

No estás solo



C. Joan Güell, 90-92 08028 Barcelona
Tel. 93 490 16 88 Fax 93 490 96 39
apps@federacioapps.com



C/ Gral. Perón, 32 28020 Madrid
Tel. 91 556 74 13 Fax: 91 597 41 05
www.feaps.es feaps@feaps.org

3ª Edición financiada por:



3ª EDICIÓN

un documento elaborado por padres y madres y dirigido a
aquellas familias con hijos con trastornos en el desarrollo





No estás solo

Han participado en la elaboración de este documento,
dedicándole muchas horas de trabajo y bastantes ratos de discusión:

Ilustraciones cedidas por Miguel Gallardo

Desde el año 1994 FEAPS está desarrollando a nivel estatal un Programa de apoyo y respiro familiar, en el que han participado más de 25.000 familias. El servicio de "padre a padre" ofrece apoyo a los padres que acaban de conocer la discapacidad de su hijo, con el fin de recibir apoyo en los primeros momentos de desorientación y shock, a través del contacto con otros padres "acogedores", que también tienen un hijo con discapacidad intelectual y han pasado por la misma situación. Pueden, por tanto, transmitirles su experiencia, compartir y comprender sus inquietudes y sentimientos, y acompañarles en esos difíciles primeros momentos.

Sin embargo y a pesar de llevar tantos años trabajando en este tipo de servicio, hasta ahora había muy pocos documentos escritos sobre el tema y menos aún elaborados por las propias familias.

La Federación catalana APPS se propuso llenar un vacío con este documento ya que, cuando reciben la noticia, los padres cuentan con información a nivel médico e incluso asistencial, pero carecen de apoyo emocional, se sienten solos, se preguntan por qué les ha pasado a ellos y cómo afrontarán la nueva realidad.

Dada la buena acogida que ha tenido esta publicación entre las familias y asociaciones del movimiento asociativo FEAPS, la Confederación ha promovido una nueva edición financiada por Caja Madrid. Enmarcada en el "Plan de Orientación y Difusión sobre desarrollo infantil y Atención Temprana" que ha patrocinado esta entidad, contribuirá a la distribución del documento entre sus entidades y otras instituciones que trabajan con familias de personas con discapacidad.

Margarita Casamajor (madre de Àlex), [Anna Domínguez \(madre de Pablo\)](#), Dolors Cebrián (madre de Xènia), [Mercè Gallofré \(madre de Mar\)](#), Viky García y Joan Carles (padres de Lucía), [Marta Gispert \(madre de David\)](#), Santi Martí y Núria Roca (padres de Núria), [Susanna Muñoz y Francesc \(padres de Ricard\)](#), Montse Palomeras (madre de Loles), [Francesc Pérez y Elisenda Pucurull \(padres de Nil\)](#), Nieves Ribas (madre de Sergi), [Jordi Roca \(padre de Enoc\)](#), May Suárez y Miguel Gallardo (padres de María) y [Lali Ullastres y Marià \(padres de Marta\)](#).

Todos ellos son padres y madres experimentados en la "carrera" de educar a un hijo con necesidades especiales, preocupados por los demás y dispuestos a dedicar su tiempo a otras familias que, pensando que aterrizarían en Italia, se encuentran en Holanda...

Moderando las discusiones y aprendiendo mucho de ellos ha estado Àngels Ponce, terapeuta familiar y coordinadora del Área de Familias de la Federación pro Personas con Retraso Mental - Apps.

Qué está pasando...



EMILY PEARL KINGSLEY

Emily Pearl Kingsley, escritora del programa de TV "Barrio Sésamo" y madre de un niño con Síndrome de Down, escribió este cuento para describir la experiencia de educar a un hijo con necesidades especiales.



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

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

Algunas horas después, en el avión, la azafata dice:

"Bienvenidos a Holanda". "¿Holanda?", preguntas. "¿Cómo que Holanda? ¡Yo pagué para ir a Italia! Toda mi vida he soñado con ir a Italia."

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

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

Pero todos tus conocidos están ocupados yendo y viniendo de Italia, presumiendo de los días maravillosos que han pasado. Y durante el resto de tu vida, te dirás: "Sí, ahí es donde se suponía que iba yo. Eso es lo que yo había planeado."

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



QUE PUEDES HACER CON TUS SENTIMIENTOS...



