¿Tiene alguna preocupación sobre su hijo?

UNA GUÍA PARA APOYAR A FAMILIAS DE NIÑOS CON NECESIDADES COMPLEJAS Y LOS PROFESIONALES QUE LOS ASISTEN

Contenidos

INTRODUCCIÓN ..... Página 1

COMENZANDO POR EL PRINCIPIO ..... Página 2

¿Se encuentra preocupado o abrumado pensando en las necesidades de su hijo/a? Esta Guía tiene como objetivo ayudarle a lograr mejor calidad de vida para usted, su niño y su familia.

RESPETO ..... Página 4

Todos los niños merecen respeto como tales. Todas las familias merecen respeto cualquiera sean las dificultades que estén enfrentando.

CALIDAD DE VIDA ..... Página 6

Todos necesitamos un sano balance entre las cosas que debemos hacer y aquellas que valoramos y disfrutamos- como adultos, niños o bebés.

MANTENERSE UNIDOS ..... Página 10

Será de ayuda para usted y su niño si los profesionales trabajan juntos para mantener in mente el niño y su familia en conjunto.

MANTENER LA FAMILIA EN EL CAMINO ..... Página 14

El devenir de una familia nunca se acaba, pero muchas familias tienen cierta resistencia para ayudarse en los momentos difíciles.

¿QUIERES CONOCER MÁS? ..... Página 17

Información y links de recursos útiles para las familias de niños con necesidades complejas y los profesionales que los asisten.

INTRODUCCIÓN

Querido padre/madre

¿Se siente algunas veces cansado y estresado? ¿Se siente cansado y estresado la mayor parte del tiempo? Quizás le han dicho que su niño requerirá ayuda extra de los profesionales próximamente. Quizás usted cree que su hijo nunca tiene tiempo para ser sólo un niño porque hay tantos tratamientos y terapias. ¡Usted y su hijo tienen tanto que hacer todos los días!

No es bueno vivir cansado y estresado todo el tiempo. No es bueno para su mente ni su cuerpo, no es bueno para su niño. No es bueno para sus relaciones familiares, otras funciones parentales, su trabajo o para sus actividades sociales y de recreación. El agotamiento y el estrés pueden arruinar todo. Vivir bajo estas tensiones hará más difícil para usted tener tiempo de calidad con su hijo y probablemente significará que usted no puede hacer todo lo que su niño necesita que haga con él.

Estar cansado y estresado puede disminuir su calidad de vida y su optimismo acerca del futuro. Los problemas se verán más grandes de lo que realmente son y usted puede llegar a sentir que las cosas nunca mejorarán.

Esta Guía está aquí para ayudarle y ayudar a los profesionales a comprender cómo se desarrolla su vida. Es para las familias, sin importar su constitución, que tienen un niño con complicaciones de salud, discapacidad y futuro incierto. Ha sido escrita por un grupo de profesionales (algunos de ellos también padres) en Canadá, Australia, Nueva Zelanda, Sud África y el Reino Unido.

¿No sería hermoso…

…si su hijo recibiera la misma bienvenida al mundo que todo niño?
…si usted fuera visto como un experto en su hijo por todos?
…si sintiera que fue escuchado y conoció gente que comparte sus preocupaciones acerca de su niño?
…si usted se sintiera apoyado y cuidado por una comunidad comprensiva?

COMENZANDO POR EL PRINCIPIO

Querido padre/madre

"Y ha sido duro y se siente como una lucha constante y cuando tienes, y odio la palabra, normal, pero cuando tienes un niño normal tú no tienes en tus manos esa lucha que tienes con un niño discapacitado para lograr el cuidado adecuado y para obtener el equipamiento correcto y para lograr la vivienda adecuada."

Quizás usted esté leyendo esta guía porque está preocupado por su bebé o infante. Quizás le han dicho que su niño necesitará ayuda extra de los profesionales en el próximo tiempo. ¿O quizás usted conoce una familia que pueda estar en esta situación? Esta Guía ha sido escrita por personas que trabajan con familias en todo el mundo; parece que las familias tienen similares experiencias en cualquier parte. Leer esta Guía podría ayudar a usted, o a la familia que le preocupa.

