

Escuchar para Entender

**Familias que afrontan la discapacidad infantil.
El desigual acceso a apoyos terapéuticos y educativos:
impacto y experiencias**

Marta Seiz

Escuchar para Entender

**Familias que afrontan la discapacidad infantil
El desigual acceso a apoyos terapéuticos y educativos:
impacto y experiencias**

Marta Seiz

FUNCAS

PATRONATO

ISIDRO FAINÉ CASAS
JOSÉ MARÍA MÉNDEZ ÁLVAREZ-CEDRÓN
FERNANDO CONLLEDO LANTERO
ANTÓN JOSEBA ARRIOLA BONETA
MANUEL AZUAGA MORENO
CARLOS EGEA KRAUEL
MIGUEL ÁNGEL ESCOTET ÁLVAREZ
AMADO FRANCO LAHOZ
PEDRO ANTONIO MERINO GARCÍA
ANTONIO PULIDO GUTIÉRREZ
VICTORIO VALLE SÁNCHEZ

DIRECTOR GENERAL

CARLOS OCAÑA PÉREZ DE TUDELA

Impreso en España
Edita: FUNCAS
Caballero de Gracia, 28, 28013 - Madrid

© FUNCAS

Todos los derechos reservados. Queda prohibida la reproducción total o parcial de esta publicación, así como la edición de su contenido por medio de cualquier proceso reprográfico o fónico, electrónico o mecánico, especialmente imprenta, fotocopia, microfilm, *offset* o mimeógrafo, sin la previa autorización escrita del editor.

ISBN impreso: 978-84-17609-95-5
ISBN digital: 978-84-17609-96-2
Depósito legal: M-6473-2025
Maquetación: FUNCAS

Índice

PRÓLOGO	5
RESUMEN EJECUTIVO	7
PRESENTACIÓN: ENTENDER LA ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD INFANTIL Y LAS DESIGUALDADES QUE MARCAN EL CAMINO	9
CAPÍTULO 1 : EL INICIO DEL CAMINO: DETECCIÓN DE DIFICULTADES, ACCESO AL DIAGNÓSTICO Y PRIMEROS RECURSOS DE APOYO	17
1.1. El impacto vital asociado al diagnóstico de discapacidad infantil	17
1.2. Dificultades y diferencias temporales en los procesos de derivación y diagnóstico	18
1.3. Brechas socioculturales y económicas en el acceso al conocimiento tras las primeras sospechas	22
1.4. Experiencias de soledad, incertidumbre y dependencia de los recursos personales	23
CAPÍTULO 2 : ATENCIÓN TEMPRANA, POSTEMPRANA, Y APOYOS TERAPÉUTICOS FUERA DEL ÁMBITO ESCOLAR: DIFICULTADES Y DIFERENCIALES SOCIOECONÓMICOS EN EL ACCESO	33
2.1. La posición económica de la familia, clave en la intervención precoz e integral	33
2.2. Cuando la economía no alcanza: necesidad de una red de apoyo familiar y/o social	39
2.3. Conciencia generalizada de la necesidad y los beneficios de las intervenciones terapéuticas	41
2.4. Conocimiento, tiempo, información y tecnología: ventajas desigualmente distribuidas que facilitan el refuerzo de las intervenciones	43
CAPÍTULO 3 : EL ÁMBITO EDUCATIVO: HETEROGENEIDAD EN LA PRESTACIÓN DE APOYOS ESCOLARES Y EL ACCESO A RECURSOS	49
3.1. Importancia de los apoyos en el entorno escolar y variabilidad en su acceso	49
3.2. Heterogeneidad en la calidad, el ajuste y la intensidad de los apoyos a lo largo de las trayectorias escolares	52
3.3. Necesidad de trabajo en equipo entre escuela, familia y profesionales externos	55
3.4. Diferenciales relativos al acceso a centros preferentes	57
3.5. Factores económicos y profesionales que marcan diferencias	59

3.6. El esfuerzo compensatorio de las madres ante carencias del sistema	60
3.7. Insuficiencia e inestabilidad de los recursos en relación con las necesidades	62
3.8. Demandas de formación especializada del personal	64
3.9. Desigualdades relativas a la prestación de apoyos extracurriculares	65
3.10. La suerte como factor determinante de la experiencia escolar	67

CAPÍTULO 4 : EL IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD Y LAS DIFICULTADES DE ACCESO A APOYOS SOBRE LA CONCILIACIÓN, LA DIVISIÓN DEL TRABAJO EN LOS HOGARES Y EL BIENESTAR FAMILIAR 69

4.1. Dificultades para mantener el empleo ante el exceso de responsabilidades y escaso respaldo institucional durante las primeras etapas de afrontamiento de la discapacidad	69
4.2. Desigualdades de género en la distribución de roles	70
4.3. Dificultades de conciliación por falta de flexibilidad horaria de los servicios públicos y en el ámbito laboral	72
4.4. Otras barreras a la participación laboral: largos desplazamientos e insuficiencia de apoyos en recursos de conciliación y ámbitos extracurriculares	74
4.5. Las condiciones laborales: claves para la permanencia en el empleo ante la discapacidad infantil	79
4.6. Impacto en el bienestar de las dificultades de compatibilización del empleo con las necesidades derivadas de la discapacidad infantil	81
4.7. Afectación de la salud de las cuidadoras por dificultades relacionadas con la recepción de apoyos terapéuticos y escolares	82

5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES 87

BIBLIOGRAFÍA 95

PRÓLOGO

Funcas ha promovido en los últimos años un buen número de publicaciones y actos públicos para conocer los problemas que afrontan las personas con discapacidad en España y trasladar ese conocimiento a la sociedad. Generar conciencia social sobre tales problemas es condición necesaria para apoyar las iniciativas que desarrollan diversas instituciones, públicas y privadas, con el propósito de remediarlos o, cuando menos, aliviarlos.

Esta atención específica que Funcas dedica a la discapacidad como objeto de investigación y análisis se asienta sobre la convicción de que la integración social de las personas con discapacidad no puede quedarse en un mero objetivo normativo. Es una cuestión central para una sociedad democrática que aspira a que todos sus miembros alcancen niveles de bienestar suficiente para vivir dignamente; es, por tanto, una cuestión que exige compromiso. El nuestro se plasma en publicaciones como esta, que recoge la investigación, patrocinada por Funcas, que Marta Seiz ha realizado sobre las familias que cuidan a niñas y niños con discapacidad. Además de valorar la variedad e intensidad de tareas cotidianas que llevan a cabo estas familias, Seiz describe y explica las desigualdades que se producen en el acceso a apoyos terapéuticos y educativos como consecuencia de la dispar distribución de recursos (no solo económicos, sino también educativos) entre las familias. De su análisis se desprende la necesidad de apoyar especialmente a aquellas familias que, por sus circunstancias sociodemográficas y socioculturales, tienen más dificultades para acceder a servicios que pueden suponer mejoras en la vida de sus hijas e hijos con discapacidad y de ellas mismas.

Este estudio se integra en la colección “Escuchar para entender” porque lo que hace Marta Seiz es prestar oídos a quienes cuidan a esas niñas y esos niños. Dos circunstancias merecen subrayarse a este respecto. En primer lugar, el trabajo de campo se ha desarrollado en la Comunidad de Madrid. No obstante, como podrán comprobar los lectores, los resultados de esta investigación tienen suficiente entidad para ser considerados de interés y utilidad en otros territorios de España. En segundo lugar, todas las personas que han participado en esta investigación, aportando información sobre sus experiencias y sobre las dificultades que encuentran en su vida, son mujeres, concretamente, madres de niños con discapacidad; ellas fueron las que atendieron la invitación, cursada por la autora a las familias, para participar en esta investigación. La disposición de estas madres refleja seguramente una voluntad expresiva, pero también evidencia su protagonismo en la provisión de cuidados a estas niñas y estos niños que padecen limitaciones muy significativas y permanentes en su vida diaria.

En definitiva, la monografía elaborada por Marta Seiz refuerza la línea de investigación de Funcas sobre la discapacidad, aportando conocimiento sobre una realidad que permanece, en gran medida, oculta y que encierra situaciones de una dureza y dificultad a menudo desconocidas, pero de las que, como sociedad, también somos responsables.

Elisa Chuliá
Funcas

RESUMEN EJECUTIVO

- La realidad de las familias con hijos e hijas con discapacidad recibe una atención limitada en el debate público sobre bienestar familiar e infantil, pese a los considerables retos que implica.
- Esta investigación visibiliza, a partir de la voz de las propias familias, el camino transitado hasta la obtención de un diagnóstico, la recepción de apoyos terapéuticos y escolares, y el impacto de estas dimensiones sobre el bienestar familiar, poniendo el foco en las desigualdades sociales que marcan estos procesos.
- Notables brechas de carácter socioeconómico condicionan los tiempos de acceso al diagnóstico, a la intervención terapéutica, a apoyos educativos suficientes y a otros derechos fundamentales, generando desigualdades tempranas en el desarrollo que tienden a reforzarse con el tiempo.
- Del análisis se desprende un insuficiente alcance del sistema educativo como mecanismo compensador de desigualdades para los niños y las niñas con discapacidad, dadas la variabilidad de la calidad de los apoyos escolares y ciertas carencias en términos de intervención especializada.
- Los progenitores de menores con discapacidad –especialmente las madres, cuidadoras principales– manifiestan un elevado grado de cansancio y estrés por afrontar una cotidianeidad compleja sin suficiente apoyo institucional. Asimismo, expresan dificultades notables para compaginar las exigencias horarias del mercado laboral con la logística que imponen las características del sistema educativo y de prestación de apoyos terapéuticos.
- Las políticas y medidas de protección a las familias y la infancia deben contemplar en mayor medida las necesidades específicas de este colectivo especialmente vulnerable.

PRESENTACIÓN: ENTENDER LA ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD INFANTIL Y LAS DESIGUALDADES QUE MARCAN EL CAMINO

Antecedentes, objetivo y relevancia del estudio

La realidad de las familias con situaciones de discapacidad infantil en España es todavía relativamente desconocida, a pesar de los considerables retos que afrontan y de que su proporción en la población ha ido en aumento en las últimas décadas. En el año 2008, el porcentaje de menores de entre seis y quince años con discapacidad reconocida ascendía al 1,8 % de la población infantil registrada en esa franja de edad, mientras que el de niños y niñas entre dos y cinco años con limitaciones equivalentes constituía el 2,1 % de la población correspondiente registrada en el mes de enero (INE, 2008 y 2024). En el año 2020, las cifras alcanzaban el 2,2 % y el 3,2 % de la población infantil registrada en España en las franjas de edad mencionadas en el mes de julio (INE, 2020 y 2024). Se puede concluir, por tanto, que la discapacidad infantil es una circunstancia que afecta a un número sustancial de niños y de niñas y a la que debe prestarse atención para garantizar correctamente sus derechos.

En el caso de España, las investigaciones previas sobre este colectivo han abordado una variedad de temas, tales como las políticas, entidades y protección jurídica que lo amparan (CIAP/UNED, 2008); los recursos y herramientas existentes para evaluar la discapacidad en la infancia (véase, por ejemplo, Vázquez y Blanco, 2012; Vázquez y Alonso, 2014); la participación escolar y el logro educativo de estos menores (Huete, 2017); la estructuración y el funcionamiento de los servicios de Atención Temprana (Muñoz *et al.*, 2024); los diferentes modelos de atención durante la escolarización, especialmente en el marco de la educación inclusiva (Toboso *et al.*, 2013; Jiménez *et al.*, 2020); y el impacto de la pandemia de COVID-19 sobre sus condiciones de vida (Lillo-Navarro *et al.*, 2023). Se sabe todavía relativamente poco, sin embargo, sobre cómo se materializan los apoyos y servicios en la práctica y con qué consecuencias, y, sobre todo, acerca de la vivencia cualitativa y de primera mano por parte de menores y familias, más allá de los datos estadísticos y agregados. Con respecto a la perspectiva familiar, se han analizado en investigaciones previas aspectos muy concretos, como las necesidades en términos de comunicación a la hora de recibir un primer dictamen clínico (Ponte *et al.*, 2012), el estrés experimentado por las personas cuidadoras (véase Seguí *et al.*, 2008; Roca *et al.*, 2012; Casado *et al.*, 2023, y Bagur *et al.*, 2024), o la influencia de los apoyos familiares y profesionales sobre la calidad de vida de las familias (Araujo *et al.*, 2016). No obstante, existe una evidente *laguna de conocimiento sobre las circunstancias específicas que caracterizan la vida cotidiana de los menores con discapacidad y sus familias* en la sociedad española contemporánea, así como sobre los factores que generan un mayor o menor bienestar.

El presente estudio, centrado en el ámbito geográfico de la Comunidad de Madrid, tiene como objetivo contribuir a llenar estos vacíos en la investigación poniendo el foco en: 1) el camino transitado por las familias hasta alcanzar un diagnóstico; 2) la posterior recepción de apoyos de tipo terapéutico; 3) la atención en el entorno escolar a lo largo de la infancia; y 4) el impacto que tienen estos factores sobre la logística y el bienestar familiar. Como cuestión fundamental que vertebra el trabajo se plantea el análisis de las desigualdades sociales que marcan estos procesos, por varios motivos. En primer lugar, no se encuentra apenas investigación sobre tales desigualdades en el caso español, aun cuando se conoce por la literatura sobre otros países que el acceso a los servicios sociosanitarios y educativos por parte de los menores con discapacidad no siempre se produce en condiciones de equidad (véase Sin *et al.*, 2010; Reitzel *et al.*, 2022; Lee *et al.*, 2022; Lee *et al.*, 2024, y Sapiets *et al.*, 2024). En segundo lugar, la desigualdad de oportunidades en el acceso a un diagnóstico clínico temprano y a los apoyos terapéuticos y escolares pertinentes puede condicionar de forma determinante la evolución y la trayectoria vital de los niños y las niñas con discapacidad, dada la importancia de las primeras etapas de aprendizaje y el aprovechamiento de la plasticidad cerebral para el desarrollo futuro (véase Sullivan *et al.*, 2014; Cioni *et al.*, 2016; Ismail *et al.*, 2019; Novak y Morgan, 2019, y Chorna *et al.*, 2020). En tercer lugar, detectar posibles inequidades es esencial para poder desarrollar políticas públicas eficaces para su prevención, abordaje y compensación, y para mejorar los programas existentes. Finalmente, es necesario para una comprensión en profundidad de las vivencias, barreras y retos de las familias que afrontan situaciones de discapacidad infantil, sin la cual será difícil atender correctamente sus necesidades.

Los aspectos mencionados tienen asimismo relevancia social no solo a la luz del aparente aumento de la incidencia de la discapacidad infantil, sino también de la limitada atención que reciben en el debate público sobre cuestiones sociales de actualidad como la salud de los niños y las niñas; las desigualdades educativas y los resultados académicos; la pobreza infantil; y la conciliación de la vida laboral y familiar. *La realidad de los menores con discapacidad y sus familias queda frecuentemente al margen de las discusiones políticas*, y su visibilidad restringida a determinados espacios, tiempos y discursos, como los destinados a la defensa de los derechos del colectivo o, sencillamente, a recordar de vez en cuando la existencia de su realidad. Se echa en falta conciencia social, humana y política sobre lo que los menores y las familias en las que viven experimentan, valoran y reclaman en primera persona, así como sobre las desigualdades e inequidades que atraviesan estas experiencias. Este trabajo pretende, precisamente, constituir una aportación también en este sentido, dando voz a las familias mediante una aproximación cualitativa que pone su expresión y vivencia en el centro.

Metodología utilizada y características de la muestra

Este estudio recoge, a través de entrevistas semiestructuradas individuales y de dos grupos de discusión de tamaño reducido (4-5 personas), las experiencias de 19 familias con menores con discapacidad residentes en la Comunidad de Madrid. El reclutamiento de la muestra, compuesta por progenitores o tutores legales de niños y niñas con discapacidad reconocida, tuvo lugar por varias vías: en primer lugar, se solicitó ayuda para la difusión del proyecto entre posibles personas interesadas a diferentes entidades que atienden a personas con discapacidad; en particular centros de rehabilitación o inter-

vención terapéutica y organismos dedicados a la defensa y atención de las personas con discapacidad¹. Este contacto se realizó presencialmente, por correo electrónico o a través de redes sociales. Posteriormente, se solicitó también la colaboración por redes sociales de grupos y asociaciones de familias de menores con discapacidad, así como la difusión de la información sobre el proyecto mediante un muestreo de tipo “bola de nieve”. En todos los casos, se ofreció a la entidad o grupo con el que se contactó un material informativo sobre el proyecto, su financiación, objetivos, y características. En este material se proporcionó una dirección de correo electrónico, a través de la cual las personas potencialmente dispuestas a participar en el estudio podían manifestar su interés.

En lo que respecta a la composición de la muestra, el material informativo, como se ha mencionado, se distribuyó a progenitores y tutores legales de menores con discapacidad sin distinción por sexo, pero únicamente optaron por participar en la investigación mujeres, todas ellas madres de niñas y niños con discapacidad. Entre las familias participantes están representados tres grandes grupos de discapacidad infantil: trastornos del espectro del autismo² (53 %); parálisis cerebral o discapacidad motora (16 %); y pluridiscapacidad (31 %), entendiéndose como tal aquella discapacidad que tiene una expresión múltiple y de intensidad considerable en los planos motor, intelectual o del desarrollo neurológico, y/o sensorial (véase, por ejemplo, Soro-Camats *et al.*, 2012). No se pudieron reclutar casos en los que exclusivamente estuviera presente la discapacidad sensorial (visual o auditiva) o la discapacidad intelectual, por lo que estos dos tipos de discapacidad se engloban en la categoría de pluridiscapacidad. Se ha contado, además, con una representación amplia de grupos de edad que cubre toda la infancia y adolescencia y que tiene una correspondencia con diferentes etapas evolutivas y educativas: 0 a 2 años (11 %); 3 a 5 años (21 %); 6 a 12 años (42 %); 13 a 17 años (26 %). La atención a distintos rangos de edad permite también garantizar en el análisis si los hallazgos encontrados parecen asociarse a determinados momentos del tiempo o edades, o si, por el contrario, se observan en distintas “cohortes”. Por último, dado el foco de este trabajo en la potencial existencia de desigualdades sociales en el acceso a los apoyos terapéuticos y escolares y en su impacto sobre el bienestar familiar, se ha procurado garantizar variabilidad respecto a dos posibles indicadores de posición socioeconómica: el nivel educativo y el distrito o municipio de residencia. En lo que respecta al nivel educativo, esta variabilidad ha sido relativamente difícil de alcanzar (únicamente el 26 % de la muestra no cuenta con estudios universitarios). Por el contrario, la heterogeneidad geográfica y relativa al nivel socioeconómico de los barrios/municipios en los que residen las familias sí es considerable. En la muestra están representadas zonas de perfil muy diverso de los distritos de Fuencarral-El Pardo, Hortaleza, Ciudad Lineal, Usera, Arganzuela, Centro, Vicálvaro, San Blas-Canillejas, Moratalaz y Barajas, así como de tres localidades periféricas del sur de la Comunidad, otra del oeste, y otra de la Sierra Noroeste. Hay que señalar, por otra parte, que el 32 % de las mujeres entrevistadas son de origen migrante.

*Representación
amplia de
situaciones
socioeconómicas
de las familias*

¹ No se indican los nombres de los centros y entidades por motivos de confidencialidad y anonimato.

² Los llamados “trastornos del espectro del autismo” no constituyen una entidad homogénea, sino que, como su denominación indica, comprenden una amplia variedad de alteraciones en el neurodesarrollo que afectan fundamentalmente, aunque no de forma exclusiva, a la comunicación social y al patrón de intereses y comportamientos (Espín, *et al.*, 2013).

Un elevado número de personas reclutadas solicitaron poder participar en el estudio por medios virtuales, dada la elevada carga de obligaciones y desplazamientos diarios que deben asumir las familias con menores con discapacidad y que se refleja en el propio análisis. Ante esta circunstancia, y para que todas las personas participaran en igualdad de condiciones, se optó por la modalidad de entrevista o discusión virtual. Las conversaciones se grabaron exclusivamente en modo audio, previo consentimiento informado de la persona participante y relativo al menor firmado por ambos progenitores. Se observaron estrictamente, asimismo, las directrices respecto a confidencialidad y anonimato en la recogida, almacenamiento y tratamiento de la información establecidas por el Comité de Ética de la Investigación de la UNED, cuya aprobación del proyecto se solicitó antes de su inicio al tratar información de carácter clínico, sensible, y relativa a menores de edad.

El reclutamiento, el trabajo de campo y el análisis del material recogido se desarrollaron entre los meses de diciembre de 2023 y octubre de 2024. El trabajo de campo se inició con dos grupos de discusión –uno relativo a los trastornos del espectro del autismo y otro de pluridiscapacidad y discapacidad motora–, partiendo de una prueba piloto que confirmó el buen funcionamiento de los grupos de tamaño reducido. En estos grupos se generaron conversaciones abiertas y escasamente dirigidas en torno a los cuatro grandes temas objeto del análisis: las primeras etapas de detección de un desarrollo atípico y búsqueda de diagnóstico y recursos; la intervención terapéutica; los apoyos escolares; y la logística y bienestar familiar. Se animó a las personas participantes a compartir aquello que desearan respecto a las respectivas cuestiones, con el fin de que fueran ellas mismas quienes resaltarán los temas, preocupaciones, vivencias y observaciones que les vinieran a la mente o consideraran más relevantes. Se prestó especial atención a la emergencia en el discurso de los factores relacionados con las desigualdades sociales, dada su centralidad para el análisis.

Los aprendizajes obtenidos en el análisis del material obtenido mediante grupos de discusión contribuyeron a refinar el diseño del guion semiestructurado que se utilizó posteriormente para las entrevistas individuales. Las conversaciones tuvieron una duración de aproximadamente hora y media en el caso de los grupos de discusión y de alrededor de una hora en el caso de las entrevistas individuales. Las conversaciones se transcribieron de forma literal lo más inmediatamente posible tras la entrevista o reunión de un grupo de discusión, realizándose posteriormente mediante un sistema de codificación un análisis temático de cada una. En el análisis se dejó espacio para una aproximación inductiva a temas no previstos que pudieran emerger y mejorar la comprensión de los fenómenos analizados. El reclutamiento de individuos integrantes de la muestra para las entrevistas individuales se interrumpió en el momento en el que resultó evidente al realizar el análisis que se había alcanzado la saturación teórica³.

³ El concepto de saturación teórica hace alusión, en investigación cualitativa, a una situación en la que la recogida de nuevos datos no proporciona información adicional de interés para los objetivos de la investigación. Es decir, recoger nueva información resulta redundante ya que aparecen de forma recurrente hallazgos empíricos, conceptos y observaciones teóricas a los que ya se ha podido acceder a partir de datos previos. Véase, por ejemplo, Hennink y Kaiser (2022).

El contexto institucional: la prestación de apoyos terapéuticos y educativos en la Comunidad de Madrid

Dado que el estudio se centra en una región específica de la geografía española y que cada Comunidad Autónoma cuenta con un marco propio de ordenación sociosanitaria y de provisión de servicios de Atención Temprana, así como con competencias de desarrollo legislativo y ejecución en materia de educación (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2018), es preciso ofrecer información relevante sobre el contexto institucional en el que se enmarca la investigación respecto a la atención de la infancia con discapacidad.

La Comunidad de Madrid fue a finales de los años setenta y principios de los ochenta una de las regiones pioneras en el inicio de las intervenciones terapéuticas precoces que hoy se conocen como Atención Temprana, orientadas a facilitar una evolución favorable de los menores con alteraciones en el desarrollo o riesgo de padecerlas (Gutiez y Ruiz, 2012). En las últimas décadas se han venido desarrollando en esta Comunidad Autónoma diferentes actuaciones y estrategias encaminadas a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad que han incluido a la población infantil y, por tanto, han reforzado estos programas. Entre las actuaciones recientes cabe destacar el III Plan de Acción para Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid (2012-2015), que preveía, además de la consolidación de la Red de Atención Temprana pública, una ampliación de las medidas preventivas y de detección precoz de las discapacidades, así como la creación de un centro de referencia en valoración de los bebés y de los niños con discapacidad que también ofreciera orientación a las familias (Comunidad de Madrid, 2012). Así, en 2014 se inauguró el Centro Regional de Coordinación y Valoración Infantil (CRECOVI), un servicio en el que se centralizaron la coordinación y canalización de las demandas de valoración de la necesidad de estos servicios (Echeita *et al.*, 2017). Desde 2015 se han ido promulgando diferentes leyes y decretos que regulan el procedimiento de prestación de la Atención Temprana. Entre las modalidades de Atención Temprana prestadas de acuerdo con el artículo 7 del Decreto 46/2015, de 7 de mayo, se encuentran la atención directa –que incluye la intervención con el menor y las orientaciones y pautas que los profesionales proporcionan a las familias–, la atención sociofamiliar, y la atención del alumnado que inicia el proceso de escolarización en Educación Infantil. El procedimiento de acceso a la Atención Temprana requiere que profesionales del sistema sanitario público o de la red de orientación educativa realicen una derivación al ámbito de los servicios sociales, una vez identifiquen que un/a menor presenta un trastorno en su desarrollo o riesgo de padecerlo. Tras esta derivación, son las familias quienes han de solicitar la valoración de la necesidad de Atención Temprana al CRECOVI, donde un equipo interdisciplinar dictamina si existe tal necesidad, de qué diagnóstico/s se deriva, y qué tratamientos se recomiendan. Contar con este dictamen permite a las familias solicitar el acceso a una plaza en cualquier centro sostenido con fondos públicos de la red de la Comunidad, entrando en una lista de espera oficial hasta que se les notifica la disponibilidad de una plaza vacante (Muñoz *et al.*, 2024).

La Estrategia Madrileña de Atención a Personas con Discapacidad 2018-2022, a su vez, contó entre sus objetivos explícitos reforzar las funciones del CRECOVI en relación con la información a las familias y con la coordinación con los centros de Aten-

ción Temprana, fortalecer la coordinación entre organismos para mejorar la detección de necesidades, los procesos de derivación y valoración y los tiempos de asignación de plazas, e impulsar la especialización de los centros de Atención Temprana y proyectos piloto de intervención en el entorno natural (Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad, 2018). Actualmente, la Atención Temprana sostenida con fondos públicos en la Comunidad de Madrid se dirige a la población infantil con alteraciones en el desarrollo o riesgo de padecerlas de edades comprendidas entre los 0 y los 6 años. Es posible prolongar esta prestación hasta los 7 años en caso de que se retrase la escolarización en educación primaria (Federación Española de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, 2023). Existen también unidades de Atención Temprana hospitalaria para bebés de riesgo, como aquellos que nacen prematuros o presentan alguna afección (Valle *et al.*, 2014). Los Centros Base de atención a personas con discapacidad también ofrecen actualmente, en casos específicos, intervenciones terapéuticas de carácter habilitador y rehabilitador a personas mayores de seis años (Comunidad de Madrid, 2024). A partir de esa edad, cuando no sea posible acceder a servicios terapéuticos públicos o concertados, se cuenta, a través del reconocimiento de la situación de dependencia, con la posibilidad de recibir una prestación económica –el llamado “Cheque Servicio”– que puede utilizarse para costear servicios terapéuticos en centros reconocidos, si bien su cuantía depende no solo del grado de dependencia, sino también de la capacidad económica de las familias o personas beneficiarias (Nieto, 2019).

Con respecto a los apoyos durante la escolarización, en la Comunidad de Madrid se vienen ofreciendo una serie de recursos y medidas de atención a la diversidad en el ámbito escolar que abarcan todas las etapas educativas, desde educación infantil hasta bachillerato. Las necesidades educativas especiales son identificadas y valoradas por los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica (de Atención Temprana y Generales) durante las etapas de educación infantil y primaria, y por los Departamentos de Orientación en el caso de secundaria. Estos servicios determinan, además, qué propuesta de escolarización se considera más adecuada. La atención al alumnado con necesidades educativas especiales, entre el que se encuentran los niños y niñas con discapacidad, se ofrece a partir de un continuo de menor a mayor grado de especialización en centros educativos ordinarios, centros ordinarios de escolarización preferente para alumnado con discapacidad motora, auditiva, o derivada de trastornos del espectro autista, y centros de educación especial. En los centros ordinarios se prevén medidas organizativas, de adaptación curricular y de acceso para el alumnado con necesidades educativas especiales que las precise. En los centros de escolarización preferente, además, se garantizan medidas de apoyo extenso y especializado. Los centros de educación especial atienden a alumnado que requiere apoyo generalizado y significativo en todas las áreas del desarrollo (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2018).

Estructura del estudio

Más allá de esta introducción y de las conclusiones finales, este trabajo se articula en cuatro capítulos, cada uno de los cuales aborda una dimensión de interés. El capítulo 1 se centra en las experiencias de las familias durante las primeras etapas de

detección de un desarrollo atípico, de acceso a un primer juicio clínico o diagnóstico, y de realización de los trámites necesarios para el reconocimiento de la discapacidad y las necesidades terapéuticas. Existe conciencia en la literatura científica sobre la importancia de un diagnóstico lo más precoz posible para poder iniciar tratamientos de rehabilitación o intervención terapéutica (Alcantud *et al.*, 2015), pero muy poco conocimiento sobre cómo tienen lugar estos procesos en la práctica en España –más allá de los aspectos formales– y sobre barreras concretas y cotidianas a la consecución de este objetivo. El capítulo 2 se sumerge de lleno en la cuestión de la intervención terapéutica a través de los servicios de Atención Temprana y la sucesiva atención “postemprana” pasada esta primera etapa, indagando sobre la recepción de distintas terapias por parte de los menores a lo largo de la infancia y sobre los factores que inciden en su intensidad. Esta también es una cuestión sobre la que existe poca investigación en España, más allá de los aspectos formales de los modelos de prestación (Muñoz *et al.*, 2024) o de cuestiones concretas de la intervención, tales como los abordajes utilizados o el trabajo con las familias (véase, por ejemplo, Escorcia *et al.*, 2016; Fernández *et al.*, 2020, y García-Grau *et al.*, 2022). El capítulo 3 está dedicado al análisis de la diversidad de experiencias respecto a la recepción de apoyos escolares a lo largo de la trayectoria educativa, analizando la satisfacción con el tipo y el grado de apoyo recibido, los ámbitos en los que se ha prestado y la facilidad de acceso, así como las carencias detectadas desde un punto de vista familiar. De esta manera se complementa una literatura hasta la fecha más orientada a valorar modelos y respuestas educativas, los obstáculos a la inclusión, los resultados del alumnado, los principios que guían el funcionamiento del sistema, o las mejoras que se requieren a estos respectos (ver, por ejemplo, Verdugo y Rodríguez, 2012; López-González y Llorent, 2013; Echeita *et al.*, 2017; Jiménez *et al.*, 2020; Verdugo, 2020, y Sisto *et al.*, 2021). El capítulo 4, por último, recoge las narrativas de las mujeres entrevistadas sobre el posible impacto de las cuestiones destacadas en los capítulos previos en relación con la logística, la conciliación, la participación laboral de los progenitores y el bienestar físico y emocional. Los hallazgos obtenidos aportan a la bibliografía sobre las condiciones de vida de las familias en España, que ha prestado una atención relativamente escasa al impacto de la discapacidad infantil sobre la conciliación y la vida cotidiana (como excepciones, véase Alemán y García, 2008; Varela y Martínez, 2018, y Nieto, 2019).

Como se ha explicado en la exposición de objetivos, el eje vertebrador del análisis es la detección de desigualdades sociales y posibles fuentes de desventaja a lo largo de las dimensiones contempladas en los capítulos, sin perjuicio de que el material también refleje la cotidianidad, las necesidades y las vivencias de las familias. Si bien se espera encontrar, fundamentalmente, desigualdades de carácter económico, social, cultural o de género, se ha mantenido una perspectiva abierta e inductiva para detectar a lo largo del análisis otros tipos de inequidad o brechas que puedan hacerse patentes.

CAPÍTULO 1. EL INICIO DEL CAMINO: DETECCIÓN DE DIFICULTADES, ACCESO AL DIAGNÓSTICO Y PRIMEROS RECURSOS DE APOYO

1.1. El impacto vital asociado al diagnóstico de discapacidad infantil

Los inicios de las familias en el camino que marca la discapacidad de un hijo son muchas veces tortuosos. Independientemente de si las dificultades en el desarrollo se anticipan ya durante la gestación, se producen como consecuencia del parto, se revelan progresivamente en los primeros meses de vida o tardan años en dar lugar a un diagnóstico, la experiencia entrafña –a tenor de los testimonios recogidos– un impacto vital muy considerable. Por tanto, en general, al analizar la realidad de las familias en las que la discapacidad infantil está presente, debe tenerse en cuenta que partimos, –a pesar de las muy diversas casuísticas relacionadas con el fenómeno–, de trayectorias y parentalidades que pueden estar marcadas por experiencias iniciales muy duras y procesos de incertidumbre y duelo. Estos procesos implican una necesidad de afrontamiento físico y psíquico e incluso, en ocasiones, sentimientos de culpa. Sirvan algunas citas de las madres entrevistadas como ilustración de este impacto y de las diversas formas en las que puede manifestarse, al venir la discapacidad de la mano de profundas dificultades relativas a la salud y el desarrollo.

“Nació prematuro, creo que para mí la peor parte no ha sido el diagnóstico; sabíamos que iba a tener un diagnóstico, unas secuelas, porque como sufrió en el parto... Le faltó oxígeno, ha estado muy grave [descripción de abundantes complicaciones médicas]. Y claro, una cosa lleva a otra, y casi no consigue sobrevivir. Para mí esa fue la peor parte de la historia de mi hijo, de mi vida”.
[19G⁴, pluridiscapacidad]

“Yo tengo una carpeta así, de este porte [hace un gesto con las manos]; hemos pasado por todas las especialidades. Lo que al principio pensábamos que era un [síndrome], luego iba a ser un [síndrome], luego, o sea... fuimos descartando todo tipo de cosas, como pensábamos también que podía ser una [patología muscular] pues se le hizo también una [prueba médica], unas pruebas dolorosas para un niño tan pequeño. Fuimos pasando por todas las especialidades, ecografías, electroencefalogramas, de todo. *Le hicieron de todo*. Entonces era: ‘bueno, tachamos ésta, voy a ir tachando’. Muy doloroso, íbamos tachando barbaridades. Entonces, al final, cuando llegamos al diagnóstico, dijimos: ‘pues ni tan mal’.
[4E⁵, trastorno del espectro del autismo]

“El primer mes de ingreso, mi hija [mayor] se tuvo que ir a vivir con mis padres y sus tíos [...] Mi vida era levantarte, ir al [nombre de hospital], estar en [nombre

⁴ Este sistema de codificación se utiliza en lo sucesivo para todas las citas obtenidas a partir de grupos de discusión. El código “19G” hace referencia al código con el que se ha almacenado, de forma anónima, la información aportada por la persona entrevistada. La “G” indica que la información se ha recogido a partir de un grupo de discusión.