Aprende a tratar con los sentimientos negativos...

Ahora, efectivamente, tienes motivos para sentirte enfadado, triste... Y es importante que te permitas sentirte así, pero siempre teniendo presente que no puedes quedarte ahí, que es preciso salir adelante. Sentimientos como el enfado y la amargura son inevitables cuando te das cuenta de que tienes que revisar los sueños y las esperanzas que tenías para tu hijo. Es muy valioso reconocerlo para, a partir de ahí, poder hacerle frente.

Conviene que tengas presente que la explosión de sentimientos que genera el dolor es natural, pero no lo es quedarse en este estado durante mucho tiempo. Y de ti (sobre todo) depende poder salir adelante. Quedarte paralizado aquí no te ayudará ni a ti ni a tu hijo.

Reconociendo tus sentimientos negativos y trabajando con ellos, estarás más preparado para enfrentarte a nuevos desafíos. Puede ser que necesites ayuda para hacerlo, y la puedes encontrar en otros padres que ya lo hayan pasado, o bien en un profesional.

Puede que ahora te parezca difícil de creer, pero las circunstancias mejorarán si te lo propones, y llegará el día en que te sentirás positivo de nuevo.

No te eches la culpa...

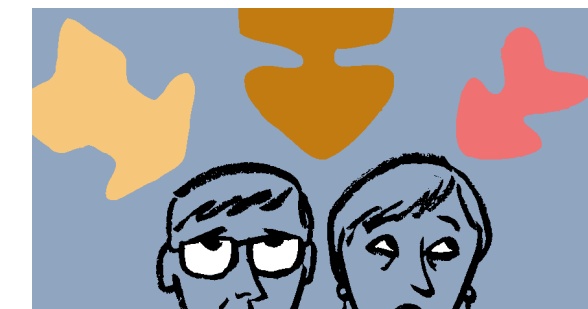
También es normal que busques una explicación y, por tanto, que busques también quién puede ser el culpable (el médico, Dios, algún cromosoma, el destino...), pero procura concentrarte en el "aquí y ahora". Buscar culpables te consume energía y la necesitas para salir adelante.

Piensa que no todas las cosas tienen una explicación, que no todas las preguntas tienen respuesta.

Sin embargo, el mayor peligro es que la culpa recaiga en ti mismo: es preciso que tengas presente que, con toda seguridad, tú no eres el culpable.

Hay otra clase de culpa: sentir que no haces lo suficiente. Eso les ocurre a la mayoría de padres y madres, pero se puede complicar cuando el hijo presenta trastornos del desarrollo. Además de la dificultad que esto supone, se añade el hecho de que nos podemos encontrar con situaciones que no tienen solución, y por eso nos rebelamos. Seguramente estás haciendo lo que puedes y tienes tus limitaciones: no lo puedes abarcar todo.

Tampoco permitas que nadie te haga sentir culpable; asume tus responsabilidades, pero deja el resto para los demás.



Evita la autocompasión

Tener compasión de uno mismo incapacita: no nos permite activar los recursos que ya tenemos ni tampoco nos deja buscar otros. Autocompadecer-nos puede significar que nos sentimos víctimas del destino y no los protagonistas de nuestra vida; si queremos mejorar nuestras circunstancias debemos ponernos a trabajar y creer que podemos hacerlo.

Puede ayudarte a superar este sentimiento recordar las situaciones difíciles que con toda seguridad has superado a lo largo de tu vida. Todos los mecanismos (recursos emocionales) que hasta ahora has utilizado para salir adelante los continúas teniendo; sólo hace falta que los actives y te pongas en marcha.

No tengas miedo de mostrar tus emociones

Sabemos que muchos padres no expresan los sentimientos que les surgen cuando tienen un hijo con problemas: se creen en la obligación de ser y mostrarse fuertes y, por tanto, se concentran en disimular y encubrir lo que en realidad sienten (por no preocupar a los demás que también están sufriendo, por no parecer demasiado débiles...). Hay parejas que lloran por separado y a escondidas, sin pensar que, de hecho, lloran por lo mismo... ¿Y qué mejor apoyo podemos encontrar que el de una persona con la que compartimos los mismos sentimientos?.

