

La vida familiar cuando tu hijo tiene discapacidad múltiple

Fuente: <http://www.familyconnect.org/info/multidiscapacidad/vida-familiar-y-social/la-vida-familiar-5208/135>

No hay dos niños que sean iguales y esto es aún más cierto cuando se trata de niños con discapacidad múltiple. Los puntos fuertes y sus necesidades son únicamente suyos. Varían mucho en sus habilidades, intereses, capacidad de usar la vista y otros sentidos, antecedentes familiares y personalidad. Incluso en los casos en que tengan las mismas afecciones visuales y médicas, pueden funcionar de forma muy diferente con respecto a los otros. Pueden tener retraso mental profundo o estar dotados intelectualmente; tener limitaciones físicas por ciertas afecciones neurológicas, motrices o de otro tipo; ser muy conversadores o incapaces de hablar; o disfrutar que los abracen o tener tendencia a evitar el contacto físico. Los equipos, materiales y estrategias que funcionan bien con un niño pueden no ser eficaces cuando se usan con otro, aun cuando los dos tengan un nivel de funcionamiento similar. Sin embargo, lo que los niños con multidiscapacidad generalmente tienen en común con otros también con discapacidad múltiple es que la combinación de sus afecciones presenta retos en lo que se relaciona con el acceso, percepción y procesamiento de la información y en cuanto a la posibilidad de actuar para ejercer control sobre su entorno.

Cosas que agobian a tu familia...y a ti

Como sus hijos tienen más de una afección que los pone en desventaja, los padres de los niños con multidiscapacidad se pueden encontrar atrapados en todas las etiquetas que los médicos o los educadores pueden usar para describirlos. También es posible que se encuentren abrumados con la cantidad de profesionales a los que tienen que consultar acerca de las afecciones de sus niños y por el simple volumen de citas a las que tienen que asistir. A medida que te asaltan más y más etiquetas, puede haber veces en las que empieces a sentir como si estuvieras perdiendo el foco y dejando de ver a tu niño -su personalidad, las cosas que tú y él hacen juntos y lo importante que esa criatura es en tu familia. Esta reacción puede ser natural si se produce, pero es importante que trates de reenfocarte en tu hijo. En las presiones del mundo de hoy, puede ser difícil hacer una pausa para eso, pero puede ser un valiosísimo proceso que brinde apoyo a tu vida familiar.

Tus sentimientos y expectativas y los de los otros miembros de la familia sobre el hecho de tener un niño con discapacidad múltiple pueden variar. La forma en la cual él participe en la vida familiar también será diferente; su edad y la gravedad de su discapacidad van a influir en eso. Para muchas familias, los requisitos básicos para sus hijos en esta situación son que:

- estén seguros y cómodos
- aprendan a ser tan independientes como sea posible
- puedan comunicarse
- sean valorados, respetados y queridos, y

- tengan oportunidad de ser miembros de hecho y de derecho de sus comunidades durante toda su vida.

Las familias son el ingrediente clave que para contribuir a que todas estas cosas sean una realidad.

Tomar parte en la familia

Las familias pueden ser el factor más importante para que un niño tenga éxito y alcance su pleno potencial. Los esfuerzos que ella haga para proporcionarle experiencias de vida y obtener los servicios necesarios pueden marcar una enorme diferencia. Además de encontrar profesionales médicos y de la educación con conocimientos y experiencia que puedan ayudarle a satisfacer las necesidades de sus hijos, las familias tienen la posibilidad de ayudar a su niño con discapacidad a crecer y desarrollarse si tienen expectativas de que de hecho, ¡logre exactamente eso! Cuando los niños son parte de la vida familiar, aprenden acerca del mundo que los rodea, acerca de la gente de ese mundo y también acerca de ellos mismos como personas.

Por esa razón, es importante para él estar involucrado a la hora de las comidas en su casa, aun si no puede comer comida sólida con tenedor, cuchillo o cuchara. Estar sentado a la mesa con el resto de la familia, le da la oportunidad de ser social y de comunicarse. Tal vez te haga falta darle de comer antes que a los demás a causa de su horario particular o en caso de que se la alimente por sonda, pero encontrar formas de que esté a la mesa cuando el resto de la familia come, puede ser importante para la criatura y para todos ustedes como grupo.

