del núcleo familiar, incluyendo la labor de criar a sus hijos/as.

Cuando en la entrevista he querido saber con quién pasan más tiempo los hijos/as, nos hemos encontrado con una clara diferenciación por sexos en las respuestas, ya que los perfiles

masculinos no se incluyen a sí mismos entre los que pasan más tiempo con sus hijos, nombrando a las madres y otros familiares.

Por su parte, la mayoría de las mujeres también incluyen a otros familiares, pero no se olvidan de remarcar que son ellas las que más tiempo han estado ocupándose de sus hijos. Por tanto las afirmaciones del Norah Fry Research Centre (2009) por lo que lo más habitual es que pasen más tiempo con los familiares que con sus progenitores, solo se corresponde con los hombres entrevistados.

Al preguntarles por el otro progenitor, no hay una gran homogeneidad en las respuestas, aunque ganan aquellas respuestas que tienen una mala relación con el padre/madre de su hijo/a. Sí que es posible destacar la distinción que hacen de los padres/madres de sus hijos como pareja y progenitores. Es decir, tienen una opinión diferenciado de lo que han sido esas personas como pareja y lo que son como padres/madres.

La dificultad de valorar objetivamente si han sido cuestionados como padres o madres por tener discapacidad intelectual, reside en que cinco de los participantes no conocían que tenían discapacidad intelectual cuando tuvieron a sus hijos y durante parte de su crianza, por lo que difícilmente van a recibir ningún reproche por este motivo.

Solo una de las entrevistadas ha sufrido un reproche en este aspecto, pero con un niño que no era el suyo. Por tanto las experiencia de los participantes contradicen de forma unánime lo dicho por Perkins (2002) y Haavik and Meninger (1981) en la revisión bibliográfica, que afirmaban que los padres y madres con discapacidad intelectual eran más propensos a recibir críticas sobre el cuidado de sus hijos debido a su discapacidad.

Tres de los participantes han recibido educación sexual antes del embarazo y, uno después. Además de no recibirla, tampoco le han dado importancia al hecho de no haber recibido esta clase de educación. Tampoco creen tener dudas de ningún tipo sobre el tema, ni que haberlas tenido durante estos años. No obstante conforme la entrevista avanza participantes como el 4, 5, 6 y 7 han admitido haber tenido alguna duda y no preguntar a nadie.

Estas respuestas si coinciden totalmente con la teoría del tema, que defiende la necesidad de hacer más accesible la educación sexual para las personas con discapacidad intelectual y la concienciación de que este colectivo necesita adquirir este tipo de conocimientos.

Seis de los ocho entrevistados/as afirman no han ido nunca a ningún servicio social con algún motivo relacionado con la crianza de sus hijos. Dos de los participantes que dicen no haber tenido nunca ningún contacto con los servicios sociales en relación con la crianza de sus hijos, 1 y

5, nombran servicios sociales a los que acuden sus hijos, Atención temprana en el primer caso y el Centro de Tiempo Libre La Cadeneta.

Esto concuerda con la bibliografía recogida que defiende la desconfianza de los/as padres/madres a los servicios sociales, por temor a ser juzgados en la crianza de sus hijos/as y, a que algún servicio social pueda separarles de sus hijos/as.

El otro gran motivo que expone la bibliografía por el cual los padres y madres con discapacidad intelectual no usan los servicios sociales, es debido a que este primer contacto solo sucede cuando ha habido un problema por el cual los servicios sociales hayan de intervenir.

Aunque el resto de participantes no haya acudido a los servicios sociales por motivos relacionados con sus hijos a lo largo de la entrevista, todos los usuarios han afirmado tener contacto con los servicios sociales, ya que todos son usuarios de FEAPS y, además durante la entrevista algunos han hecho referencia a las trabajadoras sociales de su zona.

La mayoría de los/as usuarios/as piensan que los servicios sociales podían haber hecho más por ellos y sus familias, bien sea por no recibir atención o lo insuficiente de la misma. Las respuestas coinciden con las respuestas de los entrevistados de Ahlund (2010) que reiteran lo insuficiente de los servicios sociales en esta materia y este colectivo concretos.

La gran mayoría de los/as entrevistados/as creen que puede ser necesario este tipo de servicio, ya que piensan que hay personas que podrían necesitarlo. Llama la atención que ninguna piense que ella, individualmente que pudiese haberlo necesitado, pese a decir anteriormente que si hubieran querido más apoyo por parte de los/as servicios sociales.

Al intentar explicar cómo les gustaría que fuese este supuesto servicio para padre y madres con discapacidad intelectual. En algunas respuestas aparecen puntos de similitud con servicios o formas de trabajo descritas previamente en el marco teórico.

Por ejemplo, los participantes 1 y 2 expresan la importancia de promocionar que las personas con discapacidad intelectual son capaces de ser padres, de tal manera que destacan la importancia de concienciar a la sociedad y a su entorno del derecho que tienen las personas con discapacidad intelectual para formar una familia.

El resto de participantes se centran en la adquisición de conocimientos y, el hecho de tener una figura de apoyo ante posibles dudas o problemáticas que vayan surgiendo. También, aparece la idea de reunir a grupos de padres y madres con discapacidad intelectual, para que puedan conocerse, darse apoyo y transmitirse conocimientos, algo similar a lo que hacen en AFANIAS.

Una vez más la bibliografía, McConnell (2000), Perkins (2002), McConnell y Llewellyn (2002), Etxebarria (2012) o Peláez (2009) y European Family Set (2010) y las respuestas de los participantes coinciden, ya que tanto entrevistados/as como la materia del tema demanda la necesidad de la existencia de este tipo de servicios. Por tanto una carencia en los servicios sociales es percibida tanto por profesionales como por usuarios.

7. CONCLUSIONES

En este apartado se expondrán las conclusiones a las que se ha llegado a lo largo de toda la investigación. Cada conclusión se incluirá dentro del objetivo y la línea que le corresponda para así poder visualizar los resultados.

Conocer las experiencias de personas con discapacidad intelectual, que sean usuarias de FEAPS Aragón u otras entidades miembro de la misma, en su papel como padres y madres.

- *El significado de la paternidad/maternidad para personas con discapacidad intelectual.*
 - Las personas entrevistadas coinciden en que la paternidad/maternidad les ha traído una mayor felicidad a sus vidas y, esta ha ido acompañada de un aumento de las responsabilidades.
 - La mayoría de los/as padres/madres han respondido que se hacen cargo de todo, pero que lo más importante es siempre estar al lado del hijo/a.
- **Descubrir si han tenido alguna dificultad y como han hecho frente a ella.**
 - *Capacidad de planificación familiar.*
 - De las personas que han participado en este estudio 6 habían planeado ser padres/madres.
 - Sus reacciones ante el embarazo se corresponden a la planificación del mismo, positivas si había sido planeado, negativas si lo contrario.
 - Ante dudas sobre un posible embarazo la opción más popular es ir al médico (4).
 - *Dificultades durante la crianza de su hijo/a.*
 - La mayoría de los/as participantes no han realizado clases de cuidados para recién nacidos, ni de preparación al parto.
 - La falta de apoyo externo se intenta suplir con los conocimientos y experiencias de los miembros de la familia
 - La mayoría no han tenido dificultades para entenderse con el personal sanitario.

- Los entrevistados/as, no piensan que su discapacidad haya provocado ningún tipo de trato diferenciado por parte de personal sanitario.
 - Los padres y madres declaran que la relación con el centro educativo de sus hijos/as y es buena, pero no se implican en la vida escolar.
 - Solo dos madres son las que tienen hijos que estén o hayan realizado algún tipo de actividad extraescolar.
- **Revelar la intervención, o falta de ella, por parte de la familia en la crianza.**
 - *Papel de las redes informales en la crianza del menor.*
 - Los entrevistados/as no han hablado ni consideran que deban hacerlo sobre la posibilidad de tener hijos/as.
 - Las reacciones al saber que esperaban un bebe fueron mucho más positivas fuera del núcleo familiar que dentro.
 - La familia es el mayor punto de apoyo, en la gran mayoría de los casos responsabilizándose de la vivienda y de las necesidades materiales de los padres/madres y sus hijos/as.
 - La familia cuida a los hijos/as, pero no suplanta el papel de los padres/madres.
 - Todas las mujeres que han participado en estas entrevistas, no cuentan con el apoyo del padre.
- **Conocer cómo creen que son percibidos por parte de la sociedad.**
 - *Percepción de la sociedad sobre los padres y madres con discapacidad intelectual*
 - .Ninguno/a de los padres/madres se ha sentido juzgados/as, ni criticados/as, ni cuestionados/as en el cuidado de su hijo/a por el hecho de tener una discapacidad.
- **Detectar si necesitan algún tipo de apoyo por parte de los servicios sociales.**
 - *Conocer la educación sexual que han recibido.*
 - La mayoría de los entrevistados no ha recibido ningún tipo de educación sexual, pero tampoco creen que la necesiten.
 - *Saber el papel que han tenido los distintos servicios sociales en la crianza de su hijo/a.*
 - Solo dos de los entrevistados han acudido a los servicios sociales por algún tema relacionado con la crianza de sus hijos.
 - La mayoría piensan que la labor de los servicios sociales no ha sido del todo satisfactoria, especialmente en el apoyo económico.

- *Saber si las personas usarías creen necesario un servicio para padres y madres con discapacidad intelectual.*
 - Los usuarios/a piensan que sería importante la creación de un servicio para padres y madres con discapacidad intelectual.
 - No hay homogeneidad en el diseño del supuesto servicio para padres y madres con discapacidad intelectual, pero con las respuestas podemos deducir que el servicio debería recoger los siguientes aspectos:
 - Concienciación de la sociedad, las familias y los usuarios, sobre el derecho de estos últimos a tener una familia.
 - Haciendo más accesible y entendible la educación sexual.
 - Un acompañamiento individual y personalizado.
 - Sesiones grupales en las que pudiesen darse apoyo y transmitir su información.
 - Coordinación con otros servicios de empleo, vivienda y menores, con el fin de cubrir las necesidades básicas para que puedan ejercer correctamente la parentalidad.
- Otros aspectos destacables de la investigación.
 - La mayoría de los/as participantes en la investigación (5 de 8) no sabían que tenían discapacidad intelectual antes de tener a su hijo/a. Con lo cual pudiera ser que el condicionante de ser catalogado como persona con una discapacidad intelectual, independientemente de serlo o no, puede condicionar directamente la posibilidad de formar una familia.
 - Ha aparecido una gran diferencia entre las madres y los padres. Las mujeres con discapacidad intelectual que forman parte de este trabajo, pasan o han pasado más tiempo criando a sus hijos, han acumulado un mayor número de responsabilidades y, ninguna de ellas cuenta con el apoyo de los padres. Por su parte los padres tienden a dejar estas responsabilidades a sus parejas u otros familiares.

El objetivo principal: *Conocer las experiencias de personas con discapacidad intelectual en su rol de padres o madres, que sean usuarias de FEAPS Aragón.* Respecto al grado de conocimiento que se ha obtenido a través de las entrevistas con los propios padres, ha sido bastante satisfactorio, ya que han quedado plasmadas las vivencias de estas personas en su faceta como padres y madres.

En un principio parecía que se iba a tener más dificultad para entablar una conversación estructurada con la población entrevistada, pero el hecho de haberlos conocido previamente y su propia predisposición a contar su historia, han facilitado en gran medida la tarea.

7.1 Propuestas de mejora

En este apartado se expondrán las posibles vías de trabajo que sería positivo seguir para avanzar más en el campo de madres y padres con discapacidad intelectual. Un aspecto fundamental para alcanzar un mayor conocimiento de este campo es la realización de un mayor trabajo de investigación que, permita detectar las necesidades de este colectivo en lo relacionado con la crianza de sus hijos/as.

Del mismo modo, es necesario dar una respuesta a las necesidades que ya reclaman esos usuarios y sus familias, empezando por una mayor concienciación tanto para sí mismos, como para el resto de la sociedad del derecho que tienen las personas con discapacidad intelectual a formar una familia.

Es importante, realizar un esfuerzo en hacer más accesible y comprensible la educación sexual para este colectivo, con el fin de que disfruten de una vida sexual sana y sean capaces de realizar una correcta planificación familiar.

Otro aspecto a trabajar es el de facilitar el acceso a la información que necesiten para la crianza de sus hijos. La información podría proceder tanto de los profesionales como de otras personas que estén o hayan tenido esta misma experiencia.

Para terminar, recalcar también, la importancia de la coordinación con otros servicios y profesionales, que trabajen otros ámbitos relacionados con las personas con discapacidad intelectual, ya que si no se pueden asegurar la autonomía del usuario/a y la capacidad para cubrir sus propias necesidades, no se tendrá una base para trabajar la crianza del menor.

8. BIBLIOGRAFÍA

- Alberdi I. y Escario P. (2007) Los hombres jóvenes y la paternidad Bilbao. Fundación BBVA.
- Barudy J. y Maryorie D. (2010) Los desafíos invisibles de ser madre o padre: manual de evaluación de competencias y la resiliencia parental. Barcelona. Gedisa.
- Chodorow, N. (1984) El ejercicio de la maternidad: psicoanálisis y sociología de la maternidad y paternidad en la crianza de los hijos. Barcelona. Editorial Gedisa.
- Díaz Funchal, E. (2013) El reflejo de la mujer en el espejo de la discapacidad. La conquista de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad. Madrid. Grupo Editorial Cinca, S.A.
- Etxeberria, X. (2005) Aproximación ética a la discapacidad. Bilbao. RGM, S.A.
- García de la Cruz, J.J. y Zarco J. (2007) La familia discapacitada. Madrid. Editorial Fundamentos.
- Liesa Orús M. y Vived Conte E. (2010) Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos. *Educación y Diversidad*, 4, 101-124.
- López, González, M. (2008) Mujeres con discapacidad. Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad. Madrid. Narcea S.A.
- Peláez Narváez, A. (Dir.) (2009) Maternidad y discapacidad. Madrid. Grupo Editorial Cinca, S.A.
- Perkins T. Holburn T. Deaux K., Flory M.J. y Vietze P.M. (2002) Children of Mothers with Intellectual Disability: Stigma, Mother–Child Relationship and Self-esteem. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 4, 297–313.
- Uwe F. (2012) Introducción a la investigación cualitativa. Madrid. Fundación Paideia.