Mostrar los sentimientos es un signo de humanidad, no de debilidad; es sano y natural. Por el contrario,

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

Sólo si somos capaces de expresar lo que sentimos de una manera sincera -sin dramatizar ni quitarle importancia- podremos recibir de los demás lo que necesitamos de ellos: quizás consuelo, apoyo o ánimo... En cambio, si damos la imagen de que "yo puedo con todo" no encontraremos esa ayuda cuando la necesitemos. Y seguro que la vamos a necesitar, porque en realidad no somos una fuente de energía inagotable y tenemos limitaciones.



Intenta mantener el contacto con la realidad

Mantenerse en contacto con la realidad es aceptar la vida tal y como es (sin caer en la resignación ni en la autocompasión). También es reconocer que hay cosas que no podemos cambiar. El principal reto es diferenciar entre las cosas que podemos cambiar y las que no y, entonces, concentrar las energías en aquello que se puede mejorar, poniendo todos los medios que sean posibles (ver, por ejemplo, qué alcance tiene el diagnóstico de nuestro hijo y trabajar sobre las capacidades potenciales, reconociendo que puede haber aspectos en que la mejora no es posible).

Seguramente habrá días en los que tendrás la sensación de que se te cae el mundo encima y otros en que parecerá que no existe ningún problema, que todo va bien... La realidad no es ni una cosa ni otra, la realidad es algo intermedio entre estos dos estados.

Mantén una actitud positiva

Tener una actitud positiva es algo muy difícil en un primer momento, pero, pasado un tiempo, será una de las herramientas más valiosas que puedes tener para enfrentarte a los problemas.

Se trata de no dejarse llevar por la negatividad inicial, sino de, poco a poco, ir reconociendo los aspectos positivos que siempre existen. Por ejemplo, tu hijo/a puede tener un pelo muy bonito, o unos ojos muy expresivos, o has descubierto un amigo incondicional, o sientes ahora más que nunca el apoyo de tu pareja...

Concentrarse en los aspectos positivos disminuye los negativos y hace más fácil enfrentarse a la vida (piensa que siempre hay alguna cosa positiva, nunca nada es negativo del todo).

Cuídate a ti mismo

En momentos de tensión, cada persona reacciona de diferente manera. Algunas recomendaciones universales pueden ayudar: procura descansar, come lo mejor que puedas, resérvate un tiempo para ti mismo, busca el apoyo de los demás... Esto puede parecer difícil, pero ayuda el pensar que tu hijo/a estará mejor si tú estás bien.

Cuídate a ti mismo porque lo necesitas para salir adelante. Y déjate cuidar por los demás; necesitas espacios donde poder "cargar las pilas", renovar tu energía. Recuerda que sólo eres una persona, con las limitaciones físicas y mentales que ello comporta, y que entender la discapacidad de tu hijo, buscar los recursos necesarios, estar a la altura de todos los profesionales con que te encuentres, continuar con tu vida cotidiana, laboral, familiar, de pareja, etc., puede resultar agotador. No te fuerces; quizás tendrás que reorganizarte y cambiar de prioridades, pero tú tienes que estar entre las primeras.

Como solución práctica te proponemos la que algunas personas han adoptado: incorporar algunas "rutinas" que pueden ser nuevas en tu vida. Busca un rato al día en que puedas estar contigo mismo. Es más fácil si lo haces al principio o al final del día: por ejemplo, levántate de la cama un poco antes y tómate un café, tranquilamente, sin

interrupciones, o date un baño relajante al final del día. Y pide a las personas de tu entorno que te ayuden a mantener este espacio (delegando en ellos alguna labor que seguramente harías tú: levantar o acostar a los otros hijos, etc.).

Vive el día a día

Lo que ha sucedido ya no lo puedes cambiar, y lo que pasará no lo puedes saber. Sólo tienes el presente entre las manos: trabaja con eso y procura deshacerte de la angustia que te puedan generar pasado y futuro. Lo que importa es lo que tu hijo necesita ahora, hoy, no lo que necesitará dentro de 10 años, porque eso dependerá de lo que le hayas dado ahora, incluso de circunstancias que tú no puedes controlar: la manera en que responda a la estimulación que reciba, los recursos que haya en aquel momento...

Aunque no lo parezca, continuarán pasando cosas buenas cada día. Inquietarse por el futuro sólo agotará vuestros limitados recursos. Ahora ya tienes bastante de qué preocuparte, ve paso a paso.