Muchas familias tienen niños que requieren tratamiento o terapia por un largo tiempo para ayudarlos a ser saludables, crecer y aprender. Todos son afectados de la misma manera por esto- el niño, los padres y otros en el círculo familiar.

Algunos padres se preocupan tanto que se afecta todo lo que hacen, día y noche. Algunos padres lo toman con tranquilidad. Todos somos diferentes. Algunos bebés y niños tienen tantas citas que tienen poco tiempo para ser sólo niños haciendo las cosas naturales que necesitan o desean hacer.

Esta Guía es para ayudar a usted y su familia a manejar todo sin tener demasiado estrés y agotamiento. También le ayudará a crear momentos agradables juntos con su niño todos los días. Parte de esto es para que usted y su niño tengan tiempo para relajarse uno con el otro y conocerse adecuadamente.

Usted puede querer mostrar algunas partes de la Guía a los profesionales que ayudan a su niño para poder hablar con ellos algunos temas. Los profesionales saben mucho, pero pueden no saber o comprender algunas de las cosas que usted sabe como padre o cuidador. Nadie conocerá a su niño tan bien como usted y usted debería ser escuchado.

Querido profesional

Esta Guía es ofrecida para usted y las familias que usted ayuda que tienen niños con problemas crónicos de salud y necesidades del desarrollo. Puede apoyar a usted y su equipo para ayudar a las familias a hacer todo lo necesario sin terminar demasiado estresados y exhaustos. También puede ayudar a que el niño tenga la mejor experiencia de vida posible sin importar cuántas intervenciones se requieran ni por cuánto tiempo. A través de estas intervenciones se tendrá en mente el bienestar del niño y su familia y creemos que el trabajo conjunto de los profesionales con las familias lleva a los mejores resultados para todos.

El propósito de esta Guía es ayudar a todos a pensar la mejor forma de apoyar a la familia a través de tiempos difíciles y promover la mejor calidad de vida posible para el niño y su familia. Una parte importante de esto es para que los profesionales ayuden al padre o cuidador principal a formar la mejor relación posible con su bebé o infante. Esto apoya el rol parental y es crucial para el bienestar del niño y la familia.

Puede haber parte de la Guía que usted quiera mostrar a familias en particular para abrir discusiones de apoyo. Algunas familias podrían traer la Guía para mostrarle algo de lo que quieran hablar. Usted también podría usar estas ideas como base para discusiones con colegas.

RESPETO

Todos los niños merecen respeto como tales. Todas las familias merecen respeto cualquiera sean las dificultades que estén enfrentando.

Querido padre/madre

"Tus amigos con niños sanos, más o menos, no quería verlos, pues era duro verlos debido a que, uno estaba en un mundo completamente diferente al de ellos."

Cuando un bebé nace, todos celebran y envían sus mejores deseos a la feliz familia. Cuando el niño tiene una enfermedad o déficit es igual de importante celebrar y dar la bienvenida al bebé al mundo y que todos se unan a la alegría que trae la nueva vida. Algunas familias encuentran esto fácil, y tienen amigos y familias que se unen a la celebración. Otros padres pueden encontrar que sus familiares o amigos sienten torpeza y no saben qué decir o hacer. Esta situación puede llevarlos a la falta de contacto; o usted puede sentir que está siendo evitado.

Cuando esperan el nacimiento de su bebé probablemente imaginen cómo va a ser y cómo disfrutarán la vida de familia. Tener un niño con dificultades de salud o del desarrollo puede traer desafíos que interrumpen la rutina de la vida familiar. Pero todos los niños necesitan las mismas cosas: amor, cuidado cálido predecible de sus padres, seguridad y diversión. Usted puede sentir tristeza algunas veces acerca de los aspectos de la vida que usted y su niño se pierden. Es importante construir momentos alegres en su rutina junto con todo lo demás.

Usted puede sentirse cómodo contando a la gente acerca de su niño, o puede preferir mantener cierta información en privado. Puede ser difícil cuando las personas hacen preguntas para las que usted no conoce las respuestas. Algunos padres evitan salir a veces porque no quieren enfrentar ninguna incomodidad. Puede ser muy contenedor por ejemplo encontrar un grupo de padres e hijos que sea acogedor y donde usted y su hijo puedan relajarse.