⁵ Este sistema de codificación se utiliza en lo sucesivo para todas las citas obtenidas a partir de entrevistas individuales. El código “4E” hace referencia al código con el que se ha almacenado, de forma anónima, la información aportada por la persona entrevistada. La “E” indica que la información se ha recogido a partir de una entrevista individual.

de hospital] todo el día, volver; así durante el mes completo. O sea, fue una paliza. Ahora lo piensas y dices: ‘no sé cómo he sido capaz de hacer eso’. Venía toda la mañana y después de comer nos volvíamos, porque decían las chicas: ‘anda, vete descansa, tal’. Y yo siempre al final de la tarde llamaba y había días en que me decían: ‘le ha pasado esto’. Pues yo de madrugada me iba [...] Y claro, yo ya no podía dormir. Fue muy duro.” [...]

“[Nombre] tiene tres años y aún no se sienta, ni sujeta del todo la cabeza; o sea, le hicieron una valoración porque el año que viene empieza el colegio y es como si tuviera tres meses de vida, motóricamente. Entonces es trabajar, trabajar, y mi vida es trabajo de él. Todo lo que pueda. [...] Mi hijo *no sé hasta dónde va a llegar*, no sé lo que le va a pasar, porque como es el único caso en España, que no saben ni los médicos nada de nada... Eso ya es duro afrontarlo, porque yo sé lo que hay hoy, pero mañana yo no sé lo que va a pasar con mi hijo”.

[5E, pluridiscapacidad]

“Fue un parto normal, o sea, un embarazo normal, hasta que llegó el día de salir de cuentas. Empecé con contracciones y fuimos al hospital y nos dijeron que notaban que algo iba mal en los monitores. Y bueno, al final acabó en cesárea y lo que le pasó es que perdió sangre, le tuvieron que hacer dos transfusiones, y eso derivó en un daño cerebral [...] Allí ya nos dijeron que tenía una parálisis cerebral y el alcance que tenía, ya nos dijeron que era grave, porque en la resonancia salía que tenía afectado el 90 % del cerebro”.

[6E, pluridiscapacidad]

“Fue como, al principio, la negación: ‘no, quizá no, quizá es tímido, yo qué sé’. Después fue la etapa de culpa, y de rabia, de si hice algo yo durante el embarazo. Bueno, mi parto también fue muy complicado; él recibió asistencia respiratoria, y entonces también yo pensaba mucho en si fue una mala decisión mía, que no dije: ‘venga, listo, cesárea’. Tuve que procesar un montón de cosas, como diciendo, ‘¿tendré algo de culpa?’”.

[18E, trastorno del espectro del autismo]

1.2. Dificultades y diferencias temporales en los procesos de derivación y diagnóstico

El acceso temprano a un diagnóstico que explique las dificultades o patologías identificadas se ha revelado en investigaciones previas como un factor fundamental para reducir la incertidumbre sobre el pronóstico –que entraña una elevada carga emocional para las familias– y para facilitar el abordaje precoz de necesidades (Lenhard *et al.*, 2005; Novak y Morgan, 2019, y Thuy *et al.*, 2020). Sin embargo, a pesar de que la mayor parte de las experiencias de discapacidad infantil vienen marcadas por problemas de salud congénitos y resultados perinatales adversos, o por dificultades y retrasos en el desarrollo que se van evidenciando en las primeras etapas de la vida, la muestra analizada revela una variabilidad significativa en lo que respecta a los procesos de diagnóstico y la celeridad con la que tienen lugar. Estos parecen haber sido relativamente rápidos en casos de discapacidad congénita grave y con manifestaciones físicas y comorbilidades de salud evidentes al momento del nacimiento o poco después, como las derivadas de determinados síndromes o alteraciones genéticas.

“Vieron cosas que no les cuadraban, la hipotonía, tal [...] Tenía los riñones muy dilatados, tenía los pies hacia adentro, y aun así no se quedaban conformes porque el genotipo salió correcto [...] Pero claro, no les cuadró, hicieron un Array, desglosaron cromosoma por cromosoma, y ahí es cuando vieron la enfermedad. Y tardaron un mes, más o menos. Al mes de nacer [nombre] yo ya tenía el diagnóstico. Sí, la verdad que en [nombre de hospital], *chapeau*, todo lo tuve súper rápido [...] Al mes, más o menos, tuve los resultados del Array y le hicieron también una prueba, un escáner de la cabeza, una resonancia, perdona, y ahí sí vieron también el problema cerebral que tiene”.

[5E, pluridiscapacidad]

Como contraste, aquellas familias cuyos hijos manifestaron alteraciones en el desarrollo de un inicio más progresivo o menos obvio que las patologías congénitas y los cuadros de discapacidad muy visibles –como pueden ser, por ejemplo, los rasgos característicos de los trastornos del espectro del autismo, que se evidencian a menudo después del primer año de vida; la discapacidad intelectual; los trastornos específicos del lenguaje; y otras alteraciones del neurodesarrollo –resaltan en mayor medida la dificultad de acceder a un reconocimiento temprano de las necesidades de sus hijos, así como a un diagnóstico específico. En ocasiones, la demora se produce ya en el primer nivel asistencial, la consulta con el pediatra de Atención Primaria o con el equipo de orientación educativa para la primera infancia, porque –según relatan las familias– no siempre se activan precozmente protocolos para un estudio en profundidad por especialistas ante las primeras señales de un desarrollo atípico. Las entrevistas realizadas reflejan que, ante dificultades que no son manifiestas en el momento del parto o de carácter evidentemente médico, sino fundamentalmente relativas a hitos del desarrollo y de presentación posterior o progresiva en la primera infancia, no es infrecuente que se haya recomendado a los progenitores esperar ante signos de alarma o que se haya restado importancia a sus preocupaciones.

“Le comentamos los retrasos al pediatra y no nos dijo nada, dijo que era normal, que al niño le teníamos muy parado, que era la sobreprotección de los padres. Bueno, lo típico”.

[17E, trastorno del espectro del autismo]

Este factor vendría a sumarse a una demora posterior en el acceso a la atención especializada, que también es frecuentemente descrita en el material analizado. Todo ello retrasa –a veces, según se indica en las entrevistas, durante años– el acceso a apoyos y a conocimiento fundamental para las familias acerca del origen y la naturaleza de las dificultades; las necesidades con las que se asocian; el abordaje que se precisa para atenderlas; y los recursos disponibles para ello. Cabe destacar que la mayoría de las familias entrevistadas muestran una conciencia muy temprana de la existencia de dificultades o señales de un desarrollo atípico, basándose en comparaciones con hermanos mayores u otros niños del entorno, en la constatación de un retraso en la adquisición de hitos del desarrollo, o en la observación de comportamientos muy marcados y poco habituales.

“Si no hay una detección temprana, no hay un diagnóstico. Hay una procesión por pediatras que te dicen de esperar, que si los tiempos, que hay que dar

tiempo, y pasan los meses. Y entonces te derivan a neurología, y en neurología tardan un año en verte”.

[10G, discapacidad motora]

“Cuando empezamos, la pediatra que teníamos en el centro de salud tampoco se enteraba de nada. A nosotros, en lugar de derivarnos primero a un especialista, a un neurólogo, o a un psicólogo, nos mandó directamente a valorar la discapacidad. Entonces, claro, cuando llegamos allí a [organismo] y nos dicen que dónde están los informes médicos, os podéis imaginar: me dijo que tenía que haber ido al especialista primero”.

[3G, trastorno del espectro del autismo]

“En nuestro caso, fue complicado, porque mi hijo, bueno, tiene un diagnóstico de autismo; lo que pasa es que no estaba muy claro, nadie terminaba de verlo. ‘Vamos a dejar que crezca, vamos a dejar que sea más mayor’, pero mientras tanto surgieron todo tipo de problemas. Entonces, bueno, ya nosotros desde pequeñito como que...con menos del año, con ocho o 10 meses, ya me di cuenta de que había cosas que no hacía. Es el segundo hijo, con lo cual, pues ya tenía algo con que comparar, y sí que es verdad que había ítems que no conseguía. Pues bueno, el caso es que a medida que iba haciéndose mayor pues ya se iba viendo más distancia. Pasó una revisión privada que tuvimos y sí que es verdad que nos comentó el pediatra que tenía un retraso madurativo importante, que no sabía todavía a qué se debía”.

[4E, trastorno del espectro del autismo]

“Al tener una hermana mayor yo me fui dando cuenta cuando era un bebé de que no hacía cosas que supuestamente tenía que hacer; con seis meses tenía que hacer tal cosa y no la hacía. Entonces yo se lo comenté, ya desde los seis meses, a la pediatra, pero la pediatra me decía que le estaba comparando con mi hija y, bueno, lo de siempre: que no le daba importancia, que cada niño es un mundo, que cada uno tiene sus tiempos, y tal. Pero ya a los 10 meses, cuando vi que no se sentaba, que no se mantenía sentado cuando le intentaba sentar... Entre los 10 y los 12 meses ya le hicieron pruebas, le hicieron una ecografía en la fontanela. Bueno, no le encontraban nada nunca; entonces el primer diagnóstico que tuvo fue retraso madurativo y que con el tiempo se iba a igualar con el resto de los niños. Estuvimos así muchísimos años, con el retraso madurativo, entendiendo que en algún momento se iba a igualar. Él tardó en caminar, tardó en gatear, tardó en todo. Empezó a caminar en torno a los dos años. Bueno, ya a todo esto, nosotros habíamos pedido cita, había sido derivado al neurólogo del hospital, al neuropediatra. Entonces él le había mandado muchas pruebas, y al ver que era un retraso madurativo, que no caminaba y tal, pues le mandó a rehabilitación para que caminara y ahí fue cuando empezó el proceso. Ha estado así muchos años, pues, bueno, siempre con terapias complementarias de logopedia, rehabilitación para caminar, etc. [...] A los tres años o cuatro o así ya le hicieron una resonancia y ahí sí encontraron que tiene una lesión en el cerebro, que es lo que le está provocando todo esto [...]. Entonces ya a los cinco años dimos con un logopeda, que es con el que ya ha estado toda su vida, y ahí ya fue cuando nos dijeron que tenía una discapacidad que es límite, pero que la tiene, y que tenía un trastorno específico del lenguaje. Y ahí, bueno, nos dieron a entender un poco más lo que le pasaba y cómo poder ayudarle”.

[14E, pluridiscapacidad]

“Yo tengo dos hijos. Entonces, yo veía una gran diferencia entre mi hijo y mi hija; mi hijo es el mayor. Y luego da la casualidad de que yo tengo una hermana que tiene una niña de la misma edad que [nombre]. Entonces, yo veía grandes diferencias, a la hora del [desarrollo del] lenguaje, a la hora de moverse. Y yo fui al médico, y entonces el médico me comentaba que había que esperar. Pero yo no entendía muy bien a qué había que esperar. Entonces, llegó un momento, a los 18 meses, en los que tuve que ser yo la que le dijese qué es lo que había que hacer: ‘por favor, derivame a neurología, derivame a Atención Temprana’, ¿sabes? Y, ¿qué pasa? [...] Bueno, el neurólogo me dijo que mi hija no tenía nada neurológico. Eso, con cinco años, ya después de andar de aquí para allá, a ver si conseguíamos saber lo que le pasaba. Y, una semana después, mi hija tuvo como quince [episodios neurológicos], todas seguidas. Nos fuimos al [hospital] y entonces, bueno, ya sabíamos lo que le pasaba [...]. Le afecta al área del lenguaje, y como muy disperso a muchas cosas; un poquito [a lo] motórico, un poquito a la atención...muchas cosas. Y ése ha sido nuestro diagnóstico; *un camino que nos lo hemos tenido que construir nosotros, porque realmente no está hecho* [...] Yo, a toro pasado, me encuentro abandonada, realmente. Porque mi hija necesita multitud de especialistas; necesita dermatólogo, necesita oftalmólogo, necesita traumatólogo, necesita neurólogo”.

[16E, pluridiscapacidad]

“Al año y medio, el balanceo que tenía yo decía: ‘esto no es normal’, pues nunca había visto a un niño balancearse. Luego pues dejó de hablar, en fin. La pediatra al llevarlo siempre me decía: ‘no te preocupes, que ya hablará, ya hablará’. Y es una parte muy importante, que se debería comenzar a...que los pediatras tengan un conocimiento de lo que caracteriza al autismo, porque, aunque son médicos, no tienen esa experiencia con el tema de nuestros hijos, hijas, y muchos de ellos obvian esos comportamientos que pueden ser señales de alarma”.

[7G, trastorno del espectro del autismo]

“El neurólogo que me tocó en Madrid me decía: ‘no, qué va, todavía es pequeño; no sé qué... eso, sí, será tímido’. Y mi cara era como diciendo: ‘no’. Me puso, bueno, sí, trastorno en el desarrollo, porque hay ciertas cosas que no hace, pero tampoco lo especificó”.

[18E, trastorno del espectro del autismo]

Estos hallazgos invitan a la reflexión sobre por qué se producen ciertas demoras importantes en la obtención de un diagnóstico temprano y preciso y, muy especialmente, en la validación de señales detectadas muy precozmente por los progenitores que terminan por culminar en la detección de una alteración específica del neurodesarrollo y una discapacidad. Cabe plantearse si el uso prolongado de juicios clínicos como “retraso madurativo”, que hace referencia a un desfase cronológico con potencial de equiparación con el desarrollo típico (Campos-Castelló, 2013), o “retraso [global] del desarrollo”, dictamen que no debe prolongarse más allá de los cinco años (Bélanger y Caron, 2018), responden a verdaderas dificultades diagnósticas, a la voluntad de no alarmar a las familias cuando no se tiene certeza de la etiología, o a necesidades de actualización profesional sobre derivación y diagnóstico a edades tempranas.

1.3. Brechas socioculturales y económicas en el acceso al conocimiento tras las primeras sospechas

En consecuencia, se revela que, en muchas ocasiones, son las propias familias quienes ante sospechas de un desarrollo atípico no reconocidas tempranamente por el sistema sanitario o educativo (pediatra de atención primaria, escuelas infantiles, servicios de orientación escolar) terminan buscando y obteniendo información por su cuenta. En esta primera etapa se abre ya uno de los principales ejes de desigualdad que emergen de forma recurrente a lo largo de este estudio: aquel que viene marcado por las diferencias entre familias en lo que respecta a sus recursos socioculturales y de acceso a la información y el conocimiento. Evidentemente, estos recursos constituyen ventajas de las que no todas las familias disponen por igual. Varias de las madres entrevistadas explican cómo llegaron ellas mismas –y, en su caso, sus parejas– a entender cuál era la condición de sus hijos a fuerza de buscar y leer información antes de poder tener acceso a un dictamen profesional.

“Nosotros no pensábamos que tuviera ningún problema cognitivo, digamos, pero sí que era diferente. No mostraba dificultades en el día a día, pero, por ejemplo, tú le llamabas e iba a su bola, no te contestaba. Pero, claro, nosotros pensábamos: ‘este niño es que no nos hace ni caso’. No teníamos ni idea, es una discapacidad que desconoces, ¿no? [...]. A todo esto, nosotros, como padres, preguntábamos a la gente a nuestro alrededor, como éramos primerizos, pues a la familia siempre, a las profes de la escuela infantil. Pero bueno: ‘pues ya hablará; ‘ya caminará; ‘ya hará amigos, ya...’; ‘pues es que no se junta con otros niños; ‘pues es que no le llevas al parque, le tienes que llevar más al parque’; o ‘es que el niño no presta atención, es que seguro que cuando come le ponéis la tele’. *Cada uno tenía sus opiniones*, y, bueno, pues llega un momento en el que tú empiezas a leer, pones lo que tú observas por internet, y en nuestro caso, veías ‘autismo’. [...] El equipo de orientación, le vieron, y, bueno, como que no había nada determinante; no veían nada. Le hicieron diferentes pruebas y tal, y nada, pues como retraso madurativo y ‘llegará su momento’. Y ahí nosotros ya les preguntamos: ‘oye, nosotros ya habíamos leído...’. Ellos no decían nada, nosotros tampoco les decíamos lo que habíamos leído. ‘¿Creéis que tenemos que consultar al neurólogo?’ ‘No, no, no, no, el niño ya...pues ya llegará su momento.’ [...] Y bueno, incluso la consulta de la pediatra fue: ‘pues es que yo le veo bien, es que yo le llamo y me mira’ “.

[1E, trastorno del espectro del autismo]

“A partir de ahí mi marido y yo empezamos un poco como a leer, para ver qué podría ser. Bueno, empezamos a leer en internet, a buscar mucho material, y empezamos a relacionarlo un poco con el TEA⁶. Y entonces, bueno, ya más allá de ese ‘me parece o no me parece’, ‘será o no será’, empezamos a buscar un centro que lo pudiera evaluar”.

[18E, trastorno del espectro del autismo]

Algunas familias, independientemente de si en su momento ya tenían determinadas sospechas o continuaban sumidas en la total incertidumbre, explican cómo agilizaron los procesos recurriendo a valoraciones de especialistas privados cuyos informes y/o diagnósticos abrieron la puerta de servicios públicos del ámbito sanitario o educa-

⁶ Trastorno del Espectro del Autismo.

tivo. Otras recurrieron exclusivamente a servicios privados debido al desconocimiento de las opciones de estudio y seguimiento que tendrían a través del sistema público. Aquí se pone de manifiesto, por tanto, una nueva dimensión primordial de desigualdad en el acceso a la detección de dificultades y el diagnóstico, que se revelará también posteriormente esencial para la recepción de apoyos, la relacionada con los recursos económicos familiares.

“Al final, por desgracia, todo es al final tener dinero, o no tener dinero, y buscarte un poco las cosas. Y, bueno, pues encontramos un diagnóstico en [entidad privada] y [entidad de la administración educativa] lo dio como bueno y entonces empezamos ya. Nos fuimos al neurólogo, nos dieron nuestro diagnóstico”.
[4E, trastorno del espectro del autismo]

“En ese momento fuimos a un centro de diagnóstico y evaluación, [nombre], de modo privado, pagamos ahí, le hicieron un montón de actividades, pasaron test, y tal, y entonces me dijeron: ‘a ver, es muy pequeño aún para declararle a un 100 % un TEA, pero sí que es verdad que hay muchísimos rasgos”’.
[18E, trastorno del espectro del autismo]

1.4. Experiencias de soledad, incertidumbre y dependencia de los recursos personales

El diagnóstico supone un soporte emocional

En resumen, a pesar de la existencia de protocolos y recomendaciones, tanto a nivel internacional como nacional, para la detección precoz de necesidades y discapacidad relacionadas con retrasos y alteraciones del desarrollo (Mithyantha *et al.*, 2017; Alcantud *et al.*, 2015), las experiencias descritas indican que, en muchos casos, en la práctica, no se ha seguido de forma expedita –o no ha existido– *un itinerario claro de atención y estudio dentro del sistema sanitario*. Al mismo tiempo, se aprecia en las entrevistas cierta falta de conocimiento especializado sobre signos de alarma característicos de alteraciones en el desarrollo por parte de algunos profesionales de Atención Primaria y del ámbito educativo, que de otra manera habrían podido poner en marcha más ágilmente protocolos de derivación.

La demora en el acceso a un diagnóstico específico–que, en ocasiones, tal y como reflejan varias entrevistas, tarda años en proporcionarse–no es una cuestión baladí. Como se ha apuntado, este diagnóstico supone un soporte emocional considerable para los progenitores, en tanto en cuanto puede reducir notablemente la incertidumbre sobre el futuro y facilitar la planificación de estrategias de apoyo para la criatura y la familia (Graungaard y Skov, 2007). En este sentido, como se pondrá de manifiesto en el siguiente capítulo, un diagnóstico clínico resulta a menudo clave para agilizar la recepción de terapias de Atención Temprana (véase Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2023), especialmente de las proporcionadas sin coste por servicios de carácter público o concertado. El diagnóstico, según se desprende del material analizado (ver también capítulo 4), facilita asimismo el acceso a determinados apoyos educativos; fundamentalmente a los más intensivos y especializados, como los proporcionados en la Comunidad de Madrid en los centros de atención preferente para alumnado con dis-

capacidad motora, auditiva, o derivada de trastornos del espectro autista. Además, permite un mejor conocimiento de las necesidades específicas de los menores, así como la búsqueda de soporte en asociaciones y entidades especializadas que pueden constituir valiosas fuentes de apoyo social, acompañamiento psicológico, orientación sobre trámites y recursos, e incluso atención profesional. Hay que señalar que, en prácticamente todas las entrevistas, se resaltan las dificultades de los procesos de identificación de necesidades, búsqueda de diagnóstico y obtención de recursos terapéuticos y de apoyo, así como una experiencia de intensa *soledad* durante estas primeras etapas.

“Nos aconsejaron hacer un test en [nombre de entidad privada] y le hicieron un test, y en el test salió que estaba al límite, pero era muy pequeñito, porque tenía dos años y medio [...] Entonces, en el cole les dimos este test, pero nos dijeron que para empezar a darle la ayuda necesitábamos también el diagnóstico de un neurólogo, porque el de la psicóloga no era suficiente. Entonces ahí empezó como un calvario, porque tuvimos que ver a cuatro neurólogos diferentes antes de tener el diagnóstico definitivo”.

[2E, trastorno del espectro del autismo]

“Sin diagnóstico estás totalmente fuera de ninguna cobertura, de ninguna asociación de pacientes, o ningún médico. Solo, estás solo”.

[10G, discapacidad motora]

“Bueno, realmente empezamos en las terapias sin saber qué teníamos; sabíamos que tenía dificultades para hablar, que tenía problemas para caminar, que motrizmente era muy torpe y demás, había muchísimos problemas. Y entonces decidimos: ‘pues seguimos, hasta que dé la cara lo que sea, vamos a ir pasando por...’ Fue difícil, porque digamos que en cuanto te sales del camino establecido, las vacunas, no sé qué, no sé cuántos, estás como muy solo, ¿no? Muy solo, y no sabes lo que tienes qué hacer, el pediatra no sabe, el médico no sabe, la trabajadora social no sabe”.

[4E, trastorno del espectro del autismo]

Hay quien también expresa un profundo pesar por no saber, en retrospectiva, si un diagnóstico precoz y preciso habría podido conducir a que su hijo recibiera una atención terapéutica y educativa más adecuada desde las primeras etapas y, por tanto, a una evolución más favorable.

“De ahí a que tuviéramos el diagnóstico, ahí pasaron veinte mil años. Empezamos con el ‘retraso madurativo’, [nombre] no evolucionaba como es debido: tenía bajo el tono muscular, no terminaba de andar, a los dos años o así anduvo. En la escuela infantil todos los niños ya saltaban, brincaban, y [nombre] nada de eso, y no supieron decir nunca lo que le pasaba hasta que tuvo ocho años. [...] Le dio otra enfermedad que tiene, que es [nombra y describe la patología⁷]. Y ahí ya la neuróloga nos derivó a la psiquiatra, y la psiquiatra fue la primera que le diagnosticó autismo; ahí fue la primera vez que lo vimos [...] Pero un caos, un caos, porque yo siempre me pregunto qué habría sido de [nombre] si desde el principio le hubieran diagnosticado bien”.

[17E, trastorno del espectro del autismo]

⁷ No se transcribe este fragmento por motivos de confidencialidad y anonimato.

Es llamativa, por tanto, la coincidencia de la práctica totalidad de las familias –exceptuando a aquellas con un diagnóstico evidente en el momento del nacimiento o los primeros meses de vida– en lo relativo a una percepción de *falta de acompañamiento y orientación profesional* durante las primeras etapas conducentes a la identificación del origen y la naturaleza de las dificultades. No parecen haber recibido tampoco, por lo general, información institucional sistematizada y automática sobre los sucesivos pasos a seguir una vez se han detectado determinadas dificultades en el desarrollo, ni sobre los recursos y servicios de apoyo disponibles. En algunos casos, las asociaciones y otras familias han venido a cubrir, aunque solo hasta cierto punto, ese vacío.

“Nosotros, en el tema médico, fue como un abandono... mi hijo tiene una parálisis de origen indeterminado, no tenía nombre y apellidos de lo que le pasaba; era estar solos, solos. Y gracias a una asociación de pacientes empezamos a tirar del hilo, a saber, qué terapias se podían hacer, a saber, en qué podías llevar al niño, a dónde, porque es que no sabes ni a dónde le puedes llevar. Si tú no conoces este mundo, no sabes si existen centros o si no existen centros, si hay terapias, fisioterapia en piscina, ni empiezas a tener conocimiento sobre temas de ayudas para acceder a esas terapias [...]. Es que es inaccesible...O sea, *la información* no está, no existe, *no llega a las familias*. Es todo por el boca a boca o, más institucionalizado, por las asociaciones de pacientes”.

[10G, discapacidad motora]

“Nunca tuvimos una guía específica, nunca tuvimos una trabajadora social que nos guiara con respecto a esto. Ha sido a base de llamar a asociaciones, fundaciones de autismo, seguir a madres, empezar a ver todos los vídeos que pudiese, pagar consultas privadas [...]. Ha sido realmente como una carrera de obstáculos seguir buscando por mí misma toda la información. Es verdad que, en este último año, sí que van existiendo guías sobre el proceso, lo que puedes tener, lo que no puedes tener, la farmacia gratuita, dependencia, etc.; pero, para mí, no hay algo completo fiable ni un sitio donde esté toda esa información”.

[23G, trastorno del espectro del autismo]

“El apoyo de una trabajadora social y de lo que tienes que hacer no lo hemos tenido tampoco; *ha sido boca a boca, boca a boca de madres*. Mi reducción de jornada con la CUME⁸ tampoco sabía que existía”.

[8G, trastorno del espectro del autismo]

“A ver, es complicado porque tú no tienes ni idea. El equipo de orientación, yo era la primera vez que oía que había un equipo que se dedicaba a estas cosas, no tenía ni idea. A ver, yo no tengo a nadie cercano tampoco con dificultades, ¿no? Es un mundo que desconoces. Entonces, simplemente tener que aprobar que se inicie el proceso de que una persona externa, o un equipo externo, tenga que evaluar a tu hijo en el centro educativo al que va, era... nos sonaba a chino”.

[1E, trastorno del espectro del autismo]

“Cuando luego pasamos a la parte pública... nadie te sabe orientar específicamente, o yo no supe ver dónde ir para que me dijeran: ‘mira, los pasos ahora son estos’”.

[18E, trastorno del espectro del autismo]

⁸ Prestación por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave.

“Yo la pedí [la discapacidad] porque tengo una amiga que tiene [patología]. Entonces, un día, hablando con ella, me dijo: ‘¿has pedido la discapacidad de la niña?’. Y yo le digo: ‘no, no he pedido nada, porque yo creo que si no llega al 33 % no se la darán; tampoco sé cómo se solicita’. Entonces, fue ella la que me explicó que tengo que ir al centro de salud, al trabajador social, ¿sabes? Fue ella la que me iba guiando. Realmente, era una persona que había pasado por ese camino y un poquito sabía, aunque no sabía cómo funciona en niños [...]. Yo no la había pedido, y tampoco sabíamos. Entonces, yo creo que cuando hay una sospecha de que hay algo, lo primero es: ‘vale, necesita Atención Temprana’. Pero directamente te tendría que acoger un departamento, alguien, una persona que te explique y que te guíe sobre lo que hay”.

[13E, pluridiscapacidad]

Los trámites y la búsqueda de recursos se describen además como procesos complejos, no accesibles a cualquier familia, ya que requieren cierto nivel sociocultural, conocimiento del sistema y de cómo navegar por él, redes de apoyo que faciliten la adquisición de información y/o la logística, y, ante todo, tiempo.

“El resto de la burocracia de la Atención Temprana, discapacidad, la Ley de dependencia, todo eso, nos ha parecido bastante engorroso [...]. Conocemos un poco el sistema, tenemos firma electrónica, bueno, cosas que ayudaban, pero aun así...Yo pregunté a la trabajadora social del centro de salud; nada, ni idea, no encontré cómo. Bueno, el orientador del cole sí que me ayudó un poco. Pero no encontré como un sitio en el que nos guiasen más, sino que era un poco como: ‘bueno, aquí hay una asociación de [patología]’ [...]; un poco más individual, como ir buscándote tú dónde pedir información, más que un sitio estatal, autonómico o lo que fuese que nos diese la información”.

[8E, discapacidad motora]

El conseguir o no acceder a la información necesaria y correcta, en este contexto, queda supeditado a las capacidades y recursos personales, familiares y sociales de los progenitores, lo cual constituye otro evidente eje de desigualdad. La siguiente cita ilustra cómo en algunos casos tanto la madre como el padre han tenido que dedicar mucho tiempo y esfuerzo a estos procedimientos, como consecuencia de sentirse poco amparados por profesionales e instituciones.

“Yo llevaba un Excel con todo anotado de las páginas donde tenía que entrar, y mi marido, al que le gusta investigar y leer mucho, también. Bueno, nos complementamos un poco, ¿no? Yo junto los papeles, y acciono, y voy al lugar, y presento y hablo ahí; y él es más el que entra a internet, e investiga, y lee, y va y dice: ‘es que hay que hacer esto y hay que hacer lo otro’. Y trabajamos un poco así, en equipo. Pero sí, fue engorroso, porque primero es que para todo necesitas cita; a veces las páginas web no tienen cita disponible, entonces es que llames o que vayas presencialmente. Llamas y no te atienden el teléfono, entonces es como decir: ‘bueno, ¿qué hago?... ¿no?’ Pero, bueno, no queda otra. Es muy complicado. Pero ahí siento que deberían decirte: ‘mira, tu hijo tiene una condición, le asignamos tal persona’, y que esa persona pasara a ser una guía, ¿no? O sea, que tuvieras una reunión una vez y esa persona te diga: ‘A, B, C, D, listo’, y que después ya sepas lo que tienes que hacer. Eso simplificaría y ahorraría muchísimo tiempo”.

[18E, trastorno del espectro del autismo]

En consecuencia, la ausencia de procedimientos establecidos de acogida, apoyo y orientación a las familias también genera desigualdades importantes relativas al tiempo que transcurre hasta que se accede a los recursos necesarios. Una de las madres describe cómo la falta de información correcta y especializada sobre la condición de su hijo, sobre las dificultades específicas en el desarrollo que presentaba, y sobre los trámites que debían llevarse a cabo para obtener apoyos llegó a retrasar casi hasta la adolescencia la solicitud del reconocimiento de derechos fundamentales como el certificado de discapacidad. En este caso específico, las reticencias por parte del personal educativo de un centro ordinario a reconocer la magnitud y la importancia de las dificultades del menor jugaron un papel determinante.

“Sí, sí lo hicimos [solicitar el reconocimiento de discapacidad], pero lo hicimos muy tarde, por desconocimiento. La verdad es que nunca nadie nos ha informado. Bueno, ahora va a un colegio de educación especial, pero él ha ido toda su vida a un colegio ordinario con apoyos y desde allí nos iban orientando un poco, pero realmente nunca hemos encontrado a nadie que nos guíe y nos diga qué hay que hacer. Hasta hace relativamente poco nos decían todavía que se iba a igualar, que tenemos tiempo, incluso nos llegaron a aconsejar en el colegio que no le sacásemos el certificado de discapacidad. Y, claro, nosotros confiamos y no lo hicimos. Entonces, una vez que decidimos sacarle del colegio, que había muchas cosas que no nos gustaban ya, le llevamos a un colegio de educación especial y nos dijeron que había que sacarle el certificado de discapacidad, el de dependencia; bueno, nos han orientado muy bien. Con doce años. [...] Cuando ahora en el colegio de educación especial nos han hablado de esto, era *un mundo nuevo del que no teníamos ni idea*; no teníamos ni idea de que existía. Lo del certificado de discapacidad yo sí lo sabía, pero me aconsejaban que no lo hiciera, y, claro, yo me dejé guiar también [...] Nos decían que realmente él no tenía una discapacidad, que se iba a igualar, que no era necesario, y que nos recomendaban que no lo hiciéramos”.

[14E, pluridiscapacidad]

También las familias en su conjunto –es decir, más allá de las necesidades específicas de los menores– se ven privadas de apoyos y derechos por falta de orientación y acompañamiento institucional. En el caso de una de las madres entrevistadas, el desconocimiento de la existencia de la prestación para el cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave –la llamada “CUME”⁹– conllevó que abandonara totalmente su empleo en el momento del diagnóstico:

“Yo no me he enterado hasta hace tres meses, básicamente, y porque no me acuerdo quién nos lo dijo. Bueno, pues resulta que también a lo mejor me habría acogido a la CUME hace tres años en lugar de renunciar, quiero decir que... qué importante es que...”

⁹ Esta prestación, introducida a través del Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, permite a las personas que necesiten cuidar de manera directa, continua y permanente a menores a su cargo debido a cáncer u otras enfermedades graves reducir su jornada con una compensación de la pérdida de ingresos. Las enfermedades que dan derecho a la prestación se recogen en un listado. Es requisito para el acceso un ingreso hospitalario de larga duración que requiera cuidado directo, continuo y permanente, o bien su equivalente en forma de continuación del tratamiento médico o cuidado del menor en el domicilio después del diagnóstico y la hospitalización (Nieto, 2019).

–Ya, que te llegue la información. Que te cuenten todo”.
[23G y 28G, trastornos del espectro del autismo]

Como ya se ha puesto de manifiesto, en varios casos han sido las familias quienes, por propia iniciativa y contando exclusivamente con sus propios recursos, se han ido informando y encontrando los canales para obtener derechos, como el reconocimiento del grado de discapacidad. De nuevo se evidencia una falta de igualdad de oportunidades ligada a las características socioculturales de los progenitores.

“Fue porque yo me empeñé, o sea, yo me presenté en el [organismo donde se realiza la valoración de la discapacidad] y dije: ‘mira, tengo este diagnóstico de un médico privado; dice que mi hijo tiene un retraso madurativo que puede estar asociado a tal y cual, solicito una valoración’. Pero realmente nadie me derivó”.
[4E, trastorno del espectro del autismo]

Estos procesos de búsqueda basados casi exclusivamente en los recursos individuales, de pareja, socioeconómicos, culturales, de conocimiento y de apoyo de los que dispone cada familia no solo entrañan diversas inequidades. Según se describe en el material recogido tienen, además, un coste elevado no solo a nivel económico y/o logístico, sino también a nivel personal e incluso en términos de la atención que recibe el menor. Varias de las madres entrevistadas resaltan el desgaste psicológico y emocional derivado de ir buscando diagnóstico, soluciones y recursos a ciegas, así como el impacto negativo sobre el apoyo recibido que podría haber tenido el tomar decisiones desde el desconocimiento.

“Esto es totalmente desgastante, sobre todo cuando no sabes...Si yo hubiera sabido lo que sé ahora cuando mi hijo tenía cinco años, pues habría manejado mejor muchísimas cosas, pero como el pasado no se puede cambiar...”.
[7G, trastorno del espectro del autismo]

“Cuando ya teníamos el diagnóstico ellos nos dicen que el niño, de cara al año que viene que se incorpore al cole, pues debería, no sé si es la palabra correcta, considerarse alumno de necesidades educativas especiales. Y ahí nos dijeron: ‘bueno, pero vosotros podéis elegir’. Y nosotros, así: ‘¿elegir?’. En ese punto, tú no sabes lo que implica. Obviamente, nosotros pensamos: ‘no queremos que nuestro hijo sea señalado y que sea un alumno tal’. Pero, por otra parte, no te informan suficientemente de los beneficios que tiene tu hijo si se le categoriza como tal [...] Claro, no tienes ni idea, eso es nuevo para ti, no sabes los pros ni los contras. O sea, si yo digo que no, entonces mi hijo habría seguido en el sistema educativo sin ningún apoyo”.
[1E, trastorno del espectro del autismo]

En otros testimonios se resalta el *desamparo* experimentado al encontrarse en tales situaciones de desorientación precisamente cuando se acaba de recibir un diagnóstico que trastoca los planes vitales y la experiencia cotidiana, y que a menudo resulta difícil de encajar emocionalmente.