Procura hacer una vida lo más normal posible

No tardes demasiado tiempo en plantearte que la vida continúa, y que antes de nacer tu hijo tenías otras responsabilidades: el trabajo, la familia, los amigos, tú mismo/a. Es preciso que te replantees cómo les vas a hacer frente: no se trata de eliminar las responsabilidades para dedicarte sólo a tu hijo, ni de pretender que todo siga exactamente igual; es necesario que veas qué es lo prioritario y, en las nuevas circunstancias, hasta dónde puedes llegar.

Busca el apoyo de otro padre

El sentimiento de aislamiento en el momento del diagnóstico es prácticamente universal entre los padres. En este documento hay muchas recomendaciones para ayudarte a trabajar con tus sentimientos de separación y aislamiento. Ayuda saber que estos sentimientos han sido experimentados por muchos, que hay comprensión y ayuda disponibles para ti y para tu hijo y que no estás solo.

Principalmente, te recomendamos que procures encontrar otro padre o madre con un hijo con necesidades especiales, que ya haya vivido lo que tú estás pasando, que te podrá entender sin que tengas que esforzarte demasiado en explicarle detalladamente dónde te encuentras, cómo te sientes... que te ayudará a encontrar lo que necesitas, sobre todo si se trata de apoyo emocional, y que te podrá transmitir confianza en el futuro, en los recursos que existen.

Lo podrás encontrar en las asociaciones de padres que hay por toda Cataluña y que desarrollan el "Programa padre a padre"; en la Federación-Apps te facilitarán el listado de estas asociaciones, desde donde te pueden ayudar a encontrar a este padre o madre - el que esté más cerca de ti- y que te puede echar una mano compartiendo contigo su experiencia y sentimientos.



QUE PUEDES HACER CON LOS DEMÁS...

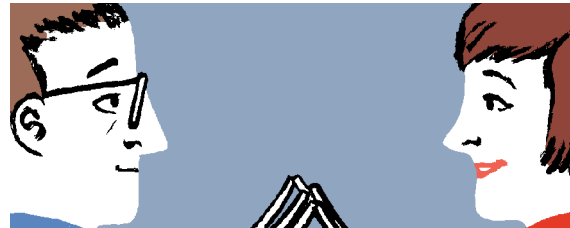


Tu pareja

En muchas parejas se produce un fenómeno curioso: ambos hacen ver que son capaces de llevar la situación cuando en realidad están sufriendo en silencio, pero, para no angustiar más a la pareja, optan por no expresar sus verdaderas emociones. Esta estrategia no es la más recomendable: comunicarse es de vital importancia para compartir una experiencia que les está afectando a los dos y, por lo tanto, es necesario apoyo mutuo y superar juntos esta situación. Cuanta más comunicación puedan tener en momentos difíciles como estos, mayor será su fuerza. Es importante que tengáis espacios donde poder explicaros el uno al otro cómo os sentís, donde poder dar y recibir consuelo y, al mismo tiempo, buscar soluciones comunes. Si tenéis dificultades en este sentido, buscad la ayuda de un terapeuta familiar.

Por otro lado, es preciso entender que cada uno de vosotros enfoca su rol de padre o madre de forma diferente y puede ser que afrontéis esta situación de manera diferente. No te desanimes si tu pareja no reacciona de la misma manera que tú: cada uno tiene su forma de hacerlo y su propio ritmo. Es importante mostrarse comprensivo (sin excluir al otro porque parece que no se implica, sino dejándole espacios por donde pueda involucrarse activamente). Si a nivel individual no os encontráis con fuerza para sobrellevar la situación y os sentís muy mal, buscad el apoyo de algún profesional que os ayude.

También necesitaréis organizaros para distribuir las numerosas tareas que irán apareciendo: visitas médicas, hospitalizaciones, el trabajo, el resto de la familia... Es recomendable que habléis de esto para ver quién se ocupa de cada cosa; evitad que toda esta responsabilidad recaiga sobre una sola persona,



porque puede resultar agotador y, a la larga, perjudicial. De la misma manera que prevéis tiempo y espacios para hacer cosas, sería recomendable que reservarais momentos para el descanso, individual y de pareja.