Algunos padres tienen buenos amigos con quienes todavía pueden pasar el tiempo después del nacimiento de su hijo. Para otros, puede ser doloroso ver bebés que están desarrollándose bien y no tienen las mismas dificultades que el propio bebé. Los padres algunas veces se sienten aislados y esto puede generar mayor stress. Puede ser de ayuda encontrar otros padres en la misma situación o similar para pasar tiempo con ellos. Con frecuencia comprenden lo que usted está sobrellevando y usted no tiene que proveer tanta información.

También puede ser útil hablar abiertamente con profesionales empáticos que estén involucrados con su hijo y pedir a ellos apoyo adicional.

Querido profesional

Los padres de un niño con dificultades del desarrollo de salud pueden experimentar múltiples fuentes de stress. Primero, es natural para ellos tener el duelo del niño que esperaban, aún siendo capaces de celebrar el niño que tienen. Pueden necesitar lidiar con crisis traumáticas de salud o enfrentar la potencial pérdida de su hijo, lo cual puede dejarlos con estrés y distrés a largo plazo. Quizás estén luchando con tantas emociones inquietantes que por momentos puede ser difícil para ellos incorporar la información que usted brinda. Es esencial, aunque esté muy ocupado, preguntar a los padres por sus prioridades del momento y juntos diseñar un plan para cuando ellos estén listos para sortear otras situaciones.

"Realmente yo encontré más fácil estar con niños con otras necesidades especiales y sus padres que en la comunidad de gente sin problemas adicionales debido a que yo podía ver las diferencias con Philippa y otros bebés que eran de seis semanas de edad, así que ese no era un lugar donde yo quería estar."

Tener un niño con necesidades extra puede hacer difícil para los padres recibir apoyo de familia y amigos. Muchas familias en esta situación experimentan aislamiento y con frecuencia perciben que nadie entiende lo que están atravesando. Puede ser de enorme ayuda para ellos encontrar otros padres en situación similar para aliviar la sensación de aislamiento- ¿usted podría ayudar con esto? ¿Conoce un grupo de apoyo o podría arreglar que se encuentren con otros padres? Esto podría ser muy bueno para proveer a las familias un sentido de pertenencia y de ser cuidados.

En situaciones en las que ha habido un diagnóstico prenatal de una condición, es importante que los profesionales tengan mucho cuidado al referirse al niño no nacido de forma de respetar su derecho a la vida y a la dignidad.

CALIDAD DE VIDA

Todos necesitamos un sano balance entre las cosas que debemos hacer y aquellas que valoramos y disfrutamos- como adultos, niños o bebés.

Querido padre/madre

"Ella podría tener media hora en la piscina de hidroterapia que es hermoso y vamos juntos y fue realmente lindo y no estábamos haciendo realmente cosas así divertidas con ella porque estábamos pasando mucho tiempo sea alimentándola o ya saben, yendo al hospital, sí, así que fue realmente disfrutable."

Las familias de los niños que necesitan ayuda extra pueden volverse muy ocupadas rápidamente. Puede haber muchas citas que requieren viaje y organización. Cada semana podría haber exámenes y tratamientos con profesionales haciéndole preguntas y ofreciendo consejo. Podría haber enfermeras, terapistas y otros viniendo a su hogar. Todo es para ayudar a cuidar a su niño, pero puede dejarlo a usted y su hijo exhaustos y sintiendo que les hablan a ustedes pero no hablan CON ustedes.

Algunos padres se sienten sobrepasados con tantos sucesos. Es estresante y puede ser difícil de manejar. Los padres son todos diferentes y dos familias no tienen la misma experiencia. Para algunas familias, puede ser mucho trajín y estrés al comienzo pero luego se calman. Para otros, la vida se torna difícil cada vez que su niño enferma o debe ser admitido en el hospital. ¿Cómo ha sido para usted y su familia?

Los bebés y los infantes son diferentes también. Algunos parecen tomar todo a su manera. Para algunos niños, todas estas citaciones y tratamientos son agotadores y estresantes. Tal ocupación puede significar que las rutinas para dormir, alimentarse y jugar son interrumpidas y casi no hay tiempo de ser niño. Podría no haber suficiente tiempo de tranquilidad para

relajarse usted y su niño, disfrutar uno con el otro y conocerse bien. Y luego cuando hay tiempo, usted o el niño pueden estar muy cansados.