9. WEBGRAFÍA

- Ahlund I. (2010) Our Father. On fathers with intellectual disabilities. Recuperado el 1 de abril de 2015 de <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Ahlund-Our-Father.pdf>
- Colegios Profesionales de Aragón (2015). Mi bebe. Guía para padres y madres primerizos. Zaragoza. Recuperado el 12 de febrero de 2015 de <http://www.colegiosprofesionalesaragon.com/docs/Documentos/Documento22.pdf>
- DH and DfES (2007) Good practice guidance on working with parents with a learning disability. London. PCT CEs, Voluntary Organisations. Recuperado el 9 de Febrero de

2015 de

http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20080910224541/dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_075119

- FEAPS (2015) ¿Qué es la discapacidad intelectual? Recuperado el 6 de Febrero de 2015 de <http://www.feaps.org/conocenos/sobre-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo.html>
- FEAPS Madrid (2010) Parents with Intellectual Disabilities EUROPEAN FAMILY SET. Recuperado el 1 de Febrero de 2015 de [http://pid-project.eu/doc/EUROPEAN_FAMILY_SET_SP_Feb13\(2\).pdf](http://pid-project.eu/doc/EUROPEAN_FAMILY_SET_SP_Feb13(2).pdf)
- Haavik, S. F. y Meninger, K. A (1981) The retarded parent and child neglect laws. Baltimore. Paul H Brookes. Recuperado el 13 de Marzo de 2015 de <http://www.hunter.cuny.edu/socwork/nrcfcpp/downloads/parents-with-mental-retardation-and-their-children.pdf>
- Ley Orgánica 10/1995, de 24 de noviembre de 1995, Código Penal, BOE núm. 281 de 24 de noviembre de 1995. Recuperado el 11 de marzo de 2015 de <https://www.boe.es/boe/dias/1995/11/24/pdfs/A33987-34058.pdf>.
- MacLean K. y Aunos M. (2009) Addressing the Needs of Parents with Intellectual Disabilities: Exploring a Parenting Pilot Project. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 19-33. Recuperado el 17 de Marzo de 2015 de http://www.oadd.org/docs/41006_JoDD_16-1_18-33_MacLeanAunos_v6f.pdf
- McConnell D. y Llewellyn G.(2002) Stereotypes, parents with intellectual disability and child protection. *Journal of Social Welfare and Family Law*, 24, 297–317. Recuperado el 1 de febrero de 2015 de <http://sydney.edu.au/health-sciences/afdsr/docs/mcconnell-parents.pdf>
- McGaw S. (2000) What Works for Parents with Learning Disabilities? – Summary. Essex. Barnardo's Publications. Recuperado el 6 de Febrero de 2015 de <http://www.barnardos.org.uk/wwparwld.pdf>
- Nava D. (2009) También somos mujeres. [Película]. España. FEAPS Madrid. Recuperado el 6 de Febrero de 2015 de <https://www.youtube.com/watch?v=gCQxy3as9dg>
- Norah Fry Research Centre (2009) Supporting parents with learning disabilities and difficulties stories of positive practice. Bristol. Blackmore Ltd. Recuperado el 12 de Febrero de 2015 de <http://baringfoundation.org.uk/wp-content/uploads/2009/11/SupportingParents.pdf>

- Pérez L. (2010) Para mujeres con discapacidad intelectual. Maternidad con apoyos. *Cermi.es. El periódico de la discapacidad*, 91, 26-27. Recuperado el 1 de Febrero de 2015 de http://www.cermi.es/esES/Cermi.es/Revista/Lists/Revistas/Attachments/104/CERMI_91_ESPECL_BAJA_062010.PDF
- Raising childre.net.au. The australian parenting website (s.f) Parenting with learning difficulties. Recuperado el 13 de marzo de 2015 de http://raisingchildren.net.au/articles/parenting_with_an_intellectual_disability.html/context/1000
- Smith N. y Greig R. (2002) Supporting Parents with Learning Disabilities -Good Practice Guidance. Easy read. Recuperado el 1 de Marzo de 2015 de <http://www.inclusionireland.ie/sites/default/files/attach/basicpage/818/supportingparentsguidelineseasytoread.pdf>
- Through the Looking Glass a Berkeley (1982) National Parenting with a Disability. A blog to help parents with disabilities communicate with each other. Recuperado el 8 de Febrero de 2015 de <http://parenting-with-a-disability.blogspot.com.es>
- Wates M. (2002) Supporting disabled adults in their parenting role. York. Joseph Rowntree Foundation by YPS. Recuperado el 8 de Marzo de 2015 de <file:///C:/Users/Usuario/Desktop/Downloads/422.pdf>

10. ANEXO

10.1 ANEXO I. Guión entrevistas

Perfil

- ¿Cuántos años tienes?
- ¿Cuántos hijos/as tienes?
- ¿Cuántos años tienen tus hijos/as?
- ¿Tienes pareja?
- ¿Con quién vives?
- ¿Tienes trabajo? ¿Dónde trabajas?
- ¿Cuentas con algún ingreso?

El significado de la paternidad/maternidad para personas con discapacidad intelectual.

- ¿Cómo ha cambiado tu vida el ser padre/madre?
- ¿Qué responsabilidades tiene un padre/madre?
- ¿Qué es ser un buen padre/madre?

Capacidad de planificación familiar

- ¿Buscabas tener un bebe?
- Si tenías dudas sobre el embarazo ¿A dónde fuiste?
- ¿Cómo reaccionaste al saber que esperabas un bebe?

Dificultades durante la crianza de su hijo/a.

- ¿Acudiste a clases de cuidados para recién nacidos?
- ¿Sino fuiste a estas clases, quien te ayudó o explicó lo que había que hacer?
- ¿Elegiste lactancia materna o biberón?
- Cuándo ibas al médico ¿Ibas solo/a o acompañado/a?
- ¿Entendías las explicaciones que te daban?
- Durante el embarazo ¿Hubo algo que te resultase difícil?
- ¿Acudiste a clases de preparación al parto?

- ¿Crees que el personal sanitario tenía en cuenta tu discapacidad intelectual? ¿Por qué piensas así?
- ¿Tu hijo/a va al colegio o a la guardería?
- ¿Cómo ha sido la relación con los tutores y los profesores?
- ¿Participa tu hijo/a en otras actividades?
- ¿Cómo es la relación con el resto de padres y madres?
- ¿Has sido miembro del APA/AMPA del colegio de tu hijo/a?

Papel de las redes informales en la crianza del menor.

- ¿Alguna vez hablaste con tus padres, sobre la posibilidad de que tuvieses hijos/as?
- ¿Cómo reaccionó tu familia al saber que esperabas un bebe?
- ¿Se lo contaste a alguien más? ¿Cómo reaccionaron?
- ¿Te ha ayudado alguien en la crianza de tu hijo/a?
- ¿Cómo te han ayudado?
- ¿Con quién pasa más tiempo tu hijo/a?
- ¿Cómo es la relación con el padre/madre de tu hijo?

Percepción de la sociedad sobre los padres y madres con discapacidad intelectual.

- ¿Qué crees que pensaron las personas de tu entorno al saber que ibas a ser padre/madre?
- ¿Alguna vez han cuestionado tu papel como padre/madre por tener discapacidad intelectual? ¿Cómo?

Conocer la educación sexual que han recibido

- ¿Alguna vez has recibido información sobre educación sexual? ¿De parte de quien?
- ¿Crees que fue suficiente?
- Si has tenido alguna duda referente a educación sexual, ¿A quién has preguntado?

Saber el papel que han tenido los distintos servicios sociales en la crianza de su hijo/a.

- ¿Ha intervenido algún servicio social durante la crianza de tu hijo/a? ¿Con qué motivo?
- ¿En qué consistía esta intervención?
- ¿Crees que ese servicio fue suficiente?

- ¿Crees que los Servicios Sociales a los que acudiste tuvieron en cuenta tu discapacidad intelectual?
- ¿Te ha faltado más apoyo por parte de los Servicios Sociales? ¿En qué?

Saber si las personas usarías creen necesario un servicio para padres y madres con discapacidad intelectual.

- ¿Crees que es necesario un servicio para padres y madres con discapacidad intelectual?
- Si pudieses crear un servicio para padres y madres con discapacidad intelectual ¿Cómo sería?

10.2 ANEXO II. Entrevistas

Entrevista 1

E: ¿Cuántos años tienes?

U: 36.

E: ¿Hijos tenías dos?

U: Dos chicos, uno con mi ex mujer, otro con mi mujer. El mayor tiene ocho años, casi nueve, pero casi no lo he visto. El pequeñito que tiene dos con la mujer de ahora.

E: ¿Tienes pareja?

U: Sí, sí la Ana.

E: ¿Estáis casados, sois novios...?

U: No, no estamos casados pero como si no estuviésemos.

E: ¿Cuánto lleváis juntos?

U: Como 3 años y medio ahora.

E: ¿Con quién vives?

U: Con mi padre y mi hermano, que tiene también discapacidad intelectual

E: ¿Ahora estás trabajando en algún sitio?

U: No ahora no estoy cobrando la prestación por hijo a cargo, 400 Euros.

E: Entonces ¿si vives con tu padre y tu hermano, no vives con la Ana y tu hijo?

U: Si, vivo con ellos y la hija de la Ana, vivo con mis padres y mi hermano, la Ana, nuestro hijo y su hija

E: ¿Es mayor?

U: Si, tiene 18 años.

E: ¿Cómo te llevas con ella?

U: Buaa, yo muy bien con su hija es como si fuera yo su padre porque además su hija me lo dice y todo Le he ayudado, le he pagado cosas... Cuando yo conocí a la Ana, ella tenía dieciséis años, le pagaba para que fuera a estudiar al instituto y todo porque su padre nada, está en el albergue ¿sabes?

E: ¿Sabes si Ana tiene discapacidad también?

U: Ana tiene unos bloqueos y ahora se va a mirar si tiene discapacidad lo va a mirar ahora, tiene que ir a la psicóloga y al psiquiatra, le han enviado los papeles para el IASS.

E: ¿Cómo reaccionaste al saber que ibas a ser padre?

U: Buaa, muy contento, yo quería un hijo, muy contento, muy contento.

E: Ahora necesito que mires al pasado para explicarme en qué ha cambiado tu vida el ser padre. ¿En qué ha cambiado tu vida el ser padre?

U: Bueno lo mío fue algo complicado, también bonito, muy alegre, sobre todo los primeros nervios de dar unos cambios, pero no lo entiendes haces muchos nervios, pero es algo muy bonito cuando eres padre.

E: ¿Las dos veces fue igual?

U: No, con el segundo ya no. La primera sí, porque era mi primer hijo, y claro no es igual que cuando te pillan con otro más, pero la primera vez, con las otras madres en la habitación y todo la sala de contracciones, unas cosas que me tenía que salir al pasillo y todo y todo tenía bajarme a la calle. No aguantaba, me ponía malo muy malo, cuando nace tu hijo, pasas muchos nervios porque está tu mujer y otras mujeres y está en dilatación.

E: ¿Qué responsabilidades tienes como padre?

U: Tengo la responsabilidad es de, aunque no esté con mi mujer tratar de mantener a mi hijo, porque no tiene nada de culpa de lo que haya pasado con su madre y conmigo. Con el de mi futura mujer con la que estoy ahora y necesita el niño zapatillas, o lo que sea y me quitó a mí de comprarme zapatillas para dárselas a él, comida y cosas.

E: Y en las cosas del día a día, como en las tareas ¿cómo os organizáis?

U: Se encarga más ella del niño. Ahora va a atención temprana porque nos han mandado porque igual tiene una pequeña discapacidad, aún es muy pronto para que lo valore, pero está allí. Cuando va a la guardería, se encarga más la Ana de todo esto, porque el niño sólo quiere ir la mayoría de las veces con su madre no quiere ir conmigo, no quiere ir con su hermana, con su abuelo, ni con nadie sólo quiere su madre. Está un poco más enmadrado, busca mucho la protección de su madre.

E: Si te preguntará qué es ser un buen padre ¿Qué me dirías?

U: ¿Qué es ser un buen padre? Un buen padre es aquel que está tanto para lo bueno como para lo malo, eso es ser un buen padre, el que te da los consejos, el que te ayuda. Porque a mi padre quieras o no, me ha dado muy buenos consejos, alguno no se los he cogido y al final te das cuenta y te arrepientes, por los nervios, y cambias tu carácter. Me ayudan con la medicación porque yo también tengo que tomar medicación para los nervios y todo eso porque si no me altero se me altera el corazón.

E: ¿Entonces lo más importante de ser un buen padre es estar con su hijo?

U: Si.

E: ¿Cuando hiciste estos niños buscabas tener hijos? ¿Querías tener un bebé o es algo que pasó?

U: Hombre... fuimos a por el bebé y con el segundo también.

E: ¿Entonces no te extraña cuando os quedasteis embarazados?

U: Claro que no, fuimos a buscarlo, mi mujer con la que me casé y con Ana, es mi pareja también lo fuimos a buscar.

E: ¿No te sorprendió entonces?

U: No, no me sorprendió.

E: ¿Acudisteis a clases de preparación al parto?

U: Con la primera mujer no, con la Ana sí. Es que mi primera mujer no tenía la regla bien, no le bajaba bien la regla, llevamos mucho tiempo intentándolo y fuimos al médico y no lo sabía. Lleguemos una vez y nos fuimos a urgencias, y en urgencias nos enteramos... Me se quedó una cara cuando nos dijo que estaba de 6 meses... estaba delgada y no se le notaba, se le marcaba un poquito, pero no, no tenía tripa de embarazada no tuvo barrigón hasta los 8 meses. Me pareció una barbaridad, me quedé flipado a los 6 meses no se notaba nada, nada de nada.

Con Ana fui a buscarlo y enseguida lo supimos, porque me dijo enseguida cariño estoy embarazada, y yo ¿de verdad? y me dice que sí que estoy embarazada ya sabía lo que es, ya se lo notaba, así que pidió cita en el médico y dio positivo, y ya empezó a seguir un seguimiento y a llevar un control ¡claro! cómo hacen a todas las embarazadas y la segunda vez fuimos a preparación al parto.

E: ¿Y a clases de cuidado para recién nacidos?

U: No, no.

E: ¿Si tenías dudas a quien preguntabas?

U: Sobre todo, con el primero a mi madre, porque la primera vez que me tocó mi primer hijo, yo no sabía, era el primero ni yo, ni ella tampoco, porque era el primero, porque la segunda ya tienes más idea, esto lo otro. La primera vez a mis padres.

E: ¿Y te supieron tus padres ayudar?

U: Mis padres sí, sí, sí, sí, sí me ayudaron y todo le compró el carro mi padre, sí, sí, sí.

E: A tus hijos ¿les disteis biberón o pecho?

U: La primera, mi ex mujer no le dio pecho, le dio biberón. La Ana le ha dado biberón y pecho, las dos cosas.

E: Cuándo había que ir a las consultas del médico ¿quién iba?

U: Siempre he ido con ellas entonces, quienes iban a la consulta del médico eran mis parejas y yo, y a veces mi madre.

E ¿Tu madre iba por alguna razón en concreto?

U: Que sabía, mi madre ha tenido hijos y como era mi primera vez de ser padre y ella madre, venía mi madre porque sabía más de todo.

E: ¿Entendíais lo que quería decir el médico?

U: Más o menos, como tienen sus palabras tecnicismos, eso usan, claro no te enteras y ellos sabían explicarte si les preguntaba, si no, no, no, no.

E: ¿Hubo algo que a ti o a tus parejas os costase especialmente?

U: Las los dos tuvieron problemas de azúcar pero eso debe ser en todos los embarazos. Las dos tuvieron azúcar.

E: ¿Por qué tu primera mujer tiene discapacidad?

U: No.

E: ¿Crees que los médicos tenían en cuenta tu discapacidad a la hora de explicarse?

U: En este caso no, como no le lleves el certificado no puede tener en cuenta el grado de discapacidad porque si no te trata como una persona normal.

E: ¿Y tú crees que debería de usar palabras más sencillas?