Si solos o como pareja no podéis asumirlo todo, es importante poder confiar en que otras personas -la pareja, los abuelos, amigos, canguros...- también pueden atender correctamente al niño con necesidades especiales. Sólo es necesario darles instrucciones precisas y compartir con ellos la información; y aprovechad esta delegación para disponer de un poco de tiempo para ocuparse de uno mismo, descansar, pensar en otras cosas, etc. Existen recursos para los casos en que no podéis contar ni con vuestra familia ni con los amigos (canguros especializados, servicios de respiro...).

Tened presente que el agotamiento es uno de los principales peligros que corréis; haced lo posible para no llegar a este extremo, porque se transforma en mal humor, cansancio físico, depresión, etc., que repercutirá en vuestro hijo y en las personas que os rodean. La solución está a tu alcance, aunque hacerlo o no es cosa tuya: 1.- reservando espacios de descanso real (para dormir, hacer alguna actividad que os relaje, no pensar todo el día en lo mismo, desconectar...). 2.- haciendo caso de las señales de agotamiento que se presenten (dolor de cabeza, insomnio, dolor de espalda...). 3.- recuerda que mientras tú, o vosotros como padres, estéis bien, vuestro hijo estará bien.

Los hermanos

Si tenéis otros hijos, hablad con ellos: dadles información adecuada a su edad. Es mejor no esconderles nada ni engañarles: para entender las cosas y aceptarlas tal cual son, es preciso saber cuál es la realidad. Dejad siempre la puerta abierta por si os quieren preguntar.

Estad alerta sobre cuáles son sus necesidades y procurad dedicarles algún tiempo, a pesar de que la atención a un niño con disminución y otras preocupaciones os ocupen mucho.

Es importante que no les dediquéis el tiempo que os "sobra", intentad programar su propio espacio: podéis reservar un rato al día, o a la semana, para estar con el otro hijo a solas (a la hora de desayunar, por ejemplo, o mientras lo acompañáis a alguna actividad extraescolar, o durante el fin de semana). Preguntadle por el colegio, sus amigos, sus ideas, ilusiones... Es importante que no haya interrupciones y que vuestra atención sea sólo para él.

Entre los hermanos se pueden producir diferentes reacciones, pero es fácil que puedan sentir celos del hermano con necesidades especiales porque, proporcionalmente, le dedicáis más tiempo, o porque no le exigís tanto como a él - al darle de comer o llevarlo a dormir, por ejemplo -. Pueden sentir vergüenza de mostrar a su hermano diferente a sus amigos (aunque a menudo se convierte en su más ferviente defensor ante los comentarios burlones de los demás). También pueden aparecer miedos más profundos: que les pueda pasar lo mismo que a su hermano, o que éste pueda llegar a morir, que el problema se contagie...

La clave es estar cerca de los hijos que no tienen disminución, procurar no ser demasiado exigentes

con ellos, implicarles en la crianza del hijo con problemas: que jueguen con los aparatos ortopédicos, que visiten los servicios especializados, que se acerquen a este mundo de manera progresiva y con la mayor normalidad. Dadles información clara y real (adecuada a su edad) de cuál es la situación.

Fomentad que los amigos vengan a vuestra casa para que conozcan al hermano con dificultades, dadles herramientas para que ellos mismos les puedan explicar qué le pasa.

También es interesante la posibilidad de que puedan conocer a otros hermanos de niños con trastornos de desarrollo (existen grupos de apoyo a hermanos), para no sentirse tan diferentes.

Pensad que los hermanos pueden ser el principal apoyo y fuente de estímulos del niño con disminución a partir de la relación que se establecerá entre ellos.

Es importante que os mantengáis atentos a las necesidades de los otros hijos para poder reconocer en qué momento os necesitan.



Los abuelos

La proximidad y el apoyo de los abuelos dependerá de la dinámica de cada familia, pero es importante tener presente que ellos también pueden sufrir en este primer momento: sufren por su hijo o hija (que está sufriendo) y por su nieto o nieta con problemas. Ellos también necesitan información, entender qué está pasando.

Los abuelos, por otro lado, pueden ser un apoyo importante a lo largo de la evolución del niño: quizás podemos contar con ellos para dejarles al niño si algún día queremos salir. Para ello podemos darles pautas concretas de comportamiento (pensad que si no les explicáis qué tienen que hacer cuando vuestro bebé tiene convulsiones, por ejemplo, pueden tener miedo de quedarse con él).



