

Guía para los padres después del diagnóstico



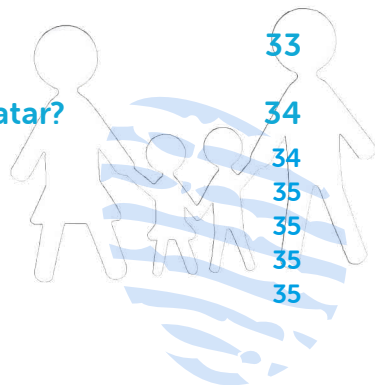
cmtco**um**

www.cmtc.nl

Contenido

Guía para los padres después del diagnóstico	7
1. Introducción	8
2. Una montaña rusa de emociones	11
Tantos sentimientos...	11
Negación	11
Confusión	11
Impotencia	11
Decepción	11
Rechazo	12
¿Cómo puedes lidiar con las emociones?	12
Hablar	12
Llorar	12
Leer	12
Rezar	12
Contactar a otros padres	13
¿Cómo se lo dices a la gente que te rodea?	13
Soporte profesional	14
Date tiempo	14
¿Cómo te enfrentas a la gente que te rodea?	14
Crear expectativas	14
Solicitar ayuda a la familia	14
... y a la gente que no conoces.	15
Decide cómo manejar otras personas	15
No tienes que explicar nada.	15
Consejos para manejar tus sentimientos	15
Consejos para superar el primer choque	18
3. El impacto en la familia	21
¿Cómo lo manejan juntos?	21
¿Cómo se lo explicas a tus otros hijos?	21
Sé honesto	22
Sé claro	22
Párvulos.	22

Niños en edad escolar	22
Hermanos	22
Tú marcas el tono	23
Consejos para toda la familia	23
4. ¿Qué puedes hacer ti mismo?	27
Tu hijo no es su enfermedad/discapacidad	27
Jugar es aprender	27
¿Cómo tratas con los médicos y terapeutas?	27
Mantén el control	27
Está atentos	28
Pide que se habla claro	28
Educarte a ti mismo	28
Permite que los médicos y terapeutas te ayuden	28
Entregar a tu hijo	28
Déjate entrenar	28
No te olvides de aumentar	29
Consejos para tomar medidas tú mismo	29
Consejos prácticos	29
El conocimiento es poder	29
Ideas para temas/pestañas en tu carpeta	29
Organiza tu casa	30
Establezca objetivos realistas	30
Escribe tus preguntas	30
Haz un libro	31
5. Posibles terapias	33
¿Con qué organizaciones tienes que tratar?	34
Oficinas consultivas	34
Integrale Vroeghulp (Asistencia integral temprana)	35
Hospitales	35
Centros de rehabilitación	35
Médico de cabecera	35



Trabajador social	36
Terapeuta familiar	36
Psicólogo	36
Ortopedista	36
Stichting MEE (en el País Bajo).	37
Cuidado alternativo	37
Apoyo familiar	37
Consejos para trabajar con profesionales	37
Pedir y encontrar información	37
Aprende la terminología	38
Pide copias	38
No te sientas intimidado	38
6. Cómo pueden ayudar los demás	41
¿Cuál es una buena manera de reaccionar?	41
Soporte emocional	41
Soporte práctico	41
Hacer mensajes	42
Empatía	42
"¿Qué puedo hacer por ti?"	43
¿Cuál es una mala manera de reaccionar?	46
Negar la discapacidad o la enfermedad	46
Mostrar ira	46
Expresar los temores en voz alta	46
Criticar	47
Por fin	47
Cosas que hacer y no hacer para los amigos y la familia	47
Lo que más necesitas hacer	47
Solo sé tú misma	47
Muestra lo que sientes	48
Da la toque a tiempo	48
Lo que es mejor no hacer	48
Evitar el tema	48
Información adicional como sitios web	51



**Tu hijo nació...
y algo está
pasando. Por
fin sabes lo que
tiene tu hijo. ¿Y
cómo proceder?**



Guía para los padres después del diagnóstico

Tienes un hijo con una enfermedad (o enfermedad rara) y aún no tiene un diagnóstico médico. Finalmente obtienes el diagnóstico médico. Y entonces...

¿Qué pasa por vosotros como padres? ¿Cómo se ve el futuro para nuestro hijo y para nosotros? ¿Qué puede hacer nuestro hijo en el futuro? ¿Cómo es la esperanza de vida de nuestro hijo? ¿Cuál es el impacto de esto en nuestra familia? ¿Podrá nuestro hijo más tarde vivir de forma independiente y construir una existencia? Y así sucesivamente.

Esta serie de artículos tiene como objetivo dar apoyo práctico a cualquier persona que esté o vaya a estar involucrada con un niño con una condición raro o crónico.

En esta serie se describen los siguientes temas principales:

1. Introducción

2. Una montaña rusa de emociones

3. El impacto en la familia

4. ¿Qué puedes hacer tú mismo?

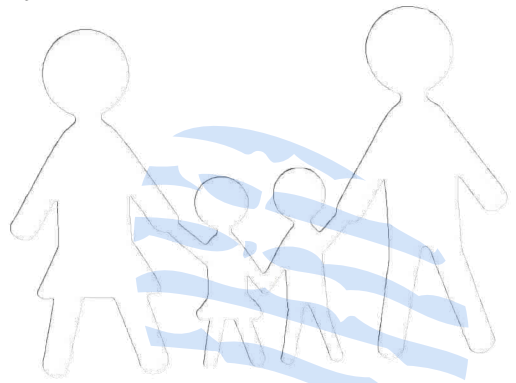
5. Todos los tipos de terapias

6. Cómo pueden ayudar los demás

7. Información adicional

Esta serie de artículos ha sido desarrollada sobre la base de la “guía para padres después del diagnóstico” del autor Johannes Verheijden y con su permiso. Johannes es uno de nuestros oradores habituales y líder del taller durante nuestra conferencia mundial de miembros en los Países Bajos.

El contenido de los artículos se basa en la cultura y la seguridad social holandesa. Nos damos cuenta de que estos pueden ser diferentes en otros países. Sin embargo, creemos que la mayor parte del contenido puede aplicarse a otros países y culturas.





1. Introducción

Esta guía es para los padres que acaban de escuchar el diagnóstico de su hijo. Un diagnóstico de una discapacidad o enfermedad crónica.

Después del primer choque

- ¿Qué significa este diagnóstico?
- ¿Qué puedo esperar?
- ¿Está bien que sienta lo que siento, o cómo lo trato?

Después del diagnóstico de su hijo, tendrá muchas preguntas y/o comenzará a buscar ayuda, comprensión y apoyo. Eso es totalmente normal.

En esta serie de artículos leerás lo que necesitas saber, lo que puedes hacer y sobre todo: que como padre no estás solo. Si acaba de oír que su hijo tiene una discapacidad o una enfermedad crónica, te embarcas en un viaje largo, y a menudo emocional. Entrás en un mundo completamente nuevo, lleno de doctores, terapeutas y reglas de las que probablemente nunca has oído hablar. Para asegurarse de que encuentra su camino a través de esto, es una buena idea aprender tanto como sea posible acerca de la condición que hace a su hijo - y por lo tanto su vida - especial.

Algunos padres no recuerdan el primer período después del diagnóstico. Otros lo describen como “una bolsa negra” tirada sobre sus cabezas o un cuchillo clavado en el corazón.

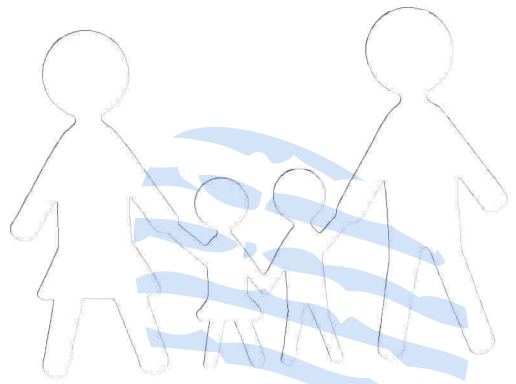
Pero también hay padres que experimentan alivio porque finalmente obtienen una respuesta a su pregunta después de años de investigación diagnóstica. Aunque también hay padres que no experimentan nada de lo anterior. No están tristes, su mundo no se está derrumbando, pero han recibido la confirmación de algo de lo que tuvieron una vaga premonición durante mucho tiempo.

En resumen, la forma en que experimentas el diagnóstico es muy personal. Afortunadamente, hay muchas posibilidades de ayudarte a pasar este período, si lo necesitas. La idea de que no eres el primero y ciertamente no el único en experimentar esto es, con suerte, ya un consuelo. Por eso describimos cómo cada padre puede reaccionar de diferente manera y damos consejos prácticos. Así que no tienes que averiguarlo todo por ti mismo.

Saber a dónde se puede ir cuando no se está cómodo también puede

ayudar. Prestaremos atención a eso también.

Cada niño es diferente y cada padre es diferente, así que lo que lees aquí nunca se refiere exactamente a tu situación. Aun así, esperamos que este artículo responda a las preguntas que pueda tener justo después del diagnóstico y que proporcione suficiente información para vivir una vida tan normal y feliz como sea posible con su hijo. Porque aunque todavía no pueda imaginárselo, llegará un momento en que podrá mirar a su hermoso niño sin ver la discapacidad o la enfermedad.



A photograph of a family of three. A man with a beard and short brown hair is leaning his head against a woman with dark hair. They are both smiling and looking down at a young child with light brown hair who is sitting between them. The child is wearing a green sweater and has their hand near their mouth. The background is a soft-focus outdoor scene with water and a distant shoreline.

**Finalmente
recibiste el
diagnóstico
médico. ¿Qué pasa
por mi cabeza?**

2. Una montaña rusa de emociones

Ahí estás, en el pasillo del hospital. El diagnóstico aún resuena en tu cabeza. Tal vez lo esperabas. Tal vez estás en shock. Pero la gran pregunta es, ¿cómo manejas esto? ¿Y cómo le dices a tu familia, como los abuelos? En este artículo intentamos responder a esas primeras preguntas que a veces pueden ser abrumadoras.

Tantos sentimientos...

Tal vez quieras proteger a tu hijo y sentir cariño por él. Pero también puede estar muy enfadado porque tu hijo tiene esta condición o enfermedad crónica. Podrías seguir adelante, como si no pasara nada, o tal vez estás actuando como un zombi en espera. Todos estos sentimientos son normales. Puede pasar un mes, pero así como años, antes de que pueda dar a la discapacidad o enfermedad crónica de tu hijo un lugar en tu vida. Sin embargo, se escucha de todos los padres que la intensidad de la pena disminuye con los años. Tendrás días buenos y días malos, pero la mayoría serán normales. Como en cualquier familia.