U: Claro, que tendría que tenerlo más en cuenta para nosotros, para mí. Mi opinión tendría que usar palabras más sencillas, para personas como nosotros que por lo que sea no entendemos bien lo que nos quieran decir.

E: Antes me has dicho que tu hijo iba a la guardería.

U: Si, ya hace tiempo y porque Santi me consiguió la plaza hace tiempo y en Atención Temprana también lleva tiempo.

E: Con la profesora de la guardería de tu hijo ¿Qué tal? ¿Has hablado alguna vez con ella?

U: Si, sí, sí, con ella bien sabe que tengo discapacidad y todo.

E: ¿Ella si los sabe?

U: Si la profesora de mi hijo si lo sabe

E: ¿Se lo dijo alguien o se lo dijiste tú?

U: Se lo dije yo, se lo dije yo. La directora también lo sabe, sabe que tengo discapacidad y se lo conté yo y todo.

E: Lo sabe por algo en concreto o porque surgió...

U: No por los servicios sociales, por la asistenta social, la asistenta social hablaba con Santiago, la asistenta social pidió plaza en la guardería y tuvimos que presentar informes y todo, u informe de minusvalía y todo eso.

E: ¿Y con la profesora te entiendes?

U: Si, si la profesora es buena.

E: ¿Y la directora?

U: También.

E: Así que contento con las dos

U: Si, si.

E: Tu hijo el pequeño va a la guardería y a atención temprana. ¿Va a algo más?

U: Ahí ahí, no.

E: ¿Cuándo vas a la guardería que tú o tu mujer...?

U: Vamos juntos, vamos untos siempre... siempre vamos siempre juntos.

E: ¿Habéis hablado alguna vez con los padres?

U: Si, Ana habla con alguna madre, yo no porque estoy más en FEAPS con cursos y las oposiciones, voy a alguna vez a recogerlo por la tarde, pero o recojo y ya está.

E: ¿Estáis Ana o tú metido en la Asociación de padres de Alumnos?

U: Ah no, nos dijeron de meternos eh, nos dijeron de meternos.

E: ¿Y porque no o hicisteis?

U: Porque había que pagar y no hay suficiente economía, si que nos lo dijeron sí.

E: ¿Cuándo buscaste tener hijo, lo hablaste alguna vez con tus padres?

U: No, ja,ja,ja, yo ya estaba casado..., que voy a hablar con mis padres, yo fui directo a tener el hijo.

E: Me refiero a antes de casarte, hablar de la posibilidad de que fueran abuelos...

U: Si, eso sí.

E: ¿Y ello que te decían?

U: Nada no me decían nada, claro todos tenemos derecho. No, no sobre eso no me han dicho nada, sobre otras cosas, lo eso, lo otro, pero sobre eso nada, nada. Siempre han respetado mis decisiones y me han apoyado, sobre eso no tengo ninguna queja de mis padres.

E: ¿Y cuando les dijisteis que iban a ser abuelos?

U: Buaa, supercontentos, supercontentos, y ahora mi padre está con su nieto que se le cae la baba, si se pone malito también se preocupa mucho, pero allí están, están mucho juntos.

E: ¿Pasa mucho tiempo tu padre con tu hijo?

U: Si.

E: ¿A parte de tus padres hay alguna persona más a la que le quisieses contar que ibas a ser padre?

U: Esta segunda vez me hubiese gustado contárselo a mi madre, porque no está.

E: ¿Y Por ejemplo amigos, compañeros, de trabajo...?

U: Si, si, si se lo conté a los de FEAPS, cuando fui papa aquí me vine a decirlo.

E: ¿Y Que te dijeron?

U: Ah bien, bien , bien

E: Durante el cuidado de tu hijo, ¿Quiénes son la personas que más te han ayudado?

U: Buaaa mi padre.... Mi padre.

E: ¿Cómo te ha ayudado tu padre?

U: De todo, económicamente, de todo, cuidándolo, de dinero, de todo, de todo que te puedas imaginar. Mi padre se lo quita a él, para dárselo a su nieto. Es verdad no le falta al crio de nada , ha

necesitado pañales y yo no tenía un duro o lo que sea, y allí ha estado el abuelo, y lo hemos bautizado porque lo ha pagado el abuelo, no me puedo quejar.

E: ¿La casa en la que estáis viviendo ahora...?

U: Es de mi padre, bueno de mi padre y de mi madre, que en paz descanse...

E: ¿Y tú hermano con tu hijo...?

U: Ah muy bien, se lo baja al recinto, porque hay uno en el edificio, y nos asomamos Ana y yo, porque claro Ana tiene que hacer la cena, y eso pues claro, hay veces que estoy con Ana y salimos a la galería al ver al niño, y lo vemos con la pelota y el coche y con el abuelo o el tío, y le dice al tío yuyi, porque se llama Luis. Ahora está aprendiendo a hablar.

E: ¿Y qué tal?

U: No lo entendemos, lo entiende un poco más su madre. Yo .o le entiendo mucho, se me echa un poquito a llorar porque no lo entiendo, tanto como lo entiende la Ana. Se cabrea conmigo y me dice algo en su lengua, pero no lo entiendo, dile al papa ¿Qué quieres? Pero yo no lo entiendo, y la Ana sí, te dice esto, te dice esto.

E: ¿Cómo es tu relación con las madres de tus hijos?

U: Ana es mi actual pareja.

E: ¿Y la del mayor?

U: (Señala con el pulgar hacia abajo)

E: Fuera de tu familia ¿Qué crees que pensó la gente cuando supieron que ibas a ser padre?

U: Yo no sé nada de lo que pensarían yo no sé, la primera vez yo tenía mi casa y estaba casado...

E: ¿Alguna vez alguien ha cuestionado tu papel como padre por tener discapacidad intelectual?

U: Mmm, que yo sepa, de momento no. No se han metido conmigo, ni me han dicho nada. No.

E: ¿A tu padre y a tu mujer tampoco les han dicho nada?

U: No, tampoco, tampoco. No hemos tenido de eso, ni hemos tenido ningún problema, ni con los vecinos, ni con gente de barrio. No hemos tenido ningún problema ni nada.

E: ¿Cuándo tuviste a tu hijos tus sabias que tenías discapacidad intelectual?

U: Yo, yo claro que lo sabía. Lo mío es de pequeño.

E: ¿Alguna vez, sobre todo antes de tener hijos, recibiste clases de educación sexual?

U: Si en FEAPS y en el colegio, lo básico que te dicen en el colegio con los profesores.

E: ¿Crees que fue suficiente?

U: Hombre, je, je, je. Si. Para saber con lo que tienes que tener cuidado y con lo que no.

E: ¿Si tenías alguna duda a quién preguntabas?

U: Sinceramente la verdad, nunca he tenido ninguna duda, porque era una persona independiente.

E: Tú puedas ser una persona independiente y aún así tener una duda.

U: No, no, no. Hemos podido tener dudas cuando nació mi primer hijo, pero hablaba mi mujer con mi madre y estaba todo bien. Allí estaba mis padres. Yo no les he preguntado ninguna duda, yo sabía que era mi hijo y como yo tenía mi responsabilidad.

E: ¿Han intervenido los servicios sociales alguna vez en la crianza de alguno de tus hijos?

U: FEAPS y Atención temprana, que te he dicho antes.

E: ¿Y el mayor?

U: Desconocido.

E: ¿Crees que es suficiente el apoyo que has recibido por parte de los servicios sociales?

U: Si, si de todos, en atención temprana me explicaron un día lo que hacían, con muy buenas palabras, y aquí saben que mi hijo iba a atención temprana.

E: ¿Hubiese querido algún apoyo más en alguna cosa?

U: Sí, me podrían haber apoyado más.

E: ¿En qué?

U: En la justicia, que no ha tenido en cuenta mi discapacidad.

E: ¿Con respecto a tus hijos?

U: En el pequeño ya va a la guardería a atención temprana, me divierto hago muchas cosas, juego con él, paso el tiempo con él. No te puedo decir nada porque no sé.

E: Ahora ¿quien pasa más tiempo con tu hijo?

U: La Ana y mi padre.

E: ¿Crees que haría falta un servicio para padres y madres con discapacidad intelectual?

U: ¿Aquí? Alguna vez ha habido charlas con hijos, está bien que haya charlas, aquí ha habido.

E: ¿Conoces a otros padres y madres con discapacidad intelectual?

U: No, pero tengo curiosidad por conocer otros padres con discapacidad intelectual, pero no es mi caso, no los conozco.

E: Si hubiese algún programa con padres y madres con discapacidad intelectual ¿Cómo te gustaría que fuese?

U: Pues hombre, que se hablase sobre los derechos, que a veces no se reconocen.

E: ¿Y sobre aspectos del cuidado del bebe?

U: Si, si es en grupo, porque así conoces a otros y haces amigos, pero yo ya sé.

E: ¿Y alguna cosa más?

U: Que hay padres que no quieren que sus hijos tengan hijos porque tienen discapacidad, aunque todos tengan los mismos derechos. Hay algunos padres que no les gustan que sus hijas les digan que están embarazadas. No sé porque lo ven mal, pero hay muchos que lo ven mal.

E: ¿Hay alguna cosa más que me quieras decir o que te hubiese gustado que te preguntara?

U: No, preguntas así no, solo que ser padre es muy bonito y que es un derecho de todos. Lo más bonito de ser padre es que se te cae el corazón al suelo, te que has mirándolo y se sube una alegría.

E: ¿Y lo más difícil?

U: Supongo que será cuando sea mayor, que coja buenos consejos y no vaya por malos caminos.

Entrevista 2

E: ¿Cuántos años tienes?

U: 58, nací en el 1956

¿E hijos tienes uno?

U: Uno, y ahora voy a ser abuela.

E: Enhorabuena.

U: Gracias, gracias.

E: ¿Y de cuanto esta tu nuera?

U: 3 mesecitos, nacerá en Diciembre mi nieto.

E: ¿Cuántos años tiene tu hijo entonces?

U: Cumplió 29 ayer.

E: ¿Tienes pareja Olga?

U: No.

E: ¿Con quién vives ahora?

U: Con mi hijo y mi nuera.

E: ¿Y trabajas en la Asociación Utrillo?

U: Si (Muestra la parte posterior de la camiseta donde tiene un símbolo de la asociación)

E. ¿En qué consiste tu trabajo?

U: Hacemos caramelos... catering... todo lo que nos mandan. Quitarle el plástico a los bolis... lo que quieran.

E: ¿Llevas muchos tiempo con ellos?

U: Cinco años. Me lo buscaron en el paro, fui al paro y ellos me lo buscaron.

E: ¿Saber si el lugar donde trabajas en una empresa de inserción...?

U: Un Centro Ocupacional.

E: Vale y aparte de eso ¿Cuentas con algún ingreso?

U: Tengo lo que me pasa mi exmarido, una paga de mi madre, que no es mucho, y lo que me dan en Utrillo.

E: ¿Te apañas con eso?

U: De momento, nos apañamos. Mi nuera es la que tiene dos trabajos y gracias a ella vamos tirando. Ella gana más que yo.

E: Y cuando era tu hijo pequeño ¿trabajabas en algún sitio?

U: No. El que trabajaba era mi marido, vamos y trabaja, y trabaja.

E: Para ti ¿Cómo ha cambiado tu vida el ser madre?

U: En todo, no es lo mismo ser soltera que casada.

E: No me refería a estar soltera o casada, me refería al momento que está tu hijo en tu vida.

U: Una alegría, el momento que mejor vive una mujer, el tener un hijo.

E: ¿Cuál es el cambio más gordo?

U: El ser abuela.

E: El ser abuela ahora ¿Y al ser madre?

U: Poco, poco se nota.

E: ¿Qué responsabilidades tiene que tener una madre?

U: Ufff, es que yo he tenido mucha suerte con mi hijo, me puedo fiar de él y no tengo ningún problema. Lo he educado siempre bien, para que el sepa responder como padre.

E: Entonces ¿Tú crees que la responsabilidad de ser una buena madre es educar a sus hijos?

U: Si, si, si, si.

E: ¿Y si tu nuera te preguntase que puede hacer para ser una buena madre?

U: Atenderlo desde chiquitín, no dejarlo nunca solo, llevarlo al colegio siempre y siempre estar al lado de él nunca dejarlo abandonado.

E: Cuando te quedaste embarazada de tu hijo ¿Buscabas tener un bebe?

U: Sí, si claro que sí...

E: ¿Qué es lo primero que hiciste al saber que estabas embarazada?

U: Comunicárselo a mis padres y a mi familia.

E: pero antes de eso ¿Fuiste al médico?

U: Claro, y luego se lo dije a la familia.

E: ¿Cómo reaccionaron tus padres al saber que iban a ser abuelos?

U: Bien, bien, querían un nieto, lo estaban pidiendo como yo les pido a mis chicos ahora. Les decía siempre que se les iba a pasar el arroz.

E: Y tu cuando te diste cuenta de que estabas embarazado ¿Cómo reaccionaste?

U: Bien

E: ¿Pero cómo te sentías?

U: Mucha felicidad. Estaba muy contenta.

E: ¿Qué crees que pensaron las personas de tu entorno al saber que ibas a ser padre/madre?

U: La verdad, no lo sé.

E: ¿Acudiste a clases de preparación al parto?

U: No, no yo nunca hice clases del parto, m ingresaron en el hospital porque venía con retraso. Me pasé de cuentas rompí aguas y m ingresaron.

E: Con clases de preparación al parto, me refiero a antes, a los nueve meses antes del parto.

U: Eso lo hacen ahora, cuando yo no había. Antiguamente no había eso.

E: ¿Entonces no hiciste porque no había?

U: Si, exacto. No había.

E: Y las dudas que tenías sobre el embarazo ¿A quién se las preguntabas?

U: A mi madre.

E: ¿Y tu madre sabía responderte a las preguntas?

U: Si, si.

E: ¿Te acuerdas de que dudas tenías?

U: Mi madre tuvo tres hijos.

E: ¿Recuerdas que le preguntabas?

U: Cualquier cosa le preguntaba a mi madre, pues como todas las mujeres ¿no? Las mujeres siempre les preguntan a las madres, creo.

E: Pero ¿Recuerdas alguna en concreto?

U: Yo le decía si hacer un hijo era una cosa difícil, y ella me decía que era muy fácil que es una cosa natural.

E: Y cuando nació ¿le diste pecho o biberón?

U: Al principio le daba pecho, pero como no lo cogía bien le daba biberón, y después le daba papillas y luego le enseñé a comer normal, a comer comida normal en la mesa.

Me ayudaron mis padres, porque el padre se desentendió cuando era pequeño. Yo he conocido la violencia de género. Me salió maltratador.

E: ¿Y cuanto llevas separada de tu marido?

U: Muchos años.

E: ¿Cuándo tu hijo era pequeño?

U: Le dijo que no se acordará de él. Él era un niño y él se lo dijo.

E: ¿Entonces tú ahora sabes algo de tu exmarido?

U: No, ni queremos saber nada de él.

E: ¿Y tu hijo tampoco?

U: No, él tampoco. Esta conmigo desde que tiene diez años, su padre abuso de él. Cuando tenía siete años lo denunció él, y con diez años me lo dio la justicia.

