



# Conexión de padres y familias

# 10

Este capítulo fue preparado en colaboración con Massachusetts Family Voices (Voces de las Familias de Massachusetts) y fue posible gracias a una subvención del Center for Health Care Strategies (Centro de Estrategias de Cuidado de la Salud), de Lawrenceville, New Jersey.

# Cómo criar a un niño/a con necesidades de salud especiales

Ser padre o madre es una experiencia repleta de alegrías y recompensas, pero en ocasiones puede ser la tarea más difícil y propensa al estrés de todas.

Es muy probable que usted tenga mucho que hacer cada día para satisfacer las necesidades de su niño/a.

Cuando su niño/a tiene necesidades especiales de cuidado de la salud, la lista de quehaceres diarios es incluso más extensa. Además de hacerse cargo del lavado de ropa, la comida y la ayuda con los deberes escolares, es probable que también tenga que:

- Llamar al proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a para obtener recomendaciones para visitas a especialistas.
- Ir a la farmacia en búsqueda de medicamentos.
- Administrar los medicamentos al niño/a.
- Llevar al niño/a a sus citas médicas.
- Llamar a la compañía de seguros para obtener la autorización previa para que el niño/a sea admitido en un hospital.
- Programar una cita con los servicios de intervención a temprana edad.
- Reunirse con la enfermera de la escuela para revisar el plan de salud de su niño/a.
- Hacer que reparen el equipo médico de su niño/a.

La vida es aun más compleja si tiene otros niños/as.

Es muy importante que usted se cuide. Cuando está ocupada con las necesidades de las demás personas, es fácil que olvide cuidarse. En este capítulo ofrecemos información sobre los siguientes temas:

- Cómo cuidarse
- Apoyo emocional
- Cómo ponerse en contacto con otras familias
- Sugerencias para la defensa de su niño/a y su familia

El propósito de esta información no es hacer que su lista de quehaceres sea más larga, sino darle apoyo para que usted pueda cuidarse y cuidar a su niño/a. Repase las sugerencias que se presentan en este capítulo y seleccione una o dos actividades que le llamen la atención. Una vez que haya ensayado una, le será más fácil probar las demás.

# Cómo cuidarse

Es difícil cuidar a otras personas si está fatigada, cargada de estrés o débil. Intente dedicar tiempo cada día a su propia persona. Comience por tomar 5 ó 10 minutos diarios para realizar una actividad agradable que la relaje. He aquí algunas sugerencias de otros padres de familia:

- Salga a caminar, estírese o disfrute de otro tipo de ejercicio.
- Lea un libro o una revista simplemente por placer.
- Hable con una amiga.
- Siéntese a disfrutar de una taza de té.
- Vea una competencia deportiva en la televisión.
- Vaya al cine.
- Medite o al menos respire profundamente.
- Tome una siesta.
- Tome un baño de burbujas.
- Acuéstese unos minutos más temprano cada noche durante una semana.



## Cómo solicitar ayuda

La crianza de un niño/a con necesidades especiales puede ser una tarea agotadora y abrumadora. Habrá veces que se sienta enojada, frustrada o culpable. En ocasiones sentirá tristeza o ansiedad. ***Es normal que a veces tenga estos sentimientos.***

***Recuerde que usted también necesita de cuidados.*** Hable con alguien de confianza acerca de sus sentimientos. Puede obtener apoyo emocional de amigas, parientes, otros padres de familia, grupos de apoyo y proveedores de servicios de salud. Usted está realizando una labor muy importante, pero no es necesario que la haga sola. Hay muchos tipos de ayuda y apoyo. ***Pedir ayuda no tiene nada de malo.***

# Cómo ponerse en contacto con otros padres de familia

La experiencia de criar a un niño/a con necesidades especiales tal vez no sea lo que usted anticipaba. Es probable que sus sueños y esperanzas para el niño/a hayan tomado un rumbo diferente.

