

## **Responder a las Demandas de la Vida y Encontrar un Equilibrio como Padre de un Niño con Necesidades Especiales**

Por Myrna Medina, Especialista en la Integración de Familias de CDBS

Todos los padres tienen muchos roles, pero ahora vamos a pensar en los mismos roles para los padres de los niños con sordoceguera. A veces parece que no hay fin en estos roles, y parece imposible establecer prioridades, ya que todos son muy importantes.

Durante un entrenamiento para padres, dirigí una actividad de romper el hielo que ocasionó una discusión sobre las dificultades que enfrentan los padres en la vida cotidiana al criar a niños con discapacidades. Cuando planeé esta actividad, tomé en cuenta algunas cosas. Primero, ¿quiénes son los participantes del grupo? Segundo, ¿cuáles son mis metas para el entrenamiento? Sabía que el grupo era de padres de niños con necesidades especiales y las metas eran que ellos iban a: a) comprender que criar a un niño con necesidades especiales incluye demandas estresantes; b) identificar estos factores estresantes potenciales; y c) aprender algunas estrategias para sobrellevar y mantener el equilibrio.

Para la actividad puse una gran cantidad y variedad de sombreros de diferentes tamaños, formas y colores en la mesa. Cada uno estaba etiquetado y representaba un rol diferente que la persona podría tener que desempeñar en sus actividades cotidianas (padre, cónyuge, chófer, etc.). Les pedí que escogieran un sombrero por cada rol que tienen cada día, y que comenzaran a escribir las diferentes actividades que deben hacer para cumplir con estas demandas. Durante los primeros momentos, noté que casi todos los sombreros habían desaparecido, y que cada participante tenía muchos sombreros a su lado mientras todavía estaban escribiendo. Una vez que comencé a recorrer la mesa pidiéndoles a todos que compartieran y presentaran sus sombreros, no fue sorprendente que casi todos los participantes compartían los mismos roles diarios comunes.

Una vez que completaron la primera parte de la actividad, les expliqué que la segunda parte de la actividad era poner en orden los sombreros (roles) en orden de prioridad. Fue increíble descubrir que sus respuestas confirmaron lo que ya sabía por mi experiencia personal. Los roles más importantes en nuestras vidas se ubicaron en el extremo inferior de la escala de prioridades. Los roles importantes como ser “padre” (incluyendo padre de los otros hijos) “cónyuge”, “hermana o hermano” e incluso “amigo o amiga” se descuentan, y muchas veces se pasan por alto y se hace poco o nada para fomentarlos. Estos roles se dejan a un lado hasta que tenemos tiempo para tomarlos en cuenta o las alarmas gritan por atención y es imposible ignorarlos.

Esta actividad nos llevó a una plática muy profunda. Los padres pudieron expresarse para compartir sus sentimientos y frustraciones de no poder manejar estas demandas y mantener un equilibrio familiar saludable mientras desempeñaban los diferentes roles. Aunque no existe una definición estricta para “necesidades especiales”, hubo un consenso claro de que un “niño con necesidades especiales” significa “muchas necesidades,” y satisfacer estas necesidades requiere de tiempo y esfuerzo extraordinarios. Además, el estrés emocional y físico que lo acompaña puede extenderse no solo a los padres, sino a toda la familia. (<https://www.psychologytoday.com/basics/stress>).

Durante casi 18 años de mi experiencia profesional hablando con padres de niños con necesidades especiales, he aprendido mucho de las cosas que los padres han compartido sobre como ser buenos padres y criar a un niño con necesidades complejas, sin importar si son médicas, físicas o de salud mental. Las lecciones más impactantes han surgido de mi experiencia personal de ser madre de un niño con necesidades especiales.