E: ¿Entonces tu hijo estuvo tres años separado de ti?

U: Puede ser... sí, sí. Lo veía cuando me correspondía, hasta que lloró, lloró y lloró, y me lo dieron.

E: ¿Entonces donde estuvo tu hijo esos años?

U: Lo tenía su padre en su casa y mi suegra.

E: ¿Y cuando lo tuviste de vuelta?

U: Estuvo en casa de mis padres, conmigo y mis padres.

E: Por casualidad ¿la casa donde vivís es la misma que la de tus padres?

U: Sí, sí ahora vivo en la misma con mi hijo y mi nuera. Mi madre está en una residencia porque tiene demencia senil y no conoce a nadie.

E: ¿La casa es tuya?

U: mientras viva mi madre manda mi madre, el día que falte mi madre soy yo la dueña.

E: Cuando estabas embarazada o cuando tu hijo era pequeño ¿Ibas a médico?

U: Sí, Sí.

E: ¿Recuerdas si ibas sola o acompañada?

U: Eh... Me acompañaban mis padres.

E: Vale, ¿Y te acompañaban por algún motivo?

U: No, cuando tenía alguna ecografía o algo venían ellos también, porque les hacía ilusión y por acompañarme.

E: ¿Y cuando el médico te hablaba lo entendías?

U: Sí, sí. No tuve ningún problema en casa bien, En el médico bien, en el parto...

E: ¿El parto fue bien?

Sí, el niño nació con retraso, porque se negaba a salir, no estaba preparado, pero nada me dijo el médico el día 5 o el 8 ya está.

E: ¿Fue entonces un parto forzado?

U: No...natural, no me han hecho lo que le hacen a otras ni nada... ¿Cómo se llama?...la cesárea, eso la cesárea. A mí no me lo hicieron, me sujetaron las piernas colaboré y salió.

E: ¿Crees que hay algo especialmente difícil durante el embarazo?

U: Hombre... difícil...Yo no encuentro nada difícil.

E: ¿Ni la alimentación, e peso, el azúcar...?

U: Yo no podía ir a bailar, ni montar en coche... Hacía todo lo que me decía el médico. Así nació bien el niño y peso seis kilos.

E: Cuándo ibas al hospital ¿En algún momento salía el tema de que tu tuvieses discapacidad intelectual?

U: Yo es que antes de ser madre no lo sabía.

E: ¿Cuándo te enteraste?

U: Siendo mayor, siendo adulta. Mi padre nunca me lo ha dicho, ni mi madre tampoco. Sería para no hacerme sufrir... sería para que si no lo sabría estaría mejor. Y a mí no me importan decirlo tengo un 67% de minusvalía. Me he hecho la tarjeta de bus para ir gratis en el autobús, y un día de estos tiene que ir mi hijo a recogerla.

E: ¿Crees que tu vida es mejor ahora que lo sabes?

U: Si, porque tengo que estar yo engañando a nadie, ni tapándolo. Mis familiares callándose, me lo podrían haber comunicado. Mi hijo y mi nuera me lo acabaron comunicando, ellos lo sabían, y estaban enterados y yo no. Me lo podrían haber dicho desde pequeña, que yo no tengo ningún problema, yo no les iba a echar la culpa a ellos, que ellos no tienen la culpa de eso. Se sentían culpables o yo qué sé. Cada vez lo entiendo menos.

E: ¿Hay alguien más en tu familia que tenga discapacidad intelectual?

U: Un tío de mi padre que era guardia civil, y ya murió. También una hija de una prima de mi madre, que esa chica está muy mal, la tienen encerrada porque está muy mal.

E: ¿Y tu hijo?

U: No, mi hijo no tiene nada.

E: ¿Tu exmarido tenía discapacidad?

U: Si, es esquizofrénico.

E: Pero eso es una enfermedad mental...

U: Si, si.

E: ¿Tu hijo ha ido a la guardería?

U: Si, si. Cuando estaba en el colegio, se me escapaba del colegio y mi padre y yo lo encontrábamos con los amigos y lo devolvíamos al colegio.

E: Si tu hijo te pedía ayuda con los deberes ¿sabías ayudarlo?

U: Si, porque yo siempre he ido al colegio.

E: ¿Recuerdas como te llevabas con los profesores?

U: Bien, bien, lo que pasa que estaba harta de ponerme colorada. Porque nos echaba la bronca por él.

E: A las tutorías ¿quién iba?

U: Mi padre y yo.

E: ¿Cómo os trataban los profesores?

U: Eran curas, nos trataban bien, Mi hijo sacaba unas notas dieces, sobresalientes, trataban bien a mi hijo.

E: No es tanto como trataban a tu hijo, es como te trataban a ti.

U: Bien muy bien, nos decían que tal el chico.

E: ¿Le pedías a tu padre que te acompañara?

U: No, mi padre siempre quería venir, porque no quería que estuviese por allí yo sola. Íbamos y nos decían lo que hacia el chico, y yo les decía “gracias por decírnoslo”, porque como en casa decía otra cosa de la que nos contaba.

E: ¿Os engañaba?

U: Nos engañaba un poquito sí.

E: Cuando volvíais a casa de hablar con los curas ¿Alguien le echaba la bronca?

U: Le hablábamos con mucho cariño para que no nos cogiera manía. Le hablábamos de lo que tenía que hacer, que era estar en clase y no irse con sus amigos, tenía unos amigos... todos unos drogadictos. El mío no lo es, menos mal que no se enganchó. Conoció a su pareja, que ahora van a ser padres, y gracias a ellas, ha cambiado completamente.

E: ¿Llevan muchos años juntos?

U: Quince años ya.

E: ¿Entonces tu hijo era un poco bala perdida y se echó novia y ya sentó la cabeza?

U: Si

E: ¿Tú tenías alguna preocupación entonces?

U: Si, los amigos que tenía, y si la policía se metía con él, que no tenía nada que ver con las drogas.

E. ¿Tu hijo hacía alguna actividad de tiempo libre?

U: Hacía muchas cosas, lo que pasa que ahora no hace nada.

E: ¿Y cuando era más pequeño?

U: Hacía muchas cosas, ahora no hace nada... hacía fútbol, hace gimnasia, mucha gimnasia.

E: ¿Te llevabas con algún padre o madre de los otros alumnos?

U: No he conocido a ninguno.

E: ¿No?

U: Nunca he conocido a ninguno, nunca he conocido a los padres de los amigos de mi hijo, porque no me los ha presentado.

E: ¿Y cuando era pequeño y lo llevabais al colegio?

U: Íbamos mi padre y yo a buscarlo.

E: ¿No os encontrabais con algún padre allí?

U: Si, pero hace muchos años de eso. Era hola, adiós y vale.

E: ¿Has sido miembro de la Asociación de padres?

U: No

E: ¿Os preguntaron alguna vez si querías ser parte?

U: No

E: Antes de casarte o de tener hijos ¿hablaste con tus padres de que querías ser madre?

U: Yo nunca dije nada.

E: ¿Y tus padres a ti?

U: Ellos decían que si algún día llegaba a ellos no les importaba tener un nieto, pero que llegara la persona. No tenían nada en contra.

E: ¿Entonces cuando les dijiste a tus padres que estabas embarazada se alegraron?

U: Si. Si, si.

E: ¿A quién más le dijiste que estabas embarazada?

U: A mis amigos. Fue como ahora al ser abuela, me han dado todos la enhorabuena.

E: Además de tus amigos ¿Hubo alguien más?

U: No.

E: ¿Te ha ayudado alguien en la crianza de tu hijo/a?

U: Mis padres, si no fuera por ellos...

E: ¿Cómo te han ayudado?

U: Me fui con ellos claro al divorciarme me tuve que ir con ellos. Con el niño, a partir de los diez añicos que me lo entregaron, se fue a casa de mis padres. Me han dado casa, me han pagado cosas.

E: ¿Y en alguna otra cosa de la vida diaria?

U: Me ayudaron a saberle educar, a saberle hablar. Al vivir con mis padres y al tener ellos tres hijos y sabían cómo cuidar niños, no eran nuevos.

E: ¿Alguien más te ayudo?

U: No.

E: ¿Recuerdas alguna cosa en el cuidado de tu hijo que te resultase más difícil?

U: Educar a un hijo sin padre es muy difícil.

E: ¿En que lo notaste tú?

U: En que hace lo que le da la gana, bueno a veces hace caso, y no puedes decirle nada porque no hay un padre que diga hasta aquí hemos llegado.

E: ¿Un poco de autoridad?

U: Es que no se le puede decir nada porque si no se enfada y es mejor que no se enfade. Ahora es muy serio y muy normal, pero le sabe malo que le lleves la contraria o le pongas una excusa.

E: ¿Acudiste a clases de cuidados para recién nacidos?

U: No.

E: ¿Quién le marcaba más los límites a tu hijo?

U: Mis padres. Mi padre era como si fuese su hijo. Para mi hijo su abuelo era su padre, porque lo ha criado, lo ha criado desde chiquitín. Entonces para él es el padre que tiene, la pena que se le murió, se murió mi padre y se fastidió.

E: ¿La época esta de rebeldía coincide con la muerte de tu padre?

U: Si un poquito, porque hasta que levantó cabeza.

E: Solo para que me aclare, primero tu hijo estaba contigo y con su padre, después con su padre, y después contigo y tus padres.

U: Si.

E: ¿Y pasaba tiempo con alguien más?

U: Con sus amigos.

E: ¿Y otros familiares?

U: No nos llevamos con casi nadie de la familia. Ahora estamos mi hijo, mi nuera y yo. Que yo tenía discapacidad me lo dijo mi nuera.

E: ¿Te lo dijo tu nuera?

U: Me lo dijo y le dije, ¿por qué lo sabes tú? Y no me lo cuentan a mí y me dijo “pues no lo sé” Fue ella.

E: ¿Te enfadaste?

U: Un poco me sentó mal. La verdad más vale que me lo hubieran dicho a mí, que que se hubiesen callado.

E: ¿Entonces a ti nunca te han discriminado como madres por tener discapacidad porque nadie lo sabía?

U: Exacto, no me ha dicho nadie nada (resoplido). Si se puede ser madre aunque se sea discapacitado, no hay problema.

E: Puede haber personas que piensan que no pueden.

U: Si quieren sí que pueden, si que pueden. Para mantenerlo hay que tener ahorros, porque está muy caro todo, y para poderlo dar de comer, que hay que tener cuidado... apretarse el cinturón... hay que alimentar y esas cosas. Como les pase como yo que dependía de mis padres, menos mal que a esta (la nuera) le va a regalar toda la familia.

E: ¿Tú crees que una gran dificultad de ser madre es el gasto económico?

U: Si, si, si, si.

E: ¿Alguna vez cuando fuiste pequeña recibiste alguna clase de educación sexual?

U: No, nunca. Pero supe que hacer cuando lo tenía que hacer.

E: ¿Y nunca te surgió ninguna duda?

U: No, yo me case virgen y virgen hasta el final.

E: ¿Entonces nunca hablaste con nadie sobre esto?

U: Hable con mi madre, me dijo que lo hacían dos personas, que se te corta la regla, los nueve meses...

E: ¿Y sobre enfermedades de transmisión sexual y anticonceptivos?

U: Nunca, pero mi madre me ha dado una educación de la que estoy muy orgullosa.

E: Vale. Durante tu maternidad ¿Ha participado algún servicio social?

U: Nunca.

E: ¿Y durante los primeros años, cuando estaba a cargo de tu marido?

U: No.

E: ¿Crees que en el tiempo que has sido madre has tenido el apoyo de los servicios sociales?

U: No, nunca. Al contrario, si he ido para que me pusieran una paga no me la daban. Mi padre decía que yo era minusválida y que me dieran una paga, así me fui enterando poco a poco, y yo le decía “¿soy minusválida?” y me decía “si hija, si”, pero yo no me lo creía, porque a mí no se me nota en la cara, no tengo Síndrome de Down.

E: ¿En qué te hubiese gustado que te apoyasen más los servicios sociales?

U: Que me hubieran puesto una paguita, que me la hubieran prometido, porque soy una persona con discapacidad del 67% y un hijo.

E: ¿Y alguna cosa más?

U: Una ayuda escolar o del comedor, porque nunca me ha ayudado nadie.

E: ¿Crees que es necesario un servicio para padres y madres con discapacidad intelectual?

U: Pues sí, una formación, hablarles sobre el problema del hijo antes de que lo tengan, explicarles que pasa después. Eso le vendría muy bien a discapacitados intelectuales que tienen pareja y no saben si tener hijos.

E: ¿Algo así como un servicio de planificación familiar?

U: Si, que se les diga algo cuando son pareja, que se les diga la verdad que no se les engañen, que les digan que lo tienen que hacer los dos, eso que quede bien claro.

Tienen que tener trabajo los dos, porque yo no les recomiendo que tengan un hijo sino lo pueden mantener, tienen que tener trabajo los dos.

E: ¿Se te ocurre algo más?

U: Que antes tienen que saber llevar una casa, que sean dependientes ellos solos, sin los padres. Yo lo hice todo sola.

E: Pero, antes me has dicho que te habían ayudado tus padres.

U: Pero cuando me divorcié, que es distinto.

E: Hay muchas personas que ahora tienen hijos pequeños ¿Qué tienen que enseñarles cuando sean mayores?

U: Ha ser responsables, a llevar la casa, y a buscar trabajo, porque mi hijo ahora está sin trabajo, por culpa del señor Rajoy.

E: ¿Has conocido a otros padres y madres con discapacidad intelectual?

U: No.

E: ¿Y alguna vez has tenido curiosidad?

U: No. Yo nunca he conocido nada.

E: ¿Qué piensas de los padres que les dicen a sus hijos con discapacidad que es mejor que no tengan hijos?

U: Es que hay gente que no está capacitada para tener hijos, entonces hacen bien sus padres. Según que minusvalía no valen para ser padres, si es el Síndrome de Down mejor que no tenga hijos porque es un niño pequeño.

E: Entonces ¿Qué crees que capacita a una persona para tener hijos?

U: Puede tener una discapacidad, pero como yo, no un Síndrome de Down, que es como un niño pequeño, que no sabe defenderse, que no sabe llevar una casa solo. Ese no vale para padre.

Hay que criar a los hijos para que sean independiente, para cuando tú te mueras, porque si no son mimados. Hay que decir la verdad, yo un día me voy y tú aquí te quedas. Hay que tener disciplina que es muy importante, y la formalidad también, y que no gasten bromas, que hay bromas pesadas.

E: ¿Hay algo importante que se me haya olvidado preguntarte?

U: No, me parece que me has preguntado todo.

Entrevista 3

E: ¿Cuántos años tienes?

U: Cuarenta y cinco.

E: ¿Cuántos hijos tienes?

U: Uno.

E: ¿Cuántos años tienen tu hijo?

U: Diecisiete.

E: ¿Tienes pareja?

U: Actualmente no.

E: ¿Con quién vives?

U: Ahora, con mis padres y mi hijo.

E: ¿Tienes trabajo?

U: Si, en la Tesorería General.

E: ¿Cuentas con algún otro ingreso?

U: No, pero me ayudan mis padres.

E: ¿Cómo ha cambiado tu vida el ser padre/madre?