Usted no está sola, aunque habrá momentos en los que se sienta así. Hay extensas redes de padres de familia que crían a niños/as con necesidades especiales. Estas personas utilizan diversos medios para compartir información y apoyarse mutuamente, hablando por teléfono, escribiendo mensajes por correo electrónico y acudiendo a grupos de padres de familia.

Un buen punto de partida es comunicarse con **Massachusetts Family TIES (Together In Enhancing Support)** (Juntos para Dar Ayuda). Family TIES es una red estatal de información, recomendaciones y apoyo para padres orientada a familias que tienen niños/as incapacitados o con enfermedades crónicas.

## Family TIES ofrece:

- **Búsqueda de padres con situaciones similares.** Un programa que pone en contacto a padres de familia cuyos niños/as tienen diagnósticos similares.
- **Información sobre grupos de apoyo.** Listas e información de contacto de reuniones de grupos de apoyo generales y de incapacidades específicas en su región.
- **Información y recursos.** Un coordinador de padres de familia puede ofrecerle información actualizada y datos de servicios y recursos. Muchos de estos recursos aparecen también en el **Family TIES Resource Directory** (Directorio de recursos Family TIES).

Comuníquese con Family TIES al 800-905-TIES (8437), 617-624-5992 (TTY), o visite [www.massfamilyties.org](http://www.massfamilyties.org). Un coordinador de padres de familia puede ayudarle a ponerse en contacto con otros padres de familia y organizaciones de apoyo.

Hay muchos lugares más donde puede encontrar apoyo y recursos. En la siguiente página presentamos una lista de recursos para padres de familia en el estado de Massachusetts. Consulte también el **Family TIES Resource Directory** (Directorio de recursos Family TIES).

## Consejo:

Revise si el hospital del niño tiene un centro familiar, grupo para padres o comité consultor de padres de familia al que pueda asistir y conocer a otros padres.

# Recursos para padres y familias

## Información sobre recursos y apoyo para padres de familia:

**Massachusetts Family TIES (Together In Enhancing Support)** (Juntos para Dar Ayuda) es una red estatal de información, referencias y apoyo para familias con niños/as incapacitados con con enfermedades crónicas. Consulte el **Family TIES Resource Directory** (Directorio de recursos Family TIES), para conocer una lista de recursos. Comuníquese con **Massachusetts Family TIES** al 800-905-TIES (8437), 617-624-5992 (TTY), o visite [www.massfamilyties.org](http://www.massfamilyties.org).

## Servicios para niños/as pequeños, de 0 a 3 años de edad:

**Early Intervention Early Intervention (intervención a temprana edad)**, un programa para bebés y niños/as que tienen, o están en riesgo de tener, retraso en el desarrollo. Comuníquese con **Massachusetts Family TIES** al 800-905-TIES (8437), 617-624-5992 (TTY), o visite [www.massfamilyties.org](http://www.massfamilyties.org) para encontrar un programa de intervención a temprana edad cercano a usted.

## Apoyo y servicios de salud pública:

**Massachusetts Department of Public Health** (DPH, Departamento de Salud Pública del estado de Massachusetts) ofrece programas y servicios para niños/as con necesidades especiales de cuidado de la salud y sus familias. Llame a la **línea telefónica de apoyo comunitario del DPH** al 800-882-1435 (sólo en Massachusetts), 617-624-5070, 617-624-5992 (TTY), o visite [www.mass.gov/dph/fch/directions](http://www.mass.gov/dph/fch/directions).

## Para información sobre incapacidades del desarrollo y retraso mental:

**Massachusetts Department of Mental Retardation** (DMR, Departamento de Retraso Mental del estado de Massachusetts) ofrece servicios de apoyo para niños/as con retraso mental y sus familias. Comuníquese con el **DMR** al 888-DMR-4435 (888-367-4435), 617-624-7783 (TTY), o visite [www.mass.gov/dmr](http://www.mass.gov/dmr).

