

Padre a Padre



Hablándoles a otros sobre su niño y la parálisis cerebral

Todos los padres de niños con parálisis cerebral (PC) se acuerdan del momento en el cual conocieron el diagnóstico. Ya que haya sido poco tiempo después del nacimiento, o en un momento más tarde, ya que se les aplica el diagnóstico empieza una curva de aprendizaje que dura toda la vida. Uno de los aspectos primeros y más difíciles de esa curva de aprendizaje es como hablarles a otros sobre la discapacidad de su niño.

Ya siendo padres de adultos jóvenes (Dillard de 21 años y William de 24 años), ¡queremos compartirles las cosas que quisiéramos haber entendido mejor cuando nuestros niños estaban chicos!

Manténlo simple. Los padres frecuentemente aprenden mucho sobre la PC mientras están consultando con especialistas y determinando las opciones para la terapia. Pero los cuidadores, conocidos y padres de otros niños no necesitan información médica; está bien compartir lo básico directamente y objetivamente.

"La PC es causada por un daño cerebral; lo más probable es que ocurrió durante el nacimiento de William."

Y especialmente cuando les están respondiendo a niños pequeños, denles la respuesta usando términos que ellos puedan entender.

P: "¿Que son esas cosas en sus oídos?" R: "Son audífonos-le ayudan a sus oídos oír mejor, como los lentes le ayudan a los ojos ver mejor"

P: "¿Porque él no puede caminar? ¿Que son esas cosas en sus piernas?" R: "Dillard nació muy temprano y estuvo muy enfermo, así que necesita ayuda con su balance. La órtesis le apoya las piernas para hacerlas más fuerte."

Si su niño puede comunicar directamente anímelo a tomar las riendas en responder.

"Necesito ayuda con mi balance porque una parte de mi cerebro se dañó cuando nací. Solamente tengo parálisis cerebral."

Y de forma que a las preguntas se les responde de forma directa y pragmática, lo mejor que otra gente va a entender que la CP es una realidad de la parte de la vida de su niño - un reto, no una tragedia.

Padre a Padre



Enfatice lo positivo. Cuando las personas oyen las palabras "daño neurológico" o "daño cerebral", tal vez asuman que la PC es progresiva, o que ponga la vida en riesgo. Es útil decir primeramente que la PC no es una enfermedad progresiva como la ELA.

"Ya que ocurre el daño cerebral es todo - el daño no se empeora"

Ayúdenle a la gente entender que el desarrollo humano es un proceso. Las consecuencias de la PC tal vez aparezcan más intensas ya que un niño crece más alto o pesa más (p. ej. la espasticidad aparezca más severa, el tono bajo en el tronco le cause más dificultad en sentarse derecho). Pero es un anhelo para nosotros, y para otros también, decir que tan adaptable, de forma increíble, es nuestro cerebro, y que muchos niños siguen aprendiendo habilidades hasta ser un adulto.

"Al pasar el tiempo, es probable que su cerebro se adaptara y encuentre formas de seguir mejorando"

Use el lenguaje de forma persona-primero. Déjenle saber a otros como describir a su niño, p. ej. "un niño con discapacidades" en lugar de "un niño discapacitado". Es más que la corrección política. Usar el lenguaje de forma persona-primero refuerza que nuestros niños hacen todo lo que hacen otros niños, no solo de forma única.

Reconozca como su niño es afectado específicamente. A veces las personas tratan de comparar las capacidades de una persona con PC a otra; puedan asumir que un niño con discapacidades motrices también tiene discapacidades intelectuales. Es útil decir que la PC se manifiesta de forma única en cada persona y detalle cómo funciona su niño.

"La PC le afecta a cada persona de forma diferente. Para William, quiere decir que todavía no está caminando, y le ayuda a él si le haces preguntas simples de contestar si o no."

"Ella tiene que trabajar duro para sentarse y usar su computadora, pero entiende todo lo que dices."

La discapacidad no es igual que la enfermedad. Cuando su niño tiene un apariencia diferente, la gente tal vez asuma que ella está enferma o medicamente frágil. Si no es así, a la gente le da alivio saber por seguro.

Padre a Padre



"Esta completamente sana - nomas necesita más tiempo para gatear y alcanzar esa pelota."

Ofrezca formas de promover el progreso de su niño. Una pregunta que tal vez no quieran preguntar es "Como debo establecer una conexión con este niño?" Recuérdelos a otros que su niño es primeramente un niño y segundamente un niño con discapacidades.

"Trátelo como trataría a cualquier niño y anímele a su hijo hacer lo mismo"

"Si no crees que ella puede, entonces no lo hará - porque tal vez no hagas las cosas que le ayudan a alcanzar esa habilidad Así que crea ella puede, y eso la va ayudar a progresar.

Modele el comportamiento inclusivo. Si la gente habla de su niña en su presencia como si no estuviera allí, necesitan que los eduques que no la excluyan. Enséñeles como. Por ejemplo, diremos que su hijo tiro un juguete, y el señor en la tienda a su lado empieza a levantarlo. Puede demostrar la independendencia de su niño.

"O, William puede levantar eso solo. William, por favor levántelo. Por muchas gracias por ofrecer ayudar."

Si su niño de verdad necesita ayuda para recoger el juguete, inclúyalo en la interacción.

"O muchísimas gracias. William, por favor dale las gracias tu solo a este señor."

Recuerde: toda su comunicación sobre la PC ayuda a crear un mundo más acogedor. Por supuesto, tener un niño con PC es agotador y a veces frustrante para nuestros niños, y para nosotros; no siempre tenemos la energía para educar a otra gente sobre la PC . Pero es un esfuerzo digno de hacerse. Todos estamos trabajando para preparar nuestros niños para el mundo, pero también podemos ayudar con preparar el mundo para ellos. En cualquier momento que compartimos el gozo que tenemos en nuestros niños y nuestro orgullo en los logros adquiridos con mucho esfuerzo, estamos ayudando a crear el mundo totalmente inclusivo en el que queremos que vivan nuestro hijos.

Escrito por Barbara Sieck Taylor y Paula Drew

Contribución de parte de: Marquitha Gilbert, Lisa Diller, Nancy Ford, Tina Hjorngaard, y Kimberly Rayfield