El resto de la familia

Por otro lado, vuestros familiares estarán desconcertados: seguro que os quieren ayudar pero no saben cómo; ayudadles, explicadles cómo os sentís y decidles cómo os pueden ayudar. Una buena estrategia puede ser encargarles cosas sencillas que os pueden ayudar a vosotros y hacerles sentir mejor a ellos, como pueden ser: ir a comprar al supermercado, regar las plantas de casa, llevar a los otros hijos a la escuela...



Los amigos

Desaparecerán algunos amigos porque no saben cómo afrontar lo que os acaba de pasar. Algunos tardarán un tiempo en regresar, otros quizás ni siquiera volverán a aparecer... No os preocupéis, en esta nueva etapa seguro que encontraréis gente nueva a quien no hará falta dar tantas explicaciones.

Es importante que tengáis en cuenta que en muchos casos no se acercan porque no saben qué pueden decir, ni qué hacer por vosotros que en este momento estáis sufriendo. Ayudadles a encontrar la manera: podéis sacar vosotros el tema, explicándoles qué es lo que pasa, qué planes tenéis e incluso qué necesitáis de ellos. Quizás será, sencillamente, continuar viéndoos tal como lo hacíais hasta ahora (si, por ejemplo, era una pandilla con la que os encontrabais para cenar una vez al mes); mantener la normalidad en estos momentos es muy importante para vosotros.

Id con cuidado, porque a veces somos los mismos padres los que retiramos -inconscientemente- a los amigos de nuestra vida: estamos tan centrados en el "problema" que no vemos nada más ni permitimos que nada nos "desconcentre". Es importante mantener los espacios de distracción.

Los demás...

Durante este periodo te puedes sentir triste o enojado por la manera en que la gente está reaccionando respecto a tu hijo o a ti. Muchas de las reacciones que tiene la gente frente a los problemas serios están provocadas por la falta de conocimiento o de información, e incluso por el miedo a lo que nos es desconocido. Tienes que entender que mucha gente no sabe cómo comportarse cuando ve a un niño con diferencias y, por tanto, puede reaccionar inadecuadamente. Piensa en eso y decide cómo reaccionarás ante las miradas fijas o las preguntas (hay padres que tienen fórmulas para salir del paso: decir "que no se contagia" cuando alguien se acerca a su hijo...).

Intenta no utilizar demasiada energía preocupándote por las personas que no son capaces de responder de la manera que preferirías, y valora si vale la pena coger un enfado con alguien porque consideras que está siendo desconsiderado contigo o con tu hijo.

Busca el apoyo de otras personas que han pasado por lo mismo (grupos de padres)

En Cataluña existen muchos GRUPOS DE APOYO DE PADRES: se trata de grupos formados por padres y madres o hermanos de personas con retraso mental que se encuentran periódicamente para compartir su experiencia, recibir información y hablar de temas que les son comunes. Están conducidos por un profesional o pertenecen a diferentes entidades y servicios (escuelas, asociaciones de padres...). Si te parece que eso te puede ir bien, desde la Federación - Apps te podemos informar de qué grupo te queda más cerca de casa.



CON LO QUE NO SABES AHORA... LA INFORMACIÓN



Busca información

Una de las primeras cosas que puedes hacer y que puede resultar muy beneficiosa, ahora y en el futuro, es recoger información sobre la discapacidad de tu hijo y las cosas que puedes hacer acerca de su desarrollo. Pero sé prudente a la hora de buscar información: tienes que ser consciente de lo que puedes ir procesando.

Algunas personas buscan toneladas de información, otras no son tan persistentes. Lo que es importante es tener la información exacta en el momento adecuado, y la mejor manera de conseguirla es pedirla a alguien que sepa y que tengamos cerca.

Piensa que, en un primer momento, la información nos sirve más a nosotros los padres que a nuestro hijo: si saber más cosas te provoca más sufrimiento, mejor dejarlo, porque no podrás ayudar a tu hijo. Recuerda que más importante que la información es el estado de ánimo.

Por otro lado, es preciso que tengas presente que la mayoría de información médica que puedes encontrar (sobre la descripción de un síndrome, por ejemplo) está escrita en "negativo", destacando las limitaciones y síntomas diferenciales. ¡Eso te puede desanimar!