Algunas familias pueden encontrar experiencias increíblemente difíciles y dolorosas que pueden incluir lidiar con la posibilidad de perder a su hijo o el duelo de la pérdida de sus esperanzas iniciales, sueños y expectativas por su hijo.

Para la mayoría de los padres de niños con necesidades complejas, al mismo tiempo que luchan por hacer frente a sus problemas, también tienen que pensar en sus otros hijos, y su relación con la familia y amigos. Las circunstancias pueden llevar a los padres a depresión y problemas maritales. Otras veces los costos extra que deben asumir agregan estrés y preocupación.

¿Cómo están en tu familia? ¿Están todos bien? Si usted piensa que no está haciendo frente bien, por favor no piense que es inusual. Pero estar exhausto y estresado no es bueno para usted, su hijo o su familia. De alguna forma tiene que haber un balance entre conseguir toda la ayuda que necesita su hijo y mantenerse usted y su familia saludables y tan felices como sea posible. Usted puede necesitar priorizar vigilar algunas de las dificultades de su hijo y no aumentar el estrés tratando de hacer todo. Es importante que usted logre el apoyo que cree hace diferencia.

Algunas veces los padres son reacios a pedir ayuda y continúan luchando solos. Puede ser difícil tomar el primer paso para pedir ayuda, pero todos la necesitamos alguna vez. Permitir que la gente lo apoye en la forma que usted lo necesita puede ayudar a que usted se sienta más fuerte. Los profesionales, miembros de la familia y amigos ¡quieren ayudar también!

- Si usted ha guardado todo para sí, ¿puede encontrar alguien con quien hablar de esto?
- Si vive en pareja, ¿está su relación bajo tensión? ¿Tienen tiempo para apoyarse uno al otro?
- ¿Está encontrando difícil hacer preguntas en las consultas? Quizás pueda llevar un amigo y discutir lo que necesita de la consulta antes de ir. Puede ayudar escribir las preguntas con anticipación. Puede preguntar a los profesionales si usted puede escribir las respuestas para ayudarse a recordarlas.
- ¿Pueden las consultas organizarse para ser más fáciles de

manejar? Los profesionales pueden no darse cuenta de cuántas consultas usted tiene que cumplir o cuánto le lleva viajar. Hágaselos saber y vea si pueden ayudar. Usted podría querer elegir aquellas consultas que lo ayudan y decir "no" a las demás.

- ¿Querría usted que más profesionales hagan visitas domiciliarias o no tantos? Hágalo saber a los profesionales.

- Si usted cree que su hijo está cansado y estresado por tantas consultas y ser manejado por demasiados "extraños", pida a uno de los profesionales que lo ayude a encontrar una solución.

- Si se siente insatisfecho con el cuidado que reciben usted y su hijo usted podrá pedir conversar con profesionales de alternativa que puedan comprender mejor su situación. ¿Ha considerado asistir a un servicio de cuidado paliativo?

- ¿Duerme mal su hijo? ¿Pierde usted el sueño noche tras noche? Hágalo saber a los profesionales. Puede haber ayuda disponible.

- ¿Puede tener un respiro algunas veces? ¿Qué ayuda necesitaría de parientes, amigos o profesionales para ayudarlo con esto? Aún un breve descanso puede recargar sus baterías.

- ¿Está luchando financieramente? Pregunte a los profesionales que ayuda podría estar disponible para usted.

- ¿Se siente aislado? Quizás exista un grupo de apoyo para padres o institución de niños donde encontrar otra gente pasando por lo mismo.

- ¿Lleva usted un diario o un calendario? Qué tal mirar adelante y marcar algunos días como "¡DÍAS DE FAMILIA!" Pueden ser libres de consultas excepto emergencias.

Querido profesional

La vida puede ser muy atareada y estresante para familias con tantas consultas y tantas cosas que provocan ansiedad. Algunos padres experimentan lo sucedido a su hijo como traumático y sienten muy difícil enfrentarlo. Cansancio y estrés son verdaderas amenazas para el bienestar de cualquiera de nosotros.