Es bastante normal tener sentimientos de:

Negación
Confusión
Impotencia
Decepción
Rechazo

Negación

"El doctor debe haberse equivocado."

Confusión

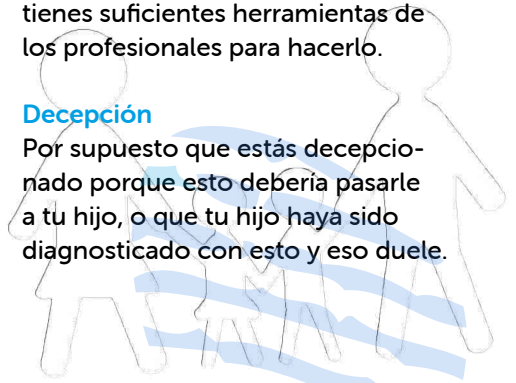
No entiendes lo que pasó y lo que va a pasar. Es posible que no entienda lo que el médico o especialista está hablando, se preocupa mucho, duerme mal y, como resultado, es menos capaz de tomar decisiones durante el día. En resumen, estás confundido. Y eso es bastante comprensible.

Impotencia

Tu hijo tiene esta condición o enfermedad crónica y no hay nada que pueda hacer al respecto, excepto procesar este hecho en tu vida y adaptar tu vida en consecuencia. Aun así, te gustaría saber lo que puedes hacer y crees que no tienes suficientes herramientas de los profesionales para hacerlo.

Decepción

Por supuesto que estás decepcionado porque esto debería pasarle a tu hijo, o que tu hijo haya sido diagnosticado con esto y eso duele.



Rechazo

No es raro que rechace la condición o enfermedad crónica de tu hijo, así que no se sienta culpable por ello. Pero aparte de tu hijo, también puede ser contrario a tu familia, amigos o especialistas.

¿Cómo puedes lidiar con las emociones?

Cada persona tiene tu propia manera de hacer frente a situaciones violentas o emocionales. Eso es lo que llamamos estrategias de afrontamiento. Descubrirás que algunas formas de lidiar con las cosas funcionan mejor que otras. Si notas que un problema o preocupación está disminuyendo, no empeorando, sabes que algo funciona.

Hablar

Llorar

Leer

Rezar

Contactar a otros padres

Hablar

Para mucha gente, hablar y compartir ayuda a procesar el diagnóstico. Sin duda, con tu pareja, pero también con la familia, los amigos o un consejero. También ayuda hablar con otros padres que (acaban de) oír el diagnóstico de tu hijo.

Llorar

Muchos padres y madres suprimen

sus emociones porque lo ven como un signo de vulnerabilidad. Pero los padres de los niños con una discapacidad o enfermedad crónica más fuertes no tienen miedo de mostrar sus emociones. Así que, no tengas miedo de mostrar tus emociones y de llorar cuando quieras. Aprende a lidiar con las emociones naturales de amargura e ira. Es normal sentir esto cuando tienes que dejar de lado los deseos y sueños que tenías para tu hijo. Reconocer esa ira y tratar de dejarla ir. Si no puedes hacer esto, busca ayuda. Aunque no lo puedas imaginar todavía, la vida mejorará y te sentirás más positivo de nuevo.

Leer

Algunos padres leen todo sobre lo que le pasa a tu hijo. Buscan en Google, caminan por un día por una Mytyschool (educación especial) y hacen demasiadas preguntas a los profesionales. Reunir información sobre la condición o enfermedad y prepararse para el futuro ahora es una gran manera de lidiar con el diagnóstico. Pero igualmente muchos padres eligen limitar el flujo de información a lo que pueden manejar. Entonces no te sientas cobarde o débil si no quieres enfrentarte al futuro todavía.

Rezar

Además de rezar o meditar, también puede ayudar hablar con un apoyo espiritual. Llama, escribe o sube al coche para consejos de la persona en la que confías o a la que podrías contactar antes. Es agradable compartir tu dolor con alguien que es positivo en la vida. No te sientas mal porque “normalmente” no haces mucho por tu fe y ahora de repente pides ayuda. Un ministro, pastor, rabino, imán o pandit está ahí para ti y puede darte la ayuda que necesitas.

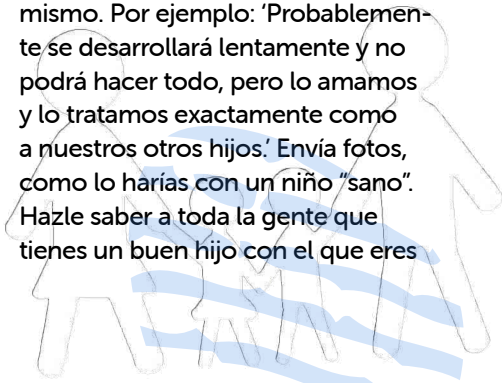
Contactar a otros padres

A veces es agradable hablar con los padres de un niño mayor que tiene la misma condición o enfermedad que tu hijo. Pueden contarte lo que encontraron al principio y cómo resolvieron los problemas prácticos o emocionales. Elige a alguien como “mentor” para que te ayude en los periodos más difíciles. Desahogarse o una arenga con una taza de café o por teléfono puede marcar la diferencia. También puede ser un padre de un niño con otra discapacidad o enfermedad, porque el cuidado, el procesamiento y los problemas prácticos son a menudo los mismos. Precisamente ellos te entienden de una manera que tu mejor amigo, tus padres, hermano o hermana nunca podrán. Después

de todo, también acaban de oír el diagnóstico de tu hijo (alguna vez) ... Y por supuesto siempre puedes contactar con un grupo de presión de pacientes que te ponga en contacto con otros padres.

¿Cómo se lo dices a la gente que te rodea?

Cuando escuchas el diagnóstico, estás triste. Pero la gente que te ama suele sentir el mismo dolor, miedo, confusión y decepción. A veces están más preocupados que tú. Por lo tanto, no siempre es fácil informar a tu familia y amigos y llevarlos contigo en el proceso. Tus propios padres, hermano, hermana o amigos más íntimos pueden decepcionarte. Por ejemplo, porque no se atreven a coger a tu hijo o a cuidarlo. Eso es desafortunado, pero recuerde que esto sucede en todas las familias. Parte de esa decepción también está en el proceso de duelo de estos miembros de la familia, como esa torpe negación y enojo. Lo mejor es decirle claramente a tu hijo lo que le pasa y cómo quiere afrontarlo usted mismo. Por ejemplo: ‘Probablemente se desarrollará lentamente y no podrá hacer todo, pero lo amamos y lo tratamos exactamente como a nuestros otros hijos.’ Envía fotos, como lo harías con un niño “sano”. Hazle saber a toda la gente que tienes un buen hijo con el que eres



feliz. Entonces la gente que te rodea se comportarán en consecuencia.

¿Tienes muchos problemas con las limitaciones de tu hijo al principio? Indíquele honestamente y explique que aún tienes que procesarlo todo tú mismo. De todas formas, da una clara señal de cómo quieres que la gente se enfrente a la situación.

Soporte profesional

¿Estás deprimido por el diagnóstico o notas que no tienes ganas para las cosas cotidianas como trabajar o cuidar de tu familia? Entonces probablemente necesites algo más que la ayuda de otro padre, amigo o amiga. Afortunadamente hay mucha ayuda profesional disponible. En el artículo “Cómo pueden ayudar los demás”, discutimos a quién puedes pedir ayuda cuando la necesites. Desde el médico generalista y el psicólogo hasta los organismos especiales.

Date tiempo

Llorar, reír, hablar, rezar... Cada uno elige su propia manera de afrontarlo. Puede ser que su pareja, por ejemplo, reaccione de una manera completamente diferente a la tuya. Recuerde una cosa: no hay una buena o mala manera de manejar el diagnóstico de tu hijo. Y a veces te lleva años darle un lugar. Date el descanso y el tiempo para averiguar qué es lo mejor para ti.

¿Cómo te enfrentas a la gente que te rodea?

Las personas que te aman y sienten empatía contigo sienten muchas de las mismas emociones que tú: dolor, miedo, confusión, decepción o preocupación. No siempre es fácil encontrar una manera de dar información a la familia y los amigos sin ser abrumador.

Crear expectativas

Es bueno enseñar a los abuelos (y a otros miembros de la familia) cómo ver el cambio/progreso en tu hijo. Porque puede reaccionar de forma diferente de los otros niños que criaron. Sin embargo, no siempre es el caso. Solamente cuando entienden que las reacciones pueden ser más lentas o diferentes que en otros niños, y aprenden a ver las señales sutiles de tu hijo, se frustrarán menos.

Comunica claramente lo que el diagnóstico provoca en tu hijo y llévalo contigo en el desarrollo de tu hijo.

Solicitar ayuda a la familia

Recuerda que los miembros de la familia también son ojos, oídos y manos “extra”. Es posible que te sorprendan con su ingenio cuando tu bebé o niño crezca y necesite ciertas cosas. ¿Juguetes que puedes controlar con una mano, o una

niñera extra cuando tu hijo no puede ir a la escuela otra vez? ¡Podría salir del granero del tío o debajo de la máquina de coser de esa dulce tía! Pero también podrían cuidar a tu hijo si no puede ir a la escuela.

... y a la gente que no conoces.

Tan pronto como tu hijo se desarrolle de forma diferente o tenga un aspecto distinto, también tendrás que “educar” a personas que no conoces. Una simple pregunta como “¿Qué le pasa a tu hijo?” puede ser muy molesta algunos días. Aún más irritantes son las observaciones como: “Ah sí, pero podría haber sido peor”, o “Tendrás el niño que puedes manejar.” Recuerda siempre: la gente tiene buenas intenciones, pero no entienden.

No entienden que aunque podría haber sido peor, ahora mismo tienes que lidiar con lo que podría haber sido mejor. No entienden que no sabes si puedes manejarlo. Y no entienden que a veces quieres gritar o huir de ellos. ¿Y qué deben hacer con esas preguntas? Eso depende del momento. Si tienes tiempo para responder.

O ganas. Porque no tienes que ser un santo, no puedes responder y seguir adelante.

Decide cómo manejar otras personas

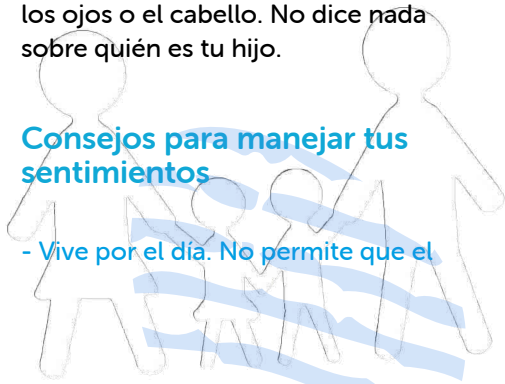
Tal vez te afecte profundamente la forma en que la gente reacciona a ti o a tu hijo. Pero las reacciones de muchas personas a problemas serios son causadas por la falta de comprensión o el miedo a lo desconocido. Muchas personas no saben cómo comportarse cuando ven a un niño con una discapacidad (visible o audible) o con ayudas visibles. A veces dicen algo raro por los nervios. Aunque no puedes determinar cómo reacciona la gente, puedes determinar cómo manejas las miradas o las preguntas tú mismo. Prueba a no preocuparse por las personas que no pueden responder de la manera que prefiere. Como padre de tu hijo, puedes usar mejor tu energía...