“Es engorroso el principio, te llenas de información, no sabes bien qué es lo que tienes que hacer, para dónde, cuándo, cómo, dónde ir. O sea, llamas y

medio no te explican, suponen que tú ya lo sabes, yo llamaba al [organismo] y me decían: 'no, sí, lo tienes que traer para...' Y yo: 'pero ¿qué tenemos que hacer?' 'Mira, sí, pues tienes que venir'. Y es como que no... no hay mucha paciencia a la hora de explicarnos. Porque te dicen 'TEA' [...] y tu mundo cambia, o sea, todo cambia, y uno queda como abarrotado de información, pero a la vez como desinformado, porque no hay claridad. Es todo: 'pum, pum, pum'; te llega información, pero luego tienes que decidir tú. Y va mucho en una, tienes que tener tiempo, hay que tener ese ímpetu para ordenarte, para... Yo no siento que haya habido una guía, o quizá no supe dónde ir y si me hubiera acercado con un asistente social me lo hubiera indicado, no sé. No sé si será así, pero, para mí, fue mucho trabajo nuestro".
[18E, trastorno del espectro del autismo]

En cualquier caso, resulta evidente que se describe una *ausencia frecuente de orientación institucionalizada y protocolizada*, a la que pueda acceder en condiciones de igualdad cualquier familia que pase por un centro del ámbito sociosanitario o educativo debido a la detección de dificultades en el desarrollo de sus hijos. Este hallazgo es recurrente, independientemente de la edad actual de los menores, lo que sugiere que no se han producido grandes variaciones al respecto en el tiempo. Esta situación, como ya se ha señalado, es susceptible de generar brechas tempranas y muy notables entre las familias que disponen de mayores recursos socioculturales –que permiten saber a dónde dirigirse para recibir ayuda y continuar dando pasos hacia un diagnóstico y apoyos adecuados– y las que se encuentran en situaciones más vulnerables. Así, las familias que no conocen bien el idioma y el funcionamiento del sistema socio-sanitario y educativo o que carecen de suficiente red social –por ejemplo, aquellas procedentes de otros países– podrían encontrar dificultades particularmente prominentes para acceder a especialistas y evaluaciones y recibir precozmente los apoyos necesarios. Así lo ejemplifica el caso de una de las personas entrevistadas, que no recibió de entrada una orientación rápida a pesar de tener un hijo con patologías graves ya diagnosticadas de forma previa a su llegada a España.

"Y claro, no sabía por dónde empezar para tener acceso a la sanidad pública. Mi marido vino con contrato que tenía una póliza de seguro privado, pero cuando llegamos aquí, que vieron que mi hijo tenía preexistencia, le sacaron de la póliza, así que estábamos sin nada... Por suerte mi hijo lo ha pasado bien, los primeros meses, y poco a poco aprendí lo que necesitaba hacer".
[19G, pluridiscapacidad]

Como se ha explicado anteriormente, en casos de discapacidad congénita grave y con manifestaciones físicas evidentes generalmente sí se proporciona mayor orientación y acompañamiento desde el ámbito hospitalario, desde donde también se ofrece información sobre trámites burocráticos. Con todo, también se percibe repetidamente que *la suerte es un factor determinante en la atención y orientación recibida*.

"A ver, yo tuve una asistente social que, antes del diagnóstico –porque ya se lo olía, que algo pasaba–, vino la mujer, a hablar con nosotros, y a decir: 'mira, posiblemente vas a tener que solicitar la discapacidad, vas a tener que solicitar la dependencia'. Me explicó un poco, porque yo no tenía ni idea de nada, o sea, [nombre de hospital] en ese aspecto me informó de todo. Luego me dijo

que este niño al ser hipotónico iba a necesitar Atención Temprana, me explicó lo que era, me dio todos los papeles. O sea, en ese aspecto yo tuve suerte, me asesoran muy bien en el [nombre de hospital]”.
[5E, pluridiscapacidad]

“–¿Y tuvisteis buen apoyo?

–Sí, de la trabajadora social [del hospital], y eso también depende de con quién des, porque yo conozco otras mamás, pues, que no les informaron de la mitad de las cosas que a mí; no les informaron por ejemplo de qué hacer con el trabajo [...] Y pues fue un poco... No fue demasiada carga, porque sí que nosotros tuvimos buena orientación en cuanto a qué papeles, dónde, tuvimos suerte”.
[6E, pluridiscapacidad]

“Tuvimos suerte, porque había una trabajadora social que estuvo con nosotros y nos debió de ver súper perdidos, porque nos estuvo explicando absolutamente todos los pasos que teníamos que dar”.
[3G, trastorno del espectro del autismo]

Los retrasos relativos al diagnóstico, a las pruebas y al acompañamiento no solo generan desigualdad de oportunidades entre aquellos menores cuyos progenitores disponen de medios económicos y recursos socioculturales que les permitan buscar apoyo por su cuenta, sino también un impacto emocional familiar derivado de la soledad y la incertidumbre, tal y como expresan algunas personas entrevistadas.

“La verdad es que *los comienzos son difícilísimos*, para todo. Para esto es difícil porque no hay una guía, andas perdido, vas tocando muchísimas puertas, además no sabes lo que tienes... A nosotros nos ayudó muchísimo tener un diagnóstico, porque el tiempo que tardamos en tener el diagnóstico fue doloroso, porque podías tener todos los diagnósticos. Estábamos abiertos a cualquier cosa, podía tener cualquier cosa: ‘pues si no habla, puede ser un retraso del lenguaje; pues si no anda, puede ser una miopatía’. No sabíamos todavía qué grado de discapacidad podría tener a nivel intelectual... podría tener todo, ¿no?”.
[4E, trastorno del espectro del autismo]

En resumen, en las primeras etapas de identificación de dificultades en el desarrollo infantil se gestan ya una serie de desigualdades sociales que, como se mostrará en los siguientes capítulos, atraviesan las posteriores fases de recepción de atención terapéutica y establecimiento de apoyos en el entorno escolar. Estas brechas socioeconómicas, socioculturales y relativas a los tiempos diagnósticos, que pueden llegar a ser muy notables, parecen originarse en la ausencia de atención pública institucionalizada, homogénea, protocolizada y especializada que pueda ponerse de forma sistemática, gratuita y precoz a disposición de cualquier familia. Se revela, asimismo, un impacto negativo sobre el bienestar familiar de la percepción de insuficiente guía y acompañamiento, así como de demoras en el reconocimiento de dificultades y la realización de pruebas y evaluaciones. Estas demoras, que inciden tanto en el bienestar emocional de los progenitores como en su sentimiento de capacidad para garantizar apoyos adecuados a sus hijos, no solo se derivan de tiempos de espera para la atención especializada, sino también –al menos aparentemente en parte– de falta de familiaridad con casos complejos en los primeros niveles de atención (pediatras

de atención primaria o Equipos de Atención Temprana del ámbito educativo). Si bien se ponen también de manifiesto en el material analizado experiencias muy positivas en cuanto a diagnóstico, orientación y seguimiento precoces, estas suelen ir vinculadas al ámbito hospitalario y a manifestaciones congénitas, severas o muy visibles. Este hallazgo sugiere la necesidad de prestar especial atención a los protocolos de detección de alteraciones que se evidencian de forma más gradual, equívoca o tardía, particularmente cuando la propia familia o el entorno educativo ya vienen detectando señales de un desarrollo atípico.

CAPÍTULO 2. ATENCIÓN TEMPRANA, POSTEMPRANA, Y APOYOS TERAPÉUTICOS FUERA DEL ÁMBITO ESCOLAR: DIFICULTADES Y DIFERENCIALES SOCIOECONÓMICOS EN EL ACCESO

2.1. La posición económica de la familia, clave en la intervención precoz e integral

En el capítulo previo se ha descrito cómo los procesos de detección e interpretación de las primeras señales de alarma ante un posible desarrollo atípico de niñas y niños en numerosas ocasiones se dilatan notablemente en el tiempo, a pesar de que se conoce que una intervención precoz mejora, por lo general, el desarrollo evolutivo y el pronóstico para diferentes tipos de discapacidad (World Health Organization y Unicef, 2012; Guralnick, 2017; Fuller y Kaiser, 2020, y Morgan *et al.*, 2021). Los beneficios potenciales de aprovechar la plasticidad cerebral y las “ventanas de oportunidad” en el desarrollo neurológico durante la infancia temprana están razonablemente establecidos en la literatura médica y psicoeducativa sobre infancia con discapacidad (véase, por ejemplo, Sullivan *et al.*, 2014; Cioni *et al.*, 2016; Ismail *et al.*, 2019; Novak y Morgan, 2019, y Chorna *et al.*, 2020). Sin embargo, la obtención de los recursos terapéuticos necesarios para abordar precozmente las dificultades detectadas, que suelen requerir no solo un diagnóstico o juicio clínico, sino también otros dictámenes y reconocimientos de carácter administrativo, se describe en muchas de las entrevistas analizadas como un proceso prolongado y no exento de complicaciones.

“Ha sido un camino muy, muy largo. Porque para la dependencia todavía no nos contactaron, todavía tienen que venir aquí y ver un poquito, y no tenemos ninguna ayuda ni nada. Y la discapacidad, al niño le evaluaron en Atención Temprana, creo que fue en octubre del año pasado; el niño tiene casi 5 años [...] Pero es que es muy difícil, es un calvario”.
[2E, trastorno del espectro del autismo]

A los largos tiempos de demora observados, en diversos casos, para la derivación a profesionales especialistas, cuyos juicios clínicos e informes abrirán –tras el posterior reconocimiento formal de la necesidad de Atención Temprana– la puerta a apoyos terapéuticos gratuitos, se añaden las prolongadas listas de espera de atención especializada y de los propios servicios públicos o concertados de terapia. Todo ello conduce a algunas familias, según relatan las madres entrevistadas, a experimentar situaciones de desamparo en las que la terapia que necesitarían recibir precozmente sus hijos queda condicionada a poder financiar su inicio mediante servicios de carácter privado. De nuevo, esta situación se describe de forma mayoritaria e independientemente de la edad actual de los menores, lo que es sugestivo de una situación relativamente prevalente y que no parece haber experimentado variaciones sustanciales en el tiempo.

“En neurología tardan un año en verte. A la vez está Atención Temprana, que también tiene sus tiempos: cuando yo lo hice con mi hijo, te daban cita casi a un año [vista] para Atención Temprana. Y el niño ya tiene un año y medio, se

ve que tiene una necesidad de apoyos, que va por detrás en los hitos del desarrollo, y te mandan a una plaza en Atención Temprana que vuelve a tardar al orden de un año, ¿eh? De espera, de tiempo de espera para acceso. Entonces, en todo este tiempo ya te ves forzado a buscarte terapias por privado”.

[10G, discapacidad motora]

“Como ellos dicen: ‘cuanto antes intervengas, mejor’, pues tuvimos que empezar con apoyo privado, porque la Atención Temprana de lo público tardó año y medio”.

[23G, trastorno del espectro del autismo]

“Realmente, en Atención Temprana pública creo que estuvimos solamente dos años, porque estuvimos en lista de espera. Se supone que la Atención Temprana va de cero a seis años, entonces nos pusieron en Atención Temprana como con un año y medio o dos, y estuvimos entre un año y medio o dos de lista de espera. Con lo cual, entramos en Atención Temprana pública como con cuatro; fueron dos años nada más. Y luego, tanto por delante como por detrás estuvimos de forma privada, costeándolo nosotros [...]. Como hay una lista de espera, en cuanto pasa un poco de tiempo, ya te sales de la edad”.

[4E, trastorno del espectro del autismo]

“Atención Temprana es un agujero negro, plazas no había; vimos varios sitios y al final fuimos preguntando, porque en aquella época no te asignaban centro. Y primero empezamos, pero por privado, unas terapias que desde el minuto uno funcionaron bastante bien”.

[3G, trastorno del espectro del autismo]

“Lo primero que te dicen cuando te dan el diagnóstico, por muy duro que sea, es si tienes buena economía, para poder afrontar las terapias desde ese momento. O sea, te dan el diagnóstico y te preguntan: ‘¿qué tal va vuestra economía?’ O sea, me lo han dicho diferentes... Mis hijos¹⁰ no van a la misma neuróloga ni a la misma psiquiatra; les han tocado personas diferentes, doctoras diferentes, y en consultas con personas diferentes nos han dicho lo mismo: ‘¿qué tal va vuestra economía? Para poder empezar ya la terapia, porque la Atención Temprana va a tardar mucho”.

[3E, trastorno del espectro del autismo]

En algunos casos, la demora en el acceso a la Atención Temprana –o incluso la falta de acceso– también entronca con la insuficiente disponibilidad de orientación e información para las familias respecto a los procedimientos y recursos de apoyo descrita en el capítulo previo, así como con falta de proactividad de algunos profesionales al detectar las dificultades.

“Claro, nosotros, Atención Temprana igual no sabíamos ni que existía. Nos enteramos cuando tenía cinco años e iba a cumplir seis [...]. Entonces, yo fui, yo hablé con ellas, y me dijeron que era solo hasta los seis, o algo así. Bueno, que ya se había pasado, pero que al repetir tercero de infantil podía tener derecho a ese año, pero teníamos que tener el certificado de discapacidad. Y aparte me dijeron que había una *lista de espera* tan larga, tan grande, que no nos iba a tocar”.

[14E, pluridiscapacidad]

¹⁰ La persona entrevistada tiene dos hijos autistas.

“–Quería preguntarte si tu hija pudo recibir Atención Temprana.

–No. A ver, ahí hay como dos cosas. Una, que no tenía diagnóstico. Ella recibió su diagnóstico tres meses antes de cumplir los siete años, y realmente sabes que esto es hasta los seis años. No, no pudimos estar. Sí que es verdad que, hablándolo con el centro donde ahora estamos haciendo las terapias, en sus informes médicos la neuróloga siempre ponía: ‘precisa Atención Temprana’. Pero, claro, por lo visto, yo tampoco sabía lo que...Yo siempre he pensado: ‘bueno, atención mía, más personalizada, lo que sea’. Yo soy extranjera, aunque llevo muchos años aquí, pero era la primera vez que me encontraba con esto. Entonces, no sabía muy bien. Luego, ya me han explicado este año que es un protocolo que tenía que haber iniciado ella, para que entre. Yo tampoco sabía de la existencia del CRECOVI [...]”.

[13E, pluridiscapacidad]

Cabe destacar que ni la severidad del diagnóstico ni la magnitud de las dificultades en el desarrollo parecen traducirse automáticamente, o en todos los casos, en un acceso expedito a terapias sostenidas con fondos públicos una vez obtenido el reconocimiento de la necesidad de Atención Temprana. En varias entrevistas emerge esta problemática, aun tratándose de patologías congénitas graves que han generado una discapacidad severa.

“A ver, yo cuando salí de alta, lo primero que hicimos fue solicitar la discapacidad, solicitar Atención Temprana, Yo lo solicité el 1 de julio de 2021; a mí no me dieron la plaza pública hasta junio de 2022. Claro, a mí me dijeron que no podía esperar [nombre] hasta... era muy tarde, con un año de vida. Entonces, eso me pilló en verano, yo en julio ya me puse en contacto con Atención Temprana, y en septiembre empezó por lo privado, lo que yo pude costear, que fue una sesión de fisio a la semana y una sesión de estimulación a la semana. Porque era un coste que... nosotros no podíamos hacerle frente. Durante un año completo, pues lo pagamos nosotros”.

[5E, pluridiscapacidad]

“Ya teníamos diagnóstico, además de la hipoacusia, de parálisis cerebral, y esperamos también bastante tiempo para obtener plaza de Atención Temprana. Y mientras no la teníamos, hacíamos todo por privado”.

[19G, pluridiscapacidad]

Algunas de las madres entrevistadas explican que no pudieron acceder a la Atención Temprana pública hasta que el niño llegó a una edad cercana a los seis años –fecha límite para la prestación de estos servicios en la Comunidad Autónoma analizada salvo en casos de repetición de curso–, por lo que ya no consideraron que valía la pena utilizar el recurso, al durar escaso tiempo y conllevar unos horarios difícilmente compatibles con el escolar. Sirva este caso como ilustración.

“Nos quedamos ahí en lista de espera. Pasó el tiempo, ya llegó un momento que yo llamé, y ya decía: ‘jolín, claro, de los dos años, dos años y medio, tres años a lo mejor, que yo lo pediría, hasta los seis...’ Cuando nos dijeron: ‘bueno, pues sí, os vamos a dar plaza’; es que justo fue cuando iba a cumplir los seis años. Entonces, ¿qué pasaba ahí? Que el niño, que iba por la tarde, tenía que

abandonar su horario y pasar a un horario de mañana, que le tenía que sacar del cole, para llevarle. Entonces ya directamente renunciarnos, renunciarnos”.
[1E, trastorno del espectro del autismo]

En otro caso se describe que la Atención Temprana recibida a través del sistema sostenido con fondos públicos resulta insuficiente, en términos de intensidad terapéutica, en relación con la magnitud de las necesidades del menor.

“Pues, si te digo la verdad, son fisio, que son dos sesiones a la semana, y dos sesiones de estimulación. Un día de fisio es de tres cuartos de hora y otro de media hora o una hora; antes era media hora cada sesión, igual que de estimulación. En el caso de [nombre] lo veo escueto [...]. Porque cuando quieres llegar, que empiece la fisio con él, hasta que [nombre] se adapta, que no sé qué, ya termina la sesión”.
[5E, pluridiscapacidad]

Las limitaciones de la Atención Temprana sostenida con fondos públicos en términos de tiempo de espera para su recepción, intensidad terapéutica y flexibilidad de horarios provocan una profunda inequidad entre quienes poseen recursos económicos que permitan costear una atención terapéutica precoz e intensa mediante servicios privados, en la medida en la que sus hijos lo necesiten, y quienes no disponen de estos recursos. Se apuntalan de esta forma las desigualdades económicas ya iniciadas en el momento de la detección de dificultades. Estas desigualdades tienen lugar, además, en etapas claves para el desarrollo de los menores en términos de plasticidad cerebral (Ismail *et al.*, 2019; Novak y Morgan, 2019, y Chorna *et al.*, 2020), tal y como se ha apuntado al inicio del capítulo. Las madres manifiestan muy frecuentemente en las entrevistas conciencia sobre este diferencial y sobre la falta de igualdad de oportunidades que entraña, con independencia de su propia situación personal.

“Los tiempos de demora para tratar a los niños con discapacidad perjudican muchísimo, sobre todo a la gente que tiene menos recursos, que no puede recurrir a una empresa privada para suplirlos. Ése es el primer maltrato que yo veo”.
[9G, discapacidad motora]

“Si tienes estudios y pasta te va mejor, pero como andes un poco justita, ahí ya...”.
[8G, trastorno del espectro del autismo]

“Es algo que hemos hablado muchas veces, que gracias a que nosotros trabajamos y lo puedes pagar. Pero, claro, tú conoces a familias que están esperando a que les asignen plaza en Atención Temprana, y pasan los años, y a lo mejor pagan menos terapias de las que su hijo necesita porque no se lo pueden permitir. Pero en nuestro caso no necesitaba tanto y no tuvimos ningún problema”.
[1E, trastorno del espectro del autismo]

“Los gastos son muy altos. De momento podemos permitirnoslo, también porque tenemos solo un niño, pero, claro, también las terapias de [entidad privada] las pagamos todas nosotros, porque no tenemos la dependencia. En otras familias que no pueden con estos gastos eso sí va a ser un problema”.
[2E, trastorno del espectro del autismo]

“En la Atención Temprana digamos costeada por la Seguridad Social, o sea, la pública, estuvimos solamente dos años. Entonces estuvimos como cuatro años que lo costeamos nosotros, y entonces teníamos fisioterapia, teníamos logopedia, teníamos terapia ocupacional, y teníamos habilidades sociales. También como [nombre] no comía, no masticaba, mejor dicho, comer comía, pero no masticaba, estuvimos un tiempo en terapia miofuncional. También tenía, aparte, teníamos piscina y teníamos equinoterapia también, creo recordar, no me dejo nada. Eso es lo que empezamos a costear nosotros por nuestra cuenta, bueno, fue horripilante. Nos arruinamos [...] En realidad, para lo pequeñito que es, que tengas solamente tres horas a la semana de logopedia... y eso porque lo pagábamos nosotros, porque luego lo que la pública te daba no era eso, o sea, eran solamente dos. O sea, la pública solamente te costeara dos. Luego, a nivel privado podías sumar lo que quisieras. Pero, claro, a un niño que no habla, darle solamente dos sesiones de cuarenta y cinco minutos a la semana...”.

[4E, trastorno del espectro de autismo]

“Atención Temprana hasta los seis años, como si mi hijo a los seis años fuera a dejar de ser autista. Eso me parece una brutalidad. Primero, que hasta los seis años es muy pequeño todavía. Y, para mí, no sé, me ha costado un año y pico de trabajo que él empiece a decir palabras; todavía no está formando frases, dice algunas palabras, pero es muy esporádico. O sea, imagínate que en dos años más le tengan que retirar las terapias [...]. Esto es algo de por vida, que no tiene cura, y que hay que ver cómo realmente avanza ese niño, ¿entiendes? Yo sé que a mi hijo le darán terapias hasta que vea que no las necesita, pero porque las puedo pagar y espero poder seguir pagando”.

[18E, trastorno del espectro del autismo]

La siguiente cita muestra de forma muy elocuente la distancia existente, para un mismo niño, entre las terapias recibidas a través de Atención Temprana durante el periodo limitado en el que tuvo derecho a ellas y las costeadas por su familia –pareja de doble ingreso con estudios superiores– desde que tenía un año con arreglo a lo que se consideró necesario y beneficioso. Ilustra, por tanto, la diferencia que puede marcar el contar con recursos económicos para atender las necesidades detectadas frente a la total dependencia de los recursos públicos de familias en situaciones de mayor desventaja.

“Bueno, es que tiene un montón [de terapias]. Tiene dos horas ahora los miércoles, una de clínica, de psicoterapia clínica, y luego otra de habilidades sociales. Y luego tiene ocio, pero que también es terapia, es ocio terapéutico. Y luego también tiene musicoterapia, tiene otra hora de musicoterapia. Ahora tiene hora y media. Y fisio sigue teniendo una hora. Pero todo eso, toda la vida y por privado, desde que cumplió el año, menos media hora que nos estuvieron subvencionando el tiempo que tuvo Atención Temprana”.

[17E, trastorno del espectro del autismo]

Como también ilustra la cita anterior, es importante tener en cuenta que la inmensa mayoría de los menores con discapacidad continúan necesitando atención terapéutica –no necesariamente con menor intensidad– pasados los seis años (momento en el que cesa en la Comunidad Autónoma analizada el derecho a recibir Atención Temprana financiada con fondos públicos). Esta necesidad de atención, a veces conocida

como “postemprana”, generalmente persiste a lo largo de la infancia y adolescencia. En las entrevistas se hace frecuentemente hincapié, asimismo, en el elevado coste de cualquier servicio o producto de apoyo necesario relacionado con la discapacidad. Estos costes deben ponerse, además, en el contexto de inactividad o menor participación laboral por parte de un progenitor en el que viven muchas familias, algunas de las cuales también tienen otros hijos.

“¿En qué hemos tenido que desembolsar mucho? Pues [nombre] ha necesitado audífonos. Las ayudas, el problema es que [...] hay ayudas, pero muy escuetas. Por ejemplo, [nombre] lleva desde los tres meses con audífonos. Me derivaron a una clínica [desde] el [hospital]. A [nombre] le costaron los audífonos cerca de 6000 euros, y la ayuda que me proporciona la Comunidad son 1200 por cada audífono; con 1200 es un audífono normal. Si yo le llego a poner ese tipo de audífono, me dijo la chica: ‘tu hijo no va a diferenciar si pasa un coche, no va a diferenciar nada en la calle’. O sea, es muy, muy justo. Y tú a tu hijo, ¿qué le haces? Pues *buscar debajo de las piedras*, entre la familia costeamos el resto. Pero, claro, yo costé todo; yo recibí esa ayuda casi un año después [...]. Tuvieron mis padres, mis suegros, que ayudarme, y así todo [...]. Entrás en este mundo y dices: pero ‘¿cómo puede ser que una cosa de suma necesidad cueste tanto?’”.

[5E, pluridiscapacidad]

“Cuando tienes que salir por lo privado y lo tienes que sufragar, y tienes otros hijos, se hace cuesta arriba. Porque tienes eso, pero tienes todos los demás gastos, que puede ser dentista, aparato...de hecho, [con] el síndrome, muchos niños llevan aparato por el tipo de mordida que tienen. Eso no hay sistema público que lo cubra”.

[13E, pluridiscapacidad]

“–Nosotros en terapia, no sé vosotros, pero nosotros nos hemos llegado a gastar en terapias al mes 1200-1500 euros.

–Sí, sí; a nosotros ahora, entre el cole y las terapias y lo que hacemos, nos significa casi 2000 euros al mes. Entonces es un ritmo que probablemente nosotros lo podremos mantener no sabemos hasta cuando, pero evidentemente es inalcanzable para muchas familias”.

[...] En cuanto pones la palabra discapacidad parece que se les ponen los ojos con el símbolo del dólar, es una cosa tremenda”.

[3G y 23G, trastorno del espectro del autismo]

“Para que te hagas una idea, bueno, ahora está mucho más caro, evidentemente, pero en aquella época yo me acuerdo además perfectamente de lo que costaba, que era cuarenta y cinco euros por cuarenta y cinco minutos. Pues cuando llegaba tarde decía: ‘acabo de tirar un euro’. Y eran eso, sesiones de cuarenta y cinco minutos. Y eran dos los martes, dos, cuatro, seis a la semana [...] Es super complicado, no llegas. Al final lo intentaba suplir también con trabajar en casa. Entonces, al final, pues eso, te haces terapeuta tú también; empiezas a investigar cómo hacerlo, porque cuando lo intentas suplir a través de dinero, pues ya te digo, cuando terminamos de pagar todo esto, llegó un momento en que ya dijimos: ‘no podemos,

no podemos seguir con este ritmo'. [...] Y tú dejas de trabajar, para poder... Luego tienes la Atención Temprana solamente dos años [...]. O sea, o te toca la lotería o lo pasas muy mal".

[4E, trastorno del espectro del autismo]

2.2. Cuando la economía no alcanza: necesidad de una red de apoyo familiar y/o social

De las entrevistas trasciende que las terapias proporcionadas por servicios de carácter privado pueden en ocasiones costearse parcialmente mediante becas educativas, becas de asociaciones o la prestación por dependencia. No obstante, estas subvenciones no llegan generalmente a cubrir la totalidad de las necesidades de las familias o tardan tiempo en poder recibirse.

"-Sí, bueno, al final yo creo que todos tiramos un poco de las ayudas a la educación. Las acabas invirtiendo en eso, o si saca una convocatoria la asociación de pacientes, ahí te apuntas en una lista de espera: '¿será bastante, tal?' Pero claro, son gastos [...]"

-A nosotros nos salva bastante la prestación por dependencia [...] Yo estoy cobrando la del grado II, que son los 300 y poco, que la acaban de subir ahora. Y nosotros tenemos que completar hasta llegar a lo que valen las terapias". [10G y 9G, discapacidad motora]

"La logopedia y, luego, estimulación que hicimos después de que ya lo diagnosticaran lo pagábamos nosotros, y luego, ya con el tema de la dependencia, nos dieron el cheque servicio. Esto a lo mejor pasó un año, más o menos. Nos otorgaron la dependencia y nos pagaban, pues esto, las terapias a las que iba". [1E, trastorno del espectro del autismo]

"He tenido suerte, porque me he ido relacionando con familias, vas informándote, tal; de hecho, conozco una familia a través de mi hermana que tiene un niño con discapacidad, y me dijo una fundación en Madrid, en el centro de Madrid [...]; pues tú haces una donación, que es como simbólica, ¿vale? Yo doy 10 euros por cada sesión que ellos me facilitan, y yo tengo un fisio una hora a la semana y media hora de fisio en piscina en [nombre de localidad] gracias a ellos". [5E, pluridiscapacidad]

Las ayudas públicas, por otra parte, no están siempre disponibles para todas las familias. Una madre de origen migrante describe en la entrevista la imposibilidad de acceder a prestaciones como la recibida por dependencia –que, como se ha señalado, es una de las que habitualmente se pueden utilizar para afrontar parte del coste de la atención terapéutica privada– por no haber residido durante suficiente tiempo en España.

"En mi caso no cobramos estos apoyos, por ejemplo, de dependencia, porque como nos vinimos a España, hay que vivir aquí al menos cinco años". [19G, pluridiscapacidad]

Es importante señalar que algunas de las familias entrevistadas sí han podido acceder a sesiones de rehabilitación y/o terapias gratuitas en el ámbito hospitalario público, más allá de la red de centros de Atención Temprana. Sin embargo, se pone de manifiesto en el material analizado que esta posibilidad va ligada a circunstancias y necesidades muy específicas o a determinadas patologías médicas, así como que su aprovechamiento se limita a un tiempo tasado.

“Ahora en el hospital, como le operaron, pues también nos han dado fisio postoperatoria [...]. Que era como una duda nuestra: ‘vale, en el colegio [tiene fisioterapia] de mantenimiento, pero ¿si hay una cirugía, que tiene que ser un poco más intensiva la fisioterapia? Y eso nos lo han dado en el hospital’.
[8E, discapacidad motora]

“–Cuando tenía dos años estuvo en rehabilitación en el [nombre de entidad]; bueno, es uno que pertenece al [nombre de hospital], que fue donde le enseñaron a caminar. Eso nos lo cubrió lo público, que eso fue realmente vital, porque no caminaba. Entonces ahí fue donde empezó a andar. Luego, en logopedia ha estado desde los dos años y medio hasta ahora, que todavía va, pero sí que hemos pasado por un montón de logopedas que siempre han sido privadas, y luego también está recibiendo otra terapia en el [nombre de hospital] porque tiene problemas de alimentación, en la unidad de [especialidad médica], o sea que es público.

–¿Y la terapia para caminar, cuánto tiempo la recibió?

–Unos seis meses”.
[14E, pluridiscapacidad]

Como consecuencia de las limitaciones para acceder a servicios terapéuticos y productos de apoyo financiados con fondos públicos, se menciona frecuentemente en las entrevistas la necesidad de solicitar ayuda económica a familiares o a entidades diversas –en algún caso, incluso al propio centro de trabajo– para poder hacer frente a las necesidades del menor.

“Es solo logopedia, pero es verdad que es bastante caro. Nosotros tenemos otros dos hijos así que...Es verdad que hemos podido pagarlo, pero muchas veces con ayuda de mi padre, de mi hermana, con ayuda familiar, porque eran demasiados gastos”.
[14E, pluridiscapacidad]

“Bueno, afortunadamente ha habido épocas mejores y otras peores. Ha habido épocas [en las] que hemos tenido que pedir dinero a mi madre, que nos ayudaba”.
[17E, trastorno del espectro del autismo]

“Ya me dijo el médico que la columna se le estaba desviando, porque llevaba un carrito normal, y me dijeron que no, que necesitaba sujeción en la espalda, y yo tuve que comprarle la silla. La silla, te viene la chica de la ortopedia y te dice: ‘tienes este modelo, que cuesta 3000 y pico y este otro, que cuesta casi 6000.’ Y yo le dije: ‘¿qué diferencia hay?’ ‘A ver, tu hijo necesita una silla que cuanto más bascule, mejor para la espalda’. Tú como madre te dices: ‘voy a

comprar la que más bascule'. Y ¿qué pasó? Cerca de 6000 euros me costó [...]. O sea, a mí me pagaron 2400, la Comunidad de Madrid, pero me lo dio 10 o 12 meses después. ¿Qué hice? Yo, pues a mi familia no le podía pedir más dinero. Entonces, yo trabajo en [nombre de empresa], en la delegación de [nombre de empresa], y me dijo la ortopeda: 'busca una fundación grande, ¿dónde trabajas?'. Y le dije: 'mira, yo trabajo para [nombre de empresa]'. Y gracias a mi directora, se puso en contacto con [nombre de entidad], y ellos me pagaron el resto. O sea, todo ha sido porque yo he buscado [...] y he pedido, cuando yo soy una persona que no me gusta pedir; pero es que en esa situación yo tenía que pedirlo".

[5E, pluridiscapacidad]

"Si tienes la economía más... si eres más solvente, pues te puedes permitir pagar unas terapias de forma privada sin que se te rompa tu vida en general. Pero en nuestra situación, por ejemplo, somos cinco, tenemos tres hijos, estamos de alquiler, tenemos nóminas normales...no era posible. De hecho, hasta que no encontré una ayuda no pudimos iniciar la terapia [...]. Llegó una ayuda y dijimos: 'pues, aunque sean dos meses, vamos a empezar.' Y ya tuvimos suerte y después de eso empezó en Atención Temprana".

[3E, trastorno del espectro del autismo]

2.3. Conciencia generalizada de la necesidad y los beneficios de las intervenciones terapéuticas

En el escenario descrito, algunas familias terminan renunciando a terapias que consideran necesarias o se les han recomendado por motivos económicos, lo cual se describe en una de las entrevistas como una importante fuente de angustia.

"Cuando ya terminó a los seis años, volvimos otra vez a la parte privada, por decirlo de alguna manera, porque ya no hay nada público. Entonces, en esa época ya solamente...habría necesitado un montón más, pero ya solamente podíamos permitirnos tres clases a la semana, que eran logopedia, habilidades sociales y fisio. Porque estamos hablando de seis años, ¿eh? Nada más cumplir los seis años, te vas de Atención Temprana [...]. Fue una fase muy dolorosa, porque tenías que elegir entre qué...O sea, él necesita siete cosas, elige cuál, porque solo puedes pagar tres. Fue doloroso, porque yo sabía que necesitaba tal cosa, que necesitaba tal otra. Pues yo decía: 'vamos a ver, pues lo que peor lleva, el lenguaje, venga, logopedia; lo que peor lleva ahora, habilidades sociales, pues habilidades sociales; lo que peor lleva ahora...' [...]. Entonces es horrible, porque empiezas a oír también a gente que decía: 'pues estamos haciendo...'. Y tú dices: 'nosotros no podemos'. 'Me han dicho que mejora muchísimo con tal, el Therasuit, el no sé qué, la musicoterapia'. Y yo decía: 'pues como no me ponga yo con una flauta en casa...'. Tienes que elegir, ¿no? [...] Era hacer las quinielas, entonces cada año era como un cacao; yo me sentía fatal, fatal, por tener que elegir dejando cosas que sabía que le vendrían muy bien".