Los padres pueden ser reticentes para pedir ayuda aún necesitando realmente, o sentirse incómodos pidiendo algo para ellos cuando todo el foco está en su hijo. También puede ser difícil plantear cosas que los preocupan o les disgustan con los profesionales. Dado que muchos padres no comentan estar exhaustos, faltos de sueño y en estado de ansiedad, puede ayudar que usted abra la conversación. Escuchar a los padres puede ser el comienzo de un avance. Algunos padres pueden requerir apoyo profesional, por ejemplo un consejero.

Si la vida del niño está ocupada con demasiados tratamientos y gente extra-familia haciendo demandas, ¿podrá re-pensarse el patrón de intervenciones teniendo en cuenta la calidad de vida? ¿Hay alguien que pueda ayudar a tener todas las consultas bien organizadas para no agregar fatiga, gastos y tiempo innecesarios? ¿Hay alguien que pueda ayudar a los padres a enfocar sus áreas de prioridad para su hijo y ayudar a discutirlo con los profesionales?

¿Puede ayudar a que los padres tengan descanso del cuidado? ¿Hay alguna organización que ofrezca descanso, como ser instituciones para niños o servicios cortos? ¿Quizás haya abuelos o amigos que podrían hacer de niñera si se los ayudara a ser competentes y confiados? ¿Puede su equipo entrenarlos?

MANTENERSE UNIDOS

Ayudará a usted y su hijo si los profesionales trabajan juntos con la familia y el niño en mente.

Querido padre/madre

"Y soy una madre, no fisioterapeuta entrenada y acabo de ingresar al mundo de la parálisis cerebral...y me asombra cómo se supone que voy a recoger todo esto y saber qué estoy haciendo y he juntado todos estos papeles con sus escritos y es duro porque ustedes están trabajando desde diferentes roles pero uno necesita realmente alguien que lo ayude y le diga qué hacer."

Es realmente muy útil cuando todos los que trabajan con su hijo lo hacen juntos con el mismo fin. Los padres con frecuencia perciben que cae sobre ellos poner todo junto y ayudar a todos a tener el cuadro completo de su hijo. Algunas familias tienen muchas consultas en diferentes lugares con varios profesionales. Algunos de ellos ven el niño en el hogar. Usted puede sentir que usted y su hijo están demasiado ocupados con mucho sucediendo. Si bien es bueno tener toda la ayuda que el niño necesita, dos problemas pueden surgir para su hijo y familia.

Primero, su agenda puede llenarse sin un patrón sensible acerca de dónde y cuándo usted tiene que encontrar a todos los profesionales. Puede ser difícil que su niño mantenga las rutinas usuales de comida, sueño y juego y más importante el tiempo con usted. Una agenda intensa y desorganizada puede generar padres exhaustos y pérdidas de tiempo y dinero en viajes. Es más difícil si hay hermanos mayores o en pre-escolar para atender al mismo tiempo.

Segundo, los profesionales que brindan tratamiento o terapia a su hijo pueden no estar en contacto entre ellos. Esto puede llevar a un enfoque fragmentado sin nadie mirando al niño como un todo. También puede significar que usted tiene que explicar a cada

uno lo que están haciendo los demás. ¿Pasa esto con usted y su hijo? ¿Siente que tiene el trabajo imposible de tratar de encajar todos los pedazos juntos? Si es así, necesita ayuda. Aquí hay dos abordajes que han ayudado a montones de familias:

Algunas familias tienen un trabajador clave que conoce a la familia muy bien y trabaja con los padres para mantener todo lo más articulado posible. Es un profesional accesible fácilmente, se ve regularmente y sabe dónde puede ir usted si surge un nuevo problema. Algunos padres sienten que las tareas de cuidado del bebé como alimentar, cambio de pañales y baño no son relajantes y de disfrute. Quizás hasta el contacto visual, arroparlo y los juegos también son difíciles. Un coordinador que lo conozca bien puede ayudar u organizar ayuda apropiada. Al mejorar la situación usted y su hijo se conocen mejor y construyen lazos importantes que hacen la vida satisfactoria y gratificante. Un coordinador puede apoyar para organizar la agenda familiar o brindar un hombro donde llorar cuando usted decae. Puede ayudar a obtener respuestas a todas sus preguntas. Si no cuenta aún con una persona como esta, hable de la coordinación con los profesionales que ayudan a su hijo y vea si ellos pueden arreglar el trabajo de esta forma. Usted podría ya tener una persona con la cual se lleva muy bien y puede preguntarles si él/ella podría ser su coordinador.