Durante todo el día, ya estés lavando la ropa, recogiendo la correspondencia o preparando una merienda, puede suceder con frecuencia que sea más rápido y fácil hacer estas tareas diarias cuando tu hijo con discapacidad múltiple esté escuchando música o quizás sentado en el sofá con la abuela. Aunque no es posible involucrarlo en todos los aspectos de cada tarea que realizas, si no tiene alguna participación no va a estar haciendo lo mismo que otros miembros de la familia y no va a estar aprendiendo cosas nuevas. Elige una o dos tareas un día en que puedas hacer que tu hijo participe contigo. Tal vez te pueda ayudar a sacar la ropa de la secadora y a ponerla en una cesta. A medida que la doblas, puedes hacer que él doble algunas toallitas para bañarse. Luego, dale la oportunidad de guardarlas en el armario de la ropa blanca. Puede llevarle tiempo aprender a hacer muchas cosas, pero va a ser útil empezar a una edad temprana a tratar de que lo haga.

También puedes encontrar que es más rápido y fácil salir a comprar, ver una película o visitar amigos si no tienes a tu niño con discapacidad múltiple contigo. Todos los padres necesitan algún "momento adulto" para salir y hacer las cosas que quieren sin llevar a sus niños, de modo que dedícate a ti misma un poco de tiempo. Pero si puedes, trata de equilibrar ese momento con oportunidades para que tu niño vaya contigo. Si su período de atención es corto, sus aspectos médicos, significativos, o su conducta, un reto, hacer planes para tener éxito puede ayudarte. En lugar de llevarlo contigo al supermercado cuando tienes que comprar 20 cosas o más, llévalo cuando sólo necesites una o dos. Si se trata de cosas que le gustan, tanto mejor. De este modo, puedes entrar y salir rápidamente y sin embargo, darle la oportunidad de aprender a empujar el carrito, poner un artículo en él y pagar su compra.

Si tienes otros hijos

Los hermanos y hermanas de los niños con discapacidad múltiple pueden a veces estar resentidos por la cantidad de tiempo que sus padres tienen que dedicarles a ellos. También pueden encontrar que les molesta tener que cuidar a su hermano o hermana cuando preferirían estar con sus amigos. O tal vez se sientan avergonzados por su aspecto o su forma de actuar. Si eso sucede en tu familia, quizás te resulte útil hablar abiertamente con tus hijos acerca de sus sentimientos.

También darles información acerca de la discapacidad de su hermano o hermana de modo que puedan entender cuál es la causa de las diferencias que ven, pueda ayudarles a encontrar la manera de enfrentar esa situación. Si necesitas su apoyo, explícales por qué y haz un esfuerzo para proporcionarles períodos de tiempo durante los cuales puedan relajarse y no tengan que actuar con responsabilidad. Como todos los niños, necesitan momentos para ellos mismos así como tener la sensación de normalidad en sus vidas. Si puedes proporcionarles oportunidades a los otros miembros de la familia para que pasen un rato solos contigo o solos entre ellos, así como con tu hijo que tiene multidiscapacidad, todos pueden beneficiarse de muchas maneras.

Sugerencias para ser social

Muchas familias de niños con multidiscapacidad encuentran con frecuencia que es un reto involucrar a sus hijos socialmente con otros de su edad. A medida que crecen, la brecha entre ellos y los que se desarrollan en forma normal puede hacerse más grande y convertirse en otro reto social. Por lo tanto, planifica con anticipación el éxito social de tu hijo.

- Cuanto más involucrado esté tu niño en la vida familiar, más experiencias sociales tendrá.
- Juega con él a cosas tales como hacerle cosquillas y lanzarlo al aire cuando es pequeño.
- Cuando se esté acercando a la etapa preescolar, muéstrale cómo jugar con los juguetes que usan los otros niños de su edad, trata de poner sus juguetes en una cesta o caja grande en la que pueda revolver para encontrar su favorito de ese momento. Controla simplemente que el recipiente esté siempre en el mismo lugar.
- Cuando salgan juntos y estén en público, ayúdale a decir "Hola" a la gente o a preguntarles cosas. Puede ser que no tenga la posibilidad de hacerlo con su propia voz, pero podría apretar un interruptor para reproducir un mensaje que tú hayas grabado, o tal vez use el lenguaje de señas. A veces, te hará falta ayudar a la persona con la cual se esté comunicando para que lo entienda y convendrá que le muestres cómo responder y mantener la conversación.
- Trata de vestir a tu hijo en forma similar a la de los otros niños de su edad. Cómprale juguetes que sean atractivos para los otros pequeños, incluso aunque no los use de la misma forma. Ellos quizás se concentren en ganar un juego portátil, pero tu hijo puede disfrutar al sostenerlo porque cuando presiona los botones produce sonidos. Los juguetes

ofrecen formas excelentes de unir a los niños socialmente incluso cuando los usan con distintos fines.