[4E, trastorno del espectro del autismo]

En otra entrevista se describe también el miedo –en este caso, verbalizado por el padre– a no poder afrontar las necesidades económicas derivadas de la atención específica relacionada con la discapacidad que pudieran experimentar en el futuro.

“Vives el día, y aparte de eso, la economía también afecta a la familia. O sea, yo soy una persona que pasa, pero a mi marido eso le agobia mucho. Es que te dice: ‘yo llevo a casa este dinero, pero yo no sé si mañana va a necesitar otro tipo de cosa y otro tanto de dinero que tengo que desembolsarme’”.

[5E, pluridiscapacidad]

Los grupos de discusión y las entrevistas revelan que existe una fuerte conciencia de la necesidad, la utilidad y los beneficios de las intervenciones terapéuticas entre prácticamente todas las familias entrevistadas. En la mayoría de los casos se menciona, en algún momento, que se consideran imprescindibles y una prioridad, a pesar de los diversos y elevados costes que a menudo implican. Hay que destacar que esta conciencia se observa independientemente del nivel sociocultural, educativo y económico de las madres entrevistadas.

“Mi hijo tiene unas extraescolares a las que no puede faltar; los martes piscina, los miércoles...Y son super necesarias para su desarrollo, para su buena evolución y para que se mantenga bien. No es como su hermana mayor, que un día si está cansada se salta la piscina. Él tiene que ir a piscina todos los martes, con el gasto y el esfuerzo familiar y de conciliación que supone”.

[10G, discapacidad motora]

“Ha mejorado muchísimo, pero muchísimo. Y creo que lo noté desde el principio, desde la primera terapia”.

[2E, trastorno del espectro del autismo]

“Pues las terapias son fundamentales, porque sin las terapias recibidas y con tanta intensidad, [nombre] no estaría como está ahora, no estaría así para nada. Estaría, pues...no podría, socialmente no podría relacionarse, no podría expresar sus emociones, no tendría capacidad para comunicarse de una manera asertiva. Yo creo que las terapias han sido fundamentales, y la fisioterapia ya ni te cuento; ya es que ahí, vamos, hubiera supuesto un riesgo para él [no tenerla], porque antes no hacía más que caerse. Con el sistema propioceptivo le han ayudado un montón las terapias, la fisio, sobre todo. Han hecho mucho ejercicio de equilibrio a lo largo de su vida, mucho ejercicio de fortalecer el músculo, de resistencia; esta última parte ha sido más de resistencia, y bueno, todo eso ayuda muchísimo. Y luego la psicoterapia ya ni te cuento, y las habilidades sociales, fundamental para aprender a estar con otros chicos”.

[17E, trastorno del espectro del autismo]

“Pienso que es básico y fundamental para su desarrollo y que comerse un año en espera es muchísimo. Merma muchísimo su potencial, su desarrollo, es un tiempo vital ese año”.

[3E, trastorno del espectro del autismo]

“La terapia física, lo que es el fisio para [nombre], es como una terapia de mantenimiento. [Nombre] tiene mucho tono, tiene el tono subido de los músculos. Y ¿qué pasa? Que, si no hace la fisioterapia, ella va hacia atrás, porque esos músculos tiran de ella, ¿no? De hecho, este verano, no, el pasado, creció, y ahora la rodilla derecha no la estira del todo cuando anda, porque como los músculos están tan tensos no le dejan al hueso crecer; de hecho, la pierna derecha la tiene un poco más corta que la izquierda. De manera que,

si no haces la fisioterapia, esto va a más, los músculos se van contrayendo y haciendo contracturas. Entonces, la fisioterapia es imprescindible”.
[6E pluridiscapacidad]

“La terapia de rehabilitación para caminar fue lo que le ayudó, fue un paso decisivo para él. [...] Y la logopedia es con lo que estoy más agradecida, porque son los que realmente le han enseñado todo. O sea...ahí ha aprendido a leer, a hablar, a todo. En el colegio no; lo ha aprendido yendo a logopedia”.
[14E, pluridiscapacidad]

“Si yo no hubiera tenido la posibilidad de darle terapia de forma privada a mi hijo, pues es que habría estado todo ese año sin terapia. La verdad es que eso es un fallo muy grande, porque yo le empecé a poner terapias, que se las pude pagar, y empecé a ver cómo empezó a avanzar muchísimo. Empezó a hablar, a decir palabras, a indicar, a ordenar su conducta. Porque le costaba prestar atención; te sentabas con él y no podía jugar a nada, porque era agarrar algo dos minutos y salía corriendo a otra cosa. Entonces, no me podía sentar a jugar con él, o sea, era una conducta que yo siempre lo visualizo como... como que era su cabeza un remolino, como que era algo entrecruzado que él no entendía, y se notaba, porque él iba corriendo, desreguladísimo. Entonces yo empecé a notar que las terapias lo bajaron, se empezó a concentrar más, me pude empezar a sentar a jugar con él y a cambiarle su juego, a que me dejara participar. Entonces, por suerte, como te digo, porque se lo pude pagar, avanzó muchísimo de los dos a los tres”.
[18E, trastorno del espectro del autismo]

“Creo que son un súper beneficio. Él lo necesita, es que lo necesita. La fisio la necesita, tanto ahora en el postoperatorio como en general [...]. Sí, claro, son un beneficio. Y la logopedia, también, claro, porque él, además, al ser un problema muscular, le frustraba mucho no poder hablar, no poder decir todo lo que él pensaba. No lo podía decir porque no conseguía articular bien. A medida que iba creciendo, claro, él quería explicar muchas cosas y no le entendían. Le entendíamos nosotros, porque estábamos acostumbrados, pero claro, el resto...Entonces, es un cambio, una ayuda”.
[8E, discapacidad motora]

2.4. Conocimiento, tiempo, información y tecnología: ventajas desigualmente distribuidas que facilitan el refuerzo de las intervenciones

Más allá del aspecto puramente económico, como ocurría en el caso de la búsqueda de atención especializada conducente a un diagnóstico y a la obtención de los primeros recursos de apoyo, también respecto a la atención terapéutica se abre una brecha fundamental entre familias que cuentan con mayores recursos personales, educativos, de conocimiento, de tiempo y de tecnología y aquellas que no disponen de ellos en la misma medida. Las primeras pueden acceder a información que les permite intensificar tempranamente la estimulación en el ámbito familiar teniendo en cuenta las necesidades específicas de sus criaturas, en espera de acceder a servicios de atención profesional o en paralelo a los mismos como un refuerzo coordinado. Las segundas son muy dependientes del acceso –como se ha expuesto, muchas veces limitado y poco ágil– a recursos profesionales asequibles que les proporcionen la

guía necesaria para empezar a asumir, entender y manejar las necesidades complejas de sus hijos. Esta brecha tiene una importancia muy sustancial, ya que se conoce que la estimulación intensiva y la intervención en todos los entornos en los que se desenvuelven los menores con discapacidad –empezando por el familiar–, y no sólo durante sesiones terapéuticas, favorecen una buena evolución (Guralnick, 2017; McAllister *et al.*, 2018, y Dionisio *et al.*, 2024).

“Nosotros trabajamos mucho con él, o sea, desde el día uno que nosotros nos enteramos, tenemos un carácter los dos que somos como muy enroscados y muy... Entonces fue: ‘tiene esto, ¿qué hay que hacer?’ Y empezamos con actividades, con...Yo, en ese momento, trabajaba menos, entonces podía estar algo más de tiempo con él; y era mirarme en YouTube, en algún lado, actividades para niños con TEA, cosas de pintar, de recortar, ponerme, no sé, a pegar pegatinas, a contar números, de todo”.

[18E, trastorno del espectro del autismo]

En este sentido, es preciso destacar que el acceso precoz y en condiciones de equidad a servicios gratuitos de Atención Temprana se revela como esencial precisamente para evitar este tipo de desigualdades, ya que minimiza el diferencial familiar basado en recursos que permitan o no adquirir tempranamente habilidades y conocimientos para apoyar a las criaturas en su vida diaria. En las entrevistas se manifiesta muy claramente la función de los terapeutas a la hora de transmitir este tipo de conocimientos y facilitar el establecimiento de un entorno cotidiano óptimo que refuerce el trabajo rehabilitador realizado en terapia.

“El neurólogo nos dijo que lo único que podíamos hacer desde ese momento es estimular y apoyarle. Nosotros lo seguimos al pie de la letra y, bueno, un poco también aprendiendo, porque cuando él era pequeño, pues, en la sesión de estimulación yo pasaba con él. Entonces, tú, pues, aprendes un poco también y aunque no seas experto en nada, al final, en casa...”.

[1E, trastorno del espectro del autismo]

“[Nombre de entidad privada] nos ha ayudado mucho. Cuando empezamos con dos años, dos años y medio, con las terapias, nos ayudaron mucho. También creo que fue muy importante que, al principio, yo podía estar ahí mientras le hacían terapia para poder aprender; esto yo creo que ha sido muy importante”.

[2E, trastorno del espectro del autismo]

“[Nombre] es un niño que, al ser tan hipotónico, me dijeron que hay que ponerle de pie. Entonces yo tuve que coger un BIPER¹¹ gracias a una familia que me lo donó, y yo todos los días lo tengo que poner en el BIPER, sí o sí. Todos los días, como rutina, una hora; si aguanta más, más, pero como mínimo una hora. Luego, yo lo llamo jugar, pero me tengo que poner con él en el suelo, le siento... Por eso yo también entro a la terapia, para que me indiquen cómo le cojo, cómo tal, qué le tienes que hacer, o sea, el ratito... Aunque sean diez minutos, yo tengo que sacar un hueco para trabajar con él, porque tiene que trabajar mucho, y aun así va muy lento”.

[5E, pluridiscapacidad]

¹¹ Tipo de bipedestador.

“En terapia me enseñaron cómo jugar con él, cómo manejarlo; yo, la verdad, he tenido la suerte de que me ha tocado... la gente de terapia, muy bien, porque me han guiado mucho, he aprendido mucho de ellos sobre cómo manejarme con mi hijo, yo es que no sabía”.

[18E, trastorno del espectro del autismo]

Del material analizado se infiere que no solo la necesidad de recurrir, en muchas ocasiones, a terapias privadas, sino también la falta de acompañamiento profesional temprano y sistemático –como la mencionada en el capítulo previo– genera desigualdades sociales y sobrecarga en las familias, ya que hace recaer sobre estas la responsabilidad de elegir las terapias, los centros y las opciones más adecuadas. De este modo, son, de nuevo, las familias con mayores recursos no solo económicos, sino también educativos y culturales, las que consiguen movilizar más apoyos terapéuticos de forma rápida.

“Yo iba buscando, empezaba a leer, y era cómo: ‘bueno, ¿y ahora qué hago? Ya sé qué tiene, ¿ahora qué hay que hacer?’. Como papás, nos parecía que él necesitaba... esta guardería era como más pedagogía Waldorf, muy orientada a lo libre; entonces, como papás, empezamos a ver que necesitaba otro estilo de guardería con una rutina más marcada, con actividades más fijas, que lo guíen como mucho más. Porque él, en las actividades en las que lo guiaban, sí que podía participar, pero si ya era juego libre sí que tenía su bucle de poner, meter, mirar la rueda de los coches, y no mucho más. Entonces, bueno, nada, eh, ahí nos surgió decir: ‘bueno, cambiamos de guardería’, y nos pusimos en otra que tenía una metodología más parecida a los coles, de actividades guiadas. Y ahí, la verdad es que empezó a ir fenomenal; o sea, le sirvió muchísimo, muchísimo, muchísimo [...]. Bueno, a partir de ahí seguimos por lo privado, por lo público, como te digo, no estábamos muy enterados de cómo era, y recurrimos también a un centro de terapias, porque dijimos: ‘bueno, él tiene esto, ¿qué hay que hacer? ¿Qué es lo que le ayuda?’ Y en este momento le llevamos a un centro. Y nada, le evaluaron también y me dijeron: ‘mira, le vendría bien terapia ocupacional, tantas veces, y una sesión de logopedia’. Entonces, bueno, empezamos con eso, porque lo que más nos preocupaba era: ‘bueno, ¿y qué herramientas necesita para que él esté bien o vaya mejorando?’ Bueno, y aparte yo, como te digo, mucho leer, mucho investigar”.

[18E, trastorno del espectro del autismo]

“Pues empezamos en Atención Temprana [en este caso, privada] sin tener diagnóstico, pero, bueno, ¿que teníamos problemas con el habla? Logopedia. ¿Que teníamos problemas a nivel motriz? Pues un fisio. ¿Que teníamos tal...? Y fuimos haciendo un poco de todo, ¿no? Haciendo un cajón de sastre nosotros mismos”.

[4E, trastorno del espectro del autismo]

Las entrevistas ofrecen un fuerte contraste entre estos discursos y los testimonios de otras familias que no contaron con suficientes conocimientos o percepción de capacidad personal para orientarse en el sistema. Algunas madres expresan haber sufrido por sentir que no disponían de elementos de juicio para tomar decisiones que consideraran bien fundamentadas.

“Sí que es cierto que ayudas, terapias, está todo muy caro y no deberías de tener que elegir. Y todo eso a mí...a otros padres puede ser que no, ¿vale?,

pero a mí me afecta emocionalmente, el volverme loca buscando, el que nadie te sepa decir: 'mira, esto, esto y esto y este colegio'. *Hemos ido de colegio en colegio, de terapia en terapia*, buscando siempre terapias que la puedan ayudar, en distintas áreas, porque nunca sabes".

[6E, pluridiscapacidad]

"Siempre tienes un poco la duda de si realmente...porque hay mucha oferta, y muchos centros, de Atención Temprana [...]. E imagínate, si a una persona le cuesta decidir fisioterapia para cuando te duele la espalda...Y, claro, el tiempo es limitado [...] Entonces, tienes como mucha presión a la hora de elegir qué es lo mejor. Entonces, tú estás viendo logopedia, y ves logopedia como muchos servicios logopédicos, y piensas cuál será el que tenga una base científica, para no caer en pseudoterapias, ¿eh? Es difícil y da miedo, porque es tiempo perdido. Si elijo mal, ya no es el dinero que voy a perder, es tiempo; ese tiempo ya no lo voy a poder recuperar [...] Nosotros por lo menos nos vimos muy agobiados en los inicios por la presión de tener que elegir una terapia adecuada, porque no había nadie, no hay un catálogo público de centros. Vas, eso, a la empresa privada a la suerte de las valoraciones de...no sé, sin criterio".

[10G, discapacidad motora]

"A ver, nosotros hemos acudido a todo lo que hemos podido [...]. Yo lo que no quería era esperar. Pero, claro, por un lado, te encuentras en un mundo tan amplio que no sabes dónde acudir".

[16E, pluridiscapacidad]

"Que haya alguien que te guíe sobre qué tipo de pruebas puedes hacer, o qué tipo de terapia [...]. Porque tampoco sabes muy bien por dónde empezar. Cuando nos dieron el diagnóstico, era como: 'vale, esto que ya tiene un nombre, necesita [...] una terapia'. Claro, y dices: '¿qué hago? ¿Voy a un centro y digo: 'necesito terapia?'".

[13E, pluridiscapacidad]

Los recursos socioculturales y de conocimiento también permiten capear, en cierta medida, las limitaciones relacionadas con la incapacidad de costear económicamente todas las horas de terapia que se considerarían necesarias o importantes. Así, varias madres expresan que han intentado compensar esta dificultad formándose ellas por su cuenta o a través de las indicaciones de los profesionales, con el fin de poder reforzar las actuaciones terapéuticas en el domicilio y los entornos cotidianos. Otras, por el contrario, no han contado con circunstancias familiares, logísticas o personales que hayan hecho posible esta opción y han dependido en mayor medida del acceso al apoyo profesional para gestionar adecuadamente todas las necesidades de sus hijos. Las entrevistas revelan que existe una fuerte conciencia sobre este factor, como sucedía respecto a las desigualdades económicas.

"Al final todo lo demás lo suples, pues eso, capacitándote tú, y no todo el mundo podría. Yo me acuerdo [de que] en Atención Temprana había mucha gente; venía gente con muchísimos problemas y muchísimas historias, que todos tenemos nuestras casuísticas, y había casos, que dices: 'es que es imposible que esta señora llegue a casa y se ponga a hacer los ejercicios físicos', ¿sabes? O sea, es muy complicado".

[4E, trastorno del espectro del autismo]

“Lo de las terapias ha sido un poco agobio, ya te digo, por el tema de todos los trámites; o sea... como por suerte lo puedo pagar, no ha sido tan agobiante, porque si yo me hubiera quedado todo un año esperando a que nos llamen y hubiera visto a mi hijo así, habría sido muy duro, habría sido un año muy duro. Sí, sí, porque yo no habría sabido cómo manejar a mi hijo. Él no habría avanzado todo lo que ha avanzado y yo habría estado comiéndome la cabeza esperándome a que me llamen para darle ese recurso. O sea, si hubiera sido ese el caso, y ni lo quiero pensar, lo habría pasado muy mal. Pero gracias a Dios, como pude pagarlo, tengo la posibilidad de... pude hacerlo. O sea, no ha sido un proceso sencillo, en el sentido de decir que me ha tomado un par de horas mirar los centros, ir, ver si me gustaban, si no, si conectaba con la gente, y bueno, probar. Por suerte, en los que he elegido me ha ido bien, entonces en ese sentido no ha sido tan largo. Pero ya te digo, *porque lo puedo pagar*. Habrá gente que no lo pueda pagar, y no me imagino estar un año como yo lo veía a mi hijo, totalmente descontrolado, desregulado, sin saber manejarlo. Habría sido caótico, creo. Aparte, cuando ya sabes, ¿no?... que tiene algo. Porque cuando no me daba cuenta, yo jugaba con él, y bueno. Pero cuando sabes que tiene algo y que necesita cierta ayuda, ahí tienes que entrar en una desesperación importante”.

[18E, trastorno del espectro del autismo]

Por último, los recursos personales y la capacidad de acceder a conocimiento podrían, en algunos casos, servir incluso para la obtención de recursos que mejoren la atención terapéutica recibida. Una de las entrevistas sugiere que, en casos específicos, podría existir cierto desconocimiento, o falta de actualización profesional, respecto a algunas dimensiones concretas de la discapacidad. La madre describe cómo, investigando por su cuenta, pudo acceder a conocimiento sobre las necesidades de su hija que iban más allá de los tratamientos que inicialmente le habían aplicado.

“Y, bueno, ahí ya empezamos tratamientos, pero ¿qué pasa? Que todavía se siguen centrando demasiado en los tratamientos físicos para ayudar a la movilidad y tal. Y en los otros aspectos no, como, por ejemplo, el visual, la mayor dificultad de [nombre] y que es algo que se podría haber estimulado más desde muy pequeña. Y, luego, también la parte cognitiva. Ahí también hay un gran vacío, que no saben, porque luego vas investigando... [Nombre] a día de hoy anda, salta, corre, sube y baja escaleras, de manera que la parte física, que es la que ellos nos dieron, está bastante bien. Pero claro, tú entras en este mundo que es completamente nuevo y te fías de los especialistas y luego, pues, poco a poco vas investigando y te das cuenta [...] Si investigas un poco sabes que una vez que hay un daño cerebral, lo más normal es que esté afectada la parte visual en algo, parece ser que la visión está repartida por varias zonas del cerebro. Entonces, una vez que hay un daño cerebral, y más de estas características, lo normal es que esté afectada la parte visual, y [nombre] la tiene muy, muy afectada, ¿vale? Y eso lo descubrimos bastante después y por nuestra cuenta, por ir buscando”.

[6E, pluridiscapacidad]

Del análisis de las vivencias de las madres entrevistadas respecto al acceso a apoyos de carácter terapéutico a la discapacidad infantil, se concluye, por tanto, que los menores no han visto garantizado el acceso universal a una atención terapéutica temprana, suficiente en su cobertura –respecto a todas las necesidades detectadas a lo

largo de la infancia y adolescencia– e independiente de los recursos familiares. Las experiencias derivadas de esta circunstancia revelan la generación y consolidación de desigualdades sociales muy semejantes a las que venían marcando las primeras etapas de detección de dificultades y acceso a recursos de apoyo clínico y administrativo. Por un lado, las familias que cuentan con más medios económicos, con apoyo familiar y social, con recursos socioculturales, y con determinadas capacidades personales consiguen –no sin dificultad y notables esfuerzos– sortear las limitaciones del sistema de atención pública e ir proporcionando al menor la atención terapéutica necesaria a lo largo de la infancia. Por otro lado, las que no disponen de tales recursos en suficiente medida quedan notablemente limitadas en su margen de maniobra y atraviesan situaciones de sufrimiento por no poder proveer a sus hijos de todas las herramientas rehabilitadoras y de apoyo que necesitan. La coincidencia de todos los discursos analizados, independientemente de la situación personal de cada familia, en torno a estas cuestiones da testimonio de su prominencia e importancia. Asimismo, en el contexto del conocimiento científico existente sobre la necesidad de potenciar intervenciones terapéuticas precoces, globales y sostenidas en el tiempo para optimizar el desarrollo, la inclusión social y el bienestar de la infancia con discapacidad (Almasri *et al.*, 2023), estos hallazgos invitan a la reflexión sobre la urgencia de reformas y medidas que eliminen estas inequidades.

CAPÍTULO 3

EL ÁMBITO EDUCATIVO: HETEROGENEIDAD EN LA PRESTACIÓN DE APOYOS ESCOLARES Y EL ACCESO A RECURSOS

3.1. Importancia de los apoyos en el entorno escolar y variabilidad en su acceso

Más allá de la atención terapéutica multidisciplinar proporcionada en el ámbito clínico o en el entorno natural por profesionales especializados –logopedas, psicólogos, médicos rehabilitadores, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, psicopedagogos, etc.– la infancia con discapacidad precisa ajustes y apoyos que favorezcan su aprendizaje y desarrollo en el entorno escolar. La importancia de estos apoyos educativos para fomentar, asimismo, su participación social está bien documentada (Maciver *et al.*, 2018). Entre los principios que las investigaciones previas a nivel internacional han destacado como buenas prácticas para organizar la intervención y prestación de apoyos en el ámbito escolar se encuentran los siguientes: el apoyo a la labor de los profesionales educativos –por ejemplo, mediante acompañamiento y programas formativos–, la implicación de las familias como agentes activos, la coordinación entre profesionales del entorno escolar y profesionales externos del ámbito terapéutico; el trabajo en equipo –entre profesorado, familia y otros profesionales– en las intervenciones, la codocencia y la atención individualizada o en pequeños grupos en función de las necesidades, los apoyos personalizados y ajustados al nivel de intervención que precisa cada individuo, los programas de intervención escolar que involucren a los pares sin discapacidad, el trabajo en entorno natural, y, asimismo, la capacitación a través de la formación de todas las personas que trabajan con los menores y les atienden en el día a día, más allá del profesorado (Anaby *et al.*, 2019). Garantizar un nivel de apoyos que aborde correctamente las necesidades existentes desde el inicio y se vaya ajustando a lo largo de la trayectoria educativa es también fundamental, en vista de que el alumnado con discapacidad frecuentemente presenta peores resultados educativos desde edades relativamente tempranas (Parsons y Platt, 2017; Chatzitheochari y Platt, 2019).

En este capítulo se aborda la experiencia de las familias analizadas en lo que respecta a la prestación de apoyos escolares a lo largo de la infancia de sus hijos e hijas, cubriendo distintas etapas educativas, tipos de centro, y modalidades de escolarización; a veces, dentro de una misma trayectoria. Se tienen en cuenta, por tanto, todas las alternativas educativas: escolarización en centro ordinario con o sin apoyos para alumnado con necesidades educativas especiales (aunque en el material analizado en todos los casos se ha contado con apoyos), escolarización en centro ordinario preferente para alumnado con discapacidad motora, auditiva, o derivada de trastornos del espectro autista, o escolarización en centro de educación especial. Es importante resaltar que muchos de los aspectos anteriormente presentados e identificados en la literatura científica como dimensiones clave de la intervención educativa con infancia con discapacidad emergen de manera espontánea en las entrevistas, tal y como se irá desgranando en lo sucesivo. El primer hallazgo que debe destacarse es que el acceso

a los recursos de apoyo educativo se revela como un proceso muy heterogéneo, desigual y escasamente sistematizado; al menos, de forma explícita para las familias. Así, algunas madres describen procesos de escolarización muy sencillos y una respuesta educativa rápida y satisfactoria, sobre todo en la etapa de educación infantil.

“Súper fácil. Cuando entramos en infantil, él tenía ya el dictamen del retraso madurativo, ¿no? Que en realidad no es mucho, pero en infantil el retraso madurativo ya se considera ACNEE¹², entras como alumno de necesidades educativas especiales. [...] En infantil, bien, porque es verdad que al no haber peso curricular, la parte de infantil, bien; es fácil de llevar, o sea, no hubo mucho problema. Nosotros hemos estado en pública, te hablo de colegios públicos, ordinarios, porque cuando entró con este diagnóstico, no tenía ningún diagnóstico de autismo y demás. Entonces, era un colegio público, ordinario, con los apoyos que pueda tener todo el mundo, había PT¹³ y AL¹⁴ y ya está, ¿vale? Pero sin problemas. En infantil, la verdad que súper bien, no había ningún problema, estábamos en un cole público estupendamente”.

[4E, trastorno del espectro del autismo]

“A mi parecer lo hicieron bastante bien. Porque claro, el dictamen de necesidades especiales llegó más tarde [...]. El orientador lo evaluó en las primeras semanas, pero, claro, hasta tener el dictamen pasaron meses. Entonces, claro, en el colegio desde el principio ya lo trataron como a un niño de necesidades especiales, le pusieron la fisio [...] Ya entró a ser atendido por la fisio, la logopeda, por la PT, a tener técnicos que le ayudan, y todo”.

[8E, discapacidad motora]

En otros casos, se resalta el importante papel del personal de escuelas infantiles a la hora de detectar dificultades y de iniciar procesos de evaluación conducentes al reconocimiento de la necesidad de apoyos. Incluso, en algunas ocasiones han sido precisamente profesionales del ámbito educativo quienes han puesto en marcha una cadena de actuaciones que ha derivado en la recepción de apoyos no solo en la escuela, sino también en los ámbitos terapéutico y familiar. Esta circunstancia se observa con más frecuencia entre las familias con menores con trastornos del espectro del autismo, que presentan unos indicios relativamente característicos en la primera infancia y sobre los que parece existir cierto conocimiento en el ámbito de la Educación Infantil.

“La primera que de verdad se preocupó y dijo algo formal fue la educadora del aula de educación infantil, cuando estaba en la escuela infantil, que era una maravilla de mujer, y nos dijo que iba a llamar al Equipo de Atención Temprana para que entrara en el aula, porque le veía ciertas cosas que no le cuadraban a ella. Una de ellas era que no se movía cuando tenía que moverse, que no reaccionaba cuando tenía que reaccionar, que no hacía la pinza digital ni señalar... Ya tenía un añito o así y no hacía nada de eso. Entonces entró el Equipo de Atención Temprana y en efecto, ahí ya fue cuando nos empezaron a decir que habían notado cierto retraso, que tal, y se empezó a mover el engranaje”.

[17E, trastorno del espectro del autismo]

¹² Alumnado con necesidades educativas especiales.

¹³ Maestro/a especialista en pedagogía terapéutica.

¹⁴ Maestro/a especialista en audición y lenguaje.

“Ya con dos años las chicas de la guardería me decían que empezaron a ver ciertas cosas que no eran muy de neurotípico, ¿no? Yo, sinceramente, como madre primeriza, no me daba cuenta, simplemente digo: ‘bueno, pues él es así, es su carácter’. Pero sí que jugaba mucho solito, él tenía juegos muy repetitivos, no decía ninguna palabra, a todo te llevaba de la mano...Yo no sentía que no miraba, o sea, para mí miraba, pero bueno, no era el contacto típico. Entonces, bueno, eran pequeñas cosas [de las] que no me daba cuenta. A nivel motor sí que hizo todo cumpliendo con las etapas del niño neurotípico: se sentó, caminó al año, comía bien, no veía nada extraño. Pero ellas sí me empezaron a decir que le llamaban por su nombre y no respondía. Bueno, a mí en casa también me pasaba, pero suponía que era porque no quería prestar atención en su momento, porque había veces que lo nombraba y atendía a la llamada. Pero, bueno, ellas me empezaron a decir las características que veían, y, bueno, a partir de ahí mi marido y yo empezamos un poco como a leer, para ver qué podría ser”.

[18E, trastorno del espectro del autismo]

“Y bueno, al final a los 2 años nos enteramos porque al ingresar el niño a la escuela infantil nos llamaron para decirnos que el niño presentaba... que no se relacionaba... en fin, las señales típicas”.

[7G, trastorno del espectro del autismo]

Con todo, otros testimonios ponen de manifiesto dificultades notables a la hora de acceder a una evaluación psicopedagógica temprana que posibilite la recepción de apoyos precozmente, así como para encontrar un colegio adaptado a las necesidades específicas del menor que, además, muestre disposición a acogerlo. Se describen asimismo las dificultades que entraña el paso a educación primaria sin haber recibido un diagnóstico. En definitiva, no todos los procesos de escolarización y obtención de apoyos para alumnado con necesidades educativas especiales se exponen como exitosos, ágiles o sencillos. Esto es así incluso dentro del sistema público, que en principio cuenta con protocolos, canales y recursos establecidos para la derivación, evaluación y atención, aun habiéndose detectado necesidades de mejora (Echeita *et al.*, 2017).

“Como [entidad de la administración educativa] llevaba un retraso como de un año, pues nosotros dijimos que no íbamos a esperar un año hasta que le evaluaran. Entonces, bueno, tuvimos que buscar el diagnóstico por fuera”.

[4E, trastorno del espectro del autismo]

“Directamente es que tú ibas a las puertas abiertas de ese cole y te decían: ‘aquí no hay recursos, no hay’. Un centro público. Entonces, la dificultad para nosotros fue directamente ésa, recorrer todos los coles públicos. Fuimos a una feria de coles privados, concertados y tal, ibas preguntando y decían: ‘bueno, es que depende de qué discapacidad’, o directamente te decían que no; no estaban preparados. Algunos si preguntabas por email o tal, no te contestaban nunca”.

[1E, trastorno del espectro del autismo]

“¿Qué pasa? Que cuando pasas a primaria, necesitas una valoración. Cada vez que cambias de etapa te hacen una valoración, de infantil a primaria te hacen una valoración, y de primaria a secundaria te hacen otra valoración, ¿no?; la orientadora o el orientador del cole. Entonces, en esa valoración el retraso madurativo ya no está considerado como ACNEE¹⁵. Entonces te tienen que

¹⁵ Alumnado con necesidades educativas especiales.

dar un diagnóstico, que es lo que nos pasó a nosotros; justo en ese paso no teníamos todavía el diagnóstico. Entonces pasamos a primero de primaria como alumno de ‘vamos a ver qué es’.

[4E, trastorno del espectro del autismo]

En familias con menores con trastornos del espectro del autismo se pone de manifiesto una particular dificultad a la hora de acceder a apoyos educativos ajustados a sus necesidades, en general, y a centros preferentes con apoyo extenso y especializado (es decir, aquellos que cuentan con el recurso conocido como “aulas TEA”), en particular. Como ilustran los siguientes fragmentos, cuando no ha estado garantizado, por ejemplo, el tipo o grado de atención específica necesario o la incorporación a un centro razonablemente cercano al domicilio o centro de trabajo de los progenitores, estos últimos han tenido que luchar por el acceso a estos recursos. Así, se describen percepciones de desamparo institucional y situaciones de vulnerabilidad.

“No nos sentimos para nada arropados, porque, es más, cuando salió de la escuela infantil, que tuvimos el paso al colegio con tres años, ellos sabían perfectamente cuáles eran las capacidades y las dificultades de [nombre]. Bueno, pues nos mandaron a un cole que era totalmente lo opuesto a ser tratado adecuadamente con arreglo a sus dificultades. Por ejemplo, ellos sabían perfectamente que no iba a conseguir dejar el pañal; entonces en el cole donde aterrizamos, que ellos estuvieron de acuerdo, porque era un cole bastante bueno para [nombre], según decían, bueno, pues no admitían al niño con pañal. Tuvimos una pelea, que, bueno [...]. El primer día de clase, que entramos al despacho de la directora para comunicar, pues, todo esto, que no había conseguido dejar el pañal, que tenía una discapacidad importante, muchas dificultades..., bueno, pues nos invitaron a irnos del colegio. Nos sacaron una lista de colegios motóricos, preferentes de motóricos. ‘Pero es que nosotros no necesitamos un colegio preferente de motóricos; necesitamos que aquí le cambiéis el pañal’.

[17E, trastorno del espectro del autismo]

“Después, el proceso este de buscar plaza en el aula TEA... nos recorrimos cinco o siete colegios, en ninguno nos daban plaza. Cuando se terminó el periodo ordinario de matrícula, nos quedamos fuera, nos dijeron que esperaríamos al extraordinario. Cuando esperamos al extraordinario, nos llamaron otra vez para darnos plaza en centros a 30 km, a 40 [...]. Empatía ninguna, profesionalidad ninguna; tampoco entendimiento hacia las familias, porque *ya es bastante complejo conciliar todo*, como para que además no te preocupes de que mi hijo al que le cuesta montarse en un coche y estar una hora en el tráfico en un coche tenga que viajar 40 km todos los días [...] No aceptamos y nos dieron una plaza aquí, muy cerca, eh, no muy cerca, pero bueno, a 10 km de casa”.

[23G, trastorno del espectro del autismo]

3.2. Heterogeneidad en la calidad, el ajuste y la intensidad de los apoyos a lo largo de las trayectorias escolares

El material obtenido a partir de las entrevistas individuales y grupos de discusión refleja también heterogeneidad en la prestación de apoyos educativos a lo largo de la trayectoria escolar. Algunas familias expresan que están satisfechas, incluso muy

satisfechas, con los apoyos recibidos. Esta percepción se manifiesta en la muestra analizada de forma más evidente entre familias con menores escolarizados en centros de atención preferente para alumnado con discapacidad motora, que parecen haber recibido, en términos generales, apoyos relativamente frecuentes y adecuados a sus necesidades. No obstante, se encuentra también entre familias de menores con otros tipos de discapacidad.

“La verdad es que estamos súper contentos con el cole, porque desde el principio le adaptaron todo [...] La cosa buena es que también su profesora se está volcando muchísimo, la de infantil, y están adaptando todo; la clase tiene pictogramas, y pues todo”.

[2E, trastorno del espectro del autismo]

“Con el diagnóstico en la mano nos dieron el centro de motóricos donde ha hecho toda la primaria y en este colegio de motóricos ha estado muy bien, tenía todo lo que necesitaba, sin ningún problema”.

[9G, discapacidad motora]

“Al menos en nuestro colegio, el niño está bien atendido. Y lo que veo es que hay sensibilidad, porque es centro de motóricos desde hace muchos años; entonces, tanto el alumnado como sobre todo la comunidad educativa está muy concienciada y esto hace muchísimo. Porque se tiene siempre en cuenta todo, todas las salidas que se hacen son accesibles, todas las actividades son inclusivas”.