Algunas veces dos ó tres profesionales que ven más regularmente al niño se unen a los padres como un Equipo Rodeando al Niño (ERN). Uno de ellos es el coordinador pero el padre es el miembro más importante del ERN. El ERN puede reunirse en la casa familiar y su tarea es discutir el tratamiento y terapia del niño como un todo. Este pequeño equipo mantiene todo bien organizado y las familias se sienten cuidadas y apoyadas. Si no tiene un ERN y cree que podría ayudar, pida a los profesionales que usted más valora que se unan para ser el ERN de su hijo.

"Todos tiran desde todos los ángulos y entonces tú tienes habla y lenguaje, tienes TO y tienes fisioterapia y tu consultor y tienes una gente de Theraplay que viene del hospital y gente que no puedes siquiera recordar cuál era su trabajo....pero todos parecen estar golpeando tu puerta."

Querido profesional

"Con todas las citas hospitalarias y cosas como esa y tengo que hacer malabares con todo y pienso que lo más duro es el impacto y cuántas consultas tiene que tener. Y cuando estás trabajando y otras cosas y tratando de hacer malabares con todo creo que es masivo realmente."

Todos sabemos qué complicada puede tornarse la vida para una familia cuando el hijo requiere ayuda continua de un número de profesionales. En la mayoría de las familias, las únicas personas que tienen el cuadro general de cuáles profesionales están incluidos y lo que están haciendo son los padres. Profesionales bien intencionados programan citaciones desconociendo otras. Esto puede significar que el niño y sus padres quedan sobrecargados con lugares para ir para consultas y profesionales asistiendo al hogar. Puede significar que la familia pierde tiempo y dinero quedando estresada y exhausta. También puede traducirse en que el niño no puede seguir sus rutinas regulares de alimentación, sueño y juego, particularmente porque estos niños frecuentemente se desestabilizan y lleva más tiempo calmarlos.

Los padres pueden necesitar responder las mismas preguntas varias veces, esforzarse para recordar todos los profesionales y qué hacer y necesitan mantener su agenda libre para estar disponible para consultas. Encima de todo los padres tendrán muchas preguntas y muchos pensamientos que dilucidar. Puede ser que también reciban respuestas diferentes y conflictivas a sus preguntas. Pueden necesitar apoyo práctico y emocional de alguien que no sea familiar.

El primer paso para ayudar a los padres es preguntarles cuántas personas están viendo y cómo son sus días y semanas. La primer conversación debería reflejar cuán completa y difícil es su agenda. Larga experiencia muestra que las familias se beneficiarán si tienen una persona especial o coordinador que ayuda a reducir el número de consultas e integrar a las que quedan con la vida familiar. Es mejor cuando las familias eligen como coordinador a algún profesional que ven regularmente, con quien empatizan y en quien confían.

Puede ser que una enfermera o trabajador social sea el coordinador si el bebé permanece hospitalizado durante semanas o meses después de nacer. Este coordinador puede ayudar a los padres a adquirir la competencia y confianza en las tareas de cuidado, lo cual ayudará al vínculo padres-hijo. El coordinador tiene un rol en estar junto al padre observando y comprendiendo las comunicaciones socio-emocionales del bebé. Esto sostiene la construcción de la relación construyendo una crianza cálida, predecible y sensible.

Más adelante, podrá haber otra persona o coordinador dentro los servicios comunitarios. Ella o él pueden ayudar a mantener todas las terapias e intervenciones educativas integradas, provistas por sólo una o dos personas, dentro de todo un sistema- así como brindar apoyo emocional y ayudar a encontrar respuestas. Esto puede ser efectivo en conducir a mejores resultados para el niño.

"...me sentí realmente bastante aislado, y sentí como si yo estuviera batallando con los profesionales que debían estar ayudándolo."

Los profesionales deben ser conscientes al sugerir programas en el hogar- para algunas familias será útil, para otras aumentará el estrés. Los padres con frecuencia se sienten incapaces de brindar programas y los profesionales se esfuerzan para encontrar tiempo para enseñarles a su ritmo. Los profesionales pueden ayudar a las familias a apoyar a sus hijos con mínima alteración de la vida familiar normal. Puede haber programas adecuados basados en un centro acerca de los cuales los profesionales pueden informar a los padres.