U: En todo, cambio mucho dejas de ser lo primero para que tu hijo sea lo primero y se lo das todo.

E: ¿Qué responsabilidades tiene como madre?

U: Todo, le das de comer, le ayudas en lo que pide... todo, todo.

E: ¿Qué es ser una buena madre?

U: No se....Una buena madre es la que está con su hijo y lo cuida.

E: ¿Buscabas tener un bebe?

U: Si... ¿no sé si te habrán contado mi historia en FEAPS? Pero aunque digan que no yo sí que quería. Él era mi pareja y yo estaba enamorada, y quería tener su hijo. Era un niño buscado.

E: Si tenías dudas sobre el embarazo ¿A dónde fuiste?

U: Pues como se me cortó la regla... fui al médico y me dijo que estaba embarazada.

E: ¿Cómo reaccionaste al saber que esperabas un bebe?

U: Muy contenta, era lo que yo quería.

E: ¿Entonces no te sorprendió?

U: No, yo ya lo estaba esperando.

E: ¿Y tú pareja como reaccionó?

U: Mira... mi pareja quería tener el hijo como yo, pero después se fue dejando...cambio de opinión, y se olvidó, no quiso saber nada.

E: ¿Qué te resultó más difícil de esta etapa?

U: Que mis padres, mis hermanas no me apoyaron...me echaban la culpa...me tuve que ir de casa porque no me apoyaban.

E: ¿Dónde fuiste?

U: A casa de una amiga, a casa de mi pareja...iba cambiando de casa.

E: ¿Por qué no te apoyaban?

U: Porque creían que era egoísta y me estaba equivocando.

E: ¿Y ahora?

U: Ahora bien...quieren mucho a mi hijo.

E: ¿Acudiste a clases de cuidados para recién nacidos?

U: Si, fui a todas.

E: ¿Elegiste lactancia materna o biberón?

U: Intenté darle el pecho, pero no podía, así que le di biberón.

E: Cuándo ibas al médico ¿Ibas sola o acompañada?

U: Al principio sola, porque al principio mi familia no estaba de acuerdo y vivía en casa de un amiga, luego con mis padres.

E: ¿Entendías las explicaciones que te daban?

U: Si.

E: Durante el embarazo ¿Hubo algo que te resultase difícil?

U: No, no tuve ningún problema.

E: ¿Acudiste a clases de preparación al parto?

U: Si, me fue muy bien.

E: ¿Crees que el personal sanitario tenía en cuenta tu discapacidad intelectual?

U: Mira es que yo no sabía que tenía discapacidad intelectual, yo lo supe de más mayor. Cuando era pequeña me llevaron psicólogos y me hicieron pruebas porque yo estudiaba pero no aprobaba nada ¿Sabes?

E: ¿Cómo lo supiste?

U: Porque una trabajadora social me dijo que igual tenía esto y me hicieron pruebas en el IASS. Yo sé que mi mundo es FEAPS y todo esto, pero yo la gente que voy no es así, hay abogados, médicos... yo como no sabía nada pues no iba con gente con discapacidad intelectual he salido más

E: ¿Tu hijo ha ido a la guardería?

U: Si cuando era pequeño.

E: ¿Cómo ha sido la relación con los tutores y los profesores?

U: Muy buena, algunos fueron mis profesores también.

E: ¿Fue al mismo colegio que tú?

U: Si, al de mi barrio.

E: ¿Participa tu hijo en otras actividades?

U: Cuando era pequeño iba al fútbol, aunque yo no iba iban mis cuñados o mi padre.

E: ¿Cómo es la relación con el resto de padres y madres?

U: Buena, a algunos ya los conocía de antes.

E: ¿Has sido miembro del APA/AMPA del colegio de tu hijo/a?

U: Si.

E: ¿Alguna vez hablaste con tus padres, sobre la posibilidad de que tuvieses hijos/as?

U: No hasta que después y como reaccionaron mal... pues ya nada.

E: ¿Cómo reaccionó tu familia al saber que esperabas un bebe?

U: Muy mal mis padres y mis hermanas me dijeron que era una egoísta y no querían que tuviese un hijo y estuvimos mal un tiempo. Me tuve que ir a casa de una amiga.

E: ¿Cambiaron después de idea?

U: Si, después me apoyaron en todo. El problema es que ellos creían que era un capricho pero yo sabía lo que hacía, o quería a la persona y fue un acto de amor.

E: ¿Se lo contaste a alguien más?

U: Si, a mis amigas.

E: ¿Cómo reaccionaron?

U: Muy bien muy contentas se alegraron Además les conté que le iba a poner Samuel, por mi hermano que murió.

E: Vaya, lo siento. ¿Te ha ayudado alguien en la crianza de tu hijo/a?

U: Si, si mis padres y mis hermanas con sus maridos.

E: ¿Cómo te han ayudado?

U: Mis padres económicamente, porque ellos tienen una posición buena y si no yo no podría.

E: Antes de trabajar ¿Tenías algún otro empleo?

U: Trabajaba limpiando, pero no ganaba suficiente

E: ¿Con quién pasa más tiempo tu hijo?

U: Pues conmigo, con sus abuelos, mis cuñados... Ahora está empezando a salir más con sus amigos, que es normal que es joven.

E: ¿Cómo es la relación con el padre de tu hijo?

U: No Hablamos porque se desentendió, no es mala y él sabe donde vivo y mi número de teléfono, pero no, no llama. Mi hijo me pidió conocerlo una vez y se conocieron pero ya no se han visto más.

E: ¿Qué crees que pensaron las personas de tu entorno al saber que ibas a ser madre?

U: Mis padres al principio muy mal, pero después bien.

E: ¿Alguna vez han cuestionado tu papel como madre por tener discapacidad intelectual?

U: Si, la única vez fue una vez que la suegra de mi hermana me quitó a mi sobrino de los brazos porque decía que yo no podía cogerlo, pero mi hermana le dijo que fuera la última vez que hacía eso.

E: ¿Hubo algo que te preocupara sobre tu papel como madre?

U: Me preocupaba al principio que mi hijo no tuviera padre. Después he visto que sus tíos le acompañaban a los partidos de fútbol y que no necesitaba un padre.

E: ¿Alguna vez has recibido información sobre educación sexual?

U: Si.

E: ¿De parte de quien?

U: Del colegio.

E: ¿Crees que fue suficiente?

U: Si.

E: Si has tenido alguna duda referente a educación sexual, ¿A quién has preguntado?

U: Pues preguntar no sé, pero se habla entre las amigas y eso ¿no?

E: ¿Ha intervenido algún servicio social durante la crianza de tu hijo/a?

U: No, porque como mis padres están bien de dinero no lo hemos necesitado.

E: ¿Crees que hubieras necesitado más apoyo por parte de los servicios sociales?

U: Yo no.

E: ¿Crees que es necesario un servicio para padres y madres con discapacidad intelectual?

U: Para mí no, pero igual otras personas si lo necesitan.

E: Si pudieses crear un servicio para padres y madres con discapacidad intelectual ¿Cómo sería?

U: Yo creo que lo más importante es que los acompañen, que estén con ellos para lo que los necesiten y les digan que pueden hacerlo.

E: Por último ¿Crees que se me ha olvidado preguntarte algo?

U: No, no yo creo que ya vale.

Entrevista 4

E: ¿Cuántos años tienes?

U: 36

E: ¿Cuántos hijos tienes?

U: 1

E: ¿Cuántos años tiene tu hijo?

U: Va a hacer 10, dentro de una semana, pero no quiere celebrarlo nosotros tampoco.

E: ¿Tienes pareja?

U: Eh, si.

E: ¿Con quién vives ahora?

U: Con mis padres y mi hijo.

E: ¿Tienes trabajo?

U: Si, lo que pasa que ahora llevo un mes que hasta que no suban las cosas no nos llaman.

E: ¿Dónde estás trabajando?

U: En un Centro Espacial de Empleo.

E: ¿Tienes algún ingreso más además de tu sueldo?

U: No lo sé, porque como lo lleva todo mi madre, entonces no tengo ni idea.

E: En tu vida ¿Qué ha significado para ti el ser madre?

U: Una alegría.

E: ¿Y en qué crees que ha cambiado?

U: Mucho.

E: Ponme algún ejemplo.

U: No se qué ejemplo poner, es que no se, es que hay muchos.

E: ¿Crees que ha cambiado tu manera de ver la vida?

U: Es que ya la tenía cambiada de antes, pero ahora ha cambiado más.

E: Pero ¿Te sientes diferente?

U: No sabría decirte.

E: Vale. ¿Qué responsabilidades tienes tú como madre?

U: El cuidarle, el protegerle...todo.

E: ¿Qué es para ti ser una buena madre?

U: Una buena madre... es cuidar a tu hijo, y educar.

E: Cuando tuviste a tu niño ¿Lo tenías pensado?

U: No.

E: Cuando supiste que estabas embarazada ¿Dónde fuiste primero?

U: Ya estaba, pero no se me notaba, ni en mi casa, yo misma lo sabíamos. Lo descubrimos porque nos fuimos a urgencias.

E: Entonces, ¿Lo descubristeis de casualidad?

U: Si, por casualidad, estaba de siete.

E: ¿Y cómo reaccionaste tu cuando lo supiste?

U: No lo quería. No porque no estaba preparada.

E: ¿Acudiste a clases de cuidados para recién nacidos o de preparación al parto?

U: Tampoco, tampoco.

E: ¿Entonces te explico alguien como iba a ir el embarazo, el parto...?

U: No hizo falta.

E: Cuando nació tu hijo ¿Hubo alguien que te ayudase a cuidarlo?

U: Tenía siempre a mi madre... mis tías, bueno mi familia entera.

E: ¿Y te supieron ayudar?

U: (Asiente con la cabeza)

E: Y ¿En qué te ayudaron?

U: En todo.

E: ¿Cuánto tuviste a tu bebe, le dite pecho o le diste biberón?

U: Biberón.

E: ¿Por algún motivo?

U: Porque al tomar medicación no valía la leche.

E: ¿Cuando ibas al médico ibas sola o acompañada?

U: Siempre acompañada.

E: ¿Por quién?

U: Por mi madre.

E: ¿Ibas acompañada por algún motivo en especial?

U: No, es que prefería ir acompañada.

E: ¿Cuando el médico que daba indicaciones, tú las entendías?

U: Si.

E: Durante el embarazo ¿Hubo algo que te resultase más difícil?

U: No, porque como ya me enteré más al final.

E: ¿Crees que las personas que trabajaban en el hospital te trataron distinto por tener discapacidad intelectual?

U: No, porque eran familiares, mejor para mí, más fácil.

E: ¿Tu hijo ha ido a la guardería?

U: Si.

E: ¿Y ahora va al colegio?

U: Si.

E: ¿Tienes trato con los profesores?

U: Si hay tutorías.

E: Y a estas tutorías ¿Vas sola o acompañada?

U: Sola

E: ¿Y cómo es el trato con ellos?

U: Bien, porque la mayoría que han llevado a mi hijo, los he llevado yo. Es más fácil para mí, no me hace falta hablar con ellos casi.

E: ¿Y con los profesores de la guardería?

U: Todo bien. La guardería fue por cara, por el morro. Nos han llevado a mi hermano, a mí.

E: ¿Entonces también vives con tu hermano en casa?

U: Si, que se me ha olvidado.

E: ¿Y con los profesores de que habláis?

U: De cómo va en clase.

E ¿Te piden que hagas algo con él en casa?

U: No.

E: Vale ¿Va tu hijo a alguna actividad extraescolar más?

U: No, porque son muy caras

E: ¿Y alguna actividad que haga en casa?

U: No, si tiene alguna la hace cuando quiere.

E: ¿Hablas con otros padres del colegio?

U: Si, pero no.

E: ¿Entonces como te llevas con ellos?

U: Con algunos bien, con otros peor, pero me llevo poco.

E: ¿Eres miembro de la Asociación de Padres?

U: No.

E: ¿Te lo han preguntado alguna vez?

U: Si, hace años, pero no lo voy a ser nunca.

E: ¿Por qué?

U: Hay muchas razones hay metidas, vienen de muy atrás.

E: Pero ¿Es personal, de tiempo, económico...?

U: Es personal, pero también de tipo económico. Económico porque hay que pagar dieciséis euros al año, y no voy a pagar todos los años dieciséis. Siempre es un tongo

E: ¿Antes de tener un hijo, hablaste con tus padres sobre la posibilidad de ser madre?

U: No. Nunca.

E: ¿Cómo reaccionaron tus padres al saber que estabas embarazada?

U: Se enteraron en el médico, teníamos el mismo pensamiento.

E: ¿De que no era el momento?

U: De que no era el momento.

E: ¿Se lo contaste a alguien más?

U: Si.

E: ¿A quién?

U: A mis amigos, pero que son en común de todos, no se lo esperaban tampoco.

E: Además de tus padres y tus tías ¿Hay alguien que te ayudara en la crianza de tu hijo?

U: Pues como mi tío tiene un bar, mi tío el pequeño, pues hay gente que me ha dado de todo. No he comprado de nada.

E: ¿Esto te dio más tranquilidad?

U: si, porque me salvaron un poco, en esa situación.

E: Tu hijo ¿Con quién pasa más tiempo?

U: Conmigo, como tiene que ser.

E: ¿Cómo pasáis el tiempo juntos?

U: Sacamos al perro.

E: ¿Tienes relación con el padre de tu hijo?

U: No existe. No sé nada de él y es mejor para mí.

E: ¿Crees que las personas de tu entorno te han cuestionado como madre por tu discapacidad intelectual?

U: Nunca.

E: ¿Y a tu padres nunca les han dicho nada?

U: No.

E: ¿Crees que los Servicios Sociales a los que acudiste tuvieron en cuenta tu discapacidad intelectual?

U: No, para nada.

E: Antes de quedarte embarazada ¿Habías recibido alguna vez clases de educación sexual?

U: En el instituto.

E: ¿Tú crees que fue suficiente?

U: No.

E: Cuando has tenido alguna duda ¿Se lo has preguntado a alguien?

U: A nadie.

E: ¿Por algo?

U: Porque me daba vergüenza.

E: Durante estos años como madre ¿Te ha apoyado algún servicio social?

U: No.

E: ¿Crees que es necesario un servicio para padres y madres con discapacidad intelectual?

U: Si.

E: ¿Cómo te gustaría que fuese ese servicio?

U: Gratuito, para todo el mundo.

E: Aparte ¿Qué te gustaría que se hiciera allí?

U: De todo, todo lo que se tiene que hacer con un niño. Tiene que ser desde antes que sean padres.

E: ¿Y qué harías ahí?

U: Yo no iría.

E: ¿Por qué no?

U: Porque mi perra no iría y yo sin mi perra no voy.

E: Me has dicho antes que no te han apoyado los servicios sociales ¿En qué te hubiese gustado que te apoyaran?

U: En todo.

E: Por ejemplo

U: En buscar un trabajo no me han ayudado, me lo he buscado yo, gracias a uno del barrio.

E: ¿Cuándo tu hijo era más pequeño estabas trabajando?

U: No, yo ayudaba a mi tío en el bar.

E: ¿Nunca has hablado con ninguna trabajadora social?