[10G, discapacidad motora]

“Hemos dado con buenos centros educativos, muy buenos, hemos sido bastante afortunados – tanto en la escuela infantil como en el cole en el que ha estado en primaria, un colegio público con muy buenos profesionales y con muy buena voluntad de inclusión, que es importante, y en ambos ha sido una más. Ha habido sus momentos y evidentemente no todo es perfecto, en ninguno de los dos sitios, y hemos tenido nuestras discusiones con los centros educativos y todo, pero, en general, bastante bien”.

[3G, trastorno del espectro del autismo]

Otras madres participantes en el proyecto, por el contrario, han descrito dificultades muy considerables durante distintas etapas de la escolarización, aludiendo a la carencia de adaptaciones incluso en centros preferentes teóricamente preparados para afrontar determinados tipos de discapacidad y ajustarse a las solicitudes de apoyo descritas en los dictámenes de necesidades educativas especiales. Esta vivencia parece especialmente frecuente entre familias con menores con trastornos del espectro del autismo, que ponen de manifiesto numerosas dificultades para el ajuste de la atención educativa a las necesidades complejas y multidimensionales que implica esta condición. Cabe resaltar, por la frecuencia con la que aparece esta explicación en las entrevistas y grupos de discusión, que estas dificultades se achacan en muchas ocasiones de forma explícita a una falta de preparación por parte del profesorado. Aunque no son mayoritarias, algunas intervenciones subrayan, además, una falta de disposición, de flexibilidad, de facilidad o de incentivos dentro del ámbito educativo para la adquisición por parte de los profesionales de conocimiento especializado necesario para el manejo de las necesidades especiales.

“Todavía estaba con el control de esfínteres, estaba dejando el pañal, los iban a llevar de excursión. Yo fui a dejarle y ese día le dije a la profesora que, por favor, se llevara una muda de ropa, porque [nombre] todavía estaba en ese proceso, y me dijo que no, que no se llevaban ropa. Era absurdo. Fui a hablar con la directora y entré en cólera porque era un colegio que tenía un aula TEA, y si tenía un aula TEA y tenía alumnos con autismo, tenían que entender que muchos de ellos tienen un proceso largo en el control de esfínteres. Y lo que no podían hacer es llevar a mi hijo de excursión un día largo por ahí, y que no tuvieran ropa para cambiarle. Entonces en palabras de la PT, nos dijo que sí, que ellos lo sabían, que ellos se la iban a llevar, pero que las profesoras de ordinaria, pues, no tenían conocimiento de esto, y que desafortunadamente pues todavía quedaba un camino para que pudieran entenderlo y pudieran adaptarse”.

[23G, trastorno del espectro del autismo]

“A mí, en educación física en primero de primaria, me dice la profesora: ‘es que claro, mira que le pongo un juego sencillo, le digo que juegue al pillapilla y se queda quieta’. Y le digo: ‘¿pero es que tú acaso le has dicho a por quién tiene que ir?’ ‘¿Pero es que también le tengo que decir eso?’ Y le digo: ‘hombre, algo le tendrás que adaptar al juego, ¿no, chica?’ . Luego se hizo un curso”.

[3G, trastorno del espectro del autismo]

“La Comunidad no exige que tengan conocimiento en TEA, simplemente que tengan pedagogía terapéutica [...], pero lo de que tengan conocimiento de autismo...Entonces, es como mandar a un ingeniero espacial: ‘venga, que tienes que hacer el dibujo’. Perdona, es que a mí me parece de cajón que esas personas tienen que tener experiencia al menos de trabajar con el tema con el que van a lidiar”.

[7G, trastorno del espectro del autismo]

“Yo diría que el 95 % de todos los problemas que tuvimos venían de la formación del profesorado. ‘Yo nunca he tenido un niño con autismo, yo no sé qué tengo que hacer con un niño con autismo.’ [...] Entonces dices: ‘pues si tú no sabes...’ [...]

Los problemas de él eran de funciones ejecutivas también, de: ‘no sé dónde está la mochila, no sé qué hacer con el estuche, me bloqueo, me asusto y me frustró’ [...]. Entonces ellos decían: ‘es que yo le digo que guarde el estuche, que no sé qué, no sé cuántos, y es que no lo hace, es que no es capaz de hacerlo, pero luego le enseño cómo se hace una multiplicación con decimales y no tiene ningún problema’. No entendían que, si era capaz de hacer a nivel curricular un montón de cosas, pues eso, multiplicación, no sé qué, no entendían que no pudiera guardar las cosas en el estuche. [...]. Y era ya como: ‘no lo entiendes, y no quieres entender. Hay una cosa que se llama funciones ejecutivas, y tiene un problema con la planificación, y no tiene memoria de trabajo, no tal’. No había manera, o sea, no había manera”.

[4E, trastorno del espectro del autismo]

“Claro, ellos, autismo, pues no sabían lo que era, pero tampoco querían aprender. Para ello, todos los niños son iguales y tienen que ser igual de atendidos, y tienen que tener los mismos apoyos y los mismos derechos a recibir lo que fuera. De hecho, yo he escuchado en muchas ocasiones que la PT y todos los recursos que hay en el colegio eran para todos. A mí eso no me parece

lógico, o sea, si tú tienes un hijo con necesidades educativas especiales y una plaza, yo lo siento mucho, *pero ese niño tiene derechos*, tiene derechos. Por ley. [...] No tiene las mismas dificultades un niño con una plaza de necesidades educativas especiales que un niño con un problema porque no entiende las matemáticas. O sea, es que no es lo mismo, porque mi hijo tiene dificultades, mi hijo y otros muchos niños, a todos los niveles [...] Si mi hijo no era atendido a nivel social y a nivel de las emociones, y de cómo se siente en el colegio, no podía rendir en el terreno curricular, nunca en la vida. Porque las dificultades de nuestros hijos no están en lo curricular, están en otras áreas. Entonces, claro, partiendo de esa base, no puedes dedicar los recursos del cole a todos por igual, es que no puedes. Porque te estás olvidando de muchas cosas. Entonces, bueno, pues eso es lo que pasaba, el problema principal que había en [nombre del colegio]; eso, y que ellos no querían saber nada de autismo, 'porque ellos sabían muchísimo de educación'. Entonces no querían nunca... de hecho alguna vez lo sugerimos, el impartir unas jornadas para formar al profesorado, y no, no querían, ellos no querían recibir formación".

[17E, trastorno del espectro del autismo]

3.3. Necesidad de trabajo en equipo entre escuela, familia y profesionales externos

La capacitación y formación docente, como se ha señalado al inicio del capítulo, es uno de los pilares que se consideran fundamentales para una intervención escolar adecuada en el acervo de investigaciones existentes sobre la cuestión. Otros de estos pilares son la colaboración entre las familias y los centros educativos y la comunicación con terapeutas externos, de tal forma que el trabajo de apoyo a la persona que lo necesita se realice de forma coordinada y en equipo (Anaby *et al.*, 2019). Estos aspectos también se destacan como fundamentales en el material recogido y analizado, y en torno a ellos se configuran, de nuevo, desigualdades. Algunas de las madres entrevistadas explican que la comunicación con profesionales externos ajenos al ámbito educativo o al centro de escolarización en cuestión sí ha sido posible y provechosa, lo que resaltan como un hecho muy positivo.

"Nosotros, cuando entró en el cole, a ver, evidentemente, vuelvo a decirlo, tuvimos suerte; se coordinaron hasta con los profesionales que había tenido en la escuela infantil. Aparte de que les habían enviado toda la información que estuviera en Raíces¹⁶ y en lo que fuera. Hablaron al principio de curso; la PT y el integrador que habían estado en el aula TEA con ella en infantil hablaron con los de primaria y le contaron cómo era y qué cosas hacían con ella. Y con los profesionales que tiene fuera, con algunos sí se han coordinado, y a mí me parece esencial, porque no tiene sentido que en el cole trabajen de una forma y fuera se trabaje de otra, volvemos a los niños locos".

[3G, trastornos del espectro del autismo]

"Sí, con especialistas de fuera nunca se han negado a reunirse, tanto el primer colegio como el segundo. O sea, que ahí sí que ha habido entre ellos comunicación".

[17E, trastorno del espectro del autismo]

¹⁶ "Raíces" es el sistema digital de gestión educativa de la Comunidad de Madrid.

“La fisio sí; nos pide siempre los informes. Y la doctora rehabilitadora nos dejó su contacto y nos dijo: ‘para que no estés tú, madre, de intermediaria, si la fisio tiene alguna duda de cómo trabajar, que me escriba directamente’ [...] Ellas sí que nos piden, bueno, este año además ha sido especial porque le han operado. Entonces, claro, sí que necesitan saber las fisios cosas más concretas. Y también me han dicho: ‘como ahora está con la fisio del hospital, ojalá te dé un informe de qué cosas habéis trabajado con él este verano para ahora en el cole también retomar [...]’”.

[8E, discapacidad motora]

Con todo, otras madres manifiestan lo contrario, mencionando frecuentemente la falta de voluntad por parte de algunos profesionales o centros para coordinarse con terapeutas o especialistas externos. Asimismo, se alude a deficiencias en la comunicación entre el profesorado y las familias y a dificultades para el trabajo mano a mano, a pesar de que la importancia del conocimiento experto que pueden aportar las familias sobre necesidades específicas de los menores con discapacidad a otros agentes implicados en su atención está reconocida en la literatura científica desde hace décadas (véase, por ejemplo, De Geeter, 2002; Kruithof *et al.*, 2020 y Kruithof *et al.*, 2024). En el material se observa, por otro lado, una clara conciencia entre las familias respecto a los beneficios y la necesidad de coordinación de todas las personas que atienden al menor para favorecer su desarrollo.

“Cuando le matriculamos, nadie contactó con nosotros para preguntarnos cómo era el niño, qué necesitaba, alguna pauta, yo qué sé, algo. Nos citaron igual que a cualquier otro padre a una reunión. Cuando nos acercamos a una profesora, porque ni nos mencionó, ni nos citaron aparte, le explicamos y nos dijo: ‘sí, sí, ya sabemos que tiene autismo, pero bueno’. ‘-¿Y va a haber un proceso de adaptación?’- ‘No, no, no sabemos’. Nada, no sabían nada. [...] No entiendes, ¿no? No entiendes qué está pasando en ese cole. En el anterior, donde yo pensaba que nos faltaban apoyos, no; al contrario, ellos nos recibían, nos entregaban al niño todos los días y nos contaban qué había hecho, bebido, comido, lo que sea. Pues aquí nadie te contaba nada, te lo entregaban a 30 metros, que él casi que salía corriendo a la puerta, y daba igual. Si tu hijo no hablaba, pues tú no te enterabas de nada de lo que pasaba ahí”.

[23G, trastorno del espectro del autismo]

“Desconocemos los apoyos que les dan, realmente. Yo...no los conocemos. No nos cuentan absolutamente nada. Luego te vas dando cuenta, por las madres, de cómo mi hija ha tenido dificultades de comunicación, de que la sacaban; sacaban a tres o cuatro niños, y recibían dos horas de apoyo de PT y una de AL. Pero desconocemos lo que hacían, la metodología, el procedimiento, ¿sabes? Solo por lo que me pudiese contar mi hija [...]. La información no existe. Y luego, claro, lo veo un problema, porque si tú preguntas, se sienten atacados”.

[16E, pluridiscapacidad]

“-¿Los profesionales que tenáis fuera del colegio se coordinaban con el colegio?

-Eso es súper complicado...

-Eso es un tabú...no quieren, no. [...]

–Ellos se saben la vida y obra de nuestros hijos, de nosotros, de la familia, pero nosotros de ellos, nada; y no quieren que uno...o sea, es como si se sintieran amenazados. [...]

–A mí alguna vez una de las PT me ha manifestado que les gustaría, pero como estaban tan desbordados, no tenían tiempo, ni horas materiales ni físicas para poder intercambiar esa relación con la terapeuta. Entonces, lo que yo le decía es que en lugar de darle esa hora que le correspondía a mi hijo, pues que quizá es más valioso que esa hora la dedique a hablar con su terapeuta de fuera para que se pueda coordinar efectivamente el trabajo que se hace en ambos lados, ¿no? [...]

–Yo, desde luego, si no hubiéramos tenido todas las terapias que hemos pagado y los apoyos que hemos tenido también en el cole y que se han coordinado, yo estoy convencida de que mi hija no estaría como está”.
[3G, 8G, 7G y 23G, trastornos del espectro del autismo]

“No, yo de hecho me he ofrecido, porque, bueno, sé que es algo complicado y que, bueno, pues que hay que estar como muy metido, y que yo he ido aprendiendo, bueno, pues a base de estar... de darme golpes y decir: ‘pues esto no puede ser’ e investigar. Pero no, no, ellos te dicen: ‘ah, no, todo está bien’. ‘Sí, sí, si ya hemos hablado, si ya sabemos’. No quieren que les digas cómo hacer las cosas, o no sé, no sé lo que no quieren [...]. Porque tú eres el padre, y tú eres sobreprotector, y tú no sé qué. Siempre te hablan así: ‘tú eres el padre y no tienes ni idea; yo soy la PT, yo he estudiado’. Siempre te hablan en este tono condescendiente”.
[6E, pluridiscapacidad]

“Es que además las dos personas, la PT y AL, no querían comunicarse con la familia. [...] Hay profesores de apoyo que piensan que cuando la familia quiere hablar con ellas, lo hacen con ánimo de fastidiarles la vida [...]. Cuando nos pasó, es que estábamos detectando una serie de problemas, lo que quieres es buscar soluciones con la gente que está todo el día con él”.
[1E, trastorno del espectro del autismo]

“Depende de la persona. La fisio sí que nos pregunta, bueno, le mandamos los informes. Cada vez que vamos al médico le contamos qué nos ha dicho, qué tiene que trabajar más o menos [...]. La PT del primer año también nos preguntaba muchas cosas. A las que le tocaron el segundo año ni las conocimos. A la logopeda tampoco, ni la conocemos. Bueno, la conocemos porque yo voy al cole a participar en cosas, pero no nos han pedido nada. Entonces, yo creo que también las familias podemos aportar; que, aunque ellas son las expertas y profesionales y conocen al niño y le evalúan, a lo mejor también lo que digamos las familias puede ayudar”.
[8E, discapacidad motora]

3.4. Diferenciales relativos al acceso a centros preferentes

En resumen, de los testimonios recogidos a través de las entrevistas y grupos de discusión se desprende una considerable variabilidad en el acceso a distintos tipos de apoyo educativo, en la calidad de la atención recibida por parte de los centros y el profesorado, y en el grado de colaboración con la familia y con otros profesionales que

atienden al menor a nivel terapéutico y clínico fuera del centro. En lo que respecta a la intensidad de los apoyos recibidos, se observa en algunos casos un diferencial dependiente de si se cuenta con un diagnóstico clínico en firme o solo con un dictamen de detección de dificultades. Si bien un diagnóstico no necesariamente conduce a que se conceda al menor una plaza en un centro preferente para alumnado con discapacidad motora, auditiva, o derivada de trastornos del espectro autista, este factor sí aparece en alguna entrevista como un prerrequisito para el acceso a estos centros.

“El diagnóstico llegó, la discapacidad llegó, y entonces pudimos escolarizarla en un centro preferente de motóricos, pero el primer año de infantil todavía no teníamos el diagnóstico; entonces tuvo que estar en un colegio concertado en contra de nuestra voluntad. Pero ya luego, con el diagnóstico en la mano, nos dieron el centro de motóricos”.

[9G, discapacidad motora]

Este tipo de colegios cuentan, en principio, con mayores recursos para ofrecer apoyos extensos y especializados que se ajusten a los distintos tipos de necesidades del alumnado en cuestión. Con todo, se describen en algunas entrevistas situaciones en las que la escolarización en estos centros no siempre se traduce en apoyos suficientes en el día a día, lo que conduce a la necesidad por parte de las familias de complementar la atención educativa con servicios terapéuticos extraescolares. Estos servicios, como ya se explicó en el capítulo 2, son generalmente dependientes de los recursos económicos familiares. Otros testimonios también ponen de manifiesto que existe heterogeneidad en lo que respecta al funcionamiento de los centros preferentes y la calidad y cantidad de apoyos recibidos.

“A mi hijo le recomendaron ir a un colegio preferente [para alumnado con discapacidad motora]. Entonces, en el cole, pues tiene sus apoyos, tiene fisioterapia, tiene AL, pero escasos, porque los recursos son pocos [...] Entonces, lo tienes que complementar con terapias fuera”.

[10G, discapacidad motora]

“Hay aulas TEA como de categorías, por colegios, ¿no? [...] No funcionan todas igual. Yo creo que depende también mucho de la voluntariedad del equipo directivo y del profesional que te toque; de qué suerte hayas tenido o no”.

[8G, trastorno del espectro del autismo]

Una cuestión a la que se hace referencia en varias entrevistas es que los centros preferentes para alumnado con discapacidad motora, auditiva, o derivada de trastornos del espectro autista dentro del sistema público de educación ordinaria no siempre ofrecen suficiente apoyo cuando un menor presenta simultáneamente distintos tipos de discapacidad, al tender a especializarse en apoyos específicos. De nuevo, en este caso –y en cualquiera que implique una insuficiencia de recursos de apoyo– aparecen algunos de los principales ejes de desigualdad que atraviesan también las dimensiones analizadas en capítulos previos: son las familias quienes, a partir de sus propios recursos personales, sociales, de acceso a la información y económicos, encuentran *vías compensatorias*, sea costeadando servicios terapéuticos de refuerzo o buscando un centro privado o un colegio de educación especial que pueda ajustarse mejor a sus necesidades. Muchas veces, esto implica asumir no solo diversos costes económicos, sino también logísticos.

“Ahora está en un cole ordinario preferente de niños sordos y ya le ponen logopedia todos los días, así que en la parte de logopedia está muy bien atendido en su cole, pero de fisioterapia... mi hijo es una persona que no es capaz todavía de sentarse solo, va a cumplir tres años, y recibe 30 minutos de fisioterapia dos veces a la semana [...] Es muy poco, es insuficiente, claro, tengo que buscar por otras vías. También hace por privado y tengo que ir de un sitio a otro, porque como el cole no es especial, tengo que llevarle a sus terapias desde el cole [...] No tiene adaptaciones de la parte motórica, pero como es pequeñito todavía le sirven por ejemplo las tronas estas que hay por los restaurantes. Como mi niño es pequeño sí que le sirven, pero ¿y después? ¿Sabes? No hay recursos en el cole para adaptar para mi hijo, así que he tomado la decisión de cambiarle a un cole especial”.

[19G, pluridiscapacidad]

“Su diagnóstico era parálisis cerebral, con lo cual iba a un colegio preferente de motóricos. ¿Qué pasa? Pues que [nombre] no tenía un problema motórico, o sea, un poco sí, pero su problema es el déficit visual [...]. Porque [nombre] tenía problemas para andar, no podía andar porque no veía realmente [...]. Nosotros hemos ido avanzando en varios colegios [...] Hemos ido pagando fisioterapeutas y distintas terapias que van surgiendo, como la terapia visual”.

[6E, pluridiscapacidad]

“Pues duramos dos meses en ese colegio y evidentemente empezamos a buscar coles por la zona para intentar cambiarle y todos nos decían que no podíamos cambiarle a mitad de año [...]. Y como no podíamos esperar al siguiente, lo que hicimos fue sacarle y llevarle a un colegio privado, inmediatamente. Así que fuimos a un colegio privado y ha sido otro escenario: el niño está feliz, ha evolucionado, habla, se ha desarrollado [la madre llora]... es otro mundo. Evidentemente es un colegio privado, nos cuesta muchísimo poder mantener una mensualidad en este colegio y, además, está a 40 km de nuestra casa”.

[23G, trastorno del espectro del autismo]

3.5. Factores económicos y profesionales que marcan diferencias

Como ya sucedía en relación con la atención terapéutica, aparece en las entrevistas una fuerte conciencia entre las familias de los diferenciales económicos que condicionan estos aspectos y de lo que suponen, en términos de falta de igualdad de oportunidades, para los menores.

“Me siento afortunada de poder asumir, a nivel privado... y que eso no signifique un bloqueo en el desarrollo y de los avances que hemos podido conseguir con él. Y ese último auxilio, ¿no?, de acudir a un cole privado y sacarle de allí, y además también poder recurrir a esas terapias adicionales, extras, o cualquier otro recurso que nos permita... Pero en el camino he ido conociendo muchísimas familias y desafortunadamente creo que muchas no pueden. Es tan caro, cualquier cosa que quieran hacer con ellos que signifique un poco de adaptación queda muy, muy, muy difícil para muchísimas familias, y es una pena enorme, porque ves las grandes diferencias. En el propio colegio privado en el que estamos, que llegan todos los días nuevos niños, el director lo dice: ‘se nota mucho, un niño que está trabajado o un niño que no está trabajado’”.

[23G, trastorno del espectro del autismo]

Independientemente del tipo de colegio y de las necesidades que precisen ser cubiertas, varias familias hacen hincapié, como ya se ha apuntado, en que la atención en los centros educativos depende muchas veces de la persona concreta que la preste, más que de los apoyos formales concedidos o de la naturaleza del centro. Algunas experiencias de apoyo descritas en términos muy positivos se derivan de haber podido contar con personal especialmente sensible y empático con el alumnado:

“Los profesores... al final somos personas y te encuentras con gente que ‘incluye’ mejor que otras. Porque, bueno, eso es una tónica general cuando hablas con padres con niños con discapacidad del tipo que sea; uno de los principales escollos que se encuentran en la vida escolar es la organización y la implicación del profesorado. Pero al final somos personas, te encuentras con gente que se preocupa de hacer bien su trabajo y otra gente que cubre el expediente”.

[9G, discapacidad motora]

“Yo doy gracias a Dios, yo doy gracias, porque [nombre] ha tenido más apoyo con las profesoras que son de su aula de referencia, que no son especialistas, pero [que] tienen una empatía que yo siempre, siempre la voy a agradecer”.

[7G, trastorno del espectro del autismo]

“En el comedor, la profesora misma dedica todo el tiempo al niño. Le dieron también una persona para ayudar, pero dijo que prefería dárselo personalmente mientras la asistenta se ocupaba de los otros niños. Personalmente, para que el niño hiciese progresos con la comida, y la verdad es que ha mejorado muchísimo y ahora come muchísimas más cosas. Es que ella, es que es fantástica, y también está sensibilizando mucho a los otros niños, que lo quieren mucho. Les sensibiliza para ser más pacientes; estamos súper contentos”.

[2E, trastorno del espectro del autismo]

“Ahora con esta TIS¹⁷ sí [tienen más apoyo], porque ella se vuelca, porque ella se vuelca por hacerlo, por estar más con ellos, por quedarse en el comedor y apoyarles, y tal”.

[3E, trastorno del espectro del autismo]

3.6. El esfuerzo compensatorio de las madres ante carencias del sistema

Cuando, por el contrario, las adaptaciones para la accesibilidad o los apoyos proporcionados en los centros han resultado insuficientes para atender las necesidades de los menores, las propias familias se han visto obligadas, en ocasiones, a luchar por el incremento de estos recursos demandando mayores esfuerzos al centro y a la administración; una tarea que no siempre ha sido fácil. Otras veces han sido las madres quienes se han encargado de realizar materiales y adaptaciones en casa para facilitar el día a día escolar de sus hijos, supliendo con su propio trabajo lo que percibían como un apoyo excesivamente limitado o como carencias del sistema.

“Fue duro, pero al final, oye, el instituto está totalmente adaptado, tiene sus zonas, rampas de emergencia, tiene su fisioterapeuta, tiene rutas, tiene todo [...]”.

¹⁷ Técnico/a en integración social.

Pero bueno, una vez que ya conseguí que fuese accesible, o sea, la accesibilidad física [...], una vez que se salvaron las barreras arquitectónicas, está a punto de terminar [curso] y ha sido una delicia. Entonces, ¿dónde ha estado la mayor dificultad? En el trato de las administraciones, porque para todo lo demás nos hemos ido apañando, pero los que más palos en las ruedas han puesto, en mi caso particular, son las administraciones. Pero me he ido buscando la vida".
[9G, discapacidad motora]

"Yo le he hecho todas las adaptaciones, que se supone que las tenían que hacer ellos. Se las he hecho en casa; yo preparaba todos los esquemas, todas las historias. Pero en el cole no podía estar. Yo hasta les llevaba los pictos¹⁸ y les decía: 'mira, esto es para que meta los libros'. [...]

"Yo, todos los días, con mi manual de instrucciones y siempre trabajando muchísimo. Yo, la verdad es que siempre he hecho casi todo el trabajo de ellos, a nivel de adaptaciones. Pero es que no te queda otra [...] ¿Cómo vas a dejar a tu hijo...? Si él sabe hacerlo, pero resulta que se lo tienes que hacer en un esquema y nadie te hace un esquema, pues le haces uno, o mil, ¿sabes? Es que no te queda otra".
[4E, trastorno del espectro del autismo]

Otra circunstancia respecto a la que varias madres expresan descontento en relación con la prestación de apoyos, y que, en ocasiones, las ha llevado a movilizarse y reclamar a la administración, son los retrasos a principios de curso en la incorporación de profesionales, así como la falta de información sobre este hecho desde los centros educativos.

"Yo recuerdo con espanto el primer curso de mi hijo, en el que la fisioterapeuta no estaba adjudicada, porque no había, se había jubilado. Entonces, a las familias no se nos informó de nada. Los niños estuvieron dos meses sin fisioterapeuta sin ni siquiera avisarnos, es como...les importó cero que un niño que necesita terapias diarias no tuviera y su respuesta fue: 'no, si lo hemos pedido'. ¿Perdona...? [...] 'Yo he hecho un papel de petición de fisioterapeuta y no me llega, ya me llegará'. Y claro, para un niño que tiene [edad en la franja de tres a cinco años] y no habla, y no te puede contar qué le falta y qué no le falta, el descubrir que estaban sin fisioterapeuta, eso fue un shock. Además, que fue, claro, todas las familias a la vez, porque en cuanto uno se enteró, se lo contó a los demás, y todos como: '¡que no hay fisioterapeuta y no nos lo han dicho!'. ¿Sabes? Es como, ¿qué relevancia le dan al bienestar de...? Enseguida movimos cielo y tierra, llamando a unos, llamando a otros; total que llegó, al día siguiente, pero...*si no lo pelears tú, no lo va a pelear nadie*".
[10G, discapacidad motora]

"Había programa de patios, pero no lo ponían en marcha hasta mediados de octubre, hasta cuando empezó la jornada normal. Que yo decía, vale, pero mi hijo ha empezado en septiembre, ¿no? Y tiene autismo en septiembre, no tiene autismo desde mediados de octubre. ¿Qué pasa en ese mes y medio que está en el patio? [...]. Falta supervisión, supongo, o no sé. Una normativa o algo que pueda regular todo esto".
[23G, trastorno del espectro del autismo]

¹⁸ Abreviatura de "pictograma". En el contexto específico del texto hace referencia a un sistema aumentativo y alternativo de comunicación mediante imágenes.

Las demoras relativas a la dotación de recursos son extensivas también, en ocasiones, a los productos de apoyo técnico para la accesibilidad:

“Hay muchas cosas muy lentas. Yo, por ejemplo, mi hijo, eh, le pidieron una silla adaptada. Bueno, pues cuando la silla llegó, mi hijo ya no la necesitaba, ya usaba una silla normal [...] Mi hijo llegaba ya con el dictamen de la escuela infantil, o sea, ya sabían que había un niño...”.

[10G, discapacidad motora]

3.7. Insuficiencia e inestabilidad de los recursos en relación con las necesidades

Más allá de esta impredecibilidad en cuanto a la disponibilidad de personal y apoyos específicos en momentos puntuales como el inicio de curso, aparecen en un elevado número de entrevistas, como cuestión recurrente, referencias a situaciones de escasez e inestabilidad de recursos en relación con las necesidades reales e incluso con los apoyos formalmente concedidos. Esta circunstancia se resalta independientemente de la modalidad o alternativa educativa en cuestión (escolarización en centro ordinario con apoyos para alumnado con necesidades educativas especiales, escolarización en centro ordinario preferente para alumnado con discapacidad motora, auditiva, o derivada de trastornos del espectro autista, o escolarización en centro de educación especial). Las siguientes citas son muy ilustrativas al respecto.

“La PT que entra en clase con el niño [...] cuando el niño ya ha creado un vínculo, pues la quitan porque resulta que es interina, y al año siguiente se va. Los técnicos de apoyo que acompañan al niño en sus desplazamientos y en comedor, pues, están ahí, y hacen lo que pueden [...] hasta cierto punto, porque si falta gente, pues falta gente. Y si una persona tiene que llevar a dos niños en silla de ruedas, pues tiene que llevar primero a uno y luego al otro, y uno se tiene que quedar esperando a que le lleven, porque no hay más”.

[10G, discapacidad motora]

“Los dos profesionales que había en el aula TEA se enfermaban constantemente y podían pasar tres meses de baja sin que fueran capaces de conseguir un reemplazo. La directora siempre nos comentaba que era bastante imposible conseguirlo, porque no les asignaban, porque les faltaba presupuesto, porque nadie quería ir, por los horarios, y por cincuenta mil cosas. Entonces, pues nunca tenías garantías, ¿no? Ese famoso dictamen que da el equipo de orientación, y [en el que] te dicen: ‘oye, pues tiene que estar nueve horas en un aula TEA’, o ‘tiene que recibir tal apoyo según diagnóstico o las necesidades de apoyo’, para mí nunca se cumplió ni era medible. Y en boca de los propios logopedas, PT, AL, ya no daban abasto, evidentemente, y era imposible cumplir los apoyos y esas horas que se asignaban”.

[23G, trastorno del espectro del autismo]

“Lo que es el propio cole, aun siendo especial, son seis nenes, con muchas, muchas necesidades, y una PT y un apoyo, o sea, es que, siempre queda... y te lo dicen: ‘estaría muy bien que saliera a la logopeda, pero es que no hay’. Y te lo dicen: ‘es que es lo que hay’. Y da un poco de pena, ¿no?”.

[8G, trastorno del espectro del autismo]

“En los colegios nunca reciben todos los apoyos que necesitan. A mí ya la orientadora me decía: ‘mira, tu hija necesitaría cuatro horas a la semana de fisio, pero no podemos, así que te damos tres o te damos dos’”.

[6E, pluridiscapacidad]

“Si tú tienes X niños y eso ya se sabe antes de empezar el curso –no es como con los de infantil que vienen nuevos y no sabes los que te vendrán–, si necesitas X número de PT o X número de AL, los tienes que pedir, ¿no? Los pueden pedir esos recursos, ¿no? Y no que cuando tienes la primera reunión con ellos te digan: ‘no, es que claro, sabéis que somos pocos y que no podemos’ [...]. Y en cuanto a los patios, por ejemplo, que es donde nosotros sí tenemos más problemas por el ruido, el jaleo, los estímulos que tienen, pues igual hemos pedido apoyo al centro, pero: ‘es que es muy complicado, porque es un centro muy grande, son pocos profesores, necesitamos apoyos y no tenemos recursos’. O sea que ahí, nada. Entonces nosotros tenemos que balancear, al final. Hay cosas que no puedes conseguir, pero hay otras en el centro que sí van bien”.

[1E, trastorno del espectro del autismo]

“A ver, la escolarización fue en un ordinario con apoyos. En teoría tenía una plaza de necesidades educativas especiales desde el principio, entré allí con esa plaza ya. Entonces, ahí ya, bueno, en principio, los apoyos que tenía eran, creo recordar, dos veces a la semana la PT y nada más. Y lo demás ya era todo ordinaria, sin ningún tipo de apoyos”.

[17E, trastorno del espectro del autismo]

“Mis hijos necesitarían algo que se oye que es como si fuera un ‘profesor sombra’, pienso yo. Para poder estar al mismo nivel que los otros peques. No necesitan una educación especial porque necesiten una medicación especial o lleven una sonda, o haya que hacer... no sé cómo explicarlo. Ellos simplemente, con ese apoyo personal, más personalizado, podrían estar perfectamente en el mismo lugar que el resto de sus compañeros, cuando ahora mismo no pueden estar, a día de hoy”.

[3E, trastorno del espectro del autismo]

“La evaluaron y la metieron con logopeda y apoyo pedagógico, con necesidades especiales. A primaria ha pasado igual, con necesidades especiales, y ahora cursa segundo curso, que este año lo repite, ¿vale? Para mí, se queda corto [...]. Cuando un alumno tiene que repetir y es con necesidades especiales, pues yo creo que tiene que haber un apoyo más continuo en aula también, para que se integre completamente y tal. Esa parte falta”.

[13E, pluridiscapacidad]

“–¿Y no habéis sentido que reciba más apoyos en especial?”

–El año pasado, qué te puedo decir, no sé si recibía una hora de logopedia o de al AL a la semana [...]. El único recurso que le veo es una menor ratio, pero como los chicos tienen una mayor dificultad, pues al final no se compensa. La menor ratio no compensa”

[16E, pluridiscapacidad]

3.8. Demandas de formación especializada del personal

Como ya se ha apuntado anteriormente, cuando se hacía referencia a las dificultades relativas a la capacitación del personal, otro aspecto que en el material analizado aparece de forma recurrente es la insuficiente formación especializada sobre las características y necesidades específicas de cada tipo de discapacidad entre los docentes y algunos de los profesionales que prestan apoyo educativo. Esta circunstancia parece afectar especialmente a los centros ordinarios –incluidos algunos preferentes, si bien está presente sobre todo en aquellos que no lo son– y se destaca en las entrevistas sobre todo respecto a los trastornos del neurodesarrollo/trastornos del espectro del autismo y la discapacidad visual.

“Ellos mismos te dicen que en la Facultad no les forman para todos los diagnósticos. [...]. Entonces, si tienes la suerte de que tienes a alguien ese año que está motivado y ha aprendido y que quiere aprender, pues es un lujo, pero si no... [...]. Lo que cambiaría es no tener que pelear. Primero está lo que hemos hablado de que los apoyos cambian todos los años, eso es una cosa desesperante. Luego encontrarte con *apoyos que no están formados, aunque haya voluntad*”.

[1E, trastorno del espectro del autismo]

“Si estás en un colegio ordinario, como el segundo y el tercero el en el que estuvo [nombre], los apoyos son una porquería. [Nombre] ya estaba afiliada a la [entidad], la [entidad] iba una hora a la semana, y la gente que te mandaban sabía menos que yo de lo que le pasaba a [nombre]. Con lo cual, mucho menos para orientar a esos profesores y para trabajar con ella lo que pudiera. Un horror. Cambiaban cada dos por tres. ‘Espera, que es que tengo que conocer a [nombre] y no la conozco’, te decían los especialistas. ‘Es que no la conozco, espera que tenga unas sesiones’. Al final se le iba casi un mes, porque venían una vez a la semana. La PT y la AL, pues, muy poco, suelen tener más cuando son colegios como el de motóricos, que se espera que haya más niños con dificultades y tienen más...; [aquí,] muy pocos, muy poquitos apoyos”.

[6E, pluridiscapacidad]

Como una excepción clara en este sentido aparecen los especialistas en fisioterapia de los centros preferentes para alumnado con discapacidad motora, cuya labor y conocimientos se describen invariablemente de manera positiva.