Hay muchos libros escritos por padres y madres, explicando sus vivencias: este tipo de literatura es muy recomendable en el momento en que te encuentras.



Aprende la terminología

Cuando tengas que enfrentarte a nuevos términos, no dudes en preguntar qué es lo que significan. Cuando alguien utilice una palabra que no entiendes, para la conversación y pide que te expliquen su significado.

Piensa que tienes derecho a entender la información, no sólo a que te la den.

Tampoco tienes ninguna obligación de entender términos médicos.

No te sientas intimidado

Si cuando el médico te habla te pasas el rato diciendo que sí y asintiendo con la cabeza y después corres hacia la enfermera para pedirle que te lo explique es que estás intimidado.

Muchos padres se sienten pequeños ante la presencia de profesionales médicos o de la educación debido a sus credenciales y, a veces, a su manera de comportarse. No te sientas intimidado por los profesionales que procuran ayudar a tu hijo.

No tienes que dar explicaciones para entender qué está pasando con tu hijo. No te preocupes por estar molestando o haciendo muchas preguntas. Recuerda: este es tu hijo, y esta situación tiene un efecto profundo en tu vida y en su futuro. Por tanto, es muy importante que sepas todo lo que puedes hacer ante esta situación.

Pregunta

No tengas miedo de hacer preguntas, porque es el primer paso para llegar a entender más sobre tu hijo. Aprender a formular preguntas es un arte que hará tu vida más fácil en el futuro. Un método aconsejable es escribir las preguntas antes de asistir a la reunión o sesión y anotar en una libreta las que se te ocurran durante esta reunión.

Archiva

Pide copias escritas de toda la documentación sobre tu hijo que generen los médicos, terapeutas, maestros... Es aconsejable comprar una carpeta o archivador donde guardar toda esta información. En el futuro, puedes hacer uso de todo lo que hayas ido archivando.

Recuerda pedir copias de los resultados de las evaluaciones, diagnósticos y progresos.

Si no eres una persona demasiado ordenada, simplemente ponlo todo dentro de una caja y así, cuando lo necesites, estará allí.

Busca información de servicios para tu hijo

Incluso para aquellas personas que viven en zonas aisladas existe asistencia para ayudarte en cualquier problema. Desde la Federación te podemos ofrecer orientación sobre la entidad o servicio que ahora necesitas y que tienes más cerca.



QUE PUEDES HACER CON LOS PROFESIONALES...





Tú conoces a tu hijo...

Esta es la premisa que te hará fuerte cuando tengas que establecer relación con un profesional: vives y observas a tu hijo/a cada día, y la información que puedes aportar sobre su rutina, desarrollo, historia, puntos fuertes, limitaciones, etc., es muy valiosa. El profesional la necesita para hacer un diagnóstico exacto o establecer el tratamiento más adecuado. Por otro lado, el profesional tiene unos conocimientos especializados con los que por su parte contribuirá y en los cuales, en principio, tienes que confiar.

Son esenciales para una buena relación entre los profesionales y las familias la confianza, el respeto, la comunicación abierta... Si el profesional que te ha de orientar en algún aspecto de tu hijo no te merece confianza, será mejor que busques otro (quizás otros padres y madres te pueden orientar para encontrar otro).

Valora las recomendaciones de los profesionales

Incluso cuando éstas puedan suponer un trastorno para tu dinámica familiar, tus horarios, tus posibilidades económicas... Quizá te propongan alguna cosa que, en este momento, no puedes asumir: mide cuáles son tus posibilidades reales y evita asumir responsabilidades que quizá en este momento no puedes aceptar.

Piensa que, a veces, algunos profesionales hacen una propuesta concreta de tratamiento sin tener en

cuenta todos los otros aspectos de tu vida y eso puede llegar a sobrecargar. En todo caso, la decisión final es tuya.

En casos extremos, las exigencias de tratamiento que provienen de diferentes disciplinas pueden llevar a tu hijo (además de a ti y a tu familia) a situaciones de estrés importante: por ejemplo, rompiéndole el ritmo de descanso que necesita porque durante el día ha de recibir tratamiento de logopedia, fisioterapia, le tienen que hacer pruebas, etc. Si bien la estimulación en los primeros años de vida es muy importante, también lo son otras cosas (que puedas pasar ratos relajados con tu hijo, que él esté tranquilo, en un entorno conocido, etc.).