**Arc of Massachusetts.** La misión de Arc es mejorar la calidad de vida de las personas con incapacidad cognitiva y del desarrollo y sus familias. Arc también trabaja para mejorar el apoyo y los servicios en la comunidad. Consulte la sección **Arcs** del **Family TIES Resource Directory** (Directorio de recursos Family TIES), para encontrar la información de contacto de la oficina de Arc en su localidad. Comuníquese también con **Arc of Massachusetts** al 781-891-6270, 781-891-6271 (TTY), o visite [www.arcmass.org](http://www.arcmass.org).

## Apoyo y servicios de salud mental:

**Massachusetts Department of Mental Health** (DMH, Departamento de Salud Mental del Estado de Massachusetts) ofrece servicios comunitarios a niños/as y adolescentes diagnosticados con problemas de salud mental. Comuníquese con el **DMH** al 617-626-8000, 617-727-9842 (TTY), o visite [www.mass.gov/dmh](http://www.mass.gov/dmh).

**PAL, Parent Professional Advocacy League** (Liga de Defensa de Padres y Profesionales) es una red estatal de padres de familia y profesionales que dan apoyo a niños/as con necesidades mentales, emocionales y de conducta. Comuníquese con **PAL** al 866-815-8122 ó visite [www.ppal.net](http://www.ppal.net).

## Información sobre servicios de educación especial:

**Massachusetts Department of Education** (DOE, Departamento de Educación del Estado de Massachusetts) provee servicios y recursos de educación especial a niños/as con necesidades de salud especiales. Comuníquese con el departamento de educación especial de la escuela de su niño/a, con el **DOE** al 781-338-3300, o visite [www.doe.mass.edu/sped](http://www.doe.mass.edu/sped).

**Federation for Children with Special Needs** (Federación para Niños con Necesidades Especiales) provee información, apoyo y ayuda a profesionales y a familias con niños/as que tienen necesidades especiales. La Federación también ofrece apoyo individual y talleres sobre educación especial. Comuníquese con la **Federation** al 800-331-0688 o visite [www.fcsn.org](http://www.fcsn.org).

## Recursos en Massachusetts y alrededor de los Estados Unidos:

**National Dissemination Center for Children with Disabilities** (NICHCY, Centro Nacional de Divulgación para Niños Incapacitados) proporciona información sobre incapacidades específicas y listas de recursos por estado. Comuníquese con **NICHCY** al 800-695-0285, 202-884-8200 (TTY), o visite [www.nichcy.org](http://www.nichcy.org).

**National Organization for Rare Disorders** (NORD, Organización Nacional de Enfermedades Raras) proporciona información médica detallada, listas de grupos de apoyo y otros recursos para enfermedades específicas. Comuníquese con la **NORD** al 800-999-6673, 203-797-9590 (TTY), o visite [www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org).

## Revistas para padres de niños/as con necesidades especiales:

**Exceptional Parent Magazine** proporciona información y apoyo para las personas de la comunidad con necesidades especiales. Llame al 877-372-7368 ó visite [www.eparent.com](http://www.eparent.com).

## En la Internet:

**Family Village** (La Villa de la Familia) es un sitio en Internet con información, recursos y oportunidades de comunicación para personas incapacitadas, sus familias y proveedores de servicios. Family Village incluye recursos informativos sobre diagnósticos específicos, contactos de comunicación, productos y tecnología de adaptación, actividades recreativas de adaptación, educación, temas religiosos, medios de comunicación y literatura sobre incapacidades y mucho más. Visite Family Village en [www.familyvillage.wisc.edu](http://www.familyvillage.wisc.edu).

## Para información sobre:

- Cómo ponerse en contacto con padres de familia y profesionales en el estado de Massachusetts.
- Oportunidades de alianzas para padres de familia y profesionales.
- Mejoramiento de sistemas de cuidado de la salud de niños/as con necesidades especiales.