“En nuestro caso, sí, yo creo que sí que están formados, porque el personal de fisioterapia como que se involucra en todas las actividades [...], acompañan a la educación física, evidentemente depende de si el niño lo necesita o no, están por ahí siempre dando ideas o recomendaciones”.

[10G, discapacidad motora]

Los testimonios relativos a la prestación de apoyos educativos para la infancia con discapacidad motora, de hecho, presentan en el material analizado una serie de particularidades. En primer lugar, parece existir en términos generales mayor satisfacción respecto a su funcionamiento, sobre todo, en comparación con los apoyos recibidos por el alumnado con pluridiscapacidad o con trastornos del espectro del autismo. En segundo lugar, en el ámbito de la discapacidad motora las dificultades percibidas en el

entorno educativo suelen radicar mayormente en cuestiones relativas a la inclusión en distintas actividades que implican actividad física (por ejemplo, excursiones). Como ilustra el siguiente extracto, se explica que al profesorado a veces le cuesta prever cómo se pueden adaptar este tipo de actividades y entender de antemano que es posible.

“Las familias somos muy, muy machaconas, y hacemos cursos, y ponemos carteles, y se los trasladamos al profesorado: ‘mira, esto es una enfermedad rara, esto es un tal, los niños tienen las mismas ganas que sus compañeros, pues, de salir, o de jugar’. A veces se bloquean, a nosotros se nos han bloqueado: ‘es que mira, no puede’. Y puede ser el árbitro, puede ser el que marque la meta, puede ser el que entregue las medallas, puede ser el que haga de relevo, o sea, hay mil opciones. Pero es verdad que a veces se quedan un poco...”.

[10G, discapacidad motora]

3.9. Desigualdades relativas a la prestación de apoyos extracurriculares

Los apoyos en actividades extracurriculares en términos más generales –patio, comedor, desplazamientos, actividades complementarias– también se tratan en numerosas ocasiones en las entrevistas realizadas. Una vez más, los testimonios traslucen un grado y calidad de atención variable, que depende mucho del centro, de los recursos disponibles, y de la actividad de la que se trate. En algunas de las entrevistas se relatan experiencias positivas, pero otras sugieren una falta o insuficiencia de apoyos relativamente frecuente en entornos diferentes al aula, particularmente, en el patio y en el comedor.

“En el primer cole [en el] que estuvo, que era de motóricos, sí que dedicaban... al ser un cole específico de motóricos, sí que necesitan siempre moverse con auxiliares, cuando van de excursión. Y sí que es cierto que en esos colegios siempre que iban: ‘vamos a hacer una salida al campo’, pues como llevaban seis niños en silla de ruedas, siempre tenían eso en cuenta; un sitio donde pueda entrar una silla de ruedas”.

[6E, pluridiscapacidad]

“Sí, en excursiones en el cole, pues, siempre iba de la mano de la profe, porque era muy escapista. Y ahora ya, pues, ha crecido y ya no, pero bueno, sí tenían un cuidado especial. El año pasado sí me llegaron a decir en una de las excursiones que no tenían apoyo de un segundo profe y que si podía ir yo. Al final lo arreglaron y no me necesitaron, y no deberían. Pero bueno, al final lo solucionaron”.

[1E, trastorno del espectro del autismo]

“Es importantísimo el apoyo en el patio, *el patio es la jungla de cemento*. Porque allí él no tiene...bueno, él porque ahora se ha adaptado al fútbol y eso, medio lo que puede, pero necesitan ayuda. El patio también es otra forma de educar para que ellos convivan con los demás niños. Y como no entienden los juegos, pues tiene que haber alguien ahí; para eso está la integradora social, pero no llegan a hacer todo. [...]. No puede estar con cada niño, porque hay un patio para infantil, otro para primaria, y no hay suficiente personal para que

ellos puedan...y es el momento ideal para que nuestros hijos, hijas, aprendan habilidades sociales”.

[7G, trastorno del espectro del autismo]

“– Sí, sí va a comedor, va a comedor, pero no tiene apoyo tampoco. Ahí sí que es la buena voluntad de la monitora que le conoce y se apaña como puede. Bueno, se apañan, sí, tenemos nuestros días. Pero, bueno, es que no hay alternativa.

–Sí, que no hay un apoyo formal que puedas solicitar, ¿no?

–No, porque ya es horario no lectivo y no puede haber nadie de fuera del centro”.

[1E, trastorno del espectro del autismo]

“Se les negó el comedor desde el primer día [con el argumento de] que no cumplían los requisitos mínimos de seguridad. Dos niños de dos años y diez meses [...]. Tuve que denunciarlo, con inspección, con todo, y al cabo de dos meses, conseguí que entraran en el comedor, pero yo esos dos meses tuve que cambiar mi jornada laboral, tuve que pedir una reducción, solicitar, como yo trabajaba de tarde que, por favor, me pusieran en la mañana, mi marido hasta la tarde. O sea...un caos familiar que me crearon, por negarles el comedor”.

[3E, trastorno del espectro del autismo]

“Habría necesitado un apoyo [en el comedor] también, un técnico. Al final es verdad que las empresas de comedores son... digamos que son externas al colegio, en los públicos son contratas. Entonces, es verdad que intentan llevarlo lo mejor posible, pero, por ejemplo, solamente el nivel de ruido que hay en un comedor... Él comía con los cascos, tenía que llevar los cascos de cancelación de ruido”.

[4E, trastorno del espectro del autismo]

“En el comedor, pues, como te decía. De hecho, este año, como empezó a atragantarse, hemos tenido varios sustos; ya no la dejo a comedor [...] Al final nos hemos podido apañar, pero sí que... Pues, bueno, [hay que] cuidar de ella, y preparar la comida, y tenerlo todo. Y más con eso de que salen a la una. Les dejas a las nueve, y de nueve a una te tienes que ir a trabajar, y luego te tienes que ir a dar de comer”.

[13E, pluridiscapacidad]

Las entrevistas revelan que la insuficiencia de apoyos extracurriculares es una carencia que se observa en centros ordinarios, pero no así en educación especial, que cuenta con mayores recursos destinados a estas áreas de trabajo y, en general, bien valorados por las familias. A cambio, hay quien explica que en educación especial no se atiende suficientemente la dimensión de aprendizaje curricular, por ponerse el foco fundamentalmente en el desarrollo de la autonomía personal y el bienestar físico y socioemocional.

“En el colegio de educación especial, la verdad es que ha sido un cambio. Ahora tengo mis dudas también, pero, bueno, el año pasado muy contentos, porque fue un cambio radical, sobre todo, a nivel de autoestima. Fue un cambio brutal, porque tenía la autoestima machacada. Entonces, bueno, pues empezó otra vez a quererse. Su profesor me decía: ‘es que se ha empoderado’, porque,

bueno, ya se vino arriba, empezó a hacer amigos, encontró su lugar y la verdad es que muy contenta. En el colegio han trabajado muy bien, porque también le trabajan la autonomía, la alimentación, todo. O sea, no es solo...Él tenía, tiene muchos problemas de alimentación, y en el colegio lograron que comiese, que probase cosas nuevas. Pasos gigantes, todo lo que no ha hecho todos estos años lo hicieron en cuestión de un curso. Es verdad que a nivel curricular no trabajaron nada; entonces, yo es lo que comentaba, que también quiero que trabaje a nivel curricular algo. Entonces, me comentaron que, como era el primer año, que preferían centrarse en que él esté bien, que fuera su lugar seguro, en autonomía y tal. Pero este año estamos un poco igual; entonces, me han comentado ya madres y padres que llevan más tiempo que realmente no bajan nada curricular”.

[14E, pluridiscapacidad]

“En los colegios de educación especial por los que ha pasado, que han sido ya cuatro, por lo menos en tres me han dicho que no daban importancia a los conocimientos [...] Luego llegas a las habilidades de autonomía, y entonces, allí hacen unos sándwiches, y luego los tienen que hacer en casa [...]. La autonomía, para mí, es algo más. Es que pueda tomar decisiones, que entienda lo que pasa en el mundo, que resuelva problemas [...] Resolver problemas, eso es autonomía [...] No puede reducirse a atarse los cordones”.

[16E, pluridiscapacidad]

De ser esta observación generalizable –lo cual no se puede determinar a partir de un análisis cualitativo con una muestra pequeña como el presente– podría darse el caso, en consecuencia, de que ambas modalidades educativas presenten actualmente fortalezas y carencias en ámbitos contrapuestos. Con la prudencia que impone el no disponer de datos suficientes que sustenten esta conclusión, lo observado invita no obstante a la reflexión sobre la importancia de establecer modelos de atención educativa que integren y atiendan todo el rango de necesidades del alumnado con discapacidad, independientemente del centro en el que esté matriculado.

3.10. La suerte como factor determinante de la experiencia escolar

Al hilo de esta reflexión, como cierre del capítulo y teniendo presente la notable heterogeneidad observada en lo que respecta a la prestación de apoyos a menores con discapacidad reconocida en el ámbito educativo, hay que destacar la percepción por parte de las familias de que la suerte es un factor determinante en la experiencia escolar. Varias madres participantes en el estudio explican, no sin expresar frustración al respecto, cómo el grado y tipo de apoyo recibido depende en mayor medida de las personas con las que el alumnado se va encontrando a lo largo de su trayectoria que de los derechos formales que pudieran corresponderle.

“Yo siempre cuento que a mí me da mucha rabia decir que hemos sido afortunados, ¿vale? Que hemos tenido suerte, pero es que manda narices en estos casos tener que decir que hemos tenido suerte. Y la hemos tenido”.

[3G, trastorno del espectro del autismo]

“Ha sido un camino con altos y bajos, como no podía ser de otra manera, porque también *depende mucho, mucho, mucho de la persona que le toque como*

la PT o la integradora social [...] Esto es como ganarse la lotería.
[7G, trastorno del espectro del autismo]

“Qué pena, ¿no? Que la suerte y la intervención de tu hijo dependa tanto del personal que te toque”.
[8G, trastorno del espectro del autismo]

Algunas intervenciones ilustran muy claramente cómo para un mismo niño, dentro de un mismo centro y con un dictamen de necesidades educativas especiales asociadas a diagnósticos muy específicos, la atención recibida puede variar notablemente de curso a curso y en función de las cualidades personales de los profesionales.

“Primero y segundo lo hizo con una profesora mayor que se jubiló, pero era bastante maja, tuvimos bastante ayuda con ella [...]. Era bastante profesional y tenía muy buenos sentimientos. Luego, la primera vez que hizo primero de infantil fue horroroso: la mujer le dejó pegado a un ordenador y no le hizo ni caso en todo el curso, nada [...]. Y luego la segunda vez que hizo tercero de infantil dio con una persona muy buena, majísima, que le trató muy bien”.
[17E, trastorno del espectro del autismo]

“Empezó directamente con apoyos, y nada, la verdad que, al principio súper bien, genial. Él tenía una PT y una AL, y fenomenal. Pero a medida que ha ido creciendo pues ha ido cada vez a peor, no sé por qué [...]. Después de la pandemia, ahí ya fue una actitud muy negativa desde el profesorado y los apoyos, que ya no le adaptaban nada, no le mandaban nada”.
[14E, pluridiscapacidad]

En conclusión, el escenario que se representa en el material generado a partir de las entrevistas y grupos de discusión en lo que respecta a la provisión de apoyos educativos revela en prácticamente todos los aspectos analizados una considerable heterogeneidad en la facilidad de acceso a estos apoyos, la calidad con la que se prestan, y la satisfacción de las familias. Esta variabilidad se encuentra, como se ha apuntado, independientemente del tipo de discapacidad –aunque parece darse una mayor satisfacción entre familias con menores escolarizados en centros preferentes para discapacidad motora, y menor en las del grupo de trastornos del espectro del autismo–, del tipo de centro de escolarización, y de la etapa educativa. Desde la cautela que debe observarse al partir de un estudio cualitativo con una muestra reducida, esta descripción parece sugerente de un grado relativamente elevado de discrecionalidad en cuanto a la prestación de distintos apoyos por parte de los centros e incluso del personal docente. Plantea, asimismo, la necesidad de invertir esfuerzos en mejorar la regulación y evaluación de todos los procesos, mecanismos y recursos destinados a apoyar al alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad, así como de garantizar una dotación de recursos ajustada a las necesidades reales y que pueda mantenerse en el tiempo.

CAPÍTULO 4. EL IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD Y LAS DIFICULTADES DE ACCESO A APOYOS SOBRE LA CONCILIACIÓN, LA DIVISIÓN DEL TRABAJO EN LOS HOGARES Y EL BIENESTAR FAMILIAR

Las tres dimensiones de análisis descritas en los capítulos previos –el acceso a un diagnóstico y a unos primeros recursos de apoyo, la provisión de tratamientos de rehabilitación terapéutica y el soporte en el ámbito escolar– son centrales para el desarrollo y el bienestar cotidiano de la infancia con discapacidad. Dada su importancia, cabe suponer que la facilidad o dificultad con las que se puedan garantizar tenga también una influencia muy notable sobre el bienestar familiar, en su conjunto, y el de los progenitores, en particular. La literatura científica existente sobre familias en las que está presente la discapacidad infantil ha identificado que frecuentemente se observan mayores niveles de estrés y menores puntuaciones en escalas de calidad de vida entre los progenitores, y particularmente entre las madres, que suelen asumir la mayor parte de los cuidados. Esta circunstancia se ha relacionado con el mayor nivel de exigencia y dificultades cotidianas que entraña la discapacidad infantil en comparación con una crianza típica, si bien se ha constatado mucha variación a nivel individual en términos de adaptación y bienestar dependiendo, entre otros factores, del apoyo social recibido (Norlin y Broberg, 2013; Werner y Schulman, 2013; Pozo *et al.*, 2014; Vonneilich *et al.*, 2016, y Halstead *et al.*, 2018). El presente capítulo busca contribuir de forma específica a este conocimiento analizando el impacto logístico, profesional, económico y de bienestar sobre los progenitores de las condiciones y los tiempos en los que se accede –o no se accede– a los distintos tipos de apoyo sociosanitario, terapéutico y escolar tratados en los capítulos previos. Es fundamental indagar sobre esta cuestión a la luz de la gran responsabilidad personal y económica que deben asumir las madres y los padres en un contexto de limitado apoyo institucional, ya que su propio estado de salud, su bienestar emocional y sus recursos profesionales y económicos van a incidir en la evolución de sus hijos a través del apoyo que las familias puedan garantizar.

4.1. Dificultades para mantener el empleo ante el exceso de responsabilidades y escaso respaldo institucional durante las primeras etapas de afrontamiento de la discapacidad

En el análisis del material generado a través de los grupos de discusión y las entrevistas individuales destaca como un factor que marca fuertemente el modo de vida de la familia, para empezar, la etapa de detección de las primeras dificultades y de consecución de un diagnóstico y un abordaje adecuados. Esta fase temprana de la vivencia familiar de la discapacidad infantil se describe en prácticamente todas las entrevistas como un peregrinaje de consultas y pruebas médicas, valoraciones y sesiones en centros de terapia, trámites burocráticos, y búsqueda de información y recursos. Las obligaciones mencionadas se añaden a las necesidades de cuidado cotidianas. En el material se refleja que *estas circunstancias terminan echando en muchos casos por tierra cualquier posibilidad de conciliar* y dedicar suficiente tiempo al trabajo remunerado, al menos para uno de los progenitores (que en las entrevistas invariablemente es la madre por su mayor dedicación al menor y a sus cuidados).

“Cuando ya empezaron todos estos problemas, que era ir al médico como tres o cuatro veces a la semana, pruebas de todo tipo, nosotros vivíamos en [nombre de hospital], o sea, es que no. Todos los días había tres o cuatro pruebas y eso no había trabajo que lo aguantase. Entonces, pues nada, decidí dejar de trabajar yo. Y bueno, por desgracia, pues hasta ahora, porque luego, claro, todo esto ha seguido. Él tiene unas revisiones a lo mejor casi de...nos tiramos como tres meses sin parar de revisiones, porque tiene otros temas, y demás, y es imposible [...]. Yo en estos quince años he estado corriendo de un lado a otro, de terapias, de médicos, era imposible gestionarlo”.

[4E, trastorno del espectro del autismo]

“En esa época yo me tuve que reinventar [...]. Eran no solo las citas médicas con él, sino que era constantemente rehabilitación, que iba X días a la semana, luego el pediatra otros días a la semana, luego un montón de pruebas médicas, analíticas, bueno, de todo. Entonces, claro, era imposible compaginarlo con mi trabajo, tuve que dejar de trabajar”.

[14E, pluridiscapacidad]

“Fueron bastantes citas y fueron con diferentes especialistas. Hubo que hacer pruebas para descartar que hubiera sordera u otro tipo de problemas, también con genética, con psiquiatría [...]. Teníamos que faltar los dos progenitores al trabajo para poder hacernos cargo en estas situaciones, pues no tienes ningún apoyo en ningún momento, ni siquiera cuando llegas allí al hospital, alguien que te pueda echar una mano para estar...nada, eso sí que es totalmente en soledad”.

[3E, trastorno del espectro del autismo]

4.2. Desigualdades de género en la distribución de roles

El impacto descrito se revela como especialmente fuerte, como cabría esperar, cuando no se ha dispuesto de apoyo familiar o de medidas de flexibilidad en el entorno laboral. En la totalidad de los casos ha sido la madre quien ha realizado tanto durante esa primera etapa como posteriormente renunciadas, adaptaciones o reducciones de intensidad sustantivas en lo que respecta a su actividad profesional. Los padres, por el contrario, no han reducido su participación laboral, salvo en algún caso puntual durante un tiempo limitado. Ahora bien, aunque sean invariablemente las mujeres quienes asumen las renunciadas o adaptaciones y ningún progenitor tenga unas circunstancias favorables a la conciliación, no es infrecuente que se justifiquen las decisiones haciendo alusión a la incompatibilidad del empleo paterno con las obligaciones relacionadas con la discapacidad.

“Yo tuve que renunciar a mi trabajo en cuanto nos dieron el diagnóstico, básicamente porque mi marido tiene un trabajo bastante complejo y yo tenía un trabajo en el cual era importante la presencialidad e ir a ciertas horas. Y cuando empiezas el camino médico, las citaciones, todo lo de diagnósticos, dictámenes de discapacidad, dependencia, gestiones burocráticas, etc., pues precisamente te citan a la hora que hay. Pues eso significaba ausentarme un montón de tiempo de mi puesto de trabajo y, por responsabilidad propia, tuve que renunciar y quedarme meses fuera. Luego he vuelto a quedarme otro par de meses fuera para poder atender aquello que vuelvo a tener que poner en

orden... Uno de los dos siempre ha tenido que hacer una pausa para poder solventar algunas de las necesidades. No ha sido en nuestro caso tan fácil, quizá por las características de los trabajos, poder conciliar o que tengamos esa facilidad para poder adaptarse a todo este proceso de coles, historias, reuniones, médicos, burocracia, y procedimientos que había que seguir, y seguimiento médico también...En el caso de [nombre] que además tiene [patología], pues hemos tenido que pasar cada 3 o 6 meses por un encefalograma nocturno, durmiendo allí; es pasar toda la noche en el hospital, despertarte a las siete, irte a trabajar sin dormir, o sea que..."

[23G, trastorno del espectro del autismo]

"Nosotros, pues como somos los dos, su padre y yo, y él tenía también un trabajo complicado que no tenía ni fecha ni horario en el calendario, entonces pues...Yo no trabajaba, pero quería trabajar, estudiar; pero cuando nos dieron el diagnóstico, fue ya...*me tuve que especializar en cuidarlo, y aprender por mi cuenta todo lo referente al autismo, estar al día, y me he dedicado a eso*".

[7G, trastorno del espectro del autismo]

"Hago todo yo porque mi marido no puede, tiene un trabajo que no puede, y entonces nada, hago prácticamente todo yo".

[2E, trastorno del espectro del autismo]

Algunos padres también han realizado adaptaciones laborales, pero estas han sido de otra índole; no han implicado una disminución o interrupción de la actividad laboral, sino más bien lo contrario. En varios casos se menciona una intensificación del tiempo que estos progenitores han dedicado a su empleo para poder cubrir las necesidades económicas derivadas del acceso, mediante servicios privados, a tratamientos de rehabilitación, ayudas técnicas o incluso pruebas diagnósticas. De esta manera, se ha generado en estas parejas una especialización de género en la que las madres han asumido el grueso de la atención a la discapacidad y las tareas asociadas, incluidas aquellas de planificación, gestión y organización, y ellos han potenciado su función como proveedor económico, posiblemente en parte por contar con mayores ingresos o probabilidades de incrementarlos.

"Quién renuncia al trabajo, quién sacrifica esa parte, ¿no? En nuestro caso, no era un tema de machismo ni nada, era de cara a todo lo que nos iban a costar médicos, consultas, terapia privada hasta que nos asignaran una plaza de Atención Temprana... Era quien mayor sueldo tuviese y pudiese ganar más dinero, con más horas todavía para poder enfrentar esos gastos. Y, entonces, fue la decisión por ahí...por dinero, y por esos costes".

[23G, trastorno del espectro del autismo]

"Yo trabajaba en una agencia de [ocupación profesional] y estuve tiempo como freelance, pero llegó un momento [en el] que ya ni de freelance, era imposible. [...] Mi marido, pues nada, el pobre ha estado trabajando sin problemas, claro, al final decíamos: 'yo me dedico a lo otro, porque hay que repartirse pensando en salvar algún ingreso'. [...] Mi marido se ha tenido que dedicar tanto al trabajo, al trabajo, al trabajo, que es que el pobre no tiene otra vida que no sea trabajar, trabajar, trabajar. 'Y si me surge algo más, lo cojo para tener más'".

[4E, trastorno del espectro del autismo]

“No, yo, al tener la CUME [...], yo me cogí lo máximo: el 99 % [...] Entonces, yo no voy a trabajar para nada. [...] Lo único que [nombre] tiene tanto gasto, que en su trabajo lo que ha hecho es ponerse a hacer horas, necesitamos más. [...]. Él ahora mismo en su empresa ha empezado otra vez a hacer horas, ¿vale? Porque antes no se hacían, y él va dos veces a la semana a hacer horas. Y ha luchado para que le suban la categoría, o sea, cualquier... aunque sea un céntimo más, lo lucha como, vamos. [...] Porque el CUME lo que tiene, es que yo, mi sueldo, se queda estancado, ¿vale? [...] Entonces, ¿qué hace él? Pues dice: ‘si ella no tiene subida, yo por otro lado tengo que sacar el dinero’”.

[5E, pluridiscapacidad]

“Sí, es complicado. Yo tengo la reducción, me dedico más a los niños, y mi marido está en tres empresas trabajando, para sufragar [las terapias]...y para poder pagar la hipoteca, para los otros dos niños”.

[13E, pluridiscapacidad]

4.3. Dificultades de conciliación por falta de flexibilidad horaria de los servicios públicos y en el ámbito laboral

Una vez transcurrida la primera etapa de detección de dificultades, diagnóstico y búsqueda de recursos, los obstáculos a la conciliación no desaparecen. Las madres entrevistadas explican que, tras el diagnóstico, parte de las dificultades para compatibilizar el empleo con las necesidades y obligaciones de atención a sus hijos tienen que ver con los horarios de los servicios de atención terapéutica. En los primeros años de la infancia, y sobre todo en centros de Atención Temprana sostenidos con fondos públicos, estos servicios se prestan a menudo exclusivamente por las mañanas. Tienen, por tanto, mejores opciones para conciliar quienes pueden permitirse costear servicios privados en horarios que encajen con su organización diaria.

“En nuestro caso, empezamos a buscar centros de Atención Temprana en el barrio, con horarios malísimos porque a los bebés les colocan en horarios de mañana, que te tienes que escapar del trabajo para llevar a tu hijo a terapia y devolverle a la escuela infantil; terrible”.

[10G, discapacidad motora]

“Tengo que ir de un sitio a otro, porque como el cole no es especial, tengo que llevarle a sus terapias desde el cole. Entonces es: dejarle en el cole, buscarle para llevarle a Atención Temprana, volver al cole, ¿sabes? Es... no tiene fin, tantas cosas que tenemos que hacer, de un sitio a otro”.

[19G, pluridiscapacidad]

En las entrevistas se hace también muy patente la importancia del acceso a medidas de flexibilidad horaria para que los progenitores puedan conciliar el trabajo remunerado con las necesidades de atención a sus hijos, y muy especialmente para que ambos puedan hacerlo. Esta flexibilidad –con la que pocas familias han podido contar– se revela necesaria tanto en el ámbito laboral como en lo que respecta a la provisión de servicios de terapia.

“La verdad es que estamos los dos solos acá en España, no tenemos familia, pero, bueno, gracias a Dios, nos complementamos los trabajos, porque mi marido trabaja desde la mañana hasta la tarde, y yo desde la tarde hasta la noche. Entonces, aunque estemos corriendo muchas veces con los tiempos, lo logramos hacer y logramos encajar los horarios. Pero, bueno, en el privado, porque tú puedes ciertamente elegir; ahora, con lo público, te dan muy poquitas opciones de horario y es lo que te toca, y ahí tú ves si te sirve o no te sirve”.
[18E, trastorno del espectro del autismo]

Para las familias que pueden permitírselo –tanto en términos económicos como de tiempo– el esfuerzo terapéutico encaminado a la rehabilitación o buen desarrollo del menor, en función del calado de las necesidades, puede llegar a ser muy intenso. En estos casos se ven afectados de forma muy notable la logística y el descanso familiar. La situación se complica especialmente, como explican algunas de las entrevistadas, cuando se tienen otros hijos a los que atender.

“Yo soy la única que conduzco y yo soy la única que voy y vengo, que voy a todas partes, y que me tengo que adaptar. Que yo no tengo vida, nada, o sea, *no tengo espacio personal, cero*. Ni deporte; me insiste el endocrino en que haga deporte, y digo: ‘pero si yo no tengo tiempo para hacer deporte, que tengo todos los días ocupados.’ Porque fíjate, yo estoy hablando aquí de terapias, pero es que él va también a la piscina lunes y viernes. Entonces, claro, no está en el barrio, también hay que ir; entonces, claro, yo todos los días salgo, menos los martes”.
[17E, trastorno del espectro del autismo]

“En su etapa peor, que fue en torno a los 2 años, todos los días tenía algo, todos. Tenía piscina, logopedia, terapia ocupacional; todos los días, seis días a la semana, teníamos el domingo libre”.
[10G, discapacidad motora]

“Además, al ser [las terapias] tres días, pues te coincide con todo. También tenía una hija mayor, y por aquella época era pequeña, estaba todavía en primaria. Bueno, mi hija ha hecho los deberes en todas las salas de espera, la llevaba a rastras a todos los lados y a todos los sitios. Que había médico, pues luego la tenía que sacar porque había médico, y luego llevar... *Mi marido bastante tenía con trabajar* y luego, de vez en cuando, nos venía a buscar, pero como yo me dedicaba a ellos, él se tenía que dedicar, pues, al trabajo y poco más. Entonces, era un cacao; la verdad, no volvería a ello ni loca”.
[4E, trastorno del espectro del autismo]

“Yo no conducía [...]. Y luego teníamos otro hijo, y mi marido tiene jornada completa, de ‘sabes cuando entra, pero no sabes cuándo sale’. Entonces, fue una época horrible, porque realmente las distancias aquí en Madrid son tan largas, que tienes que salir una hora antes, recoges a tu hijo, lo llevas ahí, esperas una hora. Total, que para una hora tenemos que estar disponibles cuatro”.
[16E, pluridiscapacidad]

“Yo soy la que se encarga de todo, de buscar terapias, de mirarlas, de preguntar, de indagar, y de todo. Pero, claro, la logística luego viene a la hora de los desplazamientos, el tiempo que tardas y la energía que se gasta sobre todo

por ella, que tú al final acabas agotada también, pero al final ella es la que tiene que ir al día siguiente al cole. Es un poco complicado, yo muchas veces he dicho: ‘jo, ¿por qué no habrá un centro al que vayamos una hora todas las tardes aquí al lado de casa?’”.

[6E, pluridiscapacidad]

“Luego, ya después de muchos años [sin trabajar], me reinventé; ahora soy autónoma y ya por lo menos trabajo, pero puedo...Tengo un horario muy flexible para estar con él, porque aún a día de hoy, ya va a menos cosas; pero bueno, aún a día de hoy está constantemente con citas médicas también. Entonces a nivel logístico también tengo otras dos hijas, y bueno, la verdad es que ha sido bastante complicado”.

[14E, pluridiscapacidad]

“Cuando hay más hermanos... o sea, yo, sinceramente, reconozco que no puedo permitirme pagar una niñera. O sea, hay veces que tengo que ir... [...]. Si me pilla por la tarde, que la niña está en terapia, y te tienes que llevar al pequeño, porque el mayor tiene, yo qué sé, un entrenamiento, o un... ¿sabes? –porque tampoco les vas a privar a ellos de sus actividades–, pues, si te tienes que llevar al pequeño, te lo llevas. Y si él quiere entrar en la terapia, pues no te queda otra [...]. Yo creo que muchas familias tienen esta dificultad. Hay familias que quizás económicamente se lo pueden permitir, pero nosotros no podemos”.

[13E, pluridiscapacidad]

4.4. Otras barreras a la participación laboral: largos desplazamientos e insuficiencia de apoyos en recursos de conciliación y ámbitos extracurriculares

Algunas dificultades de conciliación también se derivan de la concentración de recursos de apoyo educativo intensivos y especializados en centros de educación especial o en centros de escolarización preferente para alumnado con discapacidad motora, auditiva, o derivada de trastornos del espectro autista. Ambos tipos de centro son menos numerosos que los centros ordinarios “no preferentes”, por lo que no siempre se encuentran accesibles a una distancia razonable del domicilio familiar o del lugar de trabajo de los progenitores. Esta circunstancia puede llegar a condicionar enteramente la logística y dinámica familiar, propiciando decisiones que no tienen por qué ser económica o laboralmente accesibles a cualquier familia. Muchas de las madres entrevistadas destacan también las diversas complicaciones –incluidas las que afectan directamente a los menores– asociadas con tener que desplazarlos a centros alejados de sus propios barrios.

“En nuestro caso, fue horroroso, porque en Madrid hay ocho centros de motóricos, solo ocho en toda la ciudad. Entonces, en nuestro barrio no había ninguno, y empezó la escolarización mi hijo con autobús de ruta, que tardaba una hora el autobús en llegar; un niño de tres añitos. Fue horroroso, el niño se dormía, no llegaba, los hermanos llorando porque había que recogerle, y el autobús se retrasaba, porque claro, en un viaje de una hora, pues te pueden surgir imprevistos. Se nos asignó un centro separado de los hermanos, porque la hermana mayor estaba ya en un centro al lado de casa, y su hermano pues no pudo ir,

y se tuvo que ir, pues, a kilómetros, lejos. Y tanto fue el horror que tomamos la decisión de mudarnos. Entonces, *la discapacidad de mi hijo mediano condicionó la vida de toda la familia. Vendimos la casa y nos mudamos a otro barrio cerca de un colegio motórico*".

[10G, discapacidad motora]

"Nos vamos a mudar cerca del colegio. Aquí, bueno, teníamos un piso de mi familia [...]. Pero en todo el distrito, que es gigante, no hay ningún colegio de motóricos. Entonces el que nos queda más cerca está en [distrito]; él va al colegio en [distrito]. Nosotros no tenemos coche. Entonces, bueno, existe la ruta; lo que pasa es que como nosotros ya somos de otro distrito, pues, podría venir la ruta, pero no hasta cerca de casa, sino un poquito más lejos [...]. Entonces, claro, vimos que lo de la ruta tampoco era la solución. Pero claro, vivimos lejos, media hora tardamos. Vamos en autobús, que, bueno, por suerte hay varios autobuses, hay varios números de autobús que nos llevan. Es media hora entre todo, andar, el bus [...]. Pero claro, lo que hemos visto es que al final la logística luego es muy difícil, porque el día que lo tenemos que llevar al hospital, pues, ya es ir de casa al colegio, del colegio al hospital, del hospital... Vivir lejos es difícil [...]. Nosotros por suerte podemos mudarnos cerca del colegio, pero [para] muchas familias, donde viven es donde viven, y *si te toca el colegio a una hora, pues, es así*. Entonces, sí que notamos que nos ha condicionado bastante".

[8E, discapacidad motora]

"[Con] mi hija era también muy complicado, porque, por desgracia, estaban en coles diferentes, que esa es otra, no podían estar en el mismo cole. Entonces era correr de un lado para otro".

[4E, trastorno del espectro del autismo]

"Actualmente, que va a un centro de educación especial, ya no me pilla cerca de mi casa, así que es un poco...es una locura, porque tengo que dejar a mis hijas en el colegio y luego llevarlo al otro colegio en la otra punta. Entonces la logística es un poco locura, al final nos hemos adaptado y *voy todo el día como una loca corriendo*".

[14E, pluridiscapacidad]

"Eso te dificulta muchísimo porque, bueno, para ir a buscarlo ... habría venido muy bien que él estuviese más cerca para su propia autonomía, pero, claro, él se tiene que coger un autobús que tarda 50 minutos en llegar, atravesándose [barrio], o sea... no es el mejor escenario para practicar la autonomía. Vivimos en [barrio], con lo cual, está en pleno centro, o sea...Y luego también, encima, no puede hacer amigos. A ver, no puede hacer amigos por muchas cosas, pero encima no comparte el mismo barrio [...]. Y ahora en autobús tampoco te creas que puede ir, porque una de las cosas del autismo también son las...tiene hipersensibilidad auditiva, cuando el autobús va a tope se pone muy nervioso. Entonces, al final mi marido, pues, va a seguir llevándole".

[4E, trastorno del espectro del autismo]

"Las plazas de los centros preferentes deberían ser prioritarias para los niños que tienen la discapacidad. O sea, en un centro preferente de TEA, las primeras plazas que deberían ser ocupadas son las de los niños [con] TEA. [...] Me parece una pasada que yo haya tenido que irme toda la vida a hacer puñe-

tas a por un centro preferente teniendo uno al lado de casa [...]. Es lo primero que habría que mirar, independientemente de si luego hay demasiados niños [con] TEA y no hay plaza para todos en aula TEA. [...] Independientemente de si entran en aula TEA o no, que tengan prioridad y entren en ese centro. Porque si en ese centro saben de autismo, entonces tienen que tener prioridad los niños con autismo, está claro. No que los padres de niños con autismo se tengan que ir a hacer puñetas a otro centro. Yo, tres cuartos de hora de camino, con atascos. Con lo cual, mi hijo tiene que madrugar. Y aquí la gente que no tiene ninguna dificultad con sus hijos, ahí están, en el centro preferente. No entiendo nada, o sea, es tremendo”.

[17E, trastorno del espectro del autismo]

Más allá de los horarios de terapia y los desplazamientos a centros sociosanitarios y escolares, en las entrevistas aparecen también otras barreras a la conciliación que tienen que ver directamente con las dificultades de combinar la participación laboral con las necesidades de cuidado. Entre ellas, se encuentran la falta de apoyos en los centros educativos en momentos determinados que pueden ser complicados de gestionar – conllevando que la familia tenga que ocuparse o estar pendiente– y la carencia de actividades extraescolares y campamentos adaptados para cubrir horarios, días o periodos no lectivos. Aunque existen campamentos públicos –con plazas limitadas– que, por normativa, tienen que ofrecer plaza y apoyo para menores con discapacidad, no siempre se puede contar con que se proporcione el apoyo necesario.

