

Cómo vivir con un hijo diferente

Tener un niño con necesidades especiales suele provocar un impacto inicial en la familia que luego se procesa y permite una reorganización que enriquece a cada miembro del grupo familiar. Cómo tratarlo, qué decirle a los hermanos, a qué colegio asistirá y qué profesionales lo atenderán son preguntas comunes en los padres que la psicóloga Isabel Fontecilla responde en este artículo.

"No me imagino la vida sin Cristián. Tiene una gran sensibilidad y es muy afectivo, siempre anda preocupado de cuándo es mi santo para saludarme", cuenta la odontóloga Helena Pérez de 39 años sobre su hermano que nació con parálisis cerebral.

Cristián tiene hoy 46 años y su enfermedad provocó caos en la familia al comienzo. "Era una guagua que no mamaba, no comía, no lloraba. Costó activarlo. A mi mamá le dio depresión. La superó cuando decidió tomar la situación como un desafío y salir adelante. Además encontró un médico que apoyó mucho a la familia, porque hace 40 años había gran ignorancia respecto a estos temas", agrega Francisca.

Hoy se califica a los niños que presentan dificultades físicas, y/o sensoriales, y/o psicológicas, ya sean estas últimas en déficit o en exceso, como niños con necesidades especiales, explica la psicóloga infanto juvenil Isabel Fontecilla.

Se trata de una amplia gama de situaciones que van desde enfermedades incapacitantes o crónicas pasando por pequeños con coeficiente intelectual muy superior al promedio hasta la hiperactividad. La clave es que sus necesidades son distintas a las de la mayoría.

En Chile los diagnósticos más comunes son el déficit atencional y los problemas de aprendizaje. "El déficit atencional ocurre cuando el niño no logra concentrarse. Ésto suele acarrearle problemas en la escuela como por ejemplo que no alcance a copiar lo que el profesor dice, o dificultades con la lectoescritura. En general son pequeños más impulsivos y menos reflexivos que el resto", indica Isabel Fontecilla. Hay dificultades evidentes como el síndrome de Down que son fácilmente detectadas por la familia. En otras oportunidades las diferencias pueden ser descubiertas en la sala cuna, el jardín infantil o el colegio que dan aviso a los padres. En la mayoría de los casos el procedimiento a seguir es llevar al menor al pediatra para que éste lo derive al especialista correspondiente.

Como en el caso de los Poblete, cuando se tiene un hijo diferente la mayoría de las familias "experimenta un duelo inicial por no haber tenido un niño común y corriente. Es parte de un proceso de varias etapas para aceptarlo y luego poder ayudarlo", señala la terapeuta. Entre ellas están "la negación de la diferencia del niño, rabia por la situación y no por el hijo en sí, susto por el cómo se lo puede sacar adelante, ver qué se puede hacer para revertir la situación, después viene un bajoneo en que se siente pena por el chico y por todos, hasta que finalmente aceptan la situación lo que les permite reorganizarse". La psicóloga sostiene que esta reorganización implica una oportunidad de crecimiento y de enriquecimiento de cada integrante de la familia, en lo personal y como grupo familiar.

Toma distintos tiempos para cada familia y la profesional aconseja pedir apoyo psicológico para que se dé lo más rápido posible. Una de las preguntas que surge es si el pequeño irá a una escuela normal o a una especial. En la mayoría de los casos "se está sugiriendo la asistencia a colegios comunes, integrados, porque el niño vivirá en la sociedad con todos",

indica Isabel Fontecilla. Para llegar a esta decisión es conveniente consultarlo con el médico y los profesionales que lo traten.

En cuanto a la convivencia familiar también hay varios aspectos a considerar como el modo en que se va a tratar al menor o qué se le va a decir a sus hermanos, si los hay. Aunque muchos padres tienden a sobreproteger al hijo diferente, la psicóloga recomienda tratarlo de la forma más normal que sea posible ya que la sobreprotección impide el desarrollo de sus habilidades lo que puede afectar su desempeño futuro.

En lo posible el niño debiera tener pequeñas tareas igual que sus hermanos, ir a la escuela y salir. Si tiene hermanos es importante que sepan de su condición en un lenguaje simple y directo. "Si no saben bien lo que le pasa pueden imaginarse muchas cosas y suelen ser muy trágicos. Por ejemplo conocí a un pequeño que estaba muy preocupado porque a su hermano lo tenían que operar de un riñón. Cuándo le pregunté qué le pasaba me dijo que él tenía que darle su riñón, lo que no era así". La psicóloga explica que muchas veces los hermanos tienen sentimientos de culpa por estar sanos. Ésto hace que se pospongan ellos mismos y que incluso a veces se dejen maltratar por el niño con necesidades especiales, lo que no es bueno para nadie.

El rol de los padres es fundamental en estas situaciones ya que un hijo diferente requiere mucha atención, pero no hay que descuidar a sus hermanos ya que entre otras cosas se pueden producir celos. "Los progenitores no les dan tiempo, ni les hacen cariño, ni les revisan las tareas o no los escuchan. Los celos se producen porque los hermanos tienen miedo a que a ellos los dejen de querer, y no basta que les digan que no es así, si no que los papás deben demostrarles con sus conductas que están interesados en ellos".

La terapeuta sostiene que también es importante que los padres reserven un tiempo para desarrollar su relación de pareja ya que de ésta se obtiene mucha de la energía para salir adelante. Agrega que además es conveniente tener una red de apoyo de amigos con hijos con y sin dificultades para poder salir y compartir experiencias.

Uno de las mejores formas de estimular al pequeño y de que el grupo familiar evolucione harmónicamente es que no vivan sólo en torno a su problema. "Hay que cuidar que la familia no se organice en torno a la dificultad del niño sino que este dato biológico o psicológico o fisiológico sea sólo uno más de las diferencias entre las personas, aunque obviamente debe tratarse médicamente o según corresponda", concluye la psicóloga.