U: He hablado con ella muchas veces, siempre nos ha tratado muy borde, vas a pedir ayuda y no te la da.

E: ¿Has ido, pero no te han respondido?

U: Exacto.

E: Si tuvieras que dar un consejo a otros padres con discapacidad intelectual ¿Cuál sería?

U: Que no lo tengan ahora.

E: ¿A qué crees que tienen que esperar?

U: A que España vaya mejor, la economía.

E: Hemos dicho que cuando tu hijo era pequeño te han ayudado tu madre y tus tías. ¿Te han ayudado en algo cuando tu hijo se ha hecho mayor?

U: Si, cuando le sangra la nariz. Sí, porque a veces no hay manera de cortarla y no consigo que se le pare. El se asusta y me pone a mi nerviosa. No hay manera hay de cortarla de la sangre que le sale.

E: ¿Conoces a más padres y madres con discapacidad intelectual?

U: Si.

E: ¿Habéis hablado alguna vez de vuestra experiencia?

U: No.

E: ¿Por qué no?

U: Solo hablamos de trabajo.

E: ¿Sabes si piensan parecido a ti?

U: Si, bueno, no lo sé, no sé qué decirte. No les he preguntado porque me da un poco de apuro.

E: De este servicio para padres y madres del que hablábamos antes, ¿Te gustaría que fuese grupal o individual?

U: Grupal, porque así la gente se entera más. A domicilio también me parecería bastante bien.

E: ¿En casa había algo que te resultase difícil, los pañales, los potitos...?

U: Pues no.

E: ¿El apoyo que es tenido para criar a tu hijo ha sido importante?

U: Si.

E: Entonces si una persona no tiene ese apoyo ¿Qué puede hacer?

U: No lo sé. Hay gente que no se lo dan y la echan a la calle.

E: ¿A ti te ha pasado eso?

U: No.

E: Una pareja que quisiese tener hijos ¿Qué tendría que saber hacer?

U: Practicar con un muñeco, tener trabajo y una casa, un trabajo estable.

E: ¿Sabes si el padre de tu hijo tenía discapacidad intelectual?

U: No, no lo sé.

E: ¿Cuándo tuviste a tu hijo sabías que tenías discapacidad intelectual?

U: Si.

E: ¿Cómo quieres que sea el futuro de tu hijo?

U: Mejor que el que hay ahora.

E: Algo concreto.

U: Todo en general, va todo incluido.

E: Si tuvieses que destacar una cualidad de una buena madre ¿Cuál sería?

U: De una madre...ahora no sé qué decirte hay muchas...

E: Si tu hijo se porta mal ¿Quién le echa la bronca?

U: Yo.

E: ¿No te da apuro?

U: No. Hay que dejarlos patalear lo que quieran, porque si no se están volviendo esta generación malcriada, pegan a sus padres, a sus abuelos.

E: ¿Tu hijo ahora, como se porta con vosotros.

U: Muy bien, es muy conformado, el año pasado se quedó sin cumpleaños y se conformó. No se pudo y no había ganas.

E: ¿Te puedo preguntar por qué?

U: Porque se murió mi abuela, y este año tampoco habrá cumpleaños porque es el primer aniversario.

E: ¿Hay algo que tu hijo te pida mucho?

U: Quiere la Nintendo 3 DS, pero sabe que no se puede.

E: ¿Crees que la sociedad os juzga a las personas con discapacidad que tenéis hijos?

U: No, nunca me ha pasado. Habrá gente que pensará bien y otra mal.

E: ¿Qué piensas de los padres que les recomiendan a sus hijos con discapacidad intelectual que no tengan hijos?

U: Pues muy mal. Son injustos con sus hijos. Igual creen que no sabe cómo cuidarlos, que se lo demuestren cuidando un muñeco todo el día, os 365 días del año.

E: ¿Cómo valorarías tu experiencia como madre?

U: Todo lo bueno y todo lo malo.

E: ¿Qué es lo malo?

U: Malo que se murió mi abuelo también, mi abuelo no llego a conocerlo

E: ¿Y lo bueno, lo mejor?

U: Lo mejor...él, todo él.

E: ¿Te planteas en un futuro tener otro hijo u otra hija?

U: Si.

E: Esa vez ¿Te lo planteas de forma distinta?

U: Distinta muy distinta.

E: ¿Qué te gustará conseguir para entonces?

U: Un trabajo estable, a casa... no sé no tengo nada más

E: ¿Crees que se hace lo suficiente para que se respeten los derechos de las personas con discapacidad intelectual?

U: No.

E: ¿Por qué crees que no hay muchas personas con discapacidad que sean padres y madres?

U: Porque la sociedad es muy mala.

E: ¿Cómo podrá cambiar?

U: Cambiando el chip, cambiando todo.

E: ¿Hay algo durante estos años, que pienses que ha sido más difícil?

U: No

E: ¿En qué te ayudaba más tu madre?

U: en todo.

E: Pero, ¿En algo más concreto?

U: En la economía

E: Cuando tu hijo era pequeño no trabajabas ¿No tenías alguna ayuda?

U: Tenía de hijo a cargo, pero con esa no da ni para una barra de pan.

E: ¿Tu hijo nunca ha ido a algún tipo de servicio social?

U: Nunca.

E: ¿Crees que hay algo que se me haya olvidado preguntarte?

U: No lo sé si hay algo, ahora mismo no me acuerdo.

E: ¿Si le tuvieras que preguntar algo a otra madre con discapacidad intelectual, que le preguntarías?

U: No sé.

Entrevista 5

E: ¿Cuántos años tienes?

U: Treinta y ocho.

E: ¿Cuántos hijos tienes?

U: Tres. Dos chicas y un chico.

E: ¿Cuántos años tienen tus hijos/as?

U: Nueve, ocho y casi cinco.

E: ¿Tienes pareja?

U: Sí.

E: ¿Con quién vives?

U: Con los niños.

E: ¿Tienes trabajo?

U: No

E: ¿Cuentas con algún ingreso?

U: No, solo el del padre.

E: El del padre ¿Tu pareja?

U: No, el padre de mis hijos, que está muerto.

E: ¿Cómo ha cambiado tu vida el ser madre?

U: Um, no lo sé, la verdad no lo sé.

E: Como madre ¿Cuáles son tus responsabilidades?

U: Cuidarlos..., vestirlo...hacer todo

E: ¿Para ti que significa ser una buena madre?

U: (Largo silencio) Muchas cosas.

E: ¿Planeaste tener a todos tus hijos?

U: Si.

E: ¿A todos?

U: Si.

E: ¿Cuándo sospechabas que estabas embarazada, que es lo primero que hiciste?

U: Ir al médico.

E: ¿Cómo reaccionaste al saber que estabas embarazada?

U: Muy bien.

E: ¿Por qué ya te lo esperabas?

U: No, es que si ha salido ha salido.

E: ¿Fuiste a clases de cuidados a recién nacidos?

U: No.

E: ¿Fuiste a clases de preparación al parto?

U: Si.

E: ¿Crees que te fueron útiles?

U: Un poquito.

E: ¿Las tres veces hiciste clases de preparación al parto?

U: No, solo dos, porque en el tercero ya sabía.

E: Durante este tiempo como madre ¿Hay alguien que te haya apoyado?

U: Mucha gente

E: ¿Por ejemplo?

U: Mi familia.

E: Cuando nacieron tus hijos ¿Les diste pecho o biberón?

U: Pecho a todos, menos al pequeño.

E: ¿Por algún motivo?

U: Porque estaba operada del pecho.

E: ¿Tuviste algún problema durante el embarazo?

U: No.

E: Cuando ibas al médico durante el embarazo o las revisiones de tus hijos ¿Ibas sola o acompañada?

U: Sola.

E: ¿Estabas cómoda yendo sola?

U: Sola ¿para qué?

E: ¿Entendías siempre lo que te decía el médico?

U: Si.

E: ¿Sabía el médico que tenías discapacidad intelectual?

U: Si.

E: ¿Se lo dijiste tú?

U: No.

E: ¿Lo conocías de antes?

U: No, solo lo sabía.

E: ¿Tus hijos han ido a la guardería?

U: Si, ahora van al colegio.

E: ¿Y qué tal en el colegio?

U: Muy bien.

E: ¿Cómo es la relación con sus profesoras?

U: Muy buena, muy amable.

E: ¿Hablas con ella frecuentemente?

U: Si.

E: ¿Entiendes todo lo que te explican?

U: Si, sin problema.

E: ¿Eres miembro de la Asociación de Padres?

U: No.

E: ¿Alguna vez te han preguntado si querías serlo?

U: Si, pero no quiero.

E: ¿Por algún motivo?

U: No, no quiero, no me apetece.

E: ¿Tus hijos hacen alguna actividad extraescolar?

U: Antes si, ahora no.

E: ¿A cuál iban?

U: Al fútbol y eso, pero ahora no.

E: ¿Por qué no?

U: Porque no hay dinero para pagarlo.

E: Cuando eras más pequeña ¿Hablaste con tus padres sobre la posibilidad de ser madre?

U: No.

E: ¿Cuándo tus padres supieron que estabas embarazada, que te dijeron?

U: Nada, muy bien, todo muy feliz.

E: ¿Hubo alguna persona más a la que te apeteciese contárselo?

U: A mis amigas.

E: ¿Cómo reaccionaron tus amigas?

U: Bien, bien, igual.

E: ¿Hay alguien que te haya apoyado para criar a tus hijos?

U: No.

E: ¿Tus padres tampoco?

U: Tampoco.

E: Aparte de contigo ¿Pasan tiempo con otras personas?

U: Con la Cadeneta.

E: ¿Qué es la Cadeneta?

U: Es un centro de tiempo libre que está cerca de mi casa.

E: ¿Qué hacen ahí?

U: Estudian, estudian un poco, y luego juegan.

E: Si tus hijos tienen dudas del colegio ¿Sabes responderles?

U: Si.

E: ¿Cómo es la relación con el resto de padres y madres?

U: Poca, los veo al salir del colegio.

E: ¿Alguna vez te has sentido juzgada como madre por tener discapacidad intelectual?

U: No.

E: ¿Y algún comentario que le haya llegado a alguien de tu alrededor?

U: No.

E: Antes de tener a tu primer hijo ¿habías recibido alguna vez clases de educación sexual?

U: No.

E: ¿Lo has echado en falta?

U: No.

E: ¿Crees que es necesario?

U: No.

E: Si has tenido alguna duda referente a educación sexual, ¿A quién has preguntado?

U: No, a nadie.

E: ¿Ha habido algún servicio social, que te diese algún apoyo desde que eres madre?

U: No.

E: ¿Te hubiera gustado tener más apoyo por parte de los servicios sociales?

U: Me da igual ya.

E: ¿Pero, si hubiera podido?

U: Un poquito sí, ahora si pudiera un poquito sí.

E: ¿En qué te hubiese gustado que te apoyaran?

U: En nada, ala.

E: ¿Crees que los Servicios Sociales a los que acudiste tuvieron en cuenta tu discapacidad intelectual?

U: No, es que a mi casi no se me nota.

E: ¿El padre de tus hijos...?

U: No está, ha muerto.

E: ¿Entonces tu pareja no es el padre de tus hijos?

U: No, pero es una buena relación y quiere a mis hijos.

E: ¿Tú crees que es necesario un servicio para padres y madres con discapacidad intelectual?

U: Hombre, eso depende.

E: ¿De qué depende?

U: De cómo este la otra gente. Yo solo hablo mal ¿Sabes? Pero, otra gente está mal. Eso depende. Depende de la situación de cada uno.

E: Si existiese este servicio ¿Cómo crees que debería ser?

U: No lo sé, de verdad que no lo sé.

E: ¿Has conocido a otros padres con discapacidad intelectual?

U: Sí.

E: ¿Entre vosotros os habéis dado consejos?

U: Yo a ellos sí.

E: ¿Qué clase de consejos?

U: Lo que pienso de lo que hacen.

E: ¿Y ellos a ti te han dado algún consejo?

U: No.

E: Hay padres, que de alguna manera, coaccionan a sus hijos con discapacidad intelectual para que no tengan hijos. ¿Por qué crees que sucede?

U: Porque ven que no pueden, no pueden.

E: ¿Qué crees que deberías saber o tener una persona antes de tener hijos?

U: Dinero y un piso.

E: ¿Tener tres hijos a supuesto una mayor dificultad?

U: Que es mucho gasto.

E: Tus hijos aún son pequeños pero, ¿Hay algo que de preocupe cuando sean adolescentes?

U: No, yo les avisaré que tengan cuidado, que lo hagan así...

E: ¿Entonces tienes alguna preocupación concreta?

U: No.

E: En otras entrevistas anteriores, algunas personas echaban en falta un servicio donde pudieran ir parejas, antes de tener hijos ¿Crees que es necesario?

U: Para mí no.

E: ¿Sería necesario un servicio para sensibilizar a los padres de personas con discapacidad de que sus hijos también pueden casarse, tener pareja, hijos...?

U: Depende.

E: ¿De qué depende?

U: No lo sé, es que no sé qué decir, depende de las cosas, depende, depende.

E: ¿Qué ha sido lo más difícil de ser madre?

U: Para mi nada.

E: ¿Y lo más satisfactorio?

U: Todo.

E: ¿Tienes alguna preocupación como madre?

U: Si, el trabajo, eso sí.

E: ¿Cuál es tu mayor alegría como madre?

U: El comportamiento de mis hijos.

E: ¿Te ha preocupado el tener que hacerte cargo de tus hijos sola?

U: No.

E: ¿Para qué me haga una idea tú cuando tuviste a tus hijos, estabas con tu pareja en vuestra casa?

U: Si.

E: ¿Y cuando falleció tu pareja cambiasteis de casa?

U: No, seguimos en la misma.

E: ¿Tus padres durante este tiempo estaban presentes?

U: Si.

E: ¿No te ofrecieron irte con ellos?

U: Si, pero no quise.

E: ¿Por qué?

U: Porque yo vivo donde viviré, siendo independiente

E: ¿Hay algo que te preocupe de la casa?

U: Si, que me van a echar de la casa porque no pago.

E: ¿Cuentas con alguna ayuda de los servicios sociales?

U: Ahora estoy pidiendo la de hijo a cargo, pero hay que hacer papeles ahora.

E: Económicamente ¿Te ayuda alguien?

U: No, no quiero.

E: ¿Por qué no quieres?

U: Porque cuando pueda trabajaré y ya está.

E: ¿Hay algún motivo por el que quieras hacer esto sol?

U: Porque soy así. A ver si pasa algo les digo a mis padres y eso, pero si no, no.

E: ¿La relación con tu familia como es?

U: Buena.

E: ¿Tienes hermano?

U: Sí.

E: ¿Ellos te dan algún consejo sobre estos temas?

U: Sí, y los escucho, pero si lo hago si y si no, no.

E: Y al revés ¿Tu a ellos?

U: Sí y me escuchan.

E: ¿La relación con tus hermanos cómo es?

U: Muy bien, estamos todos juntos.

E: ¿Tienen primos?

U: Sí, cuando se ven están muy bien

E: ¿Siempre has sabido que tenías discapacidad intelectual?

U: Sí, siempre, desde pequeña.

E: ¿Tu marido tenía discapacidad intelectual?

U: No.