Hay muchos factores en la crianza de un niño con necesidades especiales. Le da la alegría de ser un padre, pero por otro lado, a veces esos momentos de alegría son opacados por reacciones inevitables de estrés por todas las demandas que acompañan la crianza de un niño que necesita tanto apoyo y tiempo. Muchas veces, apenas hay un momento de paz hasta la hora de acostarse. En mi experiencia, también es cierto que nuestras relaciones maritales y el cuidado de otros niños se detienen. Nuestra vida social y las necesidades de cuidado personal se descuidan hasta que vemos que todo está “bajo control”, y hasta entonces, nos mantenemos a un nivel de simplemente sobrevivir.

Me gustaría compartir algunas estrategias que han funcionado para mí y para otros padres cuando hemos enfrentado dificultades, y que nos han ayudado a encontrar el equilibrio en las situaciones difíciles y con los diferentes roles que desempeñamos todos los días. Por favor, recuerde que, así como cada niño tiene diferentes necesidades, cada padre también tiene su propia definición de necesidades, y lo que funciona para un padre posiblemente no vaya a funcionar para otros padres.

Las siguientes son estrategias para tomar en cuenta al tratar de responder a las demandas diarias...

1. **Aceptar** — Aceptar y reconocer que el cuidado de un niño con necesidades especiales es agotador física y emocionalmente, aun cuando sabemos que en cualquier momento podemos hacer todo lo necesario. Tenemos que ser cuidadosos y entender que cuando nos preocupamos por nosotros mismos, nuestras propias capacidades serán mucho mejor en el cuidado de nuestro ser querido.
2. **Delegar responsabilidades a otros familiares y amigos** — Muchas veces hay personas cerca de nosotros que están dispuestas a ayudar. Los familiares y amigos pueden ayudarlo a hacer una llamada telefónica, atender a los quehaceres, ayudar con el transporte y organizar una reunión.
3. **Use los servicios de cuidado de relevo disponibles** — El uso de servicios de relevo le dará ayuda adicional y tiempo libre para descansar o hacer otras cosas importantes.
4. **Dedicar tiempo de calidad a los otros niños** — Aparte de 10 a 15 minutos al día para pasarlo con sus otros hijos, será beneficioso para usted y para ellos. Ellos también necesitan cuidado que no corresponde a “necesidades especiales” y sus hijos sabrán que ellos también son importantes.

5. **Sea un padre** — Es comprensible que todas las demandas diarias de un niño con necesidades especiales (médicas, educativas y físicas) requieren de mucho, por lo que es importante recordar verlos como nuestros hijos, no como clientes, pacientes o alumnos.
6. **Sea un buen cónyuge** — Muchas veces nuestra vida conyugal sufre muchísimo debido a las numerosas exigencias de nuestra vida cotidiana, por lo que es importante apartar tiempo para pasar juntos una “cita” por lo menos una vez al mes en la que puedan tener tiempo de calidad juntos y anticipar el gusto con regularidad.
7. **Cúidese a sí mismo** — Casi en todo momento, como padres olvidamos nuestras propias necesidades y pensamos que el cuidado personal es algo egoísta, pero entender nuestras propias necesidades es importante y tomar la responsabilidad de hacer de ellas una prioridad puede ayudar a lograr el equilibrio en nuestras vidas.
8. **Tenga una vida** — Como se mencionó en las sugerencias anteriores, el concepto de tener su propia vida puede parecer egoísta para usted o para los demás. Sin embargo, reconocer que necesita tomarse tiempo para sí mismo puede ayudarlo a restablecer y realizar cambios en su rutina. Al principio, trate de reestructurar sus actividades en períodos cortos para hacer las cosas que le gustan, como salir con un amigo(a) o participar en una actividad que disfrute

El contenido de este boletín fue desarrollado gracias a una beca del Departamento de Educación de los EE. UU. #H326T130031. Sin embargo, el contenido no necesariamente representa las políticas del Departamento de Educación de los EE.UU., y no deben asumir que está endosado por el gobierno federal. Oficial del Proyecto: Jo Ann McCann.

