

Adaptarse al diagnóstico y realidad de una condición discapacitante o especial

7-9 minutos

Nunca es fácil hacerse a la idea de que tu hijo o hija tenga un problema que le acompañará toda su vida. A veces este diagnóstico llega tras muchos meses de espera, cuando la familia lleva tiempo sabiendo que pasa algo pero sin tener todavía una respuesta. La incertidumbre es dolorosa y la espera se hace interminable.

Otras veces, cada vez más, el diagnóstico es inesperado y llega en un momento de máxima felicidad, como es el nacimiento de un nuevo hijo. El factor imprevisto es también fuente de dolor y de dificultad a la hora de asumir la noticia.

En ambas situaciones hay una serie de recomendaciones que pueden ayudar en esos duros momentos, a nosotros mismos como a otros.

Los mejores consejos son, sin duda, aquéllos que otros padres y familiares pueden ofrecernos, aunque cada familia es diferente y el proceso de adaptación debe serlo también.

En este artículo recogemos **14 consejos que relacionamos con 4 aspectos diferentes** y que esperamos sean de mucha ayuda.

Asumir la condición discapacitante o especial

Ante la noticia inesperada de que el pequeño deberá vivir con una condición discapacitante de ahora en adelante, se plantean multitud de dudas y miedos, ante lo cual:



(1).- Date tiempo, para hacer preguntas, para entender, para ser capaz de canalizar las sensaciones y sentimientos, para relativizar. "Colocar cada cosa en su sitio- comenta Susana en el [Facebook de Guía Metabólica](#)- , respetar ciertos momentos de vaciado". No hay que tener prisa, son situaciones difíciles y cada persona necesita un tiempo para asumir y adaptarse a la nueva situación.

(2).- Si tienes pareja, intentad no discutir o culparos.

Nadie tiene la culpa de una enfermedad que comporta discapacidad o necesidades especiales. Hay que estar unidos y ofrecerse apoyo. No guardéis silencio cuando algo os molesta o preocupa, tened confianza en el otro. Es muy frecuente que las parejas con niños con problemas crónicos se acaben desgastando, lo que repercute en la salud de

todos.

(3).- Amor, cariño y esperanza. Carolina nos dice que enfrentar todo con amor hace que sea más suave e Isabel C. nos dice que es fundamental intentar que el niño nunca se sienta solo.

Pedir ayuda

No debemos tener miedo o reparo en pedir ayuda a nuestros seres queridos u otras familias en la misma situación, o incluso buscar ayuda psicológica profesional. [Nuestro buen estado emocional beneficia también al niño.](#)

(4).- Ten confianza en la familia y en los amigos, comparte con ellos la noticia y pídeles apoyo. No les mantengas al margen, que ellos se impliquen en la situación es bueno para vosotros, pero también para ellos que se pueden sentir útiles en una situación donde no saben cómo ayudar. Para Isabel M "ese apoyo en la familia y en los amigos es fundamental".



(5).- Nunca tengas miedo de pedir ayuda. Ser cuidador es una labor dura y prolongada en el tiempo. Os recomendamos nuestro consejo [Los cuidados del cuidador](#) para ampliar este punto.

(6).- A la hora de **solicitar ayudas**, ten confianza con los maestros de la escuela, con los trabajadores sociales,...se trata de conseguir el máximo apoyo para la evolución de tu hijo.

(7).- **Internet puede ser un gran aliado. Busca información y grupos de apoyo.** Contactar con personas en la misma situación es una de las recomendaciones de Mónica. Los grupos de apoyo *online* han demostrado mejorar la calidad de vida en muchas condiciones crónicas, ya que disminuyen la sensación de soledad y aumentan la sensación de apoyo social.

Isabel M destaca la importancia de la información, mucha información. El conocimiento es el poder y tú eres el mejor defensor de tu niño, por esto es importante que estés informado/a. Además, eres la mejor fuente de información para vuestro entorno. Pide ayuda a vuestro médico y vuestro hospital en la tarea de buscar información, ellos os pueden asesorar bien.

La relación y educación del niño/a

Cabe la posibilidad de que de forma involuntaria los padres, familiares y amigos sobreprotejan al niño, aumentando así la "diferencia" que supone su discapacidad. Debemos intentar que, dentro de la diferencia, la vida del niño sea lo más similar posible a la de los demás.



(8).- Normalizar la situación. Todos somos diferentes en algún sentido. Como nos decía M^a José, hay quien no puede comer azúcar, otros no pueden tomar exceso de sal, etc. Seguramente muchas de las persona que se relacionan con el niño tienen peculiaridades que, si