E: ¿Tus hijos tienen discapacidad intelectual?

U: Hasta ahora no.

E: ¿Te ha preocupado que tus hijos tuviesen algún problema de salud o alguna discapacidad?

U: Al principio si, ahora ya no.

E: ¿Por qué ha desaparecido la preocupación?

U: Porque el primero estaba bien y entonces dije ya esta, ya no me preocupé.

E: ¿Hiciste más nervios con el primer hijo que con los demás?

U: Si, puede que sí.

E: ¿Qué te hizo ir a buscar tener más hijos?

U: Si, sale sale.

E: Ósea ¿Tú no los buscabas, pero si venían bien recibidos?

U: Claro.

E: ¿Nunca te has agobiado por tener tres hijos?

U: No.

E: ¿Cómo se llevan tus hijos entre ellos?

U: A veces se pelean, pero es normal, son hermanos.

E: ¿Cómo querrías que fuese el futuro para tus hijos?

U: Bien, bien.

E: Y ¿Alguna cosa más concreta?

U: Que trabajen y que si estén con una persona que estén con ella.

E: ¿Aparte de FEAPS has ido a alguna otra asociación?

U: También he trabajado en los Pueyos.

E: He trabajado allí 11 años. Hasta el 2006 antes de mi primer hijo.

E: ¿Por qué acabó allí el trabajo?

U: Porque nació mi hijo el mayor y ya está.

E: ¿Quién tomó esa decisión?

U: Yo

E: ¿En los Pueyos hacías algo más parte de trabajar?

U: Iba al fútbol con ellos, pero lo deje cuando estaba embarazada.

E: Cuando tus hijos eran pequeños ¿los ingresos los tenía tu marido?

U: Si.

E: ¿Los llevaste a una guardería?

U: Si.

E: ¿A todos?

U: Si.

E: ¿Tuviste algún apuro al dejarlos en la guardería?

U: No.

E: La guardería ¿La buscaste tu o te ayudo a encontrarla alguien?

U: No, yo.

E: ¿Como fue tu experiencia en la guardería como madre?

U: Muy bien, muy amables.

E: ¿Fueron todos a la misma?

U: No, el pequeño fue a otra.

E: ¿Estuvieron bien tus hijos?

U: Si.

E: ¿Y con las trabajadoras de allí que tal?

U: Muy bien, muy bien, muy amables y todo.

E: Cuando ibas a hablar con ellas a la guardería. ¿Les comentabas que tenías discapacidad intelectual?

U: No.

E: ¿Cuándo vivía el padre de tus hijos, ibas sola o acompañada a esas tutorías?

U: Sola. Porque quería yo.

E: ¿Cuál crees que es la cualidad más importante para ser padre o madre?

U: Depende de todo.

E: La que tú creas...

U: Hablar con ellos para todo, estar con ellos para saber que necesitan.

E: Si has necesitado ayuda o has tenido dudas sobre como criar a tus hijos ¿A quién has acudido?

U: A mi familia.

E: ¿Ellos te sabían resolver las dudas?

U: Si

E: ¿Qué dudas les preguntaban?

U: Nada cosas en general... yo también les daba consejo a ellos.

E: ¿A quiénes?

U: A mis hermanos, porque fui la primera en tener hijos.

E: ¿Habláis frecuentemente de vuestros hijos los hermanos?

U: Si.

E: ¿Hay algún tema sobre el que habléis especialmente?

U: No, de todo.

E: ¿Conoces a otros padres y madres con discapacidad intelectual?

U: Si.

E: ¿Crees que es importante que los padres con discapacidad intelectual conozcan a otros padres con discapacidad intelectual?

U: Si ¿Por qué no?

E: A lo mejor hay padres con discapacidad intelectual que no conocen a otros y se preguntan porque no hay más como ellos.

U: Eso depende, porque yo por ejemplo no hablo bien y ya está, pero hay otros que no pueden.

E: Durante todos estos años ¿Hay algo que como madre te haya preocupado?

U: No, nada.

E: Aparte de tu familia ¿Hay alguien más al que hayas pedido ayuda o consejo en relación con tus hijos?

U: No. Con nadie.

E: Si no me equivoco ¿Cuándo tuviste a tu primer hijo estabas en los Pueyo?

U: Si.

E: ¿Qué te dijeron cuando les dijiste que estabas embarazada?

U: Búa una parte me decían nada...! Tonterías!

E: ¿Entonces no te creyeron?

U: A mi jefe que lo gustaba o no se lo creía... no sé. A mí me da igual.

E: ¿Por qué cree que no te creía?

U: Porque yo soy así.

E: ¿Cómo reaccionabas?

U: Me reía.

E: ¿Pero al final se dio cuenta de que estabas embarazada?

U: Si, porque yo allí estuve casi hasta el final. Me molestaba la espalda, pero trabajaba.

E: ¿Y a tus compañeros de trabajo?

U: Con ellos muy bien. Me felicitaron y todo.

E: ¿Tuviste claro desde el principio que estabas embarazada?

U: Si, yo soy como un reloj, el primer es ya lo sabía.

E: ¿Cuándo tuviste a tu segundo hijo, el primero tenía solo un año?

U: Si.

E: En ese tiempo, en el que tenías dos bebés ¿Hubo algo más complicado?

U: No, porque entonces estaba mi pareja. Él trabajaba, pero bueno, yo a veces estaba hartaba, pero luego se me pasaba y nada.

E: ¿Fueron tus hijos a la guardería desde pequeños?

U: Si, iban por las mañanas.

E: ¿Te preocupa que cuando tus hijos sean mayores, no los sepas ayudar con los deberes del colegio?

U: No, no, no, no.

E: ¿Y si eso sucediese?

U: Si pasase pues ya vería.

E: ¿Qué consejo les darías a otros padres con discapacidad intelectual?

U: Ánimo y que sigan para adelante.

E: ¿Hay algo que crees que se me haya obligado preguntarte?

U: No, no creo.

Entrevista 6

E: ¿Cuántos años tienes?

U: 26

E: ¿Cuántos hijos/as tienes?

U: 2

E: ¿Cuántos años tienen tus hijos/as?

U: El niño 5 y la niña 3.

E: ¿Tienes pareja?

U: Sí, mi mujer.

E: ¿Estás casado?

U: No, pero como si lo estuviera.

E: ¿Cuentas con algún ingreso?

U: Pues ahora aquí (Centro Penitenciario de Zuera), tengo lo que me va dando mi familia.

E: ¿Cómo ha cambiado tu vida el ser padre/madre?

U: Mucho mi mujer me ayudó a dejar la heroína. Dejé de tomar tanta heroína cuando tuve a mis hijos.

E: ¿Qué responsabilidades tiene un padre?

U: Muchas, yo iba a buscar leña y con mi cuñado de la chatarra.

E: ¿Quién cuidaba a los niños, los lleva al cole...?

U: Eso todo mi mujer.

E: ¿Qué es ser un buen padre?

U: El que mantiene la casa, los hijos, la mujer, trabaja y da una educación a sus hijos.

E: ¿Buscabas tener un bebe?

U: Si quería tener hijos, primero tuvimos unos mellizos pero no cogieron bien y hubo que abortar. Ahora ya tenemos dos y n queremos más.

E: Si tenías dudas sobre el embarazo ¿A dónde fuiste?

U: Nada, solo el predictor.

E: ¿Cómo reaccionaste al saber que esperabas un bebe?

U: Contento, muy contento.

E: ¿Y con el segundo?

U: Mi mujer y yo muy contentos.

E: ¿Acudiste a clases de cuidados para recién nacidos?

U: No, solo fuimos a las revisiones y eso.

E: ¿Sino fuiste a estas clases, quien te ayudó o explicó lo que había que hacer?

U: Mi hermana, su madre y mi cuñado. Nos ayudaban en lo que podían nos daban pañales y cosas.

E: ¿Elegisteis lactancia materna o biberón?

U: A los dos biberón.

E: Cuándo ibas al médico ¿Ibas juntos?

U: Íbamos juntos siempre

E: ¿Iba alguien más?

U: Su madre iba después del parto, cuando el niño nació porque le hacía ilusión.

E: ¿Entendías las explicaciones que te daban?

U: Mi mujer es la que entiende un montón de cuando son a las revisiones, los medicamentos, a mí también me ayuda mucho.

E: Durante el embarazo ¿Hubo algo que te resultase difícil?

U: No, nada.

E: ¿Tu mujer tuvo algún problema?

U: No, ninguno.

E: ¿Acudió tu mujer a clases de preparación al parto?

U: No.

E: ¿Crees que el personal sanitario tenía en cuenta tu discapacidad intelectual?

U: Es que yo entonces no sabía que tenía discapacidad intelectual.

E: ¿Tus hijos van al colegio o a la guardería?

U: El mayor va al colegio y la pequeña empezará el cole el año que viene.

E: ¿Ha ido alguno a la guardería?

U: No, se quedaban con su madre o su abuela.

E: ¿Cómo ha sido la relación con los tutores y los profesores?

U: Es mi mujer la que habla con ellos yo no sé.

E: ¿Participa tus hijos en otras actividades?

U: El niño toca la guitarra con mi cuñado.

E: ¿Cómo es la relación con el resto de padres y madres?

U: Bien, los conocía de antes. Unos nos dejaron el uniforme para el niño. Mi mujer es que es de allí y los conocía a muchos.

E: ¿Has sido miembro del APA/AMPA del colegio de tu hijo/a?

U: No, no lo sé no sé qué es eso.

E: ¿Alguna vez hablaste con tus padres, sobre la posibilidad de que tuvieses hijos/as?

U: No, es que yo hace mucho que no vivo con mi madre y mi padre murió. Les dije algo cuando estaba embarazada.

E: ¿Cómo reaccionó tu familia al saber que esperabas un bebe?

U: Muy bien, muy bien a mi hermana le hizo mucha ilusión.

E: ¿Se lo contaste a alguien más? ¿Cómo reaccionaron?

U: A todos, a mis amigos, se pusieron contentos.

E: ¿Te ha ayudado alguien en la crianza de tus hijos?

U: Mi suegra, que ya cuidaba a otro hijo de mi mujer de un matrimonio anterior.

E: ¿Cómo te han ayudado?

U: Pues ahora viven con mi suegra y les ayuda con el dinero que puede o los cuida si mi mujer trabaja.

E: ¿Con quién pasa más tiempo tus hijos?

U: Con su madre, su familia, mi suegra.

E: ¿Cómo es la relación con la madre de tus hijos?

U: Muy buena, me ayuda en lo que puede, si puede me da dinero y siempre ha venido a verme.

E: ¿Qué crees que pensaron las personas de tu entorno al saber que ibas a ser padre?

U: Mi hermana me dijo que esperara a ser más mayor, a tener trabajo... y eso.

E: ¿Alguna vez han cuestionado tu papel como padre por tener discapacidad intelectual?

U: No, es que tampoco lo sabía.

E: ¿Alguna vez has recibido información sobre educación sexual?

U: No, nunca.

E: Si has tenido alguna duda referente a educación sexual, ¿A quién has preguntado?

U: No he preguntado, yo solo sé que mi mujer usaba pastillas.

E: ¿Ha intervenido algún servicio social durante la crianza de tu hijo/a? ¿Con qué motivo?

U: No lo sé.

E: ¿Sabes si tus hijos reciben algún tipo de ayuda para el colegio?

U: Creo que tienen comedor gratis.

E: ¿Te ha faltado más apoyo por parte de los Servicios Sociales?

U: No sé, la que puedan, no tal vez algo de trabajo para mi mujer.

E: ¿Hay algo que te resulte más difícil a la hora de criar a tus hijos?

U: La verdad, no sé porque mi mujer no me cuenta por no preocuparme.

E: ¿Crees que es necesario un servicio para padres y madres con discapacidad intelectual?

U: Depende, tal vez sí.

E: Si pudieses crear un servicio para padres y madres con discapacidad intelectual ¿Cómo sería?

U: Que les ayudaron a mantenerlos, económicamente, con los libros, el comedor...y eso.

E: Por último, ¿hay algo que quieras contarme que no te haya preguntado?

U: No, no creo que ya está todo.

Entrevista 7

E: ¿Cuántos años tienes?

U: 52

E: ¿Cuántos hijos tienes?

U: Hijos no, 4 hijas.

E: ¿Cuántos años tienen tus hijos/as?

U: No lo sé, uff, la pequeña 22 pero las demás no sé, es que ya... con tantos años me lio.

E: ¿Tienes pareja?

U: Si

E: ¿Tienes trabajo?

U: Si, estoy aquí (Centro Penitenciario de Zuera) de apoyo sanitario.

E: ¿Cuentas con algún otro ingreso?

U: Ahora solo el de mi trabajo.

E: ¿Cómo ha cambiado tu vida el ser madre?

U: Todo, mis hijas me han traído más felicidad.

E: ¿Qué responsabilidades tienen unos padres?

U: Estar pendiente todo el día de sus hijos.

E: ¿Qué es ser una buena madre?

U: Cuidar bien de todos tus hijos.

E: ¿Buscabas tener un bebe?

U: Era que si los tenía bien ¿no? Que ya vendrían.

E: Si tenías dudas sobre el embarazo ¿A dónde fuiste?

U: No, yo es que era muy puntual, así que cuando no la tuve, ya lo sabía.

E: ¿Cómo reaccionaste al saber que esperabas un bebe?

U: Muy bien, muy contenta, porque había tenido otro que no había salido adelante.

E: ¿Acudiste a clases de cuidados para recién nacidos?

U: No, yo creo que no había de eso.

E: ¿Sino fuiste a estas clases, quien te ayudó o explicó lo que había que hacer?

U: Entre mi madre y mi suegra, pero más mi madre porque cuando nació mi hija, nos fuimos a su casa porque era mejor que la de mi suegra, mi suegra se enfadó un poco...pero lo hice lo mejor para mi hija.

E: ¿Elegiste lactancia materna o biberón?

U: Les di el pecho porque me lo dijeron los médicos.

E: Cuándo ibas al médico ¿Ibas sola o acompañada?

U: Iba mi madre y, sino mi suegra.

E: ¿Les pedías tú que te acompañaran?

U: No, les hacía ilusión venir.

E: ¿Entendías las explicaciones que te daban?

U: Si, entendía todo bien.

E: Durante el embarazo ¿Hubo algo que te resultase difícil?

U: No, todo fue normal.

E: ¿Acudiste a clases de preparación al parto?

U: No, yo creo que no había.

E: ¿Crees que el personal sanitario tenía en cuenta tu discapacidad intelectual?

U: Yo es que no lo sabía hasta que me lo dijo mi trabajadora social.

E: ¿Tu familia lo sabía?

U: Si, pero no me lo dijeron. La verdad es que me enfade mucho por eso, que mas daba si tenía so tenía mejor saberlo.

E: ¿Tus hijas han ido a la guardería?

U: Algunos sí.

E: ¿Por qué algunas si y otras no?

U: Pues depende de si estaba trabajando

E: ¿Cómo ha sido la relación con los tutores y los profesores?

U: Muy buena, eran los mismos que yo tenía, me decían “mira otra Pérez” y yo “¿Y qué pasa? ¿Pasa algo?” y ellos “No nada, que las cuidaremos bien” Yo la verdad, era un poco trasto y, alguna de mis hijas también”

E: ¿Participaban tus hijas en otras actividades?