**Massachusetts Family Voices** (Voces de las Familias de Massachusetts) es una red popular de familias y amigos que defienden los intereses de los niños/as con necesidades especiales de cuidado de la salud. Massachusetts Family Voices ofrece servicios de defensa, apoyo, educación e información. Massachusetts Family Voices mantiene una lista de correo electrónico mediante la cual las familias y los profesionales comparten información, intercambian recursos y hacen preguntas. Comuníquese con **Massachusetts Family Voices** al 800-331-0688, extensión 210, 617-624-5992 (TTY), visite [www.massfamilyvoices.org](http://www.massfamilyvoices.org), o inscribáse en la lista de correos enviando un mensaje de correo electrónico a [massfv@fcsn.org](mailto:massfv@fcsn.org).

# Recreación y apoyo para su niño/a

Para su niño/a, como para todos, es importante hacer amigos y participar en actividades recreativas. Es probable que tenga que esforzarse un poco más para asegurar que su niño/a tenga estas oportunidades. He aquí algunas sugerencias que pueden ayudar a su niño/a a hacer amigos:

- **Conozca a otras familias de su vecindario y de la escuela del niño/a.** Asista a los eventos escolares, como visitas a la escuela, reuniones de padres de familia y otras funciones escolares.
- **Invite a los niños/as y sus familias a jugar y realizar actividades juntos.** Invítelos a su casa o proponga una actividad, como ir a la biblioteca o a un parque. Mientras los niños/as juegan, usted puede conversar con los otros padres.
- **Hable con su niño/a acerca de lo que significa ser un amigo.** Aliente al niño/a a presentarse, sonreír y saludar.
- **Trabaje con las maestras del niño/a para ayudar a que forme amistades en la escuela.**
- **Participe en programas recreativos comunitarios.** Colabore con el personal del programa para desarrollar y llevar a cabo los arreglos necesarios para su niño/a.

Su niño/a tal vez quiera estar con niños/as o adultos que tengan una incapacidad semejante a la suya. Muchos **Arcs** tienen grupos de apoyo y actividades para niños/as y jóvenes con necesidades especiales.

Consulte las secciones **Arcs, Recreation/Arts** (Recreación y arte), **Camps** (Campamentos), y **Community Support and Parent Networks** (Redes comunitarias de apoyo y para padres de familia) del **Family TIES Resource Directory** (Directorio de recursos Family TIES), para obtener más información sobre programas recreativos para su niño/a.

Algunos sitios en la Internet tienen comunidades en línea donde los niños/as con necesidades especiales pueden hablar de sus experiencias, compartir ideas y apoyarse. Visite:

- **Starbright World** (El Mundo Starbright), una comunidad en Internet formada por más de 30,000 niños/as con enfermedades crónicas. Visite [www.starbright.org](http://www.starbright.org).
- **Club Bravekids** (Club de Niños Valientes), un sitio en Internet para niños/as que crecen con enfermedades crónicas. Visite [www.bravekids.org](http://www.bravekids.org).
- **Partners for Youth with Disabilities** (Compañeros para Jóvenes con Incapacidades) tiene un programa de tutoría en línea y otros programas de asesoría individual y para grupos. Visite [www.pyd.org](http://www.pyd.org).

# Acercamiento de hermanos: apoyo fraternal

**Es difícil ser hermano o hermana de un niño/a con necesidades especiales.**

## **Los hermanos muchas veces sienten:**

- Culpabilidad por el hecho de ser “normales”
- Vergüenza por su hermano
- Temor a desarrollar la misma enfermedad o incapacidad
- Ira por la atención que recibe su hermano
- Soledad

Los hermanos también necesitan apoyo para manejar estos sentimientos. Proporcióneles información apropiada para su edad sobre la incapacidad o condición de su hermano. De esta manera ayudará a los hermanos a manejar sus sentimientos sobre las necesidades especiales de su hermano y a obtener las respuestas a sus preguntas.

Los hermanos también necesitan oportunidades para hablar con otros niños/as con sentimientos o experiencias similares. El **Sibling Support Project** (Proyecto de Apoyo para Hermanos) de **Arc** reconoce las necesidades particulares de los hermanos y hermanas. El proyecto ofrece talleres, materiales educativos y una base de datos de recursos de apoyo para hermanos.