No tienes que explicar nada.

Independientemente de cómo decidas responder en algún momento, recuerda que nadie quiere que le enseñes al resto del mundo. La condición o enfermedad es parte de tu hijo, al igual que el color de los ojos o el cabello. No dice nada sobre quién es tu hijo.

Consejos para manejar tus sentimientos

- Vive por el día. No permite que el



miedo al futuro te paralice. Vive por el día y trata de disfrutar de lo que va bien hoy. Las preocupaciones por el futuro pueden agotarte, y ya tienes menos energía que otro padre. Además, es una pérdida de tiempo. Es imposible predecir el futuro.

- Sigue hablando con tu pareja. A través de los años parece que muchos padres no hablan de sus sentimientos. A veces se mantienen demasiado fuertes (también y a veces especialmente hacia el otro). Pero cuanto mejor se comuniquen las parejas (y sus otros hijos) en tiempos difíciles como estos, mayor será su fuerza combinada.
- Sé realista. Intenta aceptar la vida tal como es. Reconoce que hay cosas que puedes cambiar y otras que no puedes cambiar. El truco es aprender qué cosas puedes cambiar y luego solo hacer eso, el resto lo puedes dejar pasar.
- Evita la lástima. La autocompasión, sentir lástima por los demás, o sentir lástima por tu hijo siempre es un obstáculo. La lástima siempre se centra en lo negativo. Si se da cuenta de que alguien (o tú mismo) está constantemente haciendo énfasis en lo patético

que eres o que es tu hijo, di algo o haz algo al respecto. Simpatizar con los momentos desagradables y también los momentos agradables es, por supuesto, muy amable, pero asegúrate de que esos sentimientos estén equilibrados.

Las preguntas “estúpidas” que puedes esperar

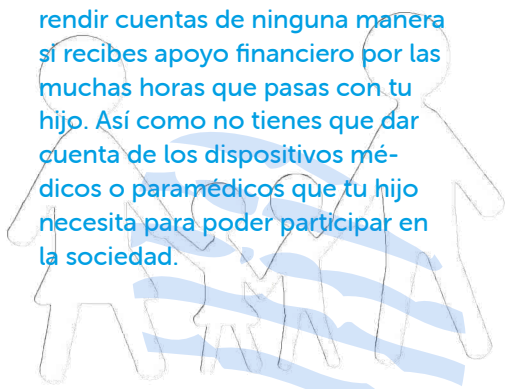
- ¿Qué pasa con él? Especialmente los niños a menudo preguntan esto en la calle si la discapacidad de tu hijo es claramente visible. Por ejemplo, si tu hijo va a usar una herramienta. Es conveniente tener preparada una melodía estándar en un lenguaje simple. Por ejemplo: “Sus músculos no funcionan bien, pero él entiende todo. O: “Él entiende un poco menos que otros niños, pero él es muy feliz.” O: “Se cansa un poco más rápido, pero es muy alegre!”
- Es bueno, ¿verdad?, lo que se inventa en estos días. Por supuesto, también estás contento de que haya todo tipo de posibilidades técnicas para tu hijo, si es necesario. Pero muchos espectadores piensan que todo irá bien gracias a la tecnología. ¿No tienes ganas de asentir con la cabeza? Entonces insinúa que no tienes que estar muy agradecido por el buen funcionamiento de la tecnología:

“Bueno, no podíamos prescindir de nuestro portátil o TomTom, ¿verdad?”

- ¿No lo sabías de antemano? Mucha gente piensa que un niño con una discapacidad “ya no debería ser necesario”. Puedes hacer todo tipo de pruebas durante el embarazo, ¿no? Antes de que te des cuenta, terminas en una discusión complicada. Afortunadamente, es fácil con varias enfermedades y desórdenes, porque no se pueden descubrir en absoluto en el útero. “No”, entonces. (Y muévete rápido.)
- ¿Se te reembolsará todo? Estúpido, pero con una pregunta como esa, es como si te preguntaran por tu sueldo. Aunque a menudo se le pregunta por preocupación, en principio no tienes que revelar tu situación financiera. Puedes responder honestamente: Eso depende de la forma en que la Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Ley de Apoyo Social) sea administrada por el funcionario o el municipio.
- ¿Ese es tu hijo? Cuando caminas por la calle con tus otros hijos, nadie te pregunta si son tuyos. Sería una pregunta absurda para una madre o un padre. Tan pronto

como empujas una silla de ruedas o caminas con un niño que es “diferente”, aparentemente está permitido. La mejor respuesta es una contra-pregunta. Con “Sí, ¿por qué?” o “¿Por qué preguntas?” haces que la gente piense en lo que acaba de preguntar.

- ¿Te pagan por ello? Si la gente sabe que estás recibiendo un persoonsgebonden budget (presupuesto personal atado), puedes esperar la pregunta anterior. Desafortunadamente, sabemos por experiencia que si respondes a esta pregunta con un sí, puedes obtener rápidamente una relación sesgada con el interrogador. Lo que los espectadores también pueden expresar son comentarios como “Tienes un montón de herramientas gratuito”. Algunas personas, por desgracia, solo ven los “beneficios” de una discapacidad o una enfermedad crónica. Las desventajas se olvidan a veces por conveniencia. Sin embargo, no tienes que avergonzarte ni rendir cuentas de ninguna manera si recibes apoyo financiero por las muchas horas que pasas con tu hijo. Así como no tienes que dar cuenta de los dispositivos médicos o paramédicos que tu hijo necesita para poder participar en la sociedad.



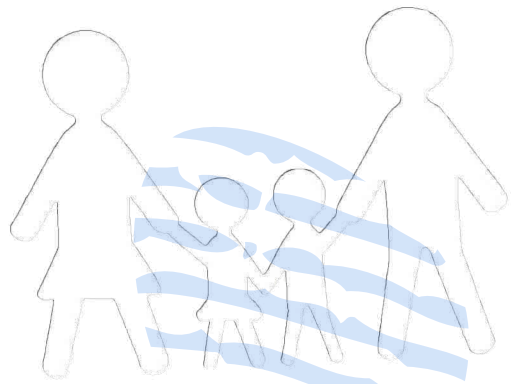
Nota: Las respuestas anteriores solamente son ejemplos. Busca frases para ti mismo que se ajusten a tu situación y te convengan. Y siempre recuerda que no tienes que responder si no quieres y que también está bien si no respondes tan “políticamente correcto” a veces...

Consejos para superar el primer choque

- El tiempo está de tu lado. El cliché es afortunadamente cierto: el tiempo cura muchas heridas. Por supuesto, la vida de tu hijo no siempre será fácil. Pero con el paso de los años se dará cuenta de lo mucho que se puede hacer para que los retos sean menos difíciles.
- Cuida de ti mismo. En tiempos de estrés, cada uno reacciona a su manera. No importa cómo reacciones, cuídate mucho. Descansa suficiente, come suficiente y sano, tómate tiempo para ti mismo. Y asegúrate de tener una buena red de gente en la que puedas confiar. Puede ser un buen amigo o amiga, un padre con quien hablar o, por ejemplo, una buena niñera que te alivie.
- Mantente positivo. Mantenerse positivo a pesar de todo es tu mejor “arma” contra los desafíos que encontrarás. Enfatizar los lados positivos en vez de los negativos hace que sea más fácil manejar los desafíos de tu hijo.
- Disfruta de tu hijo. El hecho de que tu hijo sea diferente de otros niños no hace que tu hijo sea menos valioso. Es tu único hijo, al que puedes amar y disfrutar. Haz lo que puedas y podrás mirar hacia el futuro con esperanza.
- *Nota: La siguiente información se refiere a una organización holandesa. Su página web puede ser traducida usando Google Translate.
- www.schouders.nl (Sch)ouders: Centro de excelencia de experiencias
- (Sch)ouders es una fundación paraguas con una plataforma transfronteriza de, para y por los padres de niños de cuidado (niños con una discapacidad física o mental, enfermedad crónica y/o trastorno del desarrollo). Muchas de las preguntas de estas familias no se limitan a temas específicos de las enfermedades. Los temas transversales con los que estos padres están luchando -y han en-

contrado soluciones- suelen estar relacionados con la situación familiar, las relaciones, las finanzas, la relajación y la educación.

Dentro de la organización (Sch)ou-
ders los padres pueden beneficiarse
de la experiencia de los demás y
pueden identificar las necesidades
de este grupo.



**La enfermedad
de tu hijo
afecta no solo
a tu hijo sino a
toda la familia.**



3. El impacto en la familia

“Nunca tienes una discapacidad o enfermedad por tu cuenta”, le dicen. El diagnóstico de tu hijo también tiene un impacto en todos en la casa. Cuando se trata de tu primer hijo, tendrás que encontrar un nuevo equilibrio como marido y mujer. Si ya tienes uno o más hijos, toda la familia tendrá que acostumbrarse a la nueva situación. Cuando se trata de tu primer hijo, tendrás que encontrar un nuevo equilibrio como marido y mujer. Afortunadamente, la mayoría de las familias encuentran rápidamente un buen equilibrio.

Quieres ayudar a tu hijo a desarrollarse plenamente. Puedes dar el 100% de ti mismo para eso. Pero, si enfocas toda tu energía en una persona de la familia, no queda nada para el resto. Por lo tanto, asegúrate de crear un hogar armonioso donde todos reciban el amor, la atención y el apoyo que necesitan. ¡Incluyéndote a ti!

¿Cómo lo manejan juntos?

Si tu reacción al diagnóstico es muy diferente a la de tu pareja, puede causar tensiones. Pero también es posible que se fortalezcan uno al otro. Cuando una persona reacciona emocionalmente y la

otra quiere ser práctica, por ejemplo. Dense espacio y sigan diciéndose cómo se sienten y si quieren o no quieren hablar de eso.

También es muy importante aceptar la forma de procesamiento de cada uno. No te enfades si tu pareja solo llora o si no puede dejar de buscar en Google. Haz los arreglos juntos para el cuidado de tu hijo y tu familia. Expresa las expectativas que tenéis el uno del otro, y seguid haciendo cosas divertidas juntos, incluso sin niños. Así es como te conviertes en un equipo fuerte.