“Mi hijo salía antes que los demás porque no había apoyo...yo propuse ponerle un apoyo, pero no me dejaron”.

[8G, trastorno del espectro del autismo]

“Empezó a tener problemas también en extraescolares y, bueno, pues fuimos intentando manejar la situación durante todo el curso. Y ya al siguiente año, pues, una de las monitoras de extraescolares directamente me dijo: ‘pues que no venga’”.

[1E, trastorno del espectro del autismo]

“Nada, todo problemas. Mira, mi hijo fue este año a campamentos con pernocta porque había un campamento de [nombre de entidad pública], el que hacen en la sierra, ¿no? Iba su hermana y él se quiso animar. Y bueno, terrible, todo el mundo de boquilla. Y los campamentos municipales son inclusivos y accesibles, hay un cupo, tienen que aceptar a niños con discapacidad. Bueno, pues *llegué ya casi a pelearme, en plan: ‘queréis discapacidad, pero que no se note*, claro; un niño con discapacidad, pero que tenga autonomía completa para ir al baño, para subirse la cremallera, para nadar en la piscina, para comer, que no tenga ningún problema de comportamiento, ni nada disruptivo. Pues, ¿qué queréis, qué discapacidad es ésa, que no existe?’ [...]. El campamento de [nombre de entidad pública], igual; llamadas de la coordinadora: ‘oye, este niño, a ver, cuéntame’. Y otra vez igual: ‘no tenemos recursos, es que nadie puede estar con él todo el tiempo porque [...]’. Y es como: ‘pues tendréis que buscar la manera, ¿no?’ [...]. Y en extraescolares, pues tenemos un nene que ha querido hacer clases de [actividad] y ninguna escuela de [actividad] lo hace, dicen que no, que no está adaptado y que no saben trabajar; y es facilísimo, facilísimo hacer [actividad] adaptada a un niño con un problema”.

[10G, discapacidad motora]

“En verano, en el campamento nos lo echaron. Lo dejamos ahí en el campamento del colegio, era un campamento de un cole público que era de una empresa que se ocupaba de las extraescolares, que conocían a [nombre], porque nosotros le dejábamos alguna vez a alguna actividad, para poder conciliar. Le dejábamos a ludoteca, con ellos, o sea que le conocían perfectamente, sabían perfectamente su perfil. Y esa misma empresa fue la que luego se dedicó a hacer el campamento de verano, cuando tenía tres años. Ellos conocían perfectamente al niño, pero, aun así, nosotros explicamos de una manera formal, pues, que no había dejado el pañal todavía, que estaba todavía en proceso, que tenía dificultades para andar, bueno, lo volvimos a explicar otra vez, aunque ellos ya lo sabían. ‘No, no te preocupes, si nosotros ya le conocemos’. Esas fueron las palabras. Al segundo día o tercero del campamento, cuando empezó en julio, nos llaman por teléfono y nos dicen que no puede ser, que no se pueden hacer cargo de él, porque llora todo el rato, porque no entiende las cosas...Me quedo en shock, y les digo: ‘vamos a ver, que yo ya te he dicho lo que había, que yo ya he programado todo el verano, mi madre se ha ido al pueblo’. Y nada, me dice que lo sienten mucho, pero que no, que no puede ser, porque la monitora se ha quejado. [...] Así que le tuvimos que sacar y, al final, tuvo que venir mi madre del pueblo porque no podíamos quedarnos con él”.

[17E, trastorno del espectro del autismo]

“Nos hemos dado cuenta de que las empresas que dan las extraescolares no están acostumbradas a, aunque sea un colegio de motóricos, atender a niños con discapacidad, a diferencia del resto de los profesores- Entonces, por ejemplo, pues ahora la de [actividad] nunca había tenido este caso [...]. Nos estaba poniendo como obstáculos [...]. Lo que nosotros notamos es que fue buscando excusas para quitárselo de en medio”.

[8E, discapacidad motora]

“-Las extraescolares por la tarde, los campamentos de verano, el mes de junio, los días sin cole...o sea, en todo esto volvemos al mismo punto, ¿no? En Madrid no aceptan a niños con autismo.

-En Madrid sí, en toda actividad tienen obligación de reservar un cupo legal a personas con discapacidad.

-En centros públicos.

-En los públicos, en los públicos, ¿eh?...

-Pero no te ponen el apoyo específico...

-Depende del centro [...]. Yo a mi hija la he apuntado a campamentos de Navidad de [entidad pública], ahí al lado de [entidad]. Por cierto, la apunté dos años y cuando vieron que tenía discapacidad, que nos tocó la plaza, le pusieron una persona de apoyo. [...] Fui a otro sitio y no tenía apoyo individual, fue el director del [entidad] el que pidió el apoyo específico para ella y para otro niño que iba, cada uno tenía uno. Pero depende; en otros, ya te digo, en los centros de verano [a los] que ha ido un par de veces o de Navidad a otro lado tenían los monitores que estaban”.

[3G, 23G, 8G, trastornos del espectro del autismo]

Una vez más, se ponen de manifiesto brechas sustantivas entre las familias que tienen conocimiento de los recursos de apoyo existentes – especialmente de aquellos proporcionados por las administraciones públicas – y de las vías para solicitarlos o reclamarlos, y aquellas que no acceden con facilidad a estas informaciones. Algunas entrevistas, por último, resaltan la mayor frecuencia con la que pueden enfermar algunos menores con discapacidad en relación con otros niños y niñas, así como las dificultades que este hecho supone.

“Cuando el niño se ponía malo, que ha tenido también muchos problemas de ahogarse, de asma y todas esas cosas, de bronquiolitis cuando era pequeño, bueno, pues es que me tenía que quedar yo en casa, porque [nombre del padre] no se manejaba tanto, era muy inseguro. Yo prefería quedarme. Bueno, pues ahí es cuando me he tenido que pedir muchas veces [suspensión de] empleo y sueldo, porque ya no me llegaban los días, claro, era imposible”.

[17E, trastorno del espectro del autismo]

“Cuando hay una dificultad y no te ayudan a conciliar es muy complicado. Porque además son niños; los niños pequeños se ponen malitos de por sí, pero, cuando encima hay una agravación por otra enfermedad, esto se duplica o se triplica”.

[13E, pluridiscapacidad]

Como consecuencia de todas las dificultades para la conciliación del trabajo remunerado con el empleo descritas, la estrategia de organización familiar mayoritaria¹⁹ observada en la muestra analizada ha sido el abandono del empleo por parte de la madre, o bien su uso de una reducción de jornada extensa (muchas veces del 99 %) a través de la prestación para el cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave (CUME). Entre las familias incluidas en este estudio, las madres son prácticamente en su totalidad quienes se hacen cargo de los cuidados y de toda la logística familiar relacionada con la discapacidad, incluyendo los trámites, la búsqueda de información y los transportes a las diferentes terapias o citas médicas.

“A ver, yo, gracias a Dios, al estar yo trabajando y [nombre de marido], yo me he podido acoger a la CUME, que también me asesoraron en [hospital]. Yo tengo la CUME con un 99 % de reducción. Yo me encargo de [nombre], de terapias, todo, y mi marido está trabajando”.

[5E, pluridiscapacidad]

“Cuando vi la cantidad de cosas [...], yo dije: ‘es que, si ahora estoy trabajando y cada mañana, o sea, al menos alguna mañana de la semana, tengo que llevar al niño a alguna cosa, a alguna evaluación...’ [...] Ahora soy más útil, pues, haciendo todo este tipo de logística, [más] que aportando económicamente”.

[8E, discapacidad motora]

¹⁹ En la muestra analizada, al menos el 58,7 % de las mujeres han renunciado en algún momento a participar en el mercado de trabajo, han asumido una reducción de jornada próxima al 99 % mediante la CUME, o se encuentran en proceso de intentarlo y en situación de incapacidad temporal. Entre las mujeres que han continuado laboralmente activas varias expresan haber reducido en alguna medida su jornada laboral.

4.5. Las condiciones laborales: claves para la permanencia en el empleo ante la discapacidad infantil

Las posibilidades de que ambos progenitores conserven su empleo o una dedicación laboral relativamente intensa dependen, en muy gran medida, de sus circunstancias profesionales, lo que también constituye un eje de desigualdad. Las madres que gozan de condiciones de flexibilidad en su empleo –que generalmente son aquellas con cierta antigüedad y protección en el mismo y un mayor nivel de cualificación– tienen más facilidad para continuar trabajando y poder conciliar. No obstante, las exigencias que entraña hacerlo no dejan de ser muy notables, implicando por ejemplo trabajo a horas intempestivas o indeseadas y una alternancia de turnos que complica la vida familiar:

“Nosotros nos hemos apañado, porque hemos hecho verdaderos malabarismos; o sea, yo entraba a trabajar a las seis de la mañana para llegar a las dos y que mi marido los llevase, y entonces yo le recogía. Como el jefe es muy comprensivo, por suerte, y con mucha flexibilidad, podía decirle: ‘oye, es que me voy a escapar del trabajo, me voy a las diez y media, vuelvo a las doce’. Los compañeros también han sido muy comprensivos, porque podrían no haberlo sido. Yo he tenido suerte porque he tenido un ambiente, pues, que me ha ayudado, pero en cuanto uno de esos eslabones de la cadena me hubiera fallado, eh, claro, dejar de trabajar uno de los dos [...]. Claro, es que llevar a un niño al colegio a las nueve, sacarle a las once y media, devolverle a las doce, es imposible. Y, luego, las tardes, que te tienes que desplazar”.

[10G, discapacidad motora]

“Con la aparición del teletrabajo y el poder yo ajustarme a los tiempos de mi hijo, lo que he venido haciendo es, pues, si entro tarde a trabajar, si entro a las 9.30 o a las 10.00 en vez de a las 9.00, eso son horas que yo luego recupero, puedo recuperarlas a lo mejor a las 10 de la noche, ¿sabes?”.

[1E, trastorno del espectro del autismo]

“Por suerte tengo un jefe muy comprensivo y tengo bastante flexibilidad en el trabajo, así que bien; no, no ha sido un problema grave. También puedo salir antes para ir a recoger al niño, no es un problema si lo voy a recoger y luego lo llevo a terapia; me conecto después para terminar el trabajo, y ahí no tengo problema”.

[2E, trastorno del espectro del autismo]

“Trabajo mucho menos de lo que me gustaría. Mi trabajo me gusta mucho, soy [ocupación] y es verdad que me gusta mucho. Trabajaba mucho de forma particular, tenía mis grupos y trabajaba de forma totalmente independiente. Entonces eso me permitía a mí trabajar dos horas por día o tres y ocuparme las mañanas, que era cuando él estaba en la guardería [...]. Pero por la índole de mi actividad, el mejor trabajo es de tarde. [...] Lo suyo [refiriéndose al empleo del padre] es que es un trabajo muy flexible, casi teletrabaja al 100 %, y sí que es verdad que tiene que estar hasta las cinco o así, pero igualmente puede cortar un poco antes, llevarlo a terapia, volver y seguir; entonces su trabajo le permite más flexibilidad, por suerte. Con un horario fijo, muy estructurado, de tener que ir a un sitio presencialmente todos los días, ahí se nos complicaría mucho”.

[18E, trastorno del espectro del autismo]

Como se ha señalado, la mayoría de las mujeres entrevistadas no gozan de flexibilidad horaria en su puesto de trabajo y se han acogido a la CUME, que permite reducir la jornada al menos en un 50 % con compensación de ingresos. No obstante, algunas señalan que tampoco es sencillo acogerse a esta prestación, ya que quienes lo hacen están sometidas a frecuentes evaluaciones, requisitos de acceso que no se cumplen en todos los casos de discapacidad, y mucha incertidumbre.

“Por lo menos en mi empresa acaban de cambiar la normativa; ahora se supone que renuevas el permiso cada cuatro meses, en lugar de cada dos. Bueno, pues dicen que no, que yo cada dos meses tengo que seguir, eh, helándoseme la sangre hasta que te llegue la renovación. Claro, es más burocracia y es más tensión”.
[9G, discapacidad motora]

“Ha habido alguna sentencia que lo ha conseguido sin ingreso hospitalario, debido a que, gracias a los cuidados que tú les das, no ingresan...Pero como sigue estando en la ley que es un requisito indispensable, pues las mutuas lo siguen negando. Lo voy a intentar, ¿eh? Lo voy a intentar”.
[3E trastorno del espectro del autismo]

En otros casos, quienes mantienen cierta participación laboral describen penalizaciones o frenos a su progresión profesional por no poder trabajar a jornada completa o tener que solicitar adaptaciones horarias.

“Me da la sensación, a veces en mi trabajo, bueno, no me da la sensación, o sea... soy un poco molesta, porque...voy poco, entonces no soy resolutiva. Pero yo digo: ‘¿por qué, por la condición de vida que tengo, que he empezado en esa empresa desde el principio...?’ Entonces sí valía al 100 por 100, ahora tengo esto y como que me van moviendo, me ponen en este centro, ahora pues vete a este, ahora vete a este otro...Y yo me resisto, porque a mí, a mí me...no quiero perder ese punto laboral, pero a veces dices: ‘no sé si me merece la pena’”.
[8G, trastorno del espectro del autismo]

“A ver, yo en principio me reduje la jornada de 40 a 30 h, vale, pero en mi empresa sí me redujeron la jornada, pero no me redujeron el volumen de trabajo. [...] El hecho de que tú tengas que recuperar horas... haces horas que, al final, es porque yo lo he elegido, he llegado a un acuerdo no firmado en el que, bueno, pues hoy resulta que el niño se ha puesto malo, o hoy tengo tutoría, que tenemos un millón de tutorías, un montón de reuniones y un montón de papeleos y un montón de cosas. Con la excusa, digamos, de: ‘yo me tomo estas horas’, bueno, al final tus superiores dicen: ‘bueno, si tú siempre estás disponible para...’, ¿sabes? Es una contrapartida que no es muy justa”.
[1E, trastorno del espectro del autismo]

“Para mi carrera profesional... podría haber tenido una oportunidad, por ejemplo, pero requiere trabajar también un poquito más tarde, para entrar en contacto con [zona geográfica del extranjero] y es un problema que veo que no, que no puedo. Probablemente me sucedería lo mismo si mi hijo no hubiese tenido [discapacidad], pero así es aún más difícil. Así que no, no puedo avanzar, también hacer viajes y todo para mí es un problema, o tener reuniones por la tarde, o sea, a las cinco, a las seis, para mí ya es un problema”.
[2E, trastorno del espectro del autismo]

“Estuve de interina en [centro de trabajo] y fue horroroso. El equipo de recursos humanos eran personas muy bordes, muy poco empáticas. Yo tenía muchas citas médicas, muchos problemas en el colegio; tenía que recuperar hasta las tutorías. Y realmente era muy estresante [...]. De hecho, los últimos meses, me dieron la baja médica por ansiedad. Porque yo sentía que competía con otras compañeras que no son madres, o que son madres de niños que no tienen ninguna discapacidad o dificultad”.

[13E, pluridiscapacidad]

“En los trabajos no lo entienden. Se creen que vas a darte un paseito por ahí. Si lo pide mi marido, se creen que es un sinvergüenza. Mi marido trabaja en una multinacional, y ahí está muy mal visto. Y luego, si lo pido yo [...], es que no lo entiendo muy bien, me gustaría entenderlo, pero es como si fuese también en parte una caradura. Yo, de hecho, cuando mi hija tuvo [episodios neurológicos], fueron como en mayo, como en junio. Entonces, cuando llegó el verano, no sabía con quién dejarla. Yo tenía que trabajar [...]. ¿Qué la llevo, a un colegio con 30 niños? No, no podía. Y entonces, me pedí, ¿cómo se llama eso? La CUME. Y fueron final de junio, julio, agosto, y un poquito de septiembre. Bueno, cuando volví al trabajo, ‘que la que había liado, porque se había quedado mi compañero solo’. No me habían puesto sustituto. ‘Que estaba todo atrasado, que mira la que había liado’. Me sentí como si fuese una caradura [...]

Por reducirme la jornada, tuve una época [en la] que me querían echar del trabajo. Yo era la directora. Bueno, soy [profesión con elevado nivel de cualificación]. Yo llevo 25 años en mi trabajo, o más, no me acuerdo ya, desde el [año], y era la que coordinaba el departamento. Y, de hecho, yo ahora no ya no coordino el departamento [...]. Tengo congelado el sueldo desde hace quince años”.

[16E, pluridiscapacidad]

De nuevo, se pone de manifiesto la importancia de los recursos económicos familiares, ya que *algunas madres consiguen compatibilizar mejor su empleo con la discapacidad de sus hijos externalizando parte del cuidado*, lo que se suma al resto de gastos de atención.

“Lunes y martes desde, hace unos meses, viene una cuidadora que lo va a recoger al cole y luego lo baña y le da la comida [...]. Así que, por lo menos, nos alivia un poco y de esa manera también yo puedo tener, por lo menos, el lunes, martes, que puedo ponerme reuniones un poquito más tarde y trabajo también con el extranjero. Y esto me ayuda un poquito. Pero, claro, un gasto extra”.

[2E, trastorno del espectro del autismo]

4.6. Impacto en el bienestar de las dificultades de compatibilización del empleo con las necesidades derivadas de la discapacidad infantil

Algunas mujeres que han abandonado el mercado de trabajo o han reducido su jornada prácticamente al 100 % expresan explícitamente un deseo de volver a estar activas profesionalmente por ellas mismas. Otras muestran ambivalencia ante las dificultades de conciliación, la carencia de apoyo y la necesidad de estar continuamente abordando necesidades importantes de atención a sus hijos.

“–Me hace mucha falta...hace mucha falta para uno seguir adelante, tener su trabajo, pero yo a veces lo pienso, que es un poco difícil para compaginar, porque cuando tiene las crisis y tal, esas cosas, eso no se agenda, eso sale...y si él no...si el padre no puede, pues... *Me he dedicado en cuerpo y alma a mi hijo* y, bueno, sabes también el valor del esfuerzo, del sacrificio, porque con tal de que ellos sigan adelante, pues siempre sacrifica uno, pero...es difícil. Se nos hace mucho más difícil, sobre todo, cuando no tienes familia a quien decirle: ‘mira, te lo dejo aquí un ratito’. Es muy difícil.

–Y aunque tengas familia, porque en mi caso están mis padres, nos ayudan un montón, pero, por ejemplo, mi madre con setenta años no puede plantarse ante esa administración donde todo son pegas para poder conseguir un dictamen, y perseguir, e insistir, pelearse con [organismo], no sé, entender exactamente de mano de los médicos, ¿no? Entonces, ahí, aunque te ayuden, que es verdad que eso facilitaría el que te puedas incorporar a una parte...a la parte laboral..., hay otra en la que es madre y padre, creo yo que somos irremplazables en ese sentido, ¿no?, de poder estar en esa primera línea”.
[7G y 23G, trastornos del espectro del autismo]

“Y ahora, te estoy hablando ya, [nombre] está en [curso], el año que viene empieza [curso], ahora me estoy reinventando; estoy intentando hacer un curso, bueno, he hecho ya dos o tres, he hecho un máster. Me estoy reinventando para ver si algún día me puedo reincorporar, pero, claro [...]. Yo he echado en falta el poder conciliar de alguna manera, ¿no? Que hubiera habido algún otro servicio para poder balancear esto de otra manera y no tener que cortar por lo sano y decir: ‘venga, tú, dedicada quince años en cuerpo y alma a todo esto’. Porque si no, no podía...Me hubiera gustado hacerlo de otra manera, pero de verdad que era muy difícil gestionar médicos, apoyos en casa y apoyos curriculares; por qué no decirlo, es imposible. *O tienes mucho dinero, o es imposible*”.
[4E, trastorno del espectro del autismo]

“Es cierto que ha evolucionado mucho, porque se le ha dedicado mucho tiempo, porque yo estaba dispuesta y porque al final te involucras [...]. Entonces, muy bien, pero ¿qué pasa? Que ahora estoy sin trabajar y *todo mi mundo gira en torno a mi hija*. Y veo que necesito trabajar. Ya por algo mío. ¿Qué pasa? Que es muy complicado porque las terapias a partir de las cinco o cinco y media están llenas, porque es cuando los colegios terminan. ¿Qué pasa? Que, si tú quieres entrar en ciertas terapias, o te saltas clases como nosotras hacemos a veces, o le llevas a lo mejor a la hora de la comida. Y luego, las revisiones médicas. Todo esto te implica el no poder trabajar. Yo, de hecho, estoy con la reducción de jornada, y doy muchísimas gracias, pero yo...”.
[6E, pluridiscapacidad]

4.7. Afectación de la salud de las cuidadoras por dificultades relacionadas con la recepción de apoyos terapéuticos y escolares

Parece, por tanto, evidente que el abandono o la reducción drástica de la participación laboral por parte de las progenitoras, más allá del notable impacto económico que pueda tener para las familias, genera en algunos casos frustración y malestar personal por haber tenido que renunciar a ese espacio y medio de vida propio. Por otro lado, cuando se pregunta a las mujeres entrevistadas por el impacto de la dis-

capacidad y las cuestiones relacionadas con la recepción de distintos apoyos –o la ausencia de ellos– sobre su bienestar, muchas refieren una afectación negativa a nivel emocional y psicológico, que relacionan explícitamente con la lucha constante frente a dificultades o por garantizar unos derechos y una atención suficiente a sus hijos.

“Esto es *un estrés y una ansiedad constante*, porque todos los meses hay algo. Hay problemas que van surgiendo y cuando parece que pasas página, con una cosa surge otra. ¿Sabes? Entonces, criar a un hijo es complicado, pero criar a un hijo con dificultades es, bueno, yo creo que más. Yo sí he tenido ansiedad, he tenido episodios anímicamente malos”.

[1E, trastorno del espectro del autismo]

“Claro, siempre hay alguien que abre la brecha, siempre hay alguien que se planta el primer día y dice: ‘pues mi hijo va al campamento.’ ‘Pues mi hijo va a al viaje’. Pero claro, eso no sale gratis. Claro, vuelven del campamento, vuelven del viaje y dicen: ‘ay, pues sí que se ha podido’. Pues vaya, ¿y quién me paga a mí la úlcera de estómago?”.

[9G, discapacidad motora]

“A mí sí que me ha pasado factura psicológica, sobre todo, el maltrato institucional. A mí ése me ha dejado en tratamiento psicológico, muy, muy débil”.

[9G discapacidad motora]

“Nos ha pasado factura yo creo que a todos los miembros de la familia entera; lo hemos pasado mal. Por hablarte en primera persona, yo, por ejemplo, estoy medicada, por temas de ansiedad y demás. Se cuenta todo muy rápido y muy fácil, pero todo esto hay que masticarlo, y hay que gestionarlo, y al final llega en momento en que dices: ‘puedo con todo, puedo con todo’. Y *no, no puedo con todo*, va a ser que no puedo. Entonces, bueno, pues apoyo médico, y te pasa mucha factura, es muy cansado y, sobre todo, a nivel mental es muy duro [...]. La falta de apoyo te pasa muchísima factura, te sientes muy solo, y a nivel psicológico es muy duro, tienes que masticar también... según van creciendo se acerca el futuro, y entonces empiezas también a decir: ‘vale, ¿qué va a pasar después?’. Ahora ya, en épocas ya de mayor, sí que no hay ningún tipo de apoyo; olvídate, no hay nada. Eres tú y ya está. Entonces eso también genera mucha incertidumbre y mucho estrés, pero bueno... pasito a paso”.

[4E, trastorno del espectro del autismo]

“Yo caí en una depresión porque yo me culpaba por lo que había pasado. Entonces, yo también por eso me volqué en [nombre] y daba el 200 % para ir a las terapias, para ir a los médicos, para buscar nuevas terapias. Esas terapias que hacíamos en el hospital luego había que hacerlas en casa; al principio teníamos creo que dos días a la semana, y luego ya nos redujeron a uno. Había que hacerlas tres veces al día en casa, todo lo que te decían allí. Entonces, yo me obsesioné y era como de lunes a domingo todos los días, en Navidad, en vacaciones... Sí, emocionalmente ha sido y está siendo duro, porque te vas encontrando *nuevos obstáculos, nuevos problemas, nuevas dificultades que vas descubriendo*”.

[6E, pluridiscapacidad]

Algunas entrevistas describen de forma especialmente palpable cómo la logística y dinámica del día a día, así como los nuevos frentes que se van abriendo de forma continua, generan un fuerte desgaste no solo en el plano emocional, sino también en el físico. Este impacto negativo se achaca al estrés constante, a la falta de tiempo para el autocuidado, y al insuficiente apoyo por parte de las administraciones para facilitar la atención de las necesidades complejas de los menores y la gestión de una cotidianidad difícil.

“Sí, claro, yo estoy con una psicóloga desde hace muchos años. Claro, esto no se puede llevar adelante así. Tú necesitas trabajar determinadas cosas en tu vida, aprender a gestionar las emociones un poco, aprender a admitir esto, los miedos, todo eso a nivel psicológico, buf. Y aprender también a gestionar tu tiempo, a admitir que tú no tienes tiempo para ti, pero que *también necesitas tiempo para ti y que te lo tienes que buscar como sea* en algún momento, aunque sean cinco minutos. [...] Nos tienen que enseñar a disfrutar del poco tiempo del que dispones y no ponerte a hacer otras cosas, aunque sean necesarias. Y a nivel físico, pues, también, claro; es que a nivel físico yo creo que todo el proceso inflamatorio que tengo de [nombra varias patologías autoinmunes] es todo de lo mismo. Es del estrés. Sí, me lo dijo la reumatóloga. Entonces, todo eso aflora, claro, de alguna manera aflora. Es que son muchísimas cosas, coche para acá, coche para allá, *son unos frentes inimaginables para una persona que no tiene esta historia*. Inimaginables los frentes”.

[17E, trastorno del espectro del autismo]

“Fue [el dejar de trabajar] por algo físico mío que me pasó, pero debido a todo el estrés y la ansiedad que me estaba provocando la situación. Y lo sabía, que era por eso, necesitaba parar. Yo, pues, a raíz de tener que pedir tanta ayuda en el trabajo, tantos favores, entre citas médicas, días que me llamaban, que tenía que volver a por ellos al colegio, que no podían ir al comedor, que tuve que pedir que me pusieran en un turno que no era el mío, cada dos por tres... era horrible. Era horrible. Y mira que yo soy una persona... pero yo, por lo menos, no podía ya más. Pues en el momento en el que entran en el colegio...entran en septiembre y yo me di de baja a finales del primer trimestre. [...]. [La madre llora] Es el sufrimiento por todo el tema este escolar, laboral, de no poder hacerlo, no poder afrontarlo, de todas las pegadas que pusieron, de sentir tanta discriminación desde el primer día que entraron mis hijos en el colegio...de todo, todo eso. *Más que el afrontar el diagnóstico es todo el descuajeringue de vida* que me ha supuesto que ellos accedan a recursos, que ellos accedan a un colegio de una forma normal, como mi hija”.

[3E, trastorno del espectro del autismo]

“Yo conozco gente, familias, que dicen: ‘es que no puedo’. Pero es que yo, mi espalda, yo ya estoy hecha una porquería, y tiene tres años. O sea, es todo trabas, buscarte la vida, llamar puerta a puerta, ya está. No te queda otra. Pero que tengas que estar tú llorando a la gente, que lo odio, para que te ayuden, cuando yo creo que eso tenía que estar financiado o lo que sea, no sé, de alguna manera...”.

[5E, pluridiscapacidad]

Varias de las madres resaltan que habrían necesitado tener acceso a mayores recursos de apoyo y acompañamiento destinados a las familias durante las primeras etapas de su vivencia como progenitores de un menor con discapacidad, haciendo

alusión al impacto emocional que implica tener que asumir la discapacidad de un hijo y que marca cualquier proceso relacionado. En algunos casos, incluso se expresa explícitamente que debería ofrecerse apoyo psicológico y soporte a las familias.

“Luego, cuando ya tienes el diagnóstico y todo el papeleo de [organismo], ayudas por hijo a cargo, discapacidad, dependencia, todo eso... no tienes ni idea, o sea, son procesos también que es que te cuesta, porque dices: ‘¿cómo va a tener mi hijo discapacidad?’ Primero, tú lo tienes que asumir, y luego cuando ya lo asumes dices: ‘bueno, pues voy a intentar entender todo este papeleo’, y vas allí, y preséntalo, buf”.

[1E, trastorno del espectro del autismo]

“Yo pedí cita también por mi médico de cabecera a un psicólogo. Estuve dos o tres sesiones como mucho y él me dijo: ‘oye, pues yo te veo bien’. Y ahí le dije: ‘hombre, es que para tirarme por una ventana no estoy’. Y me dio de alta. Ya no lloras, ya es tu día a día, pues a vivir con ello. ¿Ayuda? Poca. Muy poca. Yo cuando he tenido malos momentos, te pones a llorar...pues ya está”.

[5E, pluridiscapacidad]

“Atención psicológica, o sea, yo creo que los padres deberíamos hacer como mínimo una sesión de atención psicológica por semana. Porque la carga mental, así como yo te digo, todo el proceso yo lo hice sola. [...]. Depende de nuestra energía y de nuestra capacidad; entonces, si yo no estoy bien, ¿cómo hago para sostener a mi hijo? [...] Yo no he llegado a tocar fondo y a pasarlo súper mal, pero es por mi capacidad [...], no todo el mundo la tiene, y yo creo que deberíamos tener, aunque sea, una sesión de terapia psicológica, o un lugar donde ir y donde te den talleres semanalmente”.

[18E, trastorno del espectro del autismo]

Estas intervenciones revelan otro diferencial que también puede marcar de forma fundamental la trayectoria y el bienestar de la familia y el menor: las capacidades de afrontamiento y resiliencia personales de unos progenitores que cuentan frecuentemente con escaso soporte externo. Por último, y en lo que respecta al respaldo institucional y el impacto emocional, varias de las personas entrevistadas expresan abiertamente su descontento por el trato recibido en ocasiones a lo largo de la trayectoria sociosanitaria y educativa, que describen como especialmente duro o poco empático con la familia.

“Cuando fueron a la evaluación de mi hijo, me decían: ‘a mí no me importa que tu hijo toque el piano, a mí lo que me interesa es que él sepa jugar; a mí eso de que él ponga, alinee los juguetes, eso no le va a servir en su vida’. O sea, de una manera agresiva, ¿no? La forma en que te hablan, de esa manera, con esa prepotencia”.

[7G, trastorno del espectro del autismo]

“Dejamos de llevar al niño al cole, porque evidentemente no podíamos ver esas crisis. Pedimos una cita con la directora; casi no nos atendieron, tuve que insistir día tras día, día tras día, hasta dos semanas más tarde que nos atendió, y sus palabras fueron: ‘tengo un colegio con 500 niños, no puedo dedicarme a contarte lo que tu hijo hace todos los días’ [la madre llora]. Palabras literales de la directora”.

[23G, trastorno del espectro del autismo]

“Porque a mí el equipo de orientación me decía: ‘pelea porque esté en ordinaria’. Y el colegio me decía: ‘aquí no. O sea, haz lo que quieras, pero en este cole, no’”.

[8G, trastorno del espectro del autismo]

“El primer día de clase, que entramos al despacho de la directora para comunicar pues todo esto, que no había conseguido dejar el pañal, que tenía una discapacidad importante, muchas dificultades... bueno, pues nos invitaron a irnos del colegio. Nos sacaron una lista de colegios motóricos, preferentes de motóricos. ‘Pero es que nosotros no necesitamos un colegio preferente de motóricos; necesitamos que aquí le cambiéis el pañal’”.

[17E, trastorno del espectro del autismo]

“Cambió ahora la directora, y ahora, bueno, por lo menos podemos hablar, pero el año pasado era imposible. Era una negatividad a todo, no había diálogo, todo era discriminación, aunque suene duro decirlo. *Todo era: ‘aquí no pueden estar’, ‘tienen que irse de aquí’, continuamente, todo el rato’*.”

[3E, trastorno del espectro del autismo]

Aunque este tipo de evidencia pudiera parecer posiblemente anecdótica, más en el contexto de un estudio cualitativo como el presente, trasciende con cierta frecuencia en diversas entrevistas más allá de las reflejadas en los fragmentos previos. Se ha optado por reflejarla en este capítulo por este motivo y, sobre todo, por el relieve que cobran percepciones y experiencias de este tipo –que entrañan una vivencia de dureza, incompreensión o desamparo– en el contexto de las circunstancias de dificultad y vulnerabilidad en las que se desenvuelven continuamente, como se ha constatado, las familias con menores con discapacidad. Este hallazgo, como otros presentados en el capítulo, invita por tanto a la reflexión sobre la necesidad de garantizar una acogida comprensiva y empática con las vivencias y necesidades familiares en todos los niveles de atención del ámbito institucional, en aras de prestar ayuda eficaz a quienes afrontan situaciones muy complicadas y, por ende, a los niños y las niñas por cuyo desarrollo y bienestar debe velarse.

5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

El presente estudio cualitativo ha analizado los discursos de madres de menores con discapacidad en la Comunidad de Madrid respecto a sus vivencias en torno al diagnóstico, la prestación de apoyos terapéuticos y escolares, la conciliación laboral, y el impacto de estas cuestiones en el bienestar individual y familiar. El objetivo ha sido doble: por un lado, se ha buscado profundizar en la realidad cotidiana de estos niños y niñas y sus familias, tan frecuentemente ausentes en los debates sobre políticas públicas y necesidades de la infancia; por otro, se ha perseguido identificar ejes de desigualdad social que pudieran atravesar estas experiencias y generar desventajas tempranas en las perspectivas de desarrollo de los menores. Los hallazgos de la investigación revelan un día a día generalmente muy complicado para las familias. Su cotidianidad viene marcada por experiencias tempranas con notable impacto vital –la detección de patologías congénitas o de alteraciones sustanciales en el desarrollo y los procesos, no siempre sencillos, asociados a la misma– y una organización familiar compleja como consecuencia de las necesidades de apoyo y las dificultades de acceso a recursos. Asimismo, se observa un continuo y considerable esfuerzo parental en diversos planos –económico, social, de búsqueda y análisis de información, logístico, laboral, físico y psicológico– para garantizar una atención adecuada. El hecho de que estas experiencias frecuentemente tengan lugar en contextos de insuficiente o impredecible respaldo institucional, tal y como trasciende en las conversaciones, conlleva que se generen una serie de desigualdades tempranas y acumulativas a lo largo de las dimensiones analizadas.