Es probable que su niño/a quiera comunicarse vía Internet con los hermanos de otros niños/as con necesidades especiales. El Proyecto de Apoyo para Hermanos tiene dos listas de correo electrónico. Los padres de familia están invitados a observar lo que sucede en ambas listas.

- **Sibnet** es una lista de correo electrónico para hermanos adultos de personas con necesidades especiales.
- **SibKids** es para hermanos más jóvenes.

Visite el **Sibling Support Project** en [www.thearc.org/siblingsupport](http://www.thearc.org/siblingsupport).

Para obtener más información sobre grupos de apoyo para hermanos en su región, comuníquese con Family TIES, el Arc de su localidad o con el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) de su niño/a.

# Defensa de su niño/a

Todos los padres de familia necesitan defender a sus niños/as o hablar a su favor para asegurar que reciban un trato justo. Así como usted defiende a su niño/a en el patio de recreo o en la escuela, necesita defender sus necesidades especiales. Esto significa hablar a favor de las necesidades de su niño/a con proveedores de servicios de salud, profesionales de la educación y planes de salud.

## Sugerencias para la defensa de su niño/a

- Recuerde que usted es la experta sobre su niño/a. Esté lista para proporcionar información sobre las necesidades especiales del niño/a, sus fortalezas y debilidades y los arreglos especiales que han funcionado.
- “Conocimiento es poder”, afirma la madre de un niño/a con necesidades especiales. Obtenga información de más de una fuente y de más de una persona. Use toda la información que tiene para defender las necesidades especiales de su niño/a.
- Asista a reuniones, talleres y conferencias, pues son excelentes lugares para aprender cómo puede defender a su niño/a. Además, tendrá la oportunidad de hablar con otros padres y saber qué les ha funcionado.

# Comunicación

Es probable que tenga mucho que decir acerca de las necesidades de su niño/a. Se requiere práctica para aprender a comunicarse bien y con claridad. Si usted aprende a comunicarse mejor, tendrá relaciones más útiles y respetuosas con los proveedores y profesionales de servicios de salud. Use estas sugerencias en reuniones, en conversaciones telefónicas y al escribir cartas acerca de su niño/a.

## Sugerencias de comunicación

- En las reuniones, sonría, preséntese y estreche la mano de los asistentes.
- Lleve una lista de los problemas e inquietudes que desea tratar en la reunión y reparta la lista a los asistentes.
- Vaya con una amiga: dos cabezas piensan mejor que una.
- Escuche atentamente lo que dicen los demás y tome notas.
- Si no comprende algo, pida una explicación. No tema decir, "No entiendo".
- Haga hincapié en las necesidades del niño/a, no en las suyas. Por ejemplo, si quiere un arreglo o modificación para el niño/a, use la frase, "Mi niño/a necesita...", en lugar de "Quiero...".
- Hable de los puntos fuertes de su niño/a. De esta manera, la gente puede centrarse en ayudar a su niño/a a tener éxito, no sólo a sobrellevar la situación.
- Muestre una fotografía de su niño/a. En ocasiones, una imagen vale mil palabras.
- Sea positiva. Si solicita un servicio o arreglo especial, intente mantener una actitud positiva.
- Si no está de acuerdo con las decisiones tomadas, hable. Use expresiones como, "No estoy de acuerdo...". Si se enfada o molesta, trate de mantenerse centrada en la discusión, no en su forma de sentir. Hable acerca de sus sentimientos después, con personas de confianza.
- Intente finalizar las reuniones con una nota positiva. Si no pueden llegar a un acuerdo sobre un asunto en particular, intente "llegar a un acuerdo de que están en desacuerdo" acerca del tema. Programen otra reunión o convengan en continuar la discusión por vía telefónica o correo electrónico.
- No olvide darle las gracias a las personas. Satisfacer las necesidades especiales de su niño/a puede ser una labor difícil para todos.