U: No, las llevaba al parque después de merendar y allí pasaban la tarde. En verano sí que se iban con unas colonias afuera, yo me preocupaba mucho pero ellas estaban muy bien.

E: ¿Cómo es la relación con el resto de padres y madres?

U: Pues no mucha... a algunos los conocía de antes, pero como mis hijas iban y volvían solas del colegio no los veía mucho.

E: ¿Has sido miembro del APA/AMPA del colegio?

U: No, no me suena, pero si había que pagar algo lo pagaba.

E: ¿Alguna vez hablaste con tus padres, sobre la posibilidad de que tuvieses hijas?

U: No.

E: ¿Cómo reaccionó tu familia al saber que esperabas un bebe?

U: Menos a mi padre, todos muy contentos.

E: ¿Por qué tu padre reaccionó así?

U: Pues porque no le sentó muy bien, porque tenía 17...o 18 años y fui la primera en hacerles abuelos, pero después fue todo bien muy contento.

E: ¿Se lo contaste a alguien más?

U: A mis hermanos, mi abuela...mi abuela lo adivinó, me vio la cara y dijo esta chica está embarazada.

E: ¿Cómo reaccionaron?

U: Bien, muy bien.

E: ¿Te ha ayudado alguien en la crianza de tus hijas?

U: Mi madre la que más, mi suegra también, pero como vivía con mi madre...ya sabes todos los días viviendo allí.

E: ¿Estuviste viviendo con tus cuatro hijas y tus padres?

U: No, ya después de la primera nos buscamos nuestra propia casa.

E: ¿Cómo te ayudó tu madre?

U: Pues en todo, porque no tenía trabajo, dinero, ni casa.

E: ¿Con quién pasaban más tiempo tus hijas?

U: Conmigo.

E: ¿Cómo es la relación con el padre de tus hijas?

U: Buena, como padre no tengo nada malo que decir de él.

E: ¿Alguna vez han cuestionado tu papel como madre por tener discapacidad intelectual?

U: No.

E: Alguna vez has recibido información sobre educación sexual?

U: No, nunca.

E: ¿La has echado en falta?

U: No.

E: Si has tenido alguna duda referente a educación sexual, ¿A quién has preguntado?

U: No, a nadie.

E: ¿Ha intervenido algún servicio social durante la crianza de tus hijas?

U: Si, fui a la trabajadora social y me encontró un trabajo en una fábrica de envasado de frutas, porque estaba sola con mis cuatro hijas y lo conseguí gracias a ella.

E: ¿Crees que ese servicio fue suficiente?

U: Si, me encontraron un trabajo que es lo que quería.

E: ¿Crees que los Servicios Sociales a los que acudiste tuvieron en cuenta tu discapacidad intelectual?

U: No.

¿Te ha faltado más apoyo por parte de los Servicios Sociales?

U: No, no para mí no.

¿Crees que es necesario un servicio para padres y madres con discapacidad intelectual?

U: No lo sé, la verdad.

Si pudieses crear un servicio para padres y madres con discapacidad intelectual ¿Cómo sería?

U: Sería un sitio para que les ayudaran a resolver alguna cosa o, que les explicaron las cosas, pero las cosas bien porque hay gente que no se entera y hay que explicárselo bien.

E: ¿Hay algo que me quieras decir y no te haya preguntado?

U: No, no, no, ya es suficiente.

Entrevista 8

E: ¿Cuántos años tienes?

U: 34

E.: ¿Cuántos hijos tienes?

U: 1

E: ¿Cuántos años tienen tu hijo?

U: 3 o 4, no estoy seguro.

E: ¿Tienes pareja?

U: No

E: ¿Cuentas con algún ingreso?

U: Estando aquí (Centro Penitenciario de Zuera) lo que me da mi hermana.

E: ¿Cómo ha cambiado tu vida el ser padre?

U: Todo te cambia en el sentido de ver las cosas diferentes. , yo tomaba droga y después deje un tiempo de tomar.

E: ¿Qué responsabilidades tienen los padres?

U: Pues todo, digo yo, cuidar y todo eso.

E: ¿Qué es ser un buen padre?

U: Estar con tu hijo y cuidarlo y darle lo que necesite.

E: ¿Buscabas tener un bebe?

U: No, no lo busqué.

E: Si teníais dudas sobre el embarazo ¿A dónde fuisteis?

U: Nada, me dijo que estaba embarazada y ya está.

E: ¿Cómo reaccionaste al saber que esperabas un bebe?

U: Pues mal, yo no quería ella me engañó para tenerlo porque ella había sido mi novia y aun seguía enamorada y me engañó se me llevó una noche de fiesta y eso.

E: ¿Acudisteis a clases de cuidados para recién nacidos?

U: No.

E: ¿Sino fuiste a estas clases, quien os ayudó o explicó lo que había que hacer?

U: Sus padres le daban todo y mi mujer hacía las cosas.

E: ¿Cómo os ayudaban sus padres?

U: Pues como tenían perros le compraron un piso por Sagasta y le daban dinero a ella, a mí no. Pagaban todo y así ella no trabajaba.

E: ¿Elegisteis lactancia materna o biberón?

U: Biberón desde el principio.

E: Cuándo ibas iba tu mujer al médico ¿La acompañabas?

U: A veces si a veces no, si me decía vente pues iba.

E: ¿Entendías las explicaciones que te daban el médico?

U: Si.

E: Durante el embarazo ¿Hubo algo que resultase difícil?

U: Pues que yo no quería ir con ella y, mi hermana me decía que tenía que estar con ella.

E: ¿Acudió a clases de preparación al parto?

U: Umm, creo que sí, no sé.

E: ¿Crees que el personal sanitario tenía en cuenta tu discapacidad intelectual?

U: Yo es que hasta que no vine aquí no me dijeron que tengo eso, yo creo que no tengo que es mentira y se han equivocado.

E: ¿Tu hijo va al colegio o a la guardería?

U: Antes de que entrara iba a la guardería, ahora creo que irá al colegio.

E: ¿Cómo ha sido la relación con los tutores y los profesores?

U: Yo es que no iba a dejarlo y he estado aquí (Centro Penitenciario de Zuera), así que no los conocí.

E: ¿Participa tu hijo en otras actividades extraescolares?

U: No lo sé.

E: ¿Cómo es la relación con el resto de padres y madres?

U: No lo sé, no los conozco.

E: ¿Has sido miembro del APA/AMPA del colegio de tu hijo?

U: No lo sé, supongo que sí, ¿no?

E: ¿Alguna vez hablaste con tus padres, sobre la posibilidad de que tuvieses hijos?

U: No, es que mis padres murieron cuando era muy joven.

E: ¿Cómo reaccionó tu familia al saber que esperabas un bebe?

U: Mi hermana me dijo que tendría que haber esperado que aún era muy joven.

E: ¿Se lo contaste a alguien más?

U: A mis amigos y por ahí

E: ¿Cómo reaccionaron?

U: Bien bien, contentos.

E: ¿Te ha ayudado alguien en la crianza de tu hijo?

U: Mis suegros que nos compraron una casa y daban dinero, porque eran de perras ¿sabes?

E: ¿Y de tu familia?

U: Mi hermana me ayudaba y me daba consejos.

E: ¿Cómo te ha ayudado?

U: Pues intentaba darme consejos y decirme lo que tenía que hacer.

E: ¿Con quién pasa más tiempo tu hijo?

U: Con su madre

E: ¿Cómo es la relación con la madre de tu hijo?

U: Yo como madre no tengo nada que decir, pero es que es muy pesada y me agobia. Que no es una mala mujer, pero no, no me gusta.

E: ¿Qué crees que pensaron las personas de tu entorno, que no son tu familia, al saber que ibas a ser padre?

U: Pues no lo sé, no me dijeron nada.

E: ¿Alguna vez han cuestionado tu papel como padre por tener discapacidad intelectual?

U: Es que hasta que estuve con FEAPS nadie me había dicho que tenía una minusvalía.

E: ¿Alguna vez has recibido información sobre educación sexual?

U: No, que haber que los condones y todo eso para no tener bebés.

E: ¿Y si tenías alguna duda hablabas con alguien?

U: Con los amigos, lo típico que se habla y eso.

E: ¿Crees que lo que sabías era suficiente?

U: Si, sin problema.

E: ¿Ha intervenido algún servicio social durante la crianza de tu hijo?

U: No, porque teníamos dinero.

E: ¿Crees que los servicios sociales podrían haber estado más presentes?

U: Si igual, pero no sé, estábamos bien.

E: ¿Crees que es necesario un servicio para padres y madres con discapacidad intelectual?

U: Para mí no, para los amigos del taller igual sí.

E: Si pudieses crear un servicio para padres y madres con discapacidad intelectual ¿Cómo sería?

U: Pues no sé que les diesen trabajo a los padres, si no tienen nada, que les dijese como ser buenos padres y les ayudasen. Si lo necesitan.

E: ¿Hay algo más que quieras decirme?

U: No.

10.3 ANEXO III. Propuesta Trabajo fin de Grado

Título: Detección de las posibles necesidades de los padres y madres con discapacidad intelectual.

Colectivo: Personas con discapacidad intelectual.

Modalidad: Informe de una investigación social.

Objetivo: Conocer las vivencias de personas con discapacidad intelectual como padres y madres.

- Saber que significa para las personas con discapacidad intelectual la paternidad/maternidad.
- Descubrir si han tenido alguna dificultad y como han hecho frente a ella.
- Conocer cómo piensan que son percibidos por parte de la sociedad.
- Conocer la visión y participación de sus personas más allegadas.
- Conocer si necesitan e algún tipo de apoyo por parte de los servicios sociales.

Universo: Personas con discapacidad intelectual que sean padres o madres.

Muestra 1: Madres y padres con discapacidad intelectual que sean usuarias de algún servicio de FEAPS Aragón.

Muestra 2: Familiares de estos padres y madres.

Ámbito geográfico: Ciudad de Zaragoza.

Ámbito temporal: 4 meses.

Bibliografía

Díaz Funchal, E. (2013) El reflejo de la mujer en el espejo de la discapacidad. La conquista de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad. Madrid. Grupo Editorial Cinca, S.A.

Etxeberria, X. (2005) Aproximación ética a la discapacidad. Bilbao. RGM, S.A.

García de la Cruz, J.J. y Zarco J.(2007) La familia discapacitada. Madrid. Editorial Fundamentos.

López, González, M. (2008) Mujeres con discapacidad. Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad. Madrid. Narcea S.A.

Peláez Narváez, A. (Dir.) (2009) Maternidad y discapacidad. Madrid. Grupo Editorial Cinca, S.A.

10.4 ANEXO IV. Cuadro nº 1: Objetivos, líneas estratégicas y preguntas.

| | | |
|---|---|---|
| Conocer las experiencias de personas con discapacidad intelectual, que sean usuarias de FEAPS Aragón u otras entidades miembro de la misma, en su papel como padres y madres. | | |
| Saber que significa para las personas con discapacidad intelectual la paternidad/maternidad. | <ul style="list-style-type: none"> • El significado de la paternidad/maternidad para personas con discapacidad intelectual | <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo ha cambiado tu vida el ser padre/madre? • ¿Qué responsabilidades tiene un padre/madre? • ¿Qué es ser un buen padre/madre? |
| Descubrir si han tenido alguna dificultad y como han hecho frente a ella. | <ul style="list-style-type: none"> • Capacidad de planificación familiar | <ul style="list-style-type: none"> • ¿Buscabas tener un bebe? • Si tenías dudas sobre el embarazo ¿A dónde fuiste? • ¿Cómo reaccionaste al saber que esperabas un |

| | | |
|--|---|---|
| | | <p>bebe?</p> |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Dificultades durante la crianza de su hijo/a. | <ul style="list-style-type: none"> • ¿Acudiste a clases de cuidados para recién nacidos? • ¿Sino fuiste a estas clases, quien te ayudó o explicó lo que había que hacer? • ¿Elegiste lactancia materna o biberón? • Cuándo ibas al médico ¿Ibas solo/a o acompañado/a? • ¿Entendías las explicaciones que te daban? • Durante el embarazo ¿Hubo algo que te resultase difícil? • ¿Acudiste a clases de preparación al parto? |

| | | |
|---|--|---|
| | | <ul style="list-style-type: none"> • ¿Crees que el personal sanitario tenía en cuenta tu discapacidad intelectual? ¿Por qué piensas así? • ¿Tu hijo/a va al colegio o a la guardería? • ¿Cómo ha sido la relación con los tutores y los profesores? • ¿Participa tu hijo/a en otras actividades? • ¿Cómo es la relación con el resto de padres y madres? • ¿Has sido miembro del APA/AMPA del colegio de tu hijo/a? |
| <p>Revelar la intervención, o falta de ella, por parte de la familia en la crianza.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Papel de las redes informales en la crianza del menor. | <ul style="list-style-type: none"> • ¿Alguna vez hablaste con tus padres, sobre la posibilidad de que tuvieses hijos/as? • ¿Cómo reaccionó tu familia al saber que esperabas un bebe? |

| | | |
|--|---|---|
| | | <ul style="list-style-type: none"> • ¿Se lo contaste a alguien más? ¿Cómo reaccionaron? • ¿Te ha ayudado alguien en la crianza de tu hijo/a? • ¿Cómo te han ayudado? • ¿Con quién pasa más tiempo tu hijo/a? • ¿Cómo es la relación con el padre/madre de tu hijo? |
| <p>Conocer cómo creen que son percibidos por parte de la sociedad.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Percepción de la sociedad sobre los padres y madres con discapacidad intelectual. | <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué crees que pensaron las personas de tu entorno al saber que ibas a ser padre/madre? • ¿Alguna vez han cuestionado tu papel como padre/madre por tener discapacidad intelectual? ¿Cómo? |

| | | |
|---|--|--|
| <p>Detectar si necesitan algún tipo de apoyo por parte de los servicios sociales.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Conocer la educación sexual que han recibido. | <ul style="list-style-type: none"> • ¿Alguna vez has recibido información sobre educación sexual? ¿De parte de quien? • ¿Crees que fue suficiente? • Si has tenido alguna duda referente a educación sexual, ¿A quién has preguntado? |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Saber el papel que han tenido los distintos servicios sociales en la crianza de su hijo/a. | <ul style="list-style-type: none"> • ¿Ha intervenido algún servicio social durante la crianza de tu hijo/a? ¿Con qué motivo? • ¿En qué consistía esta intervención? • ¿Crees que ese servicio fue suficiente? • ¿Crees que los Servicios Sociales a los que acudiste tuvieron en cuenta tu discapacidad intelectual? |

| | | |
|--|--|---|
| | | <ul style="list-style-type: none">• ¿Te ha faltado más apoyo por parte de los Servicios Sociales? ¿En qué? |
| | <ul style="list-style-type: none">• Saber si las personas usarías creen necesario un servicio para padres y madres con discapacidad intelectual. | <ul style="list-style-type: none">• ¿Crees que es necesario un servicio para padres y madres con discapacidad intelectual?• Si pudieses crear un servicio para padres y madres con discapacidad intelectual ¿Cómo sería? |