¿Cómo se lo explicas a tus otros hijos?

Cuando llegas a casa con un niño con el que “tiene algo que ver”, los otros niños lo perciben inmediatamente. O si el niño que hasta ahora era solo su hermano o hermana es llamado de repente “minusválido” o “enfermo”, es extraño para ellos. ¿Cómo lo explicas? Por supuesto que tienes que hacerlo a tu manera, pero te daremos algunos asideros:

Sé honesto

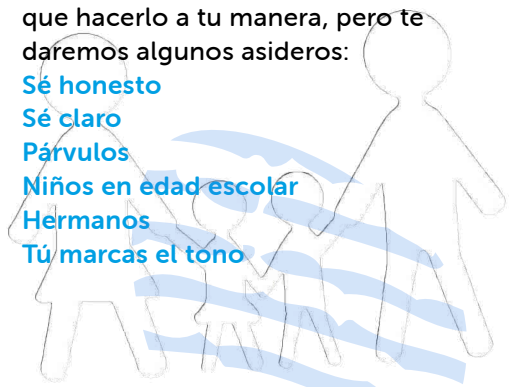
Sé claro

Párvulos

Niños en edad escolar

Hermanos

Tú marcas el tono



Sé honesto

Responda a las preguntas de tus otros hijos de la forma más simple y honesta posible. ¿No sabes la respuesta? Entonces dilo. Los niños captan todo lo que sucede a su alrededor, así que no es una buena idea protegerlos. Si no les dices por qué estás triste, los niños se preocupan más, creen que han hecho algo malo o que algo terrible va a suceder.

Sé claro

¿No sabes por dónde empezar a explicarte? Entonces mantén la siguiente configuración:

1. Una 'así es como es' aserto: "Los riñones de tu hermano no funcionan muy bien, así que me siento triste y preocupado."
2. Una explicación de lo que va a pasar: "No está enferma y no se está muriendo, pero necesita ayuda para aprender cosas y por eso vamos al médico tan a menudo."

Párvulos.

La forma en que los niños reaccionan ante un hermano depende de su edad. Para los párvulos, el mundo entero gira en torno a ellos. Puede que estén más preocupados por sus juguetes que por su hermano o hermana menor. Al mismo tiempo, pueden sentir que es su

culpa que el bebé esté "enfermo". Como padre, a menudo te sientes cuando necesitas dejar a tu párvulo en paz o explicarle la situación a su nivel.

Niños en edad escolar

Los niños mayores lo manejan de forma un poco diferente. Por supuesto que depende de la sensibilidad de tu hijo, pero a menudo ves que un hermano o hermana mayor es muy protector. Esta preocupación puede fácilmente convertirse en una vergüenza para su hermano o hermana. A veces, incluso en el mismo día, los niños son erráticos. Aquí también, sigue hablando de lo que está pasando. Tus frases de "así es como es" ayudan a tu hijo a aceptar la situación y a aceptar al hermanito o hermanita.

Hermanos

Tus otros hijos son los hermanos del niño con una discapacidad o enfermedad crónica. Este grupo de niños, que son un poco especiales ellos mismos, por supuesto, recibe cada vez más atención y todo tipo de iniciativas divertidas surgen para ellos, como los grupos de Facebook. Especialmente cuando tus hijos están creciendo, puede ser instructivo leer un libro sobre ello con el asesoramiento de psicólogos, hermanos u otros padres.

Tú marcas el tono

Tanto para tus hijos “normales” como para los “especiales”: tú marcas el tono en lo que se refiere al comportamiento emocional. La forma en que lidias con la discapacidad/enfermedad de tu hijo es una declaración e inspiración para tus compañeros de cuarto. Cuanto más normal seas en la situación, menos traumático o dramático será para ellos. Es comprensible que no siempre te las arregles para ser alegre, solo eres humano. Y ciertamente no tienes que fingir. Pero trata de ser positivo y ayudar a tus hijos a vivir una vida lo más placentera posible.

¿Qué es lo siguiente?

El mundo no deja de girar y no eres un padre terriblemente insensible si adaptas el ritmo de tu hijo a las necesidades del resto de la familia. ¡Incluyéndote a ti! Deja que tu hijo participe en la casa lo más normalmente posible. A veces tendrá que adaptarse a sus hermanos y hermanas, y a veces los otros niños tendrán que esperar un poco más para su turno. Pero como consuelo, los adultos más felices y exitosos con una discapacidad o enfermedad crónica le dirán que sus padres los trataron como a cualquier otro niño de la familia.

Consejos para toda la familia

Atención personal

Pasa tiempo con cada niño, aunque solo sean diez minutos al día. Todos los niños necesitan amor y atención para sentirse especiales. Presta toda tu atención y demuestra que estás escuchando y que entiendes a tu hijo repitiendo lo que dice.

Sé flexible.

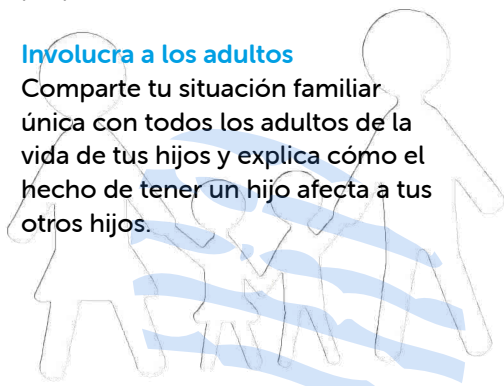
Equilibra las necesidades y deseos de tu hijo con los de los demás miembros de la familia. ¿Es tu hijo con la discapacidad o la enfermedad incapaz de nadar (debido al agua fría o de otra manera)? Entonces busca una salida familiar alternativa donde todos puedan unirse.

Deja que los niños ‘cuidarse de él’.

Involucra a tus hijos en el cuidado de tu hijo. Esto crea empatía y fortalecerá la relación. Deja que piensen para ayudar a tu hijo y dales tiempo para que prueben sus propios intentos.

Involucra a los adultos

Comparte tu situación familiar única con todos los adultos de la vida de tus hijos y explica cómo el hecho de tener un hijo afecta a tus otros hijos.



Esto aumenta la comprensión de los demás hacia tus hijos.

Arregla una buena recepción

A veces no es fácil hacer que tu hijo sea cuidado por tu niñera regular. Entonces proporciona varias opciones de recepción. A través de las organizaciones holandesas como MEE, la nationale hulpgids o Per Saldo puedes conseguir niñeras especiales en Holanda. Y también piense en una llamada entre los estudiantes de fisioterapia, terapia ocupacional, enfermería, formación de maes-

tros de primaria, u ortopedia. Otra posibilidad es investigar si puedes resolver esto a través del *persoonsgebonden budget* (presupuesto personal), como el cuidado de niños por enfermeras. Esto puede ser costoso, pero puede ser un gran consuelo y ya no tienes que organizar nada. Y a través del grupo de interés puedes ponerte en contacto con otros padres, que pueden tener consejos sobre cómo lidiar con los cuidados especiales. En esta serie de artículos se enumeran los enlaces a las organizaciones pertinentes.







**Afortunadamente,
puedes hacer mucho
por ti mismo!**

4. ¿Qué puedes hacer ti mismo?

En su mayor parte, la vida continúa “normal” después del diagnóstico. Tu hijo necesita atención, amor y cuidado. Con tal vez más cuidado que otros niños de su edad. ¿Cuál es la mejor manera de cuidarlo? Aprenderás eso en los próximos meses y años. De y junto con los supervisores, médicos y/o terapeutas.

Tu hijo no es su enfermedad/discapacidad

Lo que más ayuda a tu hijo es tratarlo de la manera más normal posible. Tu hijo es dulce, travieso, alegre y curioso. Y a veces enojado y gruñón y rebelde. En resumen, muestra todas las emociones que otros niños a esa edad también tienen. Y, oh sí, tiene ese diagnóstico particular. Ten cuidado de no ver a tu hijo como un objeto médico. El diagnóstico es solo una parte de toda su personalidad.

Jugar es aprender

Tratar a tu hijo normalmente también significa: jugar mucho. Desafía a tu hijo tanto como sea posible a moverse y jugar. Juega con él como lo harías con otro niño y no te concentres demasiado en la terapia. También las pequeñas

actividades diarias, como cepillarse los dientes o lavar los platos, cocinar o pasear al perro pueden ser divertidos momentos de juego y aprendizaje.

¿Cómo tratas con los médicos y terapeutas?

Hay situaciones en las que un montón de profesionales están alrededor de tu hijo que todos tienen el mejor interés en el corazón. Sin embargo, esto puede sentirse abrumador al principio. Es bueno prestar atención a un número de cosas cuando hablamos con profesionales.

Mantén el control

Está atentos

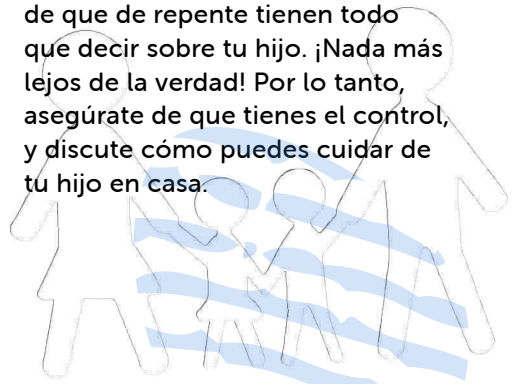
Pide que se habla claro

Educarte a ti mismo

Permite que los médicos y terapeutas te ayuden

Mantén el control

Es posible que los profesionales se estén apropiando más o menos de tu hijo. Puedes tener la sensación de que de repente tienen todo qué decir sobre tu hijo. ¡Nada más lejos de la verdad! Por lo tanto, asegúrate de que tienes el control, y discute cómo puedes cuidar de tu hijo en casa.



Está atentos

A veces, la comunicación entre los profesionales y hacia ti no siempre es clara. Aunque eso es muy importante, con un grupo tan grande de personas que tienen que trabajar juntas. También en este caso tienes que mantener el control. Algunas personas lo hacen manteniendo un registro de comunicaciones. También puedes acceder al archivo de tu hijo en muchos hospitales.

Pide que se habla claro

El lenguaje utilizado en los informes puede contener muchos términos que no entiendes. Esto es bastante normal, pero no es útil si quieres saber exactamente cómo está siendo tratado tu hijo. Por lo tanto, asegúrate de ser un compañero de discusión completo de los profesionales sobre tu hijo lo antes posible. Y simplemente pide a los médicos que se comuniquen contigo en un lenguaje comprensible - oral y escrito.

Educarte a ti mismo

Para llegar bien preparado a la consulta, es prudente aprender todo sobre la discapacidad de tu hijo. Qué desafíos enfrentará el niño y qué derechos tiene. Los sitios web de los gobiernos son una gran fuente de información fiable.