Cada uno en su sitio...

Tal como hemos dicho, es importante la colaboración entre las familias y los profesionales con el fin de trabajar en un objetivo común: la mejora del desarrollo de tu hijo/a. Se puede trabajar conjuntamente manteniéndose cada uno en su posición y valorando la del otro: es muy importante que las familias no pretendan hacer de profesionales (porque probablemente no tienen los suficientes conocimientos teóricos) y al revés.

El papel de padre o madre es insustituible y si, con el deseo de ayudar a nuestro hijo y hacer lo máximo posible por él, nos convertimos en pseudoprofesionales de la fisioterapia, la logopedia, etc., le estamos quitando la importancia que tiene este papel. Si no somos nosotros, ¿quién le dará afecto, ternura, seguridad, protección...?

Procura sentirte sobre todo padre o madre, antes que taxista, enfermera, dietista, fisioterapeuta...



¿Con qué profesionales te encontrarás?

Aparecerán en tu vida profesionales que quizás no conoces; a continuación te enumeramos algunos y te describimos brevemente sus funciones:

- > **NEONATÓLOGO:** Es el médico que te dará la primera información sobre tu hijo al nacer.
- > **PEDIATRA:** Médico especializado en el cuidado de los niños. Lleva a cabo el seguimiento y control sanitario durante los primeros años de vida del niño.
- > **NEURÓLOGO:** Médico especializado en la estructura, funcionamiento y funciones del sistema nervioso.
- > **FISIOTERAPEUTA:** Atiende a personas que tienen problemas de movilidad. Utilizan métodos naturales como el ejercicio, la manipulación, el calor, el masaje, con el fin de que se desarrollen unas pautas correctas de movimiento. Os aconsejarán cuál es la mejor manera de llevar, coger, o colocar a vuestro hijo/a (si tiene alguna dificultad motriz) y cómo darle la oportunidad de aprender a sentarse, mantenerse derecho o caminar.
- > **LOGOPEDA:** Durante los primeros meses de vida, este especialista puede tratar a tu hijo si tiene problemas para comer o beber. Más tarde, puede ayudar si tiene problemas de habla, de uso del lenguaje o de comprensión, tanto del lenguaje escrito como oral. También puede ayudar a los niños que tienen problemas para expresarse, tanto a través del aprendizaje de signos lingüísticos como con la ayuda de una comunicación alternativa.
- > **PSICÓLOGO:** Facilita información sobre el aprendizaje y la conducta del niño. Diagnostica y valora los aspectos de la personalidad, inteligencia y aptitudes de las personas.
- > **TRABAJADOR SOCIAL:** Os informará de los recursos que existen en la comunidad para atender a vuestro hijo y a vosotros (prestaciones económicas, servicios, centros, asociaciones de padres...).
- > **MAESTRO:** Es la persona que educará a vuestro hijo.

Quiérelolo y disfruta

CON TU HIJO...



Recuerda que este/a es tu hijo/a

Esta persona es, en primer lugar y sobre todo, tu hijo. Da por seguro que su desarrollo puede ser diferente al de otros niños, pero eso no lo hace menos valioso, menos humano, menos importante o con menos necesidades de tu amor y cuidado.

Quiérelolo y disfruta de él. En primer lugar está el niño, en segundo la discapacidad. Si puedes seguir las etapas positivas que hemos descrito aquí, lo harás lo mejor que puedas, y tu hijo saldrá beneficiado.

Qué pauta he de seguir para educarlo?

La manera en que eduques a tu hijo con necesidades especiales dependerá de la creencia que tú tengas (personal y familiar) de cómo se debe educar a los hijos y de la naturaleza de su disminución, pero es importante que tengas presente que, aunque a un ritmo más lento que los otros, tu hijo pasará por las diferentes etapas evolutivas: es un niño que se hará adolescente y que llegará a ser adulto. Tú te irás adaptando a su crecimiento y a las necesidades que irán apareciendo.

Uno de los errores comunes es negarle este crecimiento y tratarlo, por ejemplo, como a un niño cuando sea adulto.



Plantéate educarlo como lo has hecho con los otros hijos, si tienes. Recuerda que tu hijo puede ser diferente, pero debe tener las mismas oportunidades que los demás.