Un ERN puede ayudar a reunir las intervenciones de forma que los programas estén integrados, brindados sólo por 2 ó 3 profesionales, y tratando al niño holísticamente. Si el niño cuenta con ERN el coordinador será uno de los profesionales del equipo. ¿Puede su servicio organizar ERNs para familias- recordando el lugar de los padres en el ERN de su hijo?

MANTENER LA FAMILIA EN EL CAMINO

El recorrido de la familia nunca termina, pero muchas familias tienen la resiliencia que los ayuda en los momentos más difíciles.

Querido padre/madre

"Diría que aprecio más las cosas, sí. Aprecio las pequeñas cosas ahora y sí, pienso que intento y me preocupo menos acerca de lo insignificante porque comienzas a darte cuenta qué es importante y necesitas preocuparte y el resto que no lo es, no."

El nacimiento de cualquier niño trae cambios para sus padres. Las familias necesitan adaptarse de muchas formas. Un niño con necesidades complejas puede requerir más adaptación. Cuando usted está en medio de preocupaciones por su hijo y familia, tratando con mucha gente y consultas y tratando de aprender todo lo que necesita saber, puede ser difícil sentirse positivo acerca del futuro. Algunos padres encuentran en la vida diaria una lucha sin mucho tiempo para relajarse o divertirse. Si tiene espacio para pensar en el futuro puede parecer bastante desolado. Muchas familias tienen estos sentimientos, pero al pasar los años la situación tiende a cambiar.

Acostumbrarse a ser el padre de su hijo y aprender cómo cuidarlo mejor podrá ayudar a sentirse más confiado y a cargo de su vida. Usted podrá elegir qué amigos ver y unirse a grupos que lo apoyen si lo desea. Usted y su familia se sentirán más fuertes gradualmente y capaces de enfrentar los desafíos.

En lugar de tener el foco en uno sólo de sus niños podrá pensar también en el resto de la familia. Encontrará tiempo para hacer cosas que le agraden, y actividades para disfrutar juntos en familia. Habrá individuos y organizaciones que lo ayudarán a sentirse menos solo, menos estresado y cansado. Puede desear

buscar amistades con personas que lo comprendan y lo apoyen.

Algunas relaciones pueden fortalecerse y usted puede conectar más profundo con las personas. Necesita recordar que una de las mejores formas de cuidar a su niño es cuidarse usted mismo.

Querido profesional

En los primeros días de vivir con un niño con necesidades complejas de salud o déficits del desarrollo los padres pueden sentirse inútiles y sin esperanza. Puede ser de enorme ayuda encontrar una persona con empatía para discutir algunas de sus preocupaciones, ayudar a mirar el futuro con mayor esperanza. Los padres necesitan ver que su hijo está recibiendo el mayor grado posible de apoyo en desarrollo y aprendizaje por personal competente. Toda la familia necesita ser el centro de la atención profesional mientras los padres llevan a la familia a una transición estable.

Un rol importante para el coordinador es acompañar a las familias en los momentos más difíciles y en su recorrido hacia lo que ellos consideren vida familiar normal. Al comienzo del proceso la familia puede enfocar primariamente en el niño complejo pero con el tiempo el niño podría gradualmente salir del centro de atención, ser considerado menos como "especial" y eventualmente más como un miembro de la familia. Las familias deben encontrar tiempo y energía para disfrutar estar juntos, desarrollar fortaleza y resiliencia. Las familias deben moverse a su propio paso, sin presión para conformar los tiempos de otras personas.

Sin embargo, también pueden beneficiarse con ayuda en cuanto a información y ofrecimiento de servicios cuando estén listos para ello. Algunas familias serán buenas en hablar por sí mismas y deben ser escuchadas, otras pueden necesitar ayuda para identificar y pedir lo que quieren y necesitan. El trayecto hacia una vida familiar más balanceada será diferente para cada familia, y no habrá retorno hacia lo que fue antes de la llegada de su hijo. Puede ayudar asegurar a la familia que la vida puede ser feliz y plena.

