

Afrontando juntos la incapacidad: Las familias son más que papás y mamás

Por Vivian J. Carlson, Ph.D.

*Estudios del desarrollo humano y la familia
Saint Joseph College, West Hartford, CT*

“Cuando el médico nos dijo que Mira presentaba el síndrome de Down nos sentimos tan aturridos que no podíamos seguir escuchando. Al pasar los primeros días y ver en Mira una serena determinación de sobrevivir pese a la cirugía del corazón y dificultad para chupar y tragar, nos enamoramos de ella con un amor impregnado de temor, de ansiedad, y de esperanza. Mi madre vino inmediatamente al hospital, pero no se atrevió a cargar a Mira. Mi padre ni siquiera vino. Los padres de Michael nos visitaron una vez y ayudaron cuidando en la casa a Robert, nuestro otro hijo de tres años. Mi hermana venía todas las noches al hospital a cargar a Mira mientras íbamos a la casa a pasar un rato con Robert”.

Cuando los miembros del clan familiar se dan cuenta de que uno de sus vástagos tiene una incapacidad, inician un proceso que incluye aflicción por la decepción, comprensión de la realidad en cuanto a necesidades actuales y futuras del niño, y adaptación a la nueva realidad. Los miembros de la familia sienten el reto a afrontar sus propias emociones e ideas sobre la incapacidad mientras tratan de mantener entre si relaciones positivas.

“Yo estaba enojada con mi padre y decepcionada de que mi madre parecía temerle a Mira, aun después de llevarla para la casa. Los padres de Michael eran buenos en lo que ayudaban con Robert, pero rara vez le prestaban atención a Mira. Mi padre parecía que nos esquivaba.”

La intensidad de las emociones que despierta la conciencia de que un miembro de la familia tiene una incapacidad puede ser abrumadora para los miembros de la familia y también para los padres y hermanos. Las ideas sobre la causa de la incapacidad varían a través de generaciones y entre grupos culturales y religiosos. Los miembros de generaciones anteriores pueden sentirse personalmente responsables por haber pasado genes defectuosos. En un pasado reciente muchas familias ocultaban los miembros con incapacidades, hasta ingresándolos en instituciones. El hecho de que un miembro de la

familia tenía una incapacidad parecía ser un secreto bochornoso del que no se debía hablar.

“Decidí hablar con mi padre y tratar de averiguar por qué nos evitaba”. Fui a verlo cuando no estaba mi madre y traté de decirle cómo me entristecía no verlo y que me preocupaba que mis hijos fueran a extrañar su fantástico abuelo. El rompió a llorar diciéndome que había tenido un hermanito menor del que yo nunca había sabido, que ‘no estaba del todo bien’. Ese hermano fue enviado a una institución del Estado y murió a los 12 años. Le dije a papá que Mira se quedaría siempre con la familia y sería parte de nuestra comunidad. Es hermosa y ya nos ha dado lecciones de persistencia y paciencia y amor.”

No es fácil encontrar la forma de hablar con la familia sobre sus ideas y experiencias respecto a las incapacidades. Se necesita un enfoque cariñoso sin culpa ni juicio y una voluntad de escuchar y comprender. Lograr que los miembros de la familia compartan sus emociones y experiencia puede acercarnos más unos a otros. Reconocer el pasado y dar activamente la bienvenida a un futuro de esperanza es parte del proceso de aceptación que ayuda a llevar la familia a tener mayor fortaleza y unidad. Los profesionales que son buenos en comunicación pueden ofrecer empatía y apoyo a las familias que afrontan la situación con temores y adaptaciones individuales.

“Michael se sentó con sus padres y les dijo que estaba intrigado por su falta de atención a nuestra dulce hija. Les preguntó qué sabían del síndrome de Down y cómo se sentían respecto a Mira. Su padre insistió en que no había problemas genéticos en su familia y que lo de Mira debía provenir de la otra parte de la familia. La madre de Michael finalmente admitió haber oído que Dios castiga a los padres pecadores dándoles hijos con incapacidades. Michael se quedó atónito y furioso al principio pero se mordió la lengua y explicó que el síndrome de Down no suele ser hereditario. Es un accidente que ocurre cuando las células que forman el embrión comienzan a dividirse. Le pidió a su madre que considerara que lo que Dios nos había dado en Mira era un presente especial –una niña que nos va a dar muchas lecciones de lo que es más importante en la vida. Y que tal vez fuimos escogidos por tener la fortaleza y amor para comprender las bendiciones que nos traerá.”