También puede visitar el sitio web de la organización de pacientes para obtener información sobre la condición o la enfermedad y/o ponerse en contacto con otros padres para obtener historias de experiencias educativas.

Permite que los médicos y terapeutas te ayuden

Hoy en día, los médicos y terapeutas ya no deciden todo por ti y por tu hijo. Los profesionales y los padres trabajan juntos tanto como sea posible. Y eso es bueno. Hay varias maneras en las que puedes ser apoyado por profesionales:

Entregar a tu hijo

Entregar a tu hijo. Puede ser que el terapeuta "asumir las tareas", lo que significa que dejas el tratamiento al terapeuta y te quedas más o menos al margen.

Déjate entrenar

También es posible - y lo que sucede cada vez más a menudo - que te reúnas con el médico/terapeuta para entrenarte en acciones paramédicas o terapéuticas. Aprenderás a apoyar a tu hijo en su desarrollo. De esta manera, el médico / terapeuta permanece presente, pero da instrucciones que tú llevas a cabo. Sin embargo, no todos los médicos y terapeutas

son buenos entrenadores, o quieren asumir este papel, pero ciertamente vale la pena discutirlo. De esta manera tienes más control, no tienes que dejar a tu hijo a los extraños, te sientes más cerca de tu hijo y aprendes a estimularlo.

No te olvides de aumentar

Como padre de un niño con una condición o enfermedad crónica, tienes la tendencia a hacer demasiado por tu hijo rápidamente. Y exigirle demasiado poco. Mientras que tienes que hacer todo lo posible para independizar a tu hijo lo más posible. Desde una edad temprana, trata de no proteger a tu hijo más de lo necesario. Deja que tu hijo tenga sus propias experiencias y dale la oportunidad de aprender de sus propios errores. En el sitio web www.opeigenbenen.nu

encontrarás una guía de crecimiento que puede ayudarte a ti y a tu hijo a trabajar en su independencia e identidad a su debido tiempo. En el sitio web de (Sch) ouders (una organización holandesa- su sitio web puede ser traducido con Google Translate) es también una herramienta útil: Take Care, que trata de lo que es importante para ti y a lo que puedes prestar más atención.

Consejos para tomar medidas tú mismo

Consejos prácticos:

Organízate

Organiza tu casa

Establezca objetivos realistas

Escribe tus preguntas

Haz un libro

Organízate

El conocimiento es poder

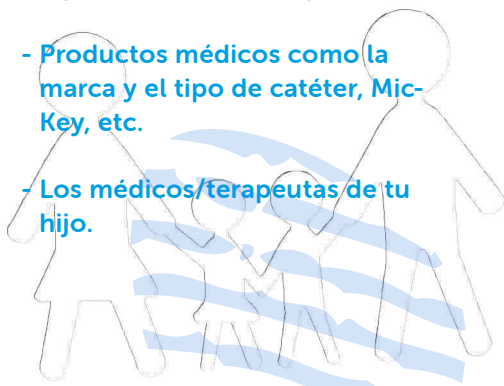
Obtenga y use la información para que puedas cuidar los intereses de tu hijo. Utiliza una carpeta de anillas con pestañas para guardar información sobre la condición de tu hijo, los desafíos, los derechos legales y los planes de tratamiento. Tener esta información a mano puede reducir el estrés, ayudar en la planificación diaria y a largo plazo y mejorar la comunicación con los cuidadores.

Ideas para temas/pestañas en tu carpeta:

- Tipos de medicación y dosis.

- Productos médicos como la marca y el tipo de catéter, Mickey, etc.

- Los médicos/terapeutas de tu hijo.



- Los resultados de las investigaciones de laboratorio, las pruebas y las cartas.
- Enfermedades, cirugías y hospitalizaciones.
- Vacunaciones y alergias.
- Horarios de citas.
- Calendario de tratamiento.
- Información adicional.
- Leyes y reglamentos relativos a los niños con una discapacidad/enfermedad crónica.
- Información de contacto de los servicios especiales y de apoyo.

Organiza tu casa

Si tu hijo necesita muchos materiales y/o medicamentos, es conveniente mantenerlos juntos en un armario. Y tal vez necesites pequeños o grandes ajustes en la casa. Puedes pensar en bobinas debajo de una cama ordinaria, para que el ambiente de hospital en la casa desaparezca, o una alacena, para que el cuidado sea más fácil.

Establezca objetivos realistas

Todo padre quiere que su hijo

alcance el nivel más alto posible. Esto no es diferente para ti, como padre de un niño con una enfermedad crónica o una discapacidad. Siempre recuerda que tu hijo pasará por las diferentes etapas de desarrollo a su propio ritmo y dependiendo de la gravedad de la discapacidad/enfermedad. Consulta con el médico, el terapeuta y el profesor cómo pueden ayudarte a conseguir tus objetivos. También recuerda que no harán que su hijo se vea peor de lo que es. La fatiga también puede hacer que tu hijo no tenga el desafío cognitivo adecuado.

Recuerda que tú conoces mejor a tu hijo y que sus habilidades pueden cambiar con el tiempo. Sé flexible. Establecer metas desafiantes, pero no tan desafiantes como para que sea frustrante. Tan pronto como sea posible, ofrece opciones que se ajusten a la experiencia de tu hijo.

La libertad de elegir le dará a tu hijo confianza y le ayudará a sentirse lo más independiente posible. ¡Salud a todos los intentos de desarrollo de tu hijo!

Escribe tus preguntas

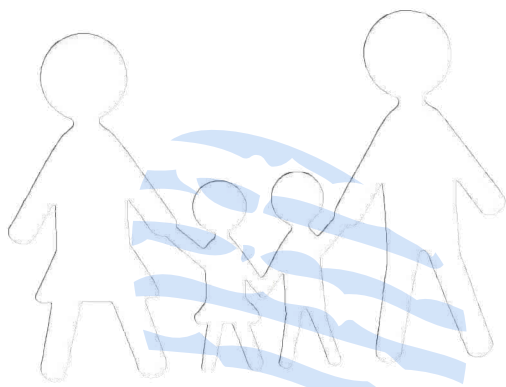
Los médicos y los terapeutas están muy ansiosos por ayudarte y generalmente lo hacen por

petición de ayuda, para que te permitan, como padre, mantener el control y no empieces a pensar las cosas por ti mismo.

Pero, especialmente al principio, no estás pensando en eso en absoluto, o no te das cuenta de que podrías tener una petición de ayuda en absoluto. En cualquier caso, empieza escribiendo constantemente las preguntas que le vienen a la mente. Después de un tiempo ves una línea en las cosas que encuentras. Entonces se puede hacer una petición de ayuda concreta para la cooperación con los profesionales.

Haz un libro

Está bien llorar la pérdida de un sueño. Esto se discute con más detalle en "Winsten Verliesspiegel" que se puede encontrar en el sitio web de (Sch)ouders. Aun así, puedes intentar celebrar cada momento especial de tu hijo con gratitud y placer. Así que mantén un folleto con fotos y notas de tu hijo. La actuación puede ser diferente a la de un libro de bebé 'ordinario'. Pero el resultado sigue siendo un hermoso recuerdo que irradia amor y orgullo paternal. Es muy bueno mostrarlo a los demás y es bueno leerlo más tarde.



**Tienes un
gran arsenal
de terapias e
instituciones a
tu disposición.**



5. Posibles terapias

Este artículo trata sobre las diferentes terapias y organizaciones posibles con los que puedes tener que lidiar. Aquí se discute la situación en los Países Bajos, pero la situación en otros países puede ser, por supuesto, diferente.

En el campo de las terapias, se discute lo siguiente:

Fisioterapia

Terapia ocupacional

Logopedia

Logopedia preverbal

Terapias complementarias

Posibles terapias

Fisioterapia

La fisioterapia (o fisioterapia pediátrica) se centra principalmente en el desarrollo motor. Tu hijo será apoyado en el aprendizaje de las habilidades motoras. El énfasis está principalmente en las habilidades motoras gruesas. Además, los ejercicios tienen por objeto reducir los desórdenes subyacentes, como la mejora del tono muscular, el mantenimiento de la longitud de los músculos y la mejora de la fuerza, la coordinación y la aptitud física. Además, el fisioterapeuta puede ayudar en la aplicación de las ayudas necesarias, como una ayuda

para caminar o una silla especial o una silla de ruedas.

Terapia ocupacional

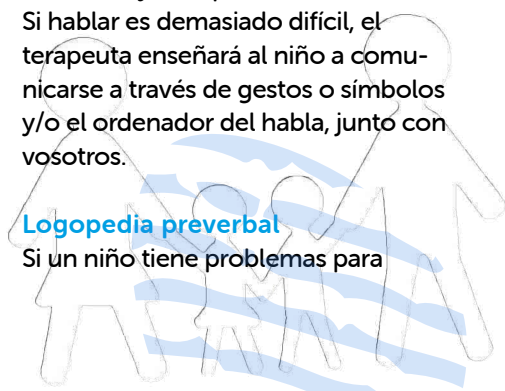
Jugar es muy importante para tu hijo. Porque esto siempre será un poco, o totalmente, diferente, a lo que sucede con los niños sin discapacidad/enfermedad. El terapeuta ocupacional ayudará a tu hijo. Se especializa en mejorar la acción independiente en la escuela, en el hogar la casa y en el tiempo libre. Los ejercicios de terapia ocupacional se centran en actividades diarias (de motricidad fina) como vestirse y jugar, así como escribir en la escuela, por ejemplo. Al igual que el fisioterapeuta, el terapeuta ocupacional puede ayudarte a solicitar las ayudas necesarias. Normalmente en consulta con los otros terapeutas.

Logopedia

El logopeda ofrece ayuda para tragar, comer y/o beber, o para la pérdida excesiva de saliva. También ayuda a practicar una buena y clara conversación y a ampliar el vocabulario. Si hablar es demasiado difícil, el terapeuta enseñará al niño a comunicarse a través de gestos o símbolos y/o el ordenador del habla, junto con vosotros.

Logopedia preverbal

Si un niño tiene problemas para



beber del pecho o del biberón, comer la cuchara, beber de una taza o aprender a masticar, se le puede dar una logopedia preverbal. Esto siempre se hace mediante la remisión de un médico (por ejemplo, un médico general o un pediatra). Esto último es importante porque primero debe verificarse que no hay problemas médicos subyacentes que causen las dificultades en la zona oral. En el desarrollo temprano, el comienzo del desarrollo comunicativo también es importante.

Terapias complementarias

Desde la terapia con delfines, hasta montar a caballo, hasta... Hay muchas terapias (también internacionales) de las que un niño puede beneficiarse. A veces son reembolsados por el seguro médico, pero a menudo no lo son. Por lo general, estos tipos de terapias consisten en tratamientos o entrenamientos cortos e intensivos. En general, el efecto de estos entrenamientos es de corta duración y en muchos casos la aventura es costosa, especialmente los tratamientos que solo se dan en el extranjero.