La posición económica: factor facilitador de la agilidad del diagnóstico y de la rapidez, calidad e intensidad de las intervenciones

En primer lugar, se observa una evidente brecha de carácter económico que se inicia ya durante las primeras etapas de identificación de dificultades. Como se ha expuesto en el capítulo 1, cuando el diagnóstico no llega en los primeros días o meses de vida porque se detectan alteraciones congénitas evidentes, las familias atraviesan una etapa de incertidumbre relativamente larga, marcada por la observación de señales de un desarrollo atípico y la consulta a distintos profesionales para identificar su naturaleza y causa. Este es un proceso que se revela en ocasiones muy dilatado –por factores como dudas sobre la pertinencia de una derivación o listas de espera para acceder a la atención especializada– y que los progenitores, en ocasiones, consiguen agilizar mediante la consulta a especialistas privados y la realización de las pruebas correspondientes. Una vez se cuenta con un diagnóstico específico, puede ser más sencilla la derivación a diversos recursos de apoyo e incluso la obtención de un dictamen rápido y preciso por un especialista del sistema público. Las largas listas de espera registradas para el acceso a la Atención Temprana sostenida con fondos públicos –y de carácter gratuito– conllevan que la ventaja inicial en el acceso a los recursos por parte de menores cuya familia cuenta con cierto nivel socioeconómico se perpetúe en el tiempo. Una posición económica más desahogada permite iniciar intervenciones terapéuticas precoces en establecimientos o instituciones privadas tan pronto como se detecta su necesidad. Asimismo, facilita el ajuste de la variedad e intensidad terapéutica a lo que precisan los niños y las niñas en cada momento y,

por tanto, permite compensar las limitaciones que, a veces, se ponen de manifiesto respecto a la prestación de servicios financiados con fondos públicos. Contar con medios económicos familiares suficientes también permite prolongar la intervención terapéutica necesaria en el tiempo, más allá de los seis años, y complementar, si es preciso, las terapias a las que se puede acceder más adelante mediante financiación pública, como la derivada de la Ley de Dependencia. Los recursos económicos pueden ser asimismo cruciales a la hora de permitir un cambio de colegio ante unos apoyos insuficientes o de complementar mediante profesionales externos la intervención escolar. Por tanto, existe un evidente diferencial entre familias que pueden permitirse ir ajustando las intervenciones desde un primer momento, y aquellas que, por falta de medios, dependen enteramente del acceso a recursos públicos, el cual en ocasiones se demora más de lo deseable y no alcanza a cubrir todas las necesidades del menor. Este diferencial supone para algunos niños una fuente de desventaja muy temprana que va reforzándose mediante distintos mecanismos a lo largo del tiempo.

Cabe señalar, además, que las familias con mayores medios económicos cuentan también con mayores posibilidades de mantener el empleo de ambos progenitores, al poder acceder a servicios de intervención terapéutica privados que generalmente ofrecen opciones horarias más flexibles, así como a servicios de cuidado externos que faciliten la conciliación. Este hecho solo contribuye a consolidar su posición de ventaja respecto a las familias con menos recursos, que frecuentemente tienen que renunciar también a una fuente de ingresos.

Los recursos de conocimiento: indispensables para navegar en el sistema, obtener mejores apoyos y potenciar las intervenciones

La segunda fuente de desigualdad que se ha evidenciado a lo largo de los capítulos se basa en los recursos socioculturales y la capacidad de acceso a la información. Desde el primer momento, las familias que disponen de conocimiento suficiente para poder comprender cómo funciona el sistema de atención a la infancia con discapacidad –lo que incluye conocimiento cultural y del idioma– parten de una ventaja que, como la económica, se va reforzando con el tiempo y por diferentes vías. Cuando los primeros mecanismos institucionales de detección de dificultades o señales de un desarrollo atípico tardan en ponerse en marcha –como se relata en algunas de las entrevistas–, o cuando se demora el acceso a pruebas y atención especializadas, el conocimiento adquirido por las propias familias puede marcar una diferencia sustantiva a la hora de ir comprendiendo lo que sucede y de buscar recursos de apoyo. Del mismo modo, ante la carencia de orientación percibida respecto a cuáles son los trámites necesarios en cada momento y cómo pueden agilizarse, cobra importancia la facilidad de los progenitores para recabar información, por ejemplo, en internet o a través de redes o entidades sociales. Tal y como se ha expuesto en el capítulo 2, algunas familias incluso inician ciertas intervenciones o acciones orientadas a la estimulación precoz por su cuenta, cuando no han podido acceder todavía a un sistema profesional de apoyos o el disponible no cubre todas sus necesidades. En otros casos, el conocimiento adquirido por medios propios posibilita la búsqueda de los servicios, productos y centros de apoyo más apropiados, así como de redes o servicios de soporte familiar. Permite, además, comprender si los apoyos terapéuticos y escolares se ade-

cúan a las necesidades del menor y encontrar posibles vías de reclamación o actuación en caso contrario. Esta fuente de desigualdad debe entenderse en el contexto, descrito por las familias entrevistadas, de insuficiente orientación, acompañamiento y transparencia en relación con los procedimientos conducentes a la adquisición de derechos y prestación de distintos apoyos, no siempre accesibles de forma inmediata y sencilla a cualquier familia.

La importancia de contar con redes de apoyo social cuando los recursos propios o institucionales resultan insuficientes

Una tercera fuente de desigualdad manifiesta en algunas entrevistas es el acceso a redes de soporte familiar o social que puedan compensar, de alguna manera, las limitaciones del sistema o la falta de recursos económicos o de conocimiento propio. Así, algunas familias han descrito cómo la ayuda económica por parte de familiares o su centro de trabajo les permitió afrontar unos gastos inasumibles, mientras que otras explican cómo la movilización de otras familias o el apoyo de entidades les permitió conocer y reclamar recursos y derechos. La carencia de este tipo de recursos –por ejemplo, cuando no se procede de la localidad de residencia y el número de contactos es limitado, o cuando no se conoce bien el idioma– refuerza las desventajas que puedan surgir como consecuencia de los aspectos previamente mencionados. Este factor cobra particular importancia en el contexto de un Estado de bienestar de tipo familista (Esping-Andersen, 2007) como el español, en el que la provisión de servicios por parte de las instituciones públicas es limitada y se espera que la familia asuma a partir de sus propios recursos –incluidos los de soporte social– la mayor parte de la responsabilidad de la atención a las personas dependientes (Elizalde, Díaz Gandasegui y Díaz Gorfinkiel, 2015).

Desigualdades en la recepción de apoyos escolares derivadas de la heterogeneidad en el funcionamiento de sistema

El material analizado ha permitido identificar una cuarta fuente de desigualdad entre niños y niñas con discapacidad que no tiene tanto que ver con las características sociales y económicas de las familias como con el funcionamiento heterogéneo y poco predecible de la prestación de apoyos durante la escolarización. En el acceso a estos recursos ya se producen diferenciales cuyo origen es complicado de trazar: algunas familias parecen acceder rápidamente y de forma eficaz al sistema de apoyos; otras manifiestan dificultades muy notables y que las propias madres entrevistadas achacan a “la suerte” o las cualidades de personas que han ido encontrando en su camino. Lo mismo sucede con respecto a la intensidad de los recursos, al acceso a centros preferentes con apoyos extensos y especializados, o a la calidad de los apoyos recibidos, que puede ser muy variable, incluso para un mismo alumno o una misma alumna dentro de una trayectoria escolar. Algunos menores acceden a centros donde sí se ofrece suficiente atención especializada y coordinada con la familia y los especialistas, mientras que, en otros casos, se resaltan importantes carencias en ambos aspectos. Del mismo modo, no se han observado patrones ni garantías respecto a los apoyos que pueden o no llegar a prestarse en ámbitos extracurriculares, pero que también tienen carácter educativo, como los patios, el comedor o las activi-

dades complementarias. Todos estos son factores que escapan a la anticipación y el control de las familias –más allá de la posibilidad de reclamar o intentar un cambio de centro– y que también generan desigualdad de aprendizajes y oportunidades entre el alumnado.

Desigualdades de género en la distribución de roles y la participación laboral

Más allá de las desigualdades que afectan directamente al desarrollo infantil, los testimonios han desvelado otras brechas que inciden sobre el bienestar de la familia en su conjunto. Entre ellas se encuentra la que se genera, ya en los primeros años de vida de la criatura, con respecto a la asunción del rol de cuidador primario –que, en todas las entrevistas realizadas, ha recaído sobre las mujeres– y las posibilidades de compatibilizarlo con la participación laboral. La complejidad de la logística diaria y la intensidad de las necesidades de atención a los menores derivados de su discapacidad, unidas a un soporte institucional a todas luces insuficiente, convierten la conciliación de las responsabilidades diarias con el ejercicio de una profesión o con el empleo en una tarea extremadamente difícil. La participación de ambos progenitores en el mercado laboral, en las familias estudiadas, solo ha sido posible cuando han contado –o, al menos, la madre lo ha hecho– con condiciones laborales relativamente protegidas que han permitido cierta flexibilidad espacial (teletrabajo) o temporal (adaptaciones horarias). En otros casos, se ha optado por modelos de especialización de género en los que el padre ha asumido el papel de principal proveedor y la madre ha reducido drásticamente su participación laboral o ha renunciado a ella enteramente. Esta especialización, además de generar ambivalencias e incluso malestar en algunas de las personas que han renunciado a su trabajo, también tiene como posible consecuencia la cementación de desigualdades socioeconómicas iniciales: es más probable que aquellas familias con mejores condiciones laborales de partida consigan mantener dos salarios, con todo lo que implica en cuanto a posibilidades de reforzar la atención terapéutica al menor.

Una reflexión final sobre posibles medidas de compensación de inequidades

La principal función de este estudio ha sido dar voz a familias de menores con discapacidad con vistas a una mejor comprensión de sus necesidades y circunstancias. Las conclusiones que ofrece tienen sus limitaciones en términos de generalización, al proceder de un análisis cualitativo basado en una muestra de pequeño tamaño y centrado en un contexto geográfico e institucional específico. Es posible, asimismo, que la muestra reclutada haya contado con características especiales que la hayan hecho más proclive a enfocarse en determinados aspectos, como podría ser la vivencia de mayores obstáculos; si bien el relato, no anecdótico, de experiencias y aspectos positivos reduce esta inquietud. El alto grado de coincidencia respecto a las temáticas destacadas –conducente a una rápida saturación teórica– entre personas entrevistadas de zonas de residencia y características familiares dispares sugiere que las cuestiones resaltadas también constituyen preocupaciones comunes. Queda por comprobar, en futuros estudios, si las enseñanzas obtenidas son extrapolables a otras comunidades autónomas y a muestras representativas de la población española.

Con todo, los cinco grandes ejes de desigualdad descritos, posiblemente muy interrelacionados y en constante interacción –lo que refuerza la potencial magnitud de las desventajas que puedan generar– se derivan en gran medida de insuficiencias en el respaldo institucional a la infancia con discapacidad y sus familias. Esto conduce a pensar que, aunque el estudio se haya llevado a cabo en una zona geográfica concreta, permita extraer conclusiones más amplias y aplicables a otros contextos sobre el tipo de medidas institucionales que podrían fomentar la equidad y el bienestar. En consecuencia, dadas las implicaciones de la desigualdad de oportunidades y dificultades observadas para el óptimo desarrollo de los niños y de las niñas, parece pertinente realizar una reflexión final sobre cómo podrían abordarse a partir del diseño de políticas públicas.

La primera cuestión que destacar, que se ha enfatizado de forma generalizada y consistente en prácticamente todas las conversaciones, es la necesidad de mayor orientación y acompañamiento por parte de las instituciones públicas a lo largo de los procesos necesarios para proporcionar atención a la infancia con discapacidad; desde el primer periplo de la familia en busca de conocimiento hasta conseguir garantizar un nivel de apoyo adecuado en toda la trayectoria escolar, pasando por los ajustes de las intervenciones terapéuticas y el aprendizaje sobre cómo apoyar en el entorno natural. Mayores esfuerzos por informar exhaustivamente a cada familia de las opciones disponibles para abordar su situación y el establecimiento de protocolos e informaciones fácilmente accesibles contribuirían a reducir esta percepción de desamparo y la dependencia por parte de las familias de sus recursos personales. Si bien hay que señalar que en la Comunidad Autónoma de análisis se ha hecho un esfuerzo reciente por sistematizar la información sobre procedimientos de acceso a la Atención Temprana (la guía “Atención Temprana paso a paso”, véase Consejería de Familia, Juventud y Política Social, 2022), las familias declaran necesitar un acompañamiento extensivo a todas las etapas y procedimientos, incluyendo las primeras fases de atención en el sistema sanitario. De esta manera disminuirían los diferenciales basados en la propia capacidad de adquirir y comprender conocimientos y en la red social de la que se dispone.

Es fundamental, por tanto, establecer vías e itinerarios bien definidos y homogéneos de atención e información a las familias desde el mismo momento en el que se sospecha que un menor presenta un desarrollo atípico. Esto requiere que los planes que se diseñen en cualquier área geográfica coordinen de forma eficaz y ordenada las actuaciones de servicios sanitarios, educativos y sociales, con el fin de evitar informaciones contradictorias, duplicidades, y procesos “laberínticos” que generen confusión a las familias. En este contexto, podría ser interesante contar con una figura estable y próxima de guía y acompañamiento, posiblemente a nivel de Atención Primaria por su importancia para el acceso al sistema de evaluación y diagnóstico especializados y dadas las implicaciones de salud asociadas a la discapacidad a lo largo de la infancia.

En segundo lugar, es necesario garantizar una mayor inversión en medidas que compensen las desigualdades económicas, culturales y sociales entre familias, garantizando un acceso ágil y verdaderamente universal a los recursos de apoyo terapéutico y escolar que sean necesarios a lo largo de la infancia, sin que la calidad, intensidad o recepción de estos quede condicionada a la capacidad económica familiar. Este obje-

tivo difícilmente podrá alcanzarse sin un compromiso firme de mantener tiempos de espera para la evaluación, el dictamen de un especialista y la intervención terapéutica que en conjunto no se prolonguen más allá de unos meses. La mayor coordinación entre servicios/ámbitos de actuación arriba descrita contribuiría a agilizar los procesos, evitando que las familias tengan que iniciar y atravesar diferentes procedimientos administrativos. Los testimonios recogidos sugieren, asimismo, que existe margen de mejora en la rapidez de los protocolos de derivación sanitaria y la calidad de la atención y orientación educativa ante la presencia de un desarrollo atípico, lo que puede abordarse mediante acciones de reciclaje de conocimientos y formación especializada sobre distintos tipos de discapacidad. Esto resulta especialmente relevante respecto a aquellos tipos de discapacidad cuyas manifestaciones y necesidades no son inmediatamente evidentes a golpe de vista, sino que requieren un conocimiento más profundo de sus implicaciones y características. En cualquier caso, es esencial que las figuras que facilitan el primer acceso al sistema de atención a la discapacidad –los profesionales de Atención Primaria pediátrica y de los servicios de orientación educativa– tengan suficiente conocimiento tanto de las señales que alertan sobre posibles alteraciones en el desarrollo como de la importancia de derivar, diagnosticar e intervenir precozmente.

No puede obviarse la considerable heterogeneidad que se ha puesto de manifiesto en el análisis respecto a la prestación y calidad de los apoyos escolares. La impredecibilidad y variabilidad relativa a la atención educativa –dependiente no solo del centro, sino de la persona que la presta– mueve a la reflexión sobre la necesidad de mayor regulación, protocolización y evaluación de la prestación de apoyos; sin perjuicio de la inversión en recursos y de que exista flexibilidad para ir ajustando las actuaciones a las necesidades de los menores a lo largo del tiempo. Las diferencias en la calidad de los apoyos recibidos en función del centro escolar o del personal entroncan también con la necesidad general de mayor conocimiento profesional especializado expresada por las familias. Esta necesidad trasciende fundamentalmente con respecto a la modalidad de educación ordinaria (centros preferentes incluidos), por lo que apunta a que un alto grado de especialización de la atención educativa no debe ser exclusivamente concebido como patrimonio de centros de educación especial. El refuerzo de la formación e intervención especializada –y adaptada a las características concretas del alumnado mediante la coordinación con la familia y especialistas externos– en todos los centros y etapas educativas contribuiría, previsiblemente, a una atención más equitativa, más homogénea en cuanto a calidad, y menos dependiente de las circunstancias o el acceso familiar a determinados recursos. Mejorar la calidad de los apoyos educativos mediante un aumento del conocimiento y del personal especializado reduciría, además, las brechas derivadas de limitaciones al acceso a la atención terapéutica sostenida con fondos públicos más allá de la primera infancia, ya que ciertos aspectos del desarrollo podrían trabajarse eficazmente en el entorno escolar.

Asimismo, es preciso contemplar la variedad de factores que pueden incidir en una mejor conciliación entre el trabajo remunerado y la atención a necesidades derivadas de discapacidad infantil, dada la importancia de los ingresos para evitar situaciones de vulnerabilidad familiar y riesgo de pobreza. En este sentido, hay que destacar el fuerte papel que parece jugar en las dificultades de conciliación, a tenor de los testimonios analizados, la insuficiente flexibilidad horaria que ofrecen los servicios de intervención

terapéutica y los centros educativos. Un hallazgo llamativo en las entrevistas es que las madres que abandonan el empleo en estas familias no declaran hacerlo como consecuencia de las necesidades intensas de cuidado, sino principalmente por motivos de organización logística. Esta observación es importante, ya que sugiere que se podría evitar el abandono o la reducción drástica de la actividad laboral ampliando horarios de atención en las entidades que prestan servicio a estas familias, facilitando las intervenciones terapéuticas en horarios y localizaciones escolares o próximas (por ejemplo, como actividades extraescolares gestionadas por las administraciones públicas o a través de las AMPA²⁰), garantizando el acceso universal a servicios de conciliación en los centros educativos –incluido el comedor, que no todo el alumnado con discapacidad en centros ordinarios puede utilizar por falta de accesibilidad– y asegurando una mínima proximidad del centro escolar al domicilio o centro de trabajo. Otra pieza clave a la hora de facilitar la conciliación de estas familias, a la luz de los resultados obtenidos, sería una protección particular del derecho a acogerse a medidas de flexibilidad horaria y, si procede, espacial (teletrabajo), dada la relevancia que parecen tener a la hora de posibilitar la permanencia en el empleo y una mejor atención a los menores.

Fundamental es, en último término, que las políticas y medidas de protección a las familias y la infancia –como las orientadas a mejorar la conciliación o a reducir las tasas de pobreza infantil– contemplen de forma activa y explícita las necesidades específicas de los niños y de las niñas con discapacidad y de su entorno familiar inmediato. Solo si se tienen presentes las necesidades de los colectivos más vulnerables, como este, en el diseño y la discusión de cualquier política pública orientada al bienestar de la infancia en su conjunto, se conseguirá una conciencia social generalizada de sus necesidades y derechos.

²⁰ Asociaciones de Madres y Padres de Alumnos.

BIBLIOGRAFÍA

ALCANTUD, F., ALONSO, Y., y RICO, D. (2015). Validez y fiabilidad del Sistema de Detección Precoz de los Trastornos del Desarrollo: 3 a 36 meses. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 3(1), 107-121.

ALEMÁN, C. y GARCÍA, M. (2008). Políticas públicas y marco de protección jurídica de la infancia con discapacidad. En CERMI (ed.), *Los menores con discapacidad en España* (p. 16). Madrid: CINCA.

ALMASRI, N. A., SMYTHE, T., HADDERS-ALGRA, M., OLUSANYA, B. O., y GLOBAL RESEARCH ON DEVELOPMENTAL DISABILITIES COLLABORATORS (GRDDC)). (2023). Prioritising rehabilitation in early childhood for inclusive education: A call to action. *Disability and Rehabilitation*, 45(19), 3155-3159.

ANABY, D. R., CAMPBELL, W. N., MISSIUNA, C., SHAW, S. R., BENNETT, S., KHAN, S., ... y GOLDS (GROUP FOR OPTIMIZING LEADERSHIP AND DELIVERING SERVICES). (2019). Recommended practices to organize and deliver school-based services for children with disabilities: A scoping review. *Child: care, health and development*, 45(1), 15-27.

ARAÚJO, C. A. C. D., PAZ-LOURIDO, B., y GELABERT, S. V. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21, 3121-3130.

BAGUR, S., MUT-AMENGUAL, B., y VERGER, S. (2024). Análisis de la salud mental de los familiares con hijos con discapacidad en Atención Temprana. *Conocimiento compartido y educación*, 34.

BÉLANGER, S. A., & CARON, J. (2018). Evaluation of the child with global developmental delay and intellectual disability. *Paediatrics & child health*, 23(6), 403-410.

CAMPOS-CASTELLÓ, J. (2013). Retraso madurativo neurológico. *Revista de Neurología*, 57(1), 211-219.

CASADO, C., MARTÍNEZ-LORCA, M., CRIADO-ÁLVAREZ, J. J., y MARTÍNEZ-LORCA, A. (2023). Análisis del impacto emocional en familias con hijos/as con un diagnóstico de discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 135-148.

CIAP/UNED. (2008). Los menores con discapacidad en España (No. 37). CERMI.

CIONI, G., INGUAGGIATO, E., y SGANDURRA, G. (2016). Early intervention in neurodevelopmental disorders: underlying neural mechanisms. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58, 61-66.

CHATZITHEOCHARI, S., y PLATT, L. (2019). Disability differentials in educational attainment in England: Primary and secondary effects. *The British Journal of Sociology*, 70(2), 502-525.

CHORNA, O., CIONI, G., y GUZZETTA, A. (2020). Principles of early intervention. In *Handbook of Clinical Neurology*, Vol. 174. 333-341. Elsevier.

COMUNIDAD DE MADRID. (2012). *Tercer Plan de Acción para Personas con Discapacidad 2012-2015*. B.O.C.M.

COMUNIDAD DE MADRID. (2024). *Centros Base de Valoración y Orientación a personas con discapacidad*. <https://www.comunidad.madrid/servicios/servicios-sociales/centros-base-valoracion-orientacion-personas-discapacidad#panel-15246>

CONSEJERÍA DE FAMILIA, JUVENTUD Y POLÍTICA SOCIAL. (2022). *Atención Temprana paso a paso*. Madrid: Comunidad de Madrid, Consejería de Familia, Juventud y Política Social. <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM050181.pdf>

DALLMAN, A. R., ARTIS, J., WATSON, L., y WRIGHT, S. (2021). Systematic review of disparities and differences in the access and use of allied health services amongst children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51, 1316-1330.

DE GEETER, K. I., POPPES, P., y VLASKAMP, C. (2002). Parents as experts: The position of parents of children with profound multiple disabilities. *Child: Care, Health & Development*, 28(6), 443–453. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2002.00294.x>

DIRECCIÓN GENERAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD. (2018). *Estrategia Madrileña de Atención a Personas con Discapacidad*. Consejería de Políticas Sociales y Familia, Comunidad de Madrid.

ECHETA, G., SIMÓN, C., MÁRQUEZ, C., FERNÁNDEZ, M. L., PÉREZ DE LA MERCED, E., y MORENO HERNÁNDEZ, A. (2017). Análisis y valoración del área de Educación del III Plan de Acción para Personas con Discapacidad en la Comunidad de Madrid (2012-2015). *Siglo Cero*, 48(1), nº 261, 51-71.

ELIZALDE, B., DÍAZ, V., y DÍAZ, M. (2015). Crisis y estado de bienestar en el cuidado de menores: reflexiones conceptuales a partir de un estudio comparado de España y Noruega. *Revista de Economía Crítica*, (20), 120-134.

ESCORCIA, C. T., GARCÍA, F. A., ORCAJADA, N., y SÁNCHEZ, M. C. (2016). Perspectiva de las prácticas de atención temprana centradas en la familia desde la logopedia. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 36(4), 170-177.

ESPÍN, J. C., CEREZO, M. D. V., y ESPÍN, F. (2013). Lo que es trastorno del espectro autista y lo que no lo es. *Anales de Pediatría Continuada*, 11(6), 333-341.

ESPING-ANDERSEN, G. (2007). *Children in the welfare state. Family formation and family dilemmas in contemporary Europe*. Madrid: Fundacion BBVA.

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA. (2023). *La Atención Temprana en España. Información autonómica. 2021-2022*.

FERNÁNDEZ VALERO, R., SERRANO, A. M., MCWILLIAM, R. A., y CAÑADAS, M. (2020). Variables predictoras del empoderamiento familiar en prácticas de atención temprana centradas en la familia. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 40(3), 128-137.

FULLER, E. A., y KAISER, A. P. (2020). The effects of early intervention on social communication outcomes for children with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(5), 1683-1700.

GARCÍA-GRAU, P., MORALES-MURILLO, C. P., MARTÍNEZ-RICO, G., PÉREZ, M. C., y MORA, C. T. E. (2022). Enfoques, prácticas recomendadas, modelos y procedimientos en atención temprana centrados en la familia. *Siglo Cero*, 53(4), 131-148.

GRAUNGAARD, A. H., y SKOV, L. (2007). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care, Health and Development*, 33(3), 296-307.

GURALNICK, M. J. (2017). Early intervention for children with intellectual disabilities: An update. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(2), 211-229.

GUTIEZ, P., y RUIZ, E. (2012). Orígenes y Evolución de la Atención Temprana. Una Perspectiva Histórica de la Génesis de la Atención Temprana en Nuestro País. Agentes Contextos y Procesos. *Psicología Educativa. Revista de los Psicólogos de la Educación*, 18(2), 107-122.

ISMAIL, F. Y., FATEMI, A., y JOHNSTON, M. V. (2017). Cerebral plasticity: Windows of opportunity in the developing brain. *European Journal of Paediatric Neurology*, 21(1), 23-48.

KRUIHOF, K., HOOGESTEYNS, M., ZAAL-SCHULLER, I., HUISMAN, S., WILLEMS, D., y NIEUWENHUIJSE, A. (2024). Parents' tacit knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: A qualitative study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1-10.

KRUIHOF, K., WILLEMS, D., VAN ETEN-JAMALUDIN, F., y OLSMAN, E. (2020). Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1141-1150.

HALSTEAD, E., EKAS, N., HASTINGS, R. P., y GRIFFITH, G. M. (2018). Associations between resilience and the well-being of mothers of children with autism spectrum disorder and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 1108-1121.

HENNINK, M., & KAISER, B. N. (2022). Sample sizes for saturation in qualitative research: A systematic review of empirical tests. *Social Science & Medicine*, 292, 114523.

HUETE, A. (2017). Las personas con discapacidad en la escuela. Luces y sombras del proceso de inclusión educativa en España. *Panorama Social*, 93.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA, INE. (2008). Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008, Encuesta dirigida a hogares, resultados nacionales.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA, INE. (2020). Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2020, Encuesta dirigida a hogares (resultados obtenidos a partir de la herramienta web y de los microdatos).

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA, INE. (2024) Cifras de Población. Resultados. Series detalladas desde 2002. Resultados nacionales. Población residente por fecha, sexo y edad. Consulta de cifras correspondientes a enero de 2008 y julio de 2020.

JIMÉNEZ, A., ARIAS, M., y HUETE, A. (2020). Alumnado con discapacidad y educación inclusiva en España. Observatorio Estatal de la Discapacidad.

LEE, I. O., WOLSTENCROFT, J., HOUSBY, H., VAN DEN BREE, M. B. M., CHAWNER, S. J. R. A., HALL, J., ... & SKUSE, D. H. (2024). The inequity of education, health and care plan provision for children and young people with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*.

LENHARD, W., BREITENBACH, E., EBERT, H., SCHINDELHAUER-DEUTSCHER, H. J., y HENN, W. (2005). Psychological benefit of diagnostic certainty for mothers of children with disabilities: lessons from Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 133(2), 170-175.

LILLO-NAVARRO, C., ROBLES-GARCÍA, V., DEL RÍO, A. Q., MACÍAS-MERLO, L., KONINGS, M., y MONBALIU, E. (2023). Impacto del periodo de confinamiento por la pandemia COVID-19 en España sobre la salud y la atención recibida por los niños, niñas y jóvenes con discapacidad originada en la infancia. *Fisioterapia*, 45(2), 74-83.

LÓPEZ-GONZÁLEZ, M., & LLORENT, V. J. (2013). ¿Deficiencia, discapacidad o identidad cultural?: interpretación de la sordera y respuestas en el sistema educativo en España. *Revista Cefac*, 15, 1664-1671.

MACIVER, D., RUTHERFORD, M., ARAKELYAN, S., KRAMER, J. M., RICHMOND, J., TODOROVA, L., ... y FORSYTH, K. (2019). Participation of children with disabilities in school: A realist systematic review of psychosocial and environmental factors. *PLoS one*, 14(1), e0210511.

MCALLISTER, J. W., KEEHN, R. M., RODGERS, R., MPOFU, P. B., MONAHAN, P. O., y LOCK, T. M. (2018). Effects of a care coordination intervention with children with neurodevelopmental disabilities and their families. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 39(6), 471-480.

MESTRE, T. D., LOPES, M. J., MESTRE, D. M., FERREIRA, R. F., COSTA, A. P., y CALDEIRA, E. V. (2024). Impact of family-centered care in families with children with intellectual disability: A systematic review. *Heliyon*.

MITHYANTHA, R., KNEEN, R., MCCANN, E., y GLADSTONE, M. (2017). Current evidence-based recommendations on investigating children with global developmental delay. *Archives of Disease in Childhood*, 102(11), 1071-1076.

MORGAN, C., FETTERS, L., ADDE, L., BADAWI, N., BANCALE, A., BOYD, R. N., ... y NOVAK, I. (2021). Early intervention for children aged 0 to 2 years with or at high risk of cerebral palsy: international clinical practice guideline based on systematic reviews. *JAMA Pediatrics*, 175(8), 846-858.

MUÑOZ, J., MORENO Y MUÑOZ, I. (2024). Informe de situación de la atención temprana. Plena Inclusión.

NIETO, P. (2019). Políticas de protección a los menores con discapacidad, dependientes o enfermos crónicos. En especial, su recepción por la Seguridad Social y el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. *Revista Española de Derecho del Trabajo*, 217, 155-202.

NORLIN, D., y BROBERG, M. (2013). Parents of children with and without intellectual disability: couple relationship and individual well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(6), 552-566.

NOVAK, I., y MORGAN, C. (2019). High-risk follow-up: early intervention and rehabilitation. *Handbook of Clinical Neurology*, 162, 483-510.

OBSERVATORIO ESTATAL DE LA DISCAPACIDAD. (2018). Alumnado con discapacidad y educación inclusiva en España. Fase 1 (2018): La Educación Inclusiva en España. Marco normativo y políticas públicas.

OBSERVATORIO ESTATAL DE LA DISCAPACIDAD. (2023). El despliegue de la garantía infantil en las niñas y niños con discapacidad: programa de acción. Informe de resultados. Madrid: Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

PARSONS, S., y PLATT, L. (2017). The early academic progress of children with special educational needs. *British Educational Research Journal* 43.3, 466-485.

PONTE, J., PERPIÑÁN, S., MAYO, M. E., MILLÁ, M. G., PEGENAUTE, F., y POCH-OLIVÉ, M. L. (2012). Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia. *Revista de Neurología*, 54(1), 1-9.

POZO, P., SARRIÁ, E., y BRIOSO, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458.

REITZEL, M., DI REZZE, B., LETTS, L., & PHOENIX, M. (2022). Does Policy Impact Equitable Access to Services? A Critical Discourse Analysis of Discharge Policies in Paediatric Rehabilitation. *The International Journal of Disability and Social Justice*, 2(2), 65-90.

ROCA, M., ÚBEDA, I., GARCÍA, L., y CAJA, C. (2012). Padres que cuidan a sus hijos con pluridiscapacidad: estudio cualitativo sobre el cuidado y sus consecuencias. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, vol. 43, num. 244, 49-61.

SAPIETS, S. J., HASTINGS, R. P., y TOTSICA, V. (2024). Predictors of access to early support in families of children with suspected or diagnosed developmental disabilities in the United Kingdom. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 54(4), 1628-1641.

SEGUÍ, J. D., ORTIZ-TALLO, M., y DE DIEGO, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 24(1), 100-105.

SIN, C., FRANCIS, R., y COOK, C. (2010). Access to and experience of child and adolescent mental health services: barriers to children and young people with learning disabilities and their families. *Mental Health Review Journal*, 15(1), 20-28.

SISTO, M., PÉREZ-FUENTES, M. C., GÁZQUEZ-LINARES, J. J., y DEL MAR MOLERO-JURADO, M. (2021). Actitudes hacia la inclusión educativa de alumnos con discapacidad: variables relativas al profesorado ya la organización escolar en Educación Primaria. *Revista Electrónica interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 24(1).

SORO-CAMAT, E., BASIL, C., y ROSELL, C. (2012). *Pluridiscapacidad y contextos de intervención*. (1ª ed.). Barcelona, España: Institut de Ciències de l'Educació. Barcelona: Universitat de Barcelona

SULLIVAN, K., STONE, W. L., y DAWSON, G. (2014). Potential neural mechanisms underlying the effectiveness of early intervention for children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35(11), 2921-2932.

- THUY, N. T. M., CAT, T. Q., CHUT, N. H., HUNG, D. C., y LE, N. V. (2020). A process for early detection and early identification of disability in children under six years of age and other related factors. *J Phys Med Rehabil Disabil*, 6, 044.
- TOBOSO MARTÍN, M., FERREIRA, M. A., DÍAZ, E., FERNÁNDEZ-CID, M., VILLA, N., & CONCHA, G. D. E. (2013). Sobre la educación inclusiva en España: políticas y prácticas. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, Vol. 6(1), 279-295.
- VALLE, M., SIERRA, P., PALACIOS, I., GARCÍA, R., y MORO, M. (2014). Atención temprana al recién nacido de riesgo. *Anales de Pediatría Continuada*, 12(3), 119-23.
- VARELA, L., MARTÍNEZ, M. E., & DE VALENZUELA, Á. L. (2018). Luces y sombras en torno a la conciliación de las familias con hijos e hijas con NEAE: un estudio en Galicia. *Pedagogía Social. Revista interuniversitaria*, 32, 45-57.
- VÁZQUEZ, M. S., & ALONSO, M. Y. G. (2014). Relación entre instrumentos de evaluación en niños: el inventario para la evaluación pediátrica de la discapacidad y la clasificación internacional del funcionamiento. *Revista Electrónica de Terapia Ocupacional Galicia, TOG*, (20), 7.
- VÁZQUEZ, M. S., & BLANCO, V. G. (2012). Evaluación de la discapacidad en la infancia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 133-140.
- VERDUGO, M. Á. (2020). Conceptos clave que explican los cambios en la provisión de apoyos a las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España. *Siglo Cero*, 49(1), n.º 265, 35-52.
- VERDUGO, M. Á., y RODRÍGUEZ, A. (2012). La inclusión educativa en España desde la perspectiva de alumnos con discapacidad intelectual, de familias y de profesionales. *Revista de Educación*.
- VONNEILICH, N., LÜDECKE, D., & KOFAHL, C. (2016). The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. *Disability and Rehabilitation*, 38(8), 761-767.
- WERNER, S., y SHULMAN, C. (2013). Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: The role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4103-4114.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION y UNICEF (2012). Early Childhood Development and Disability: A discussion paper. <https://www.unicef.org/media/126501/file/ECD-and-Disability-WHO-2012.pdf>

Funcas

**Caballero de Gracia, 28
28013 Madrid
Teléfono: 91 596 54 81**

**publica@funcas.es
www.funcas.es**

**Versión electrónica disponible en:
<http://www.funcas.es/Publicaciones>**



ISBN: 978-84-17609-96-2