Cambiar ideas culturales o religiosas profundamente arraigadas no es proceso rápido ni fácil. Simplemente traer el tema a discusión y comenzar a comunicar estas ideas es un paso muy importante para lograr papeles e interacciones mutuamente gratificantes en la familia. Ayudar a los padres a comprender que los parientes pueden o no compartir su modo de ver la incapacidad puede ayudarlos a establecer relaciones más positivas.

“Así que ahora mi padre nos visita, mayormente juega con Robert o ayuda a Michael a arreglar cosas pero yo trato de traerle a Mira y mostrarle cómo se sonríe y se acurruca. Puedo ver que comienza a relajarse un poco y sonreírle y dejar que le agarre un dedo. Mi madre viene también y ahora se sienta en la mecedora con Mira mientras yo hago algunas cosas en la casa. Mi hermana se

quedaba con los niños una noche cada fin de semana y nosotros visitamos a los padres de Michael todos los domingos. Les mostramos las cosas nuevas que hace Mira y hablamos de su terapia y la preescuela de Robert. Creo que comienzan a sentirse más cómodos con Mira. Tal vez al principio yo esperaba demasiado de los abuelos. Debe ser muy duro para ellos comprender que todo ha cambiado para los niños con incapacidades desde los tiempos de su juventud.”

Con los profesionales de la intervención temprana y prekinder que comprenden las conexiones internas de la familia, la complejidad de los esfuerzos de la familia para adaptarse a la presencia de un niño con incapacidad y los estresantes que muchos padres confrontan, aprenderán a modelar comunicaciones de apoyo, pacientes y respetuosas. Los niños que participan en programas diseñados para promover activamente la participación de todos los miembros importantes de la familia tienen más probabilidad de experimentar un ambiente de resistencia positiva y de apoyo mutuo.

Perspectiva de los Proveedores

Cómo el clan familiar puede apoyar a los niños con incapacidad

Por Bethanne Vergean, CRT Early Care and Education

Uno de los mayores retos que afrontan los padres de un niño al que acaban de diagnosticar una incapacidad es comunicarlo a los parientes más cercanos, el clan familiar. Algunas incapacidades son físicas y obvias en la interacción con el niño, otras no. La incapacidad que no es obvia puede hacer más difícil para los hermanos, abuelos y otros miembros de la familia comprenderla y pensar cómo ayudar. Al hablar los padres con esos parientes deben tener en cuenta que estos pueden experimentar sentimientos de ignorancia y temor como los que ellos mismos tuvieron al enterarse del diagnóstico.

Aceptar el diagnóstico puede ser difícil para algunos miembros de la familia. Algunos pueden expresar opiniones como “ese profesional está equivocado”, “necesitamos una segunda opinión”, “es por tu crianza” o “eso con el tiempo lo superará el niño”.

Los miembros del clan familiar pueden no tener acceso a la información que los padres reciben de los profesionales. Compartir esa información es clave. Explicarles qué ayuda pueden prestar, identificar estrategias que pueden usar cuando el niño está con ellos, y finalmente establecer que la incapacidad no debe ser foco de conversación en reuniones de la familia.

Es buena estrategia lograr que los miembros de la familia sean parte. Que vengan a las reuniones con los profesionales, que compartan el IEP y sepan qué servicios va a recibir el niño. Al ayudar a identificar el diagnóstico y las dificultades del niño se pueden introducir estrategias que se deben usar en el hogar.

Es siempre mejor que todos ‘jueguen’ en el mismo equipo. El enfoque de equipo brindará una experiencia positiva para el niño no importa con quien esté. Mientras más conocimiento tenga la familia de la incapacidad, mejor, en definitiva esto va a beneficiar y apoyar al niño.

Perspectiva de los Padres

Cómo buscar el apoyo del clan familiar

Por Amy McCoy

Los miembros del clan familiar suelen desear ofrecer apoyo. Los padres de niño con necesidades especiales tenemos que decirles cómo hacerlo. Esto puede ser difícil por varias razones. He aquí algunas sugerencias:

- Pídale a un miembro del clan familiar que asista a una reunión de IFSP o PPT con usted. Estas reuniones pueden ser estresantes y emotivas. En estas reuniones podrán escuchar a los proveedores discutir los puntos fuertes del niño. Determinar metas y objetivos. Es muy valioso el apoyo emocional de un miembro de la familia ampliada.
- Pídale a un miembro del clan familiar que se ofrezca a cuidar en la escuela de su niño o que cuide a sus otros niños para que usted pueda ofrecerse. Es importante que usted sea parte en la educación de su niño. Estar presente en el aula del niño da una visión directa de sus necesidades y de las diferencias con sus compañeros.
- Si su niño recibe servicios de *Birth to Three* pídale a un miembro de la familia ampliada que asista a una sesión de terapia en su hogar. Si su niño tiene más de tres años y está apuntado en programas recreativos de la comunidad pídale a un miembro de la familia ampliada que asista a esa actividad con usted y el niño.
- Ofrezca a los miembros del clan familiar cualesquiera libros y artículos que usted lea sobre la incapacidad de su niño. Si los libros son voluminosos condénselos señalando determinadas páginas o haga un breve resumen.

La crianza de un niño con necesidades especiales requiere paciencia y fortaleza increíbles, así como valor extraordinario y fe. El clan familiar, la familia ampliada, puede ser un sistema de apoyo para usted si le da la oportunidad.

Sistema para Infantes a Tres Años - Actualización

*Por Linda Goodman, Directora,
Birth to Three System*

Podemos sentirnos afortunados de que el presupuesto propuesto por el Gobernador para los próximos dos años fiscales apoye los programas de la tierna infancia. Si bien no hay expansión de los programas en este presupuesto tan difícil, la financiación del programa *Birth to Three* permanece intacta y las únicas reducciones son las debidas a planes para captar ingresos para el seguro de salud. Estamos también muy complacidos al ver que el presupuesto del Presidente para el próximo año incluye un aumento en la IDEA parte C (financiación federal de parte de *Birth to Three*). Ese aumento puede o no sobrevivir las deliberaciones del Congreso para aprobar el próximo presupuesto federal pero al menos nos dice que la Administración valora la parte C en el contexto de los programas eficaces para la primera infancia que reciben fondos federales.

Los miembros del clan familiar con niños con incapacidad son el foco de este número. *Birth to Three*, como programa centrado en la familia, se interesa especialmente en incluir a todos los miembros de la familia en sus servicios y apoyo (el Plan individualizado de servicios a la familia pretende cubrir más que los padres y otros hijos). Los hermanos y hermanas que están en el hogar durante las visitas deben ser parte de la actividad lo mismo que otros miembros de la familia en el hogar en ese momento. Se pueden efectuar las visitas cuando los niños están siendo cuidados por otros miembros de la familia (si no están muy distantes) y los coordinadores de servicio deben estar disponibles para explicar de la mejor forma posible la incapacidad o necesidades a los miembros de la familia que ven al niño con menos frecuencia. Los infantes y párvulos, a diferencia de los niños de edad escolar, dependen de la familia u otros cuidadores todo el día todos los días. En consecuencia, es función de sus proveedores de *Birth to Three* incluyendo su coordinador de servicios, lograr que todos los miembros de la familia se sientan cómodos al cuidar el niño o jugar con él y saber qué técnicas de intervención funcionan mejor. Después de todo, el personal de *Birth to Three* ya no estará cuando el niño cumpla los tres años pero la familia si estará. Los efectos de cualquier cosa que podamos hacer para mejorar, no entorpecer, las relaciones entre los miembros de la familia y el niño pueden durar toda una vida.

¡Nesitamos su ayuda!

Envíenos ideas o sugerencias para temas de futuros boletines a:

german.cutz@uconn.edu

o llame al 203-207-3266.

Gracias por su contribución.

NOTICIAS
DEL NACIMIENTO A LOS 5 AÑOS
Información para familias y profesionales

Publicación periódica del Sistema de Extensión Cooperativa de la Universidad de Connecticut en colaboración con el Sistema para Infantes a Tres Años de Connecticut, el Departamento de Educación del Estado de Connecticut y la Junta Asesora de este boletín. Agradecemos comentarios y colaboraciones de los lectores sobre necesidades especiales de infantes, párvulos, preescolares y sus familias. Sírvase dirigir su correspondencia a 'Editor, 67 Stony Hill Road, Bethel CT 06801.

JUNTA ASESORA 2011

Cathy Malley, Editora

Sistema de Extensión Cooperativa UConn

Jane Bisantz,

Jane Bisantz & Associates LLC,

Rebecca Cavallaro,

Escuelas Públicas de Trumbull

Linda Goodman,

Sistema para Infantes a 3 Años de CT

Amy McCoy,

Representante de los Padres

Eileen McKenna,

Sistema para Infantes a 3 Años de CT

Kristen Peck,

Escuelas Públicas de Middletown

Nancy Prescott,

Representante del Centro de apoyo a los padres de CT

Maria Synodi,

Departamento estatal de Educación

Bethanne Vergear,

Comunuity Renewal Team Inc

Alentamos la reproducción de artículos o extractos de *Noticias del Nacimiento a los Cinco Años*, mencionando sus autores y este boletín. *Noticias del Nacimiento a los 5* se distribuye gratuitamente a interesados en temas relativos a niños hasta de cinco años de edad con necesidades especiales. La lista de interesados incluye familias y proveedores activos en el Sistema para infantes a 3 años, directores y proveedores de servicios preescolares de educación especial, directores de educación especial, familias en varios programas preescolares de educación especial, ICCs locales y otros que lo soliciten. Para añadir o quitar su nombre de la lista de destinatarios, o para notificarnos cambio de dirección, sírvase enviar nombre, dirección y teléfono a *Birth through 5 News, CT Birth to Three System, 460 Capitol Avenue, Hartford, CT 06106*.

Elaborado en la Oficina de Comunicaciones, College of Agriculture and Natural Resources, Universidad de Connecticut. Diseño gráfico por Kevin Noonan.

El Sistema de Extensión Cooperativa de la Universidad de Connecticut es un empleador y proveedor de programas que ofrece igualdad de oportunidades. Para presentar queja de discriminación, escribir a USDA, Director; Office of Civil Rights, Room 326-W; Whitten Building, Stop Code 9410; 1400 Independence Avenue, SW; Washington, DC 2050-9410, o llamar al (202)720-5964.

Consejo Coordinador Inter-agencias - Actualización

Por Mark A. Greenstein, MD, State ICC Chair

Las familias y los padres son fundamentales para el Sistema *Birth to Three*, no solo como plenos participantes en el proceso del Plan individualizado de servicios familiares (IFSP) sino también de muchas otras formas. Son miembros principales del Consejo coordinador de interagencias del Estado y representan necesidades propias y de otros en cuanto a niños que reciben servicios del Estado. Tenemos dos nuevos miembros en el ICC, Corrine Grecco y Miriam Martínez, que remplazan padres cuyo mandato ha

concluido recientemente. Además, dos de nuestros nuevos miembros representativos de agencias traen experiencia como padres de niños que estuvieron recientemente en el sistema *Birth to Three* o como padres de adultos con necesidades especiales que recibieron servicios en décadas pasadas. Cada uno de esos miembros trae la historia y perspectiva de sus hijos y sus familias para que las aprovechemos en nuestros esfuerzos para asistir y asesorar la agencia directriz en términos de servicio.

Además, los padres trabajaron con personal de apoyo y ascendieron en el año nuevo, trabajando en la distribución del informe anual de *Birth to Three* a los legisladores (conjuntamente con un resumen fiscal actualizado de un solo pliego) al comienzo del nuevo periodo. Obstaculizados por la tempestad de nieve de la víspera, algunos todavía pudieron arreglárselas para venir y explicar su aprecio por los servicios que reciben, ayudando a los legisladores a comprender el papel que la intervención temprana juega con los niños y familias aquí en Connecticut. Esperamos que compartiendo el informe de este año con legisladores nuevos o que regresan y su equipo ilustrará el papel que juega la intervención temprana en la vida de las familias. Nuestras gracias a esos padres.

Los padres también funcionan como codirectores en cada uno de nuestros comités. Del actual vicedirector del ICC a los codirectores de los comités Fiscal/legislativo, de Comunicaciones, y de Control de calidad, los padres son socios igualitarios en liderazgo y servicio.

Como he hecho en el pasado quiero agradecer a los padres el esfuerzo extraordinario que hacen para participar en estas actividades fuera de su familia, y a urgir a cualesquiera de ustedes que estén interesados en participar, a comunicarse conmigo o con Anna G. Hollister, RN al 860-418-8716 o anna.hollister@ct.gov

Educación especial en la tierna infancia Actualización

*Por María Synodi, Coordinadora,
Educación especial preescolar*

El clan familiar... Este boletín destaca la importancia de los *miembros del clan familiar* en brindar apoyo, guía y asistencia a los padres que están criando un niño menor con alguna incapacidad. Para muchos padres de niños con incapacidad, el clan familiar y los amigos cercanos son su recurso más importante. Para otros, se impone la cautela. A veces los padres pueden no saber cuánto deben compartir, pueden tener una variedad de razones para excluir en lugar de incluir miembros de la familia ampliada, puede ser imprudente familiarizarlos con los detalles de la educación especial y servicios relacionados que se le brindan al hijo con incapacidad.