Por supuesto que quieres lo mejor para tu hijo, y tienes que intentar lo que te parezca correcto. Solo recuerda que viajar al extranjero con tu hijo significa que tu hijo está fuera de la

estructura social, falta a la escuela y no puede jugar. Por lo tanto, recomendamos considerar cualquier terapia fuera del circuito regular en estrecha consulta con el médico.

¿Con qué organizaciones tienes que tratar?

Además de los diversos médicos y terapeutas, es posible que tengas que lidiar con:

- Empresas de consultoría.
- Asistencia integral temprana.
- Hospitales.
- Centros de rehabilitación.
- Ayuda profesional adicional.
- Médico de cabecera.
- Trabajador social.
- Terapeuta familiar.
- Psicólogo.
- Ortopedista.
- Stichting MEE (en el País Bajo).
- Centrum voor jeugd en gezin (en el País Bajo).
- Cuidado alternativo.
- Apoyo familiar.

Oficinas consultivas

Una oficina consultiva es una práctica, con un médico y una o más enfermeras de distrito. Se aseguran de que los bebés y los niños pequeños sean invitados a participar en los exámenes periódicos de control y las vacunaciones. El objetivo de los exámenes en la oficina es reconocer las enfermedades y los trastornos

del desarrollo lo antes posible para que puedan ser tratados a tiempo. Además, el médico o la enfermera de la juventud pueden apoyarte en tareas que quedan fuera del ámbito del hospital, como la educación, el apoyo a los hermanos, la elección de escuela y la guardería. También son los conocedores del mapa social del barrio y pueden ofrecer apoyo para conocerlo.

Asistencia integral temprana

En Integrale Vroeghulp, varias organizaciones (como MEE, rehabilitación infantil y guarderías) trabajan juntas. Es precisamente esta colaboración lo que hace que Integrale Vroeghulp sea tan valioso. Cada uno aporta su propia experiencia; tu hijo será observado desde todos los lados. Puedes ir allí con todas tus preguntas sobre tu hijo. En algunos municipios, por ejemplo, estas tareas las realiza el Centrum voor Jeugd en Gezin (Centro de la Juventud y la Familia). La oficina consultiva puede ayudarte con esto.

Hospitales

Algunas citas y exámenes, como la IRM de un neurólogo pediátrico o las citas con un pediatra, neurólogo pediátrico, nefrólogo pediátrico y similares sólo pueden hacerse en un hospital. Tu médico de cabecera

será informado de todas las acciones y exámenes.

Centros de rehabilitación

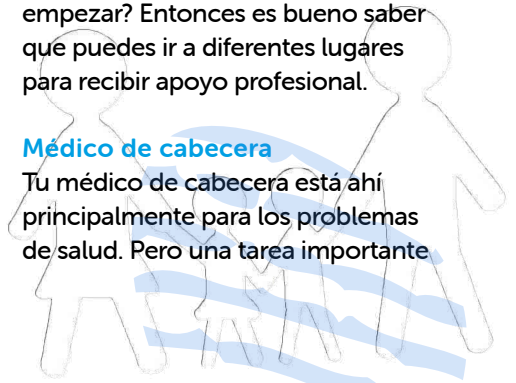
Dependiendo del diagnóstico, irás a un centro de rehabilitación con tu hijo para terapia o cuidado diurno durante los primeros años. Fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, médicos de rehabilitación, ortopedistas, trabajadores sociales y psicólogos trabajan juntos bajo un mismo techo y a menudo en equipo. Los centros de rehabilitación trabajan mucho junto con los hospitales, las residencias de ancianos, los médicos generales, la primera línea y la atención domiciliaria. Si tu hijo va a una escuela primaria especial, normalmente recibe terapia en la escuela y ya no tienes que ir al centro de rehabilitación especialmente.

Ayuda profesional adicional

Cuando escuches el diagnóstico, es posible que tengas que lidiar con muchas cosas de una sola vez. Emocional y/o práctico. ¿Te sientes abrumado? ¿O no sabes por dónde empezar? Entonces es bueno saber qué puedes ir a diferentes lugares para recibir apoyo profesional.

Médico de cabecera

Tu médico de cabecera está ahí principalmente para los problemas de salud. Pero una tarea importante



del médico de cabecera es también vigilar toda la situación de los pacientes.

Él o ella sabe más sobre ti y tu familia que otros profesionales y, por lo tanto, puede ayudar a coordinar todos los cuidados de tu hijo. Es posible que tengas que recordárselo a tu médico. Tu médico de cabecera también puede decirte exactamente cuando debes referirte a un especialista.

Trabajador social

Se le asignará un trabajador social en el hospital, el centro de rehabilitación o tal vez más tarde de la escuela especial de tu hijo. ¡Si no, pida esto! Es una persona que puede ayudarte con cualquier cosa que te encuentres con tu hijo. Tanto en lo práctico como en lo emocional. El trabajador social conoce el sector y tu situación personal y puede aconsejarte, mediar o remitirte a la organización adecuada.

Terapeuta familiar

¿Notas que tu relación o toda la familia está sufriendo a causa de la nueva situación de tu hijo? Entonces no dudes en participar en una terapia de relaciones o de familia. Este tipo de terapeuta ofrece una terapia en la que ambos miembros de la pareja o todos los miembros de la familia están presentes juntos. En esta terapia

se enfocan los problemas de todos. Así es como trabajan juntos en un nuevo equilibrio.

Psicólogo

Un psicólogo ayuda a las personas con problemas psicológicos. Desde la inseguridad, las preocupaciones por el futuro, los sentimientos de culpa por el pasado hasta los problemas en las relaciones o en el trabajo. Un psicólogo primero explora el problema y luego procede a tratar las quejas. A menudo son muy prácticos, como tareas de escritura, juegos de rol, ejercicios prácticos o técnicas de relajación. Una mejora no se produce por sí misma y necesita tiempo y práctica. Ir a un psicólogo no significa que estés "loco" o "débil". Por el contrario, demuestra que asumes la responsabilidad de resolver tus problemas. Un psicólogo puede ser de gran apoyo.

Ortopedista

Todos los padres de un niño con una enfermedad crónica o una discapacidad tendrán que lidiar con el ortopedista. Es un terapeuta que se ocupa de situaciones de aprendizaje y crianza más difíciles para los niños y de la crianza de un niño con una discapacidad o una enfermedad crónica. Si tienes problemas de crianza (por ejemplo, si tu hijo está muy ocupado o si se aburre constantemente

debido a su discapacidad), el ortopedista puede darte un buen consejo. Normalmente hay un ortopedista en el equipo de tratamiento de tu hijo. No dudes en hacerle preguntas adicionales.

Stichting MEE (en el País Bajo).

Stichting MEE puede aconsejarte sobre asuntos prácticos relacionados con tu hijo. ¿Cómo consigues ayuda? ¿Qué presupuestos están disponibles para el apoyo financiero? ¿Y dónde puedes solicitarlos? Junto con ti, MEE explora todas las opciones y, si es necesario, puede ayudar a rellenar los formularios y otros papeles.

Centrum voor jeugd en gezin
El Centrum voor Jeugd en Gezin (centro para la juventud y la familia en el País Bajo) está a disposición de todos los padres y educadores que tengan preguntas sobre la crianza, el crecimiento o la salud de su hijo. Para información, ayuda, consejo y apoyo puedes contactar con esta organización en tu zona. También puedes venir aquí para tareas en las que antes participaba Stichting MEE, pero que ya no se pueden ofrecer debido a los recortes presupuestarios.

Cuidado alternativo

Todo el que tenga que cuidar a un niño con una discapacidad o enfermedad crónica necesita un

descanso. Y eso es exactamente lo que ofrece el cuidado alternativo. Las personas del cuidado alternativo cuidarán de tu hijo en otro lugar o en tu casa, mientras que tú tienes tiempo para hacer otra cosa. ¡O nada en absoluto! Estar solo para recargar tu batería, hacer algo con tus otros hijos, las tareas de la casa... Gracias al cuidado alternativo todo esto es posible.

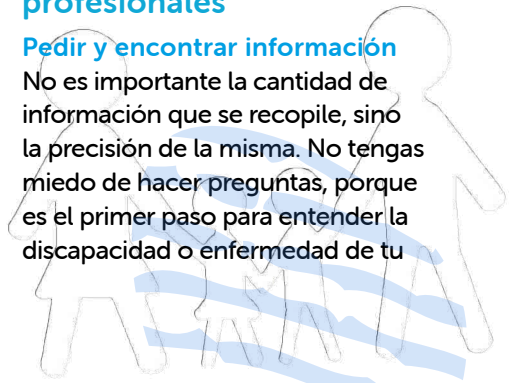
Apoyo familiar

¿Tienes preguntas sobre el desarrollo de tu hijo? ¿O te gustaría hablar con personas que son expertas en el campo de las discapacidades o las enfermedades crónicas? Entonces el apoyo familiar podría ser para ti. Esta ayuda a domicilio está destinada a niños y jóvenes con una discapacidad mental o múltiple. La supervisión, incluyendo el número de horas de supervisión por semana, varía por familia y trabaja estrechamente con los padres.

Consejos para trabajar con profesionales

Pedir y encontrar información

No es importante la cantidad de información que se recopile, sino la precisión de la misma. No tengas miedo de hacer preguntas, porque es el primer paso para entender la discapacidad o enfermedad de tu



hijo. Aprende a formular tus preguntas de manera que obtengas la información que quieres. Y sigue preguntando, hasta que hayas recibido la información y la entiendas. Sé amable, pero resuelto.

Aprende la terminología

Si alguien usa una palabra que no entiendes, detén la conversación y pídele que te lo explique. Especialmente en las conversaciones con los médicos puedes y debes hacerlo. Sobre todo, no te sientas “estúpido”, porque los profesionales suelen ser difíciles de entender para cualquiera.

Pide copias

Pide copias de todos los documentos de los médicos, profesores y terapeutas relacionados con tu hijo y colócalos en una carpeta. ¿Eres una persona desordenada? Entonces compra una caja donde tires todo el papeleo. Si necesitas algo más tarde, al menos está en el mismo lugar.

No te sientas intimidado

Muchos padres se sienten inseguros con los médicos y/o terapeutas. Por todos sus diplomas y, a veces, por su profesionalidad. Pero no hay necesidad de sentirte intimidado por los



conocimientos o antecedentes de todos los que tratan a tu hijo. Los profesionales, como tú, quieren que te vayas a casa con un buen sentimiento e información clara. Y, uh... tú eres el experto de tu hijo en última instancia! Aunque se puede obtener mucha información de los libros y de los profesionales, esto no significa que toda la información se aplique a tu hijo. Ningún niño es igual, así que es importante seguir viendo lo que le pasa a tu hijo.





