

Soltarlos para dejarlos crecer: La Enseñanza de la Independencia

Por Myrna Medina, Especialista en Familias de CDDBS

Cuando nosotros, los padres pensamos en nuestros hijos como personas independientes, posiblemente los imaginamos como adultos íntegros con una vida feliz, y nosotros con la esperanza de que encontraran un buen trabajo, que sean parte de una comunidad, y tal vez hasta casados. Al pensar en esta imagen futura, puede parecer que la “independencia” sea un evento que va a suceder en un camino futuro. La realidad es que ya hemos estado promoviendo su independencia desde una edad muy temprana, sin darnos cuenta de que hemos iniciado el proceso de soltarlos.

Algunos ejemplos de actividades tempranas del desarrollo de la independencia son: jugar peek-a-boo (cubrir el rostro y pretender desaparecer), jugar correteando alrededor de los muebles, permitir que otros adultos como los abuelos o nanas atiendan a los chicos, dejarlos dormir en su propia cuna o cama y el paso más importante es inscribirlos en la escuela. Estas actividades y oportunidades permiten a su hijo entender que está allí para él, aun cuando usted esté fuera de su vista, y finalmente para aprender que hasta cuando no está allí, todo va a estar bien.

Aunque en teoría esto puede parecer fácil de hacer, los padres de niños con necesidades especiales con frecuencia se dan cuenta que el proceso de soltar a sus hijos y permitirles que sean independientes es difícil y estresante, y muchas veces acompañado por preocupaciones serias.






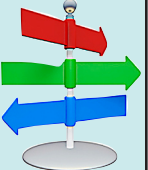
Si pienso en mi hijo Norman cuando era mucho más joven, muchos proveedores de servicios me dijeron que teníamos que establecer metas y trabajar en diferentes actividades para maximizar su capacidad de llegar a ser lo más independiente posible. Algunas áreas en las que trabajábamos era la comunicación, las habilidades motoras, las habilidades de la vida independiente, socialización y muchas otras disciplinas. Pero, ¿quién hubiera pensado que este proceso de aprendizaje relacionado con la independencia estaba trabajando en ambas direcciones? Estaba ayudando Norman a alcanzar su potencial y gradualmente me estaba ayudando a mí como madre, a soltarlo poco a poco. No me había dado cuenta sino hasta después de algunos años, que todo este trabajo duro también había tenido un papel importante en mi propia preparación (proceso) de soltarlo y apoyar la independencia de Norman como adulto.


Preocupaciones de los Padres

*Es difícil aceptar que probablemente mi pequeña Abby no me va a sobrevivir. Incluso ahora veo su pequeño cuerpo tan frágil debilitándose. A menudo me encuentro a mí mismo tratando de conservar tantos recuerdos como sea posible de nuestra vida juntas en mi memoria. Ahora ella ha empezado a tener convulsiones y por esa razón duerme conmigo todas las noches. Voy a ser BFF (la mejor amiga) de mi Abby, y he decidido que voy a disfrutar cada momento de su vida con ella. La realidad es que - vamos a estar juntas siempre.
~ la madre de Abby*

Pensando en mi propia experiencia con este proceso, puedo decir que realmente no ha sido fácil. Ha habido muchos factores que han impactado, influido e incluso interferido en el proceso. Al principio, el miedo también puede impedir: el miedo sobre la situación de su hijo, el miedo de un futuro desconocido, e incluso el temor de los padres de que, al alcanzar la independencia, su hijo ya no va a necesitarlos tanto en su vida.

Las siguientes dos columnas describen cómo estos factores y desafíos afectaron mis procesos, pero también muestran algunas maneras en que les hice frente y los superé:

Factores	Estrategias de Hacerlos Frente
<p>Asunto Médico</p> <p>Emocionalmente, ha sido difícil para nuestra familia superar el tener un niño con salud frágil que depende de medicamentos, y que debe tener aparatos médicos a la mano en todo momento. La salud y el bienestar de Norman han sido nuestra prioridad número uno.</p> 	<p>Definitivamente nos ayudó aliviar nuestras preocupaciones obtener toda la información posible sobre su condición médica y el tratamiento, ofrecerle a Norman toda la atención médica que necesitaba, y asistir a todas las citas médicas y sesiones de terapia. Aprender tanto como sea posible y saber que estamos haciendo todo lo posible ha sido muy importante para ayudarnos a enfrentar nuestras preocupaciones.</p>
<p>Los Retos de Necesidades Especiales</p> <p>Aceptar y entender las discapacidades de Norman ha sido un proceso continuo. Como padre no podía evitar pensar sobre la manera en que estas debilidades tenían un impacto en su vida, incluyendo la habilidad de jugar, sus capacidades de aprendizaje, la comprensión de habilidades de autoayuda para llegar a ser completamente independiente, etc.</p>	<p>Hemos usado muchas estrategias: ver las áreas dominantes de Norman frente a sus desafíos, celebrar sus éxitos, apoyar y dejarlo hacer cosas por sí mismo en lugar de hacerlas por él, y animarlo y enseñarle a expresar sus deseos y necesidades lo más que pueda para permitirle ser lo más independiente posible.</p> 
<p>La Ansiedad, el Miedo y el Estrés</p> <p>Después de haber enfrentado los asuntos médicos y de necesidades especiales, era casi imposible no añadir la ansiedad, el miedo y el estrés a la lista de preocupaciones: la ansiedad sobre la condición desconocida de su salud, el miedo de que algo le iba a pasar si no estábamos allí, no saber qué hacer en caso de una crisis médica y el estrés de la separación. El sentido de seguridad y protección que sentimos cuando él está con nosotros era el mayor obstáculo para soltarlo, y nosotros, como una familia continuamos enfrentando esto.</p>	 <p>Es un proceso continuo. Empecé a soltarlo poco a poco, lo que ha permitido una separación gradual desde el principio. Asegurándonos de que se habíamos cumplido con todas sus necesidades, nos ayudó a facilitar la separación, y sin duda teníamos un plan de acción en caso de una situación inesperada y difícil.</p>
<p>Creencias Culturales y la Dinámica de la Familia Los valores de la familia, las tradiciones, las normas y las costumbres a veces son un obstáculo o barrera en el proceso para soltar el niño, apoyarlo y fomentar la independencia, para ver la discapacidad como una enfermedad y creer que los padres deben asumir todas las responsabilidades por el cuidado del niño. La cultura de la familia de alguna manera establece la forma de ver el mundo, de nuestros valores personales y de nuestras actitudes, incluyendo las percepciones y expectativas de lo que se debe de hacer y lo que no se debe de hacer.</p>	<p>Permitirle a mi familia ser el grupo de apoyo principal de Norman, y permitirnos ser parte de su educación, y de su vida médica y social, nos ha ayudado a todos a percibir su condición más abiertamente y de diferentes perspectivas. Ahora, cada uno de nosotros tiene una mejor comprensión de su condición y la manera en que vemos sus áreas dominantes y sus desafíos.</p> 

Factores	Estrategias de Hacerlos Frente
<p>Sobre Protegerlo o Protegerlo muy Poco Definitivamente hay una línea muy fina entre la protección excesiva y la desprotección, y es muy difícil distinguirlas. Por un lado, como padre uno desea proporcionar y responder a todas sus necesidades para que puede vivir una buena vida, sana y feliz. Por otro lado, uno desea promover una vida sana e independiente tanto como sea posible. Esta ha sido una batalla que tengo en todo momento, la sensación de emociones mixtas entre la separación, la seguridad, el abandono, la negligencia y la sobreprotección.</p>	<p>Como padres, tenemos que confiar en nuestros instintos y seguirlos lo mejor que podamos. Debemos ser conscientes y aceptar nuestros sentimientos y emociones que muchas veces no están de acuerdo con nuestra cultura. Tienen más que ver con el miedo natural de los padres a la separación de su hijo. Saber que estas emociones son normales y que debemos permitirle la independencia puede ayudarnos un poco cuando tenemos la oportunidad de separarnos de la situación y reflexionar.</p> 

No todos los factores mencionados, preocupaciones y desafíos corresponden a todas las familias y sus hijos con necesidades especiales. A continuación hay algunas estrategias que podrían ayudar en muchas situaciones generales:

- Obtenga información sobre la condición médica de su hijo, el diagnóstico, el pronóstico, el tratamiento, etc.
- Comprenda la discapacidad y los retos de su hijo y enfóquese en sus áreas dominantes en lugar de pensar en lo que no puede hacer.
- Preste mucha atención a lo que el niño puede hacer independientemente para equilibrar la cantidad de apoyo que necesita.
- Sepárese gradualmente de su hijo.
- Reconozca cuanta separación o cercanía necesitan su hijo y usted, y cuanto pueden tolerar.
- Participe en el diseño de los planes educativos para tener un cierto control sobre si cumplen o no con sus necesidades.
- Ayude a su hijo a aprender a mantener las conexiones con otras personas.
- A pesar de que su “instinto protector” siempre estará presente, anime a su hijo a probar cosas por sí mismo primero antes de ofrecerle ayuda.
- Apoye la auto-determinación (visite este recurso de NCDB relacionada con la autodeterminación: <https://nationaldb.org/library/page/2038>)
- Entienda la importancia de las transiciones (vea CDBS Hoja de Información #35 a: <http://www.cadbs.org/fact-sheets/>)
- Trate a su hijo de acuerdo con su edad.
- En la medida de lo posible, tome el papel de “asesor” en lugar de ser la persona que toma las decisiones (ofrézcale ayuda para que él tome las decisiones).
- Establezca tareas para que ayude en la casa (como quehaceres) al igual que lo hace con un niño típico.
- Use el servicio de cuidado de niños otro servicio de cuidado para permitirles a los dos una separación y tiempo para sí mismos.
- Si tiene hermanos, anime las relaciones positivas entre ellos.
- Participe en la planificación de su futuro y hable sobre las metas y la manera de lograrlas.
- La planificación financiera: piense en un fideicomiso de necesidades especiales, Medicaid, SSI, etc.
- No descarte las posibilidades que su hijo llegue tener trabajo, ir al colegio, tener una vida independiente, etc.

Y, por último, con un comentario personal: **Empiece los más pronto posible.** No espere hasta que su hijo sea casi un adulto para tomar estos pasos. Apoye la independencia saludable tan pronto como sea posible.