Como educadores en escuelas públicas, nuestro trabajo se centra en el niño. Los maestros dedican su principal atención a lo que el niño necesita aprender y hacer. Después de todo, es una escuela... Sin embargo todos sabemos que para lo que enseñamos hoy tenga sentido los padres y familias deben jugar un papel principal y su

participación es crucial. El personal de muchos distritos escolares se ha esforzado para crear oportunidades de comunicación con los padres y darles oportunidades mas allá de las reuniones con el equipo de planificación y colocación (PPT) para actividades que fomenten una asociación entre escuela y padres. Oportunidades que pueden incluir miembros del clan familiar, con el permiso de los padres. Las escuelas pueden considerar una variedad de opciones y actividades para incluir a los abuelos y otros miembros del clan familiar tales como:

- Invitar a los abuelos y otros miembros del clan a participar en actividades escolares. Utilizar sus aptitudes únicas para contribuir al aula preescolar y la escuela.
- Trabajar con los padres para ofrecer oportunidades de enseñar a los abuelos y otros miembros cómo pueden ayudar a dar consistencia y continuidad cuando cuidan a los niños o les dan otro apoyo.
- Proveer recursos e información sobre la incapacidad particular de manera que los abuelos y otros miembros del clan comprendan mejor los puntos fuertes y necesidades del niño.

Tales son solo algunas ideas y consideraciones. El verano está a la vuelta de la esquina, y qué tiempo mejor para trabajar con los padres y otros familiares aprovechando las oportunidades de aprender en el verano por los que mejor conocen y más aman a los niños; después de todo es divertido.

Recursos

Websites:

http://www.familyvillage.wisc.edu/general/frc_sibl.htm.

The Family Village es un sitio para niños y adultos con incapacidades, sus familias y sus amigos. *Family Village* reúne miles de recursos *online* en un directorio organizado fácil de utilizar.

http://familyvillage.wisc.edu/frc_grnd.htm. Es el sitio de *Family Village* para información de los abuelos y otros recursos. El sitio incluye variedad de muy buenos artículos.

<http://www.siblingsupport.org/>. El proyecto *Siblings Support* es un esfuerzo nacional dedicado a preocupaciones de toda la vida de hermanos y hermanas de personas con problemas de salud, desarrollo o salud mental.

<http://www.autismspeaks.org/community/resources/websites.php>. *Autism Speaks* es un grupo de apoyo al autismo que ha sido fuerte importante de financiación de la investigación de causas y tratamiento de desórdenes del espectro del autismo. También

lleva conciencia y actividades de alcance dirigidas a la familia y al público. El sitio es una compilación excelente de recursos para familias.

<http://astore.amazon.com/thesibsuppro-20>. Este sitio incluye información sobre libros relacionados con los hermanos y las familias.

Libros:

Understanding Your Special Needs Grandchild: A Grandparent's Guide
(Comprendiendo a su nieto de necesidades especiales: Guía para abuelos) por Clare B.Jones, Ph.D. Specialty Press Publishers, 2001.

Voices from the Spectrum: Parents, Grandparents, Siblings, People With Autism, and Professionals Share Their Wisdom (Padres, abuelos, hermanos , personas con autismo y profesionales que comparten conocimientos) por Cindy N. Ariel y Robert a. Naseef. Da Capo Lifelong Books, 2006.

Grandparenting a Child with Special Needs (2009) (Abuelo de niño con necesidades especiales) por Charlotte e. Thompson, M.D. Jessica Kingsley Publishers, 2009.

¡SE SOLICITA: ARTE INFANTIL!

Está usted invitado a enviar pinturas, grabados u otras piezas de arte que hayan hecho sus hijos. Queremos comenzar una colección de arte que posiblemente incluiremos en futuros boletines como éste. Sírvase marcar la pieza con el nombre de pila del artista y su edad, y enviarla a:

Dr. German Cutz, editor, UCONN CES
67 Stony Hill Rd.
Bethel, CT 06801

o por correo electrónico a: german.cutz@uconn.edu

No se devolverá ninguna pieza. ¡Ansiamos recibir obras de arte de su hijo!