**No tienes
que estar
solo.**

6. Cómo pueden ayudar los demás

Esta sección es para los amigos y la familia. Muchos buenos amigos se sienten incómodos haciendo preguntas sobre el desarrollo o el curso de la enfermedad de tu hijo. También se sienten a menudo impotentes porque no saben cómo ayudarte. ¿Notas que alguien muy cercano a ti y que se preocupa por ti tiene dificultades para hablar contigo o para ofrecerte ayuda? Entonces deja que él o ella lea este artículo especial.

El consejo más importante para el entorno de una familia con un niño que requiere más cuidados es: no tengas miedo de hacer preguntas sobre la discapacidad o enfermedad del niño. Dile abierto e interesado que quieres saber más. Sigue el desarrollo del niño junto con los padres. Recuerda, no tienen tanto tiempo para divertirse como antes. No compares a tus propios hijos con el niño con la discapacidad/enfermedad. Ofrezca apoyo emocional y práctico cuando sea posible y haga el hábito de llamar regularmente solo para decir "hola".

¿Cuál es una buena manera de reaccionar?

Los padres de niños con discapacidades o enfermedades crónicas esperan ser apoyados por personas cercanas a ellos. Tanto emocional como práctico. ¿Cómo puedes ayudar?

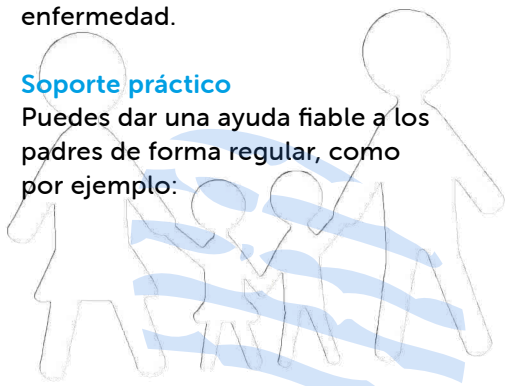
Soporte emocional Soporte práctico Empatía

Soporte emocional

Es importante escuchar bien. Sé disponible, tómate tu tiempo y escucha activamente (así que haz preguntas abiertas, reflexiona y resume) y con atención. Haz que haya más tiempo disponible para las visitas con el niño. La discapacidad/enfermedad puede significar que las tareas toman más tiempo y/o se hacen más lentas. Puede llevar más tiempo entrar y salir del coche o de la casa. Ofrézcase a visitar a un médico, terapeuta o consejero para entender mejor al niño y la condición/enfermedad.

Soporte práctico

Puedes dar una ayuda fiable a los padres de forma regular, como por ejemplo:



Hacer mensajes.

Cuidar de los otros niños. Hacer las tareas domésticas.

Cuidar de los niños durante una emergencia.

Una visita semanal a una hora determinada y hacer la colada, limpiar o hacer el jardín para reducir el ajetreo.

Cada familia necesita un tipo de ayuda diferente, dependiendo de la situación. Si no sabes lo que los padres necesitan de ti, solo pídeselo.

Empatía

¡Los padres no quieren simpatía! Quieren empatía. Y requiere bastante esfuerzo de tu parte entender cómo se sienten y por lo que están pasando. Por lo tanto, trata de “caminar en los zapatos de los padres o del niño por un tiempo”. Tal vez la lista a continuación te ayude a entender el estrés, además de las molestias diarias, tal y como lo describen los padres de un niño de cuidado:

- Frustración debido a la incertidumbre sobre lo que le sucede al niño a largo plazo y a las dificultades para encontrar respuestas claras.
- Sentimientos de culpa porque hay que dividir la atención entre las necesidades extras del niño y el resto de la familia.
- La pregunta continua de por qué el

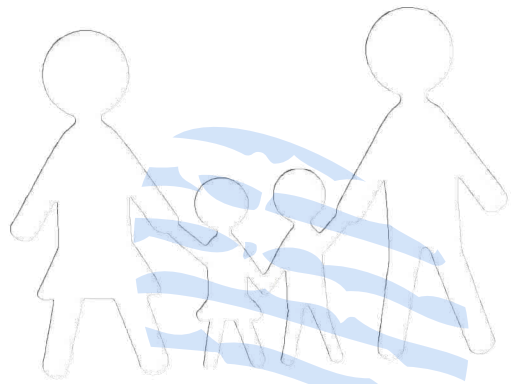
niño tiene la discapacidad/enfermedad y si se podría haber prevenido.

- Lidar con el dolor crónico y la pérdida del hijo “normal” que el padre no tiene.
- Preocupación por la aceptación del niño por el entorno.
- Preocupación por los planes futuros hacia la edad adulta (educación, trabajo, vida familiar).
- Preocupación por la severidad de la condición.
- El cansancio que va de la mano con el continuo dar y arreglar el cuidado diario, que va más allá de la expectativa normal del niño para los próximos años. Las familias pueden tener dificultades para alimentarse, vestirse, ir al baño, bañarse, levantar objetos pesados, jugar, hacer terapia, ponerse férulas, comer, etc. Además, las regulaciones y “batallas” con los municipios sobre instalaciones, transporte, etc.
- La presión de asistir a muchas sesiones de terapia por semana, además de las citas con los especialistas, el hospital, los resultados y las pruebas.

- La infinidad de todo esto.
- Menos libertad de opción y de movimiento porque siempre hay que pensar en las necesidades especiales del niño.
- Tristeza y frustración porque el niño no rueda, gatea, se sienta o camina, o porque no habla, no puede hacer todo lo que quiere.
- Es posible que haya problemas matrimoniales porque tu pareja no acepta al niño, o no te entiende o no te ayuda, además del estrés adicional como la privación del sueño.
- Lidiar con los efectos en los hermanos. ¿Cómo se sienten y cómo enfrentan las dificultades?
- Otros niños no pueden entender por qué mamá y papá pasan más tiempo con el niño con ... Sentimientos de culpa, rebelión o rivalidad.
- Incertidumbre sobre un nuevo embarazo. ¿Puede volver a ocurrir con el siguiente niño?
- La sensación de estar "atrapado" por el esfuerzo físico y la organización extra necesaria para las salidas (desde simples pícnicos

hasta vacaciones planeadas más largas). Hay preocupación por el espacio suficiente en el coche, la búsqueda de un lugar con buenas instalaciones, la accesibilidad, los aseos, el alojamiento, los problemas con la comida fuera de casa y la comida especialmente preparada. Todos estos factores dificultan la planificación a largo plazo y hacen que sea más difícil para la familia tomar una decisión de salir espontáneamente.

- Siempre poniendo las necesidades propias a un lado para satisfacer las necesidades extras del niño.
- Problemas financieros (modificaciones en la casa, coche especial, medicinas, instalaciones, juguetes especiales).
- La duda o la imposibilidad de volver a trabajar debido al tratamiento y las necesidades especiales del niño.

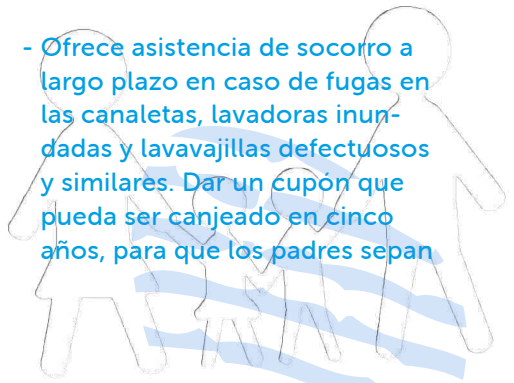


“¿Qué puedo hacer por ti?”

En su libro “¿Qué puedo hacer por ti? Apoyo en el luto” la escritora Karin Kuiper ha recogido una serie de maravillosas ideas que son muy fáciles de realizar y que nos gustaría compartir con vosotros:

- Puedes ayudar con tu presencia. Llama, pasa, pide té a los padres, envía una tarjeta.
- Trae a los padres para caminar, andar en bicicleta, bailar.
- Asume el papel de “camarero” durante los cumpleaños. Entonces la anfitriona/anfitrión también puede ponerse al día con los invitados.
- Averigua cómo fue la entrevista con el director/doctor.
- En días especiales, envía una tarjeta o llámalos para avisarles que estás pensando en ellos.
- Plantar bulbos de flores en el jardín de los padres en secreto.
- Lleva a los niños a comprar una sorpresa para su padre o madre o crea una hermosa “obra de arte” con ellos.
- Ofrecerse para ir a la actuación final de la escuela de música, a la competición del club de gimnasia, a la competición de copa del club de fútbol o al musical de la escuela.
- Ofrecer ayuda práctica en forma de cupones que pueden ser canjeados por el donante.
- Envía una tarjeta con diez cumplidos que has escrito tú mismo.
- Es fácil mantener un contacto intensivo con una persona. Pero para alguien con un niño con una discapacidad/enfermedad crónica, no es fácil hacer feliz a toda la gente que su rodea.
- Sea generoso en la preservación de su amistad.
- Llámalos si es el día de su boda y/o el cumpleaños de los niños.
- También asegúrate de ser buena compañía aunque no haya nada especial.
- Trae un batido recién exprimido cuando pases por aquí. ¡Sabroso y saludable!
- Háblanos de los aspectos más y menos divertidos de tu propia vida.

- El mundo está girando y al final todos quieren volver a girar. Es agradable involucrarse en la vida de los demás. Esto evita la soledad.
- También es importante llamar después de las primeras semanas después de recibir el diagnóstico.
- Si un padre está llorando, no intentes calmarlo, pero tócalo con mucho cuidado para apoyarlo.
- No rompas la amistad sin una explicación. Los niños no entienden dónde están todos. El rezagado debe explicar lo incomprendible.
- Camina con ellos cuando tengan que pasear al perro (o sacar a los padres de la casa).
- Dale el libro que recientemente disfrutaste tanto.
- "Estar allí" es escuchar sin juzgar. Escuchar es prestar atención con la boca cerrada. No intentes calmar a los padres si tienen un arrebató de ira o de llanto. Puede ser bueno dejar ir las emociones. Escuchen y ofrezcan un hombro y reconocimiento.
- Haz citas regulares para comer juntos.
- Envía un mensaje regularmente para hacernos saber lo que está pasando en tu vida. También envía fotos de vacaciones, de los hijos, de los nietos o de lugares de interés, videos o sitios web divertidos.
- Regala un CD con tu música favorita. Ir juntos a un concierto. Dale un CD con tus diez mejores canciones que te hagan llorar. Reenvía los enlaces a los videos de YouTube, a otros videos y a sitios de Internet para compartir la música de tu artista favorito.
- Pregunta otra vez cómo fueron los informes, si el examen fue aprobado y si todos han pasado el año.
- Pide a los padres espontáneamente un picnic en el bosque o en la playa. Ve a volar una cometa con ellos.
- Ofrece asistencia de socorro a largo plazo en caso de fugas en las canaletas, lavadoras inundadas y lavavajillas defectuosos y similares. Dar un cupón que pueda ser canjeado en cinco años, para que los padres sepan



que pueden pedir ayuda dentro de un tiempo.

- ¡Ofrécete para ir a la piscina o al parque de atracciones - así la expedición se convierte realmente en una salida!
- ¡Arregla una noche de cine - y también arregla la niñera!
- Pide la ayuda de los padres de vez en cuando.
- Encargarse de la vida diaria de los padres durante tres días y enviarlos a recuperarse.
- Dale algo hermoso. Un ramo de flores, una foto especial en un marco, una planta hermosa, una postal divertida, una taza de té con corazones.
- Ayuda con los preparativos para los cumpleaños y las vacaciones.
- Envía un mensaje de "buenas noches" o "¡buena suerte hoy!" cuando tienen que ir al hospital.
- El luto y el procesamiento no son un dedo sangrante sobre el que se deba poner un yeso, ni una herida que se cierre rápidamente de nuevo o que deba ser superada. Toma en serio el

dolor y el proceso. Acepta que va a tomar un tiempo para que las cosas "mejoren" y para que la otra persona se vuelva sociable y alegre.

- Cuando los padres vienen de visita, vierte el jugo en un vaso de vino y prepara la mesa para un simple almuerzo.
- Cuenta una historia inspiradora sobre tu "héroe" o tu hobby.
- Lavar su coche para ellos por propia iniciativa.
- Ofrece ayuda específica. "La próxima semana/noche/vacaciones estaré de niñera" "¿Debería cocinar para ti mañana?" "¿Puedo ayudarte con el jardín?"
- Proporcionarles un hogar cálido y un ramo de flores, o un boleto de "bienvenida a casa", cuando lleguen a casa del hospital.
- ¡Encuentra una foto ridícula de los padres o de ti mismo, y demuestra que las cosas siempre podría haber sido peor!
- Dale a los padres la oportunidad de pasar un día entero sentado en el sofá con un libro, una película, una revista o un portátil

y una taza de té. No tienen que ir de compras, limpiar o cuidar a los niños.

- En Pascua, organiza una búsqueda de huevos.

¿Cuál es una mala manera de reaccionar?

Por supuesto, cualquier comentario de buen corazón es bienvenido. Especialmente si se conocen bien. Sin embargo, es mejor no reaccionar de las siguientes maneras:

- Negar la discapacidad o la enfermedad.
- Mostrar ira.
- Expresar los temores en voz alta.
- Criticar la terapia/tratamiento elegido.

Negar la discapacidad o la enfermedad

Una reacción como "No se preocupe, no hay nada malo" o "Ya se le pasará" puede afectar a los padres. No importa lo bien intencionado que sea, estás negando la seriedad del diagnóstico que acaban de recibir. Incluso "Hoy en día hay todo lo posible", es una forma de negación. No todo se puede resolver con un tratamiento médico. Puedes negar la seriedad,

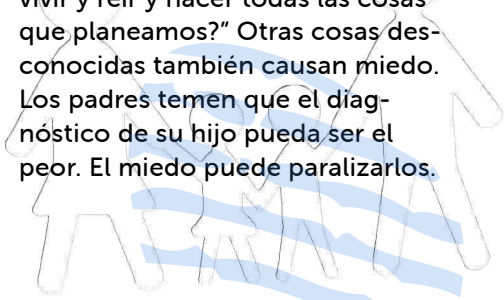
lo cual es un signo de compasión. Entonces trata de lidiar con tu propio dolor primero. O, busque "compañeros de fatigas" en forma de otros miembros de la familia o amigos de una familia con un niño discapacitado/enfermedad crónica.

Mostrar ira

Es dulce y comprensible enfadarse por el diagnóstico que le han dado a sus amigos o familiares. Pero expresar su enojo hacia los padres del niño, incluso si se dirige, por ejemplo, a un médico u hospital, es contraproducente. La ira no es una emoción que los padres puedan usar, así que trata de guardártela para ti.

Expresar los temores en voz alta

Después del diagnóstico, a menudo prevalece un temor: ¿qué hacer en el futuro? "¿Qué le va a pasar a este niño cuando tenga cinco años, o doce, o 21? ¿Y qué pasa si yo mismo no estoy allí?" Entonces surgen otras preguntas: "¿Aprenderá alguna vez? ¿Podrá ir a la escuela? ¿Será capaz de amar, vivir y reír y hacer todas las cosas que planeamos?" Otras cosas desconocidas también causan miedo. Los padres temen que el diagnóstico de su hijo pueda ser el peor. El miedo puede paralizarlos.



Asegúrate de no alimentar a los padres en su miedo. Escúchalo, di que lo entiendes, pero no participes en la predicción o discusión del peor escenario posible.

Criticar

la terapia/tratamiento elegido. Debido a que los padres a menudo se encuentran “desconocidos” en la discapacidad/enfermedad de su hijo, el consejo de los profesionales es muy importante para ellos. También pueden optar por una terapia o tratamiento alternativo aún desconocido. Como miembro de la familia o amigo, es importante que apoyes el consejo y los esfuerzos de los profesionales - que son confiables y respetados por los padres - incluso si no estás de acuerdo con lo que están haciendo. Su aceptación y apoyo es necesario y valioso para la familia.

Por fin

Debe quedar claro: un niño con una enfermedad crónica o una discapacidad trae consigo estrés, tristeza y fatiga. Afortunadamente, los padres no siempre sienten este estrés todo el tiempo. Como en cualquier otra familia, también se experimentan sentimientos de felicidad, logro, placer y satisfacción. El mensaje más importante

para los amigos y la familia es ver conscientemente cómo puede ser la vida para la familia. Y cómo puedes ayudar continuando hablando, ofreciendo ayuda práctica y mostrando el mismo amor o amistad que antes.

Cosas que hacer y no hacer para los amigos y la familia

Lo que más necesitas hacer

Solo sé tú misma

No tienes que cambiar tu comportamiento porque el hijo de tus amigos/tu familia tenga una condición o enfermedad crónica. ¿Eres el amigo de las bromas asquerosas? Entonces no tienes que ser responsable de repente. ¿Eres la querida y madre excesivamente protectora? Entonces no seas duro o fuerte. Intenta encontrar tu propio modo de ayudar a los padres. No piensas: “¿Cómo tengo que responder, cómo tiene que ser?” Pero: “¿Cómo quiero responder?”

Muestra lo que sientes

Amor y amistad verdaderos significan ser feliz cuando la otra persona es feliz y tener dolor cuando la otra persona está sufriendo. Mostrando tus propias emociones sobre el diagnóstico o los problemas de su hijo, los padres pueden sentirse conmovidos y fortalecidos. No es la intención de “cargarles” con tu dolor, (y que ellos te reconforten en vez de al revés) pero ciertamente no tienes que tragarte las lágrimas. De esta manera muestras que tienes alguna comprensión de lo que están pasando y que empatizas mucho con ellos.

Da la toque a tiempo

Los padres con un hijo con una enfermedad crónica o una discapacidad pueden sentir tanto estrés que van más allá de sus límites sin darse cuenta. Como buen amigo o miembro de la familia, puedes ver cómo van las cosas desde la distancia. Tenga en cuenta que la situación puede ser diez veces más pesada de lo que los padres le quieren hacer creer. ¿Ves que intentan hacer demasiado, están agotados o que no vuelven a reírse casi nunca? Pregunta uno a uno si necesitan ayuda extra. Ya sea que se necesite una niñera o una conversación con un psicólogo o terapeuta familiar.

Lo que es mejor no hacer

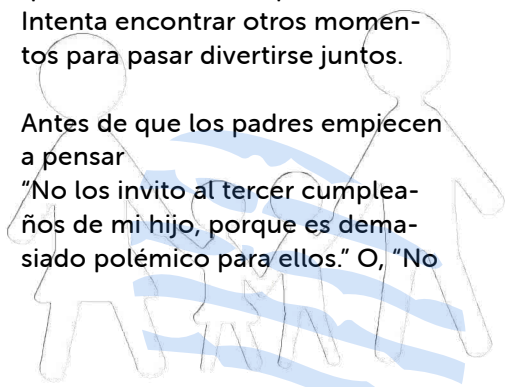
Evitar el tema

El niño en cuestión puede convertirse en un “elefante en la habitación”. Ese tema que no se menciona, para no arruinar el ambiente. O porque crees que hace a los padres infelices. A veces los padres disfrutaban de no hablar de ello por un tiempo, pero a menudo hablan de ello hace que se sientan mejor después. Simplemente pregunta: “¿Quieres hablar de eso?”

Pensar que todo sigue igual
Fiestas con mucha gente, cenas comunitarias o vacaciones... Para los padres de un niño con una discapacidad o una enfermedad crónica, estos son los momentos que a menudo no se sienten. Suelen preocuparse más por su hijo que por disfrutar de la compañía y la convivencia. O hay demasiados incentivos para el niño. No los culpes si cada vez más a menudo uno de ellos no aparece o si se quedan en casa completamente. Intenta encontrar otros momentos para pasar divertirse juntos.

Antes de que los padres empiecen a pensar

“No los invito al tercer cumpleaños de mi hijo, porque es demasiado polémico para ellos.” O, “No





Información adicional como sitios web (usa el traductor de Google)

www.centrumvoorjeugdeng gezin.nl

www.integralekindzorgmetmks.nl

www.integralevroeghulp.nl

www.cosis.nu

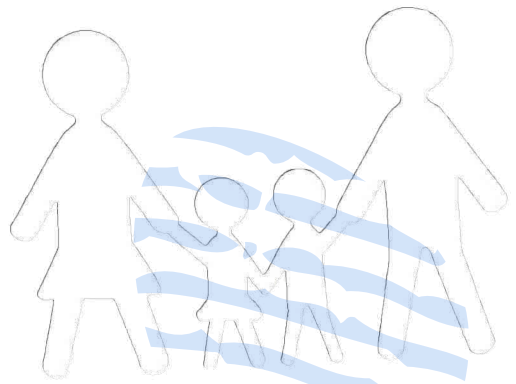
www.mantelzorg.nl

www.mee.nl

www.nationalehulpgids.nl

www.nvn.nl/activiteiten/projecten-lobby-en-meer/empouder

www.pgb.nl/hulp-en-advies/per-saldo-hulpgids



COLOFÓN

Esta información surgió de una colaboración entre
Johannes Verheijden y la organización

CMTC-OVM
Email: president@cmtc.nl
www.cmtc.nl

Diciembre, 2020