"Estoy acostumbrado a esforzarme en hacer todo por mí mismo y entonces es nuevo para mí que otras personas ayuden y es grato. No sé si alguien más ha dicho esto pero algunas veces recibir ayuda es duro si estás habituado a ser independiente y fuerte. Algo como esto te vuelve más fuerte de otra forma pero emocionalmente eres mucho más débil y encuentras una fuerza que no sabes que posees cuando terminas en estas situaciones."

Finalmente, mientras el instinto profesional lleva a ser positivo y optimista acerca del niño, esto puede a veces descorazonar a los padres para expresar su ansiedad y otras emociones negativas. Pueden sentirse culpables de no ser tan positivos como usted. Podrían sentir que sus pensamientos negativos y temores son inapropiados o inaceptables y deberían mantenerse ocultos.

¿Puede usted ser positivo y al mismo tiempo dejar espacio en el cual los padres puedan expresar cómodos y seguros sus pensamientos más negativos?

¿QUIERES CONOCER MÁS?

RECURSOS ONLINE ÚTILES

ICPCN: International Children's Palliative Care Network (Red Internacional de Cuidado Paliativo Infantil)

La misión de ICPCN es lograr la mejor calidad de vida y cuidado para niños y jóvenes con condiciones limitantes de la vida, sus familias y cuidadores en todo el mundo, a través de redes y comunicación, abogados, investigación y educación.
Website: http://www.icpcn.org/

Early Childhood Intervention without Tears: Improved support for infants with disabilities and their families (Intervención Infantil Temprana sin Lágrimas: Apoyo mejorado para infantes con discapacidad y sus familias.)

By Peter Limbrick. Published by Interconnections in 2017.
Libro para padres y profesionales fue escrito como fundamento para esta Guía.
Website: http://www.tacinterconnections.com/

Eligiendo Servicios de Intervención Temprana Infantil de Calidad y Apoyo para su Hijo: lo que necesita saber

Este folleto provee información para familias acerca de la elección de apoyos de intervención temprana de calidad (ITC) para su hijo (nacimiento a ocho años) con discapacidad y/o retraso del desarrollo.
Website: https://www.ecia.org.au/resources/family-booklet

Bases Sólidas: Haciéndolo Bien en los Primeros 1000 Días

Los "primeros mil días" se refiere al período del desarrollo desde la concepción hasta los 2 años. Su significancia apoya una necesidad urgente de reformar políticas, práctica y sistemas en respuesta a la evidencia.
Website: https://www.rch.org.au/ccch/research-projects/Strong_Foundations__Getting_it_Right_in_the_First_1000_Days/

ISEI: International Society on Early Intervention (Intervention (Sociedad Internacional de Intervención Temprana)

Una sociedad profesional que brinda un marco para comunicar avances y promover redes internacionales en el campo de la intervención temprana.
Website: http://depts.washington.edu/isei/

Las siguientes personas colaboraron en la escritura de esta Guía

Sue Boucher
Director of Communications, ICPCN, South Africa
Patricia Champion
Clinical Director Emeritus, The Champion Centre, Christchurch New Zealand
Anne Emerson
Associate Professor in Special Needs Education, University of Nottingham, UK
Deborah Fullwood
Independent Consultant, Australia
Peter Limbrick
Independent Consultant, Interconnections, UK
Denise Luscombe
Paediatric Physiotherapist, National Executive - Early Childhood Intervention, Australia
Luisella Magnani
Professor of Linguistics and Aesthetics, University Institute in Sciences of Linguistics Mediation of Varese, Italy, Catholic University of Milan, Affiliation with the University of Studies of Insubria of Varese, Paediatric Clinic
Lorna Montgomery
Manager, Trillium Health Centre in Canada (now retired)
Annemarie Sims
Occupational Therapist, Evelina London Children's Hospital, UK. Previously of Infant and Child Development Services Peel, Canada
Rachel Tainsh
Project Coordinator for Mellow Parenting, UK
Gillian Thomson
Senior Research Fellow, Maternal and Infant Nutrition & Nurture Unit, University of Central Lancashire, UK.

Hemos sido animados y apoyados por:

Petra Burger, South Africa; John Callanan, Australia; Julia Downing, UK/Uganda; Andrea Green, UK; Tom Laverty, UK; Joan Marston, South Africa; Julie Revels, UK

Para hacer preguntas sobre esta Guía, por favor contactar a Peter Limbrick, Interconnections
E-mail: peter.limbrick@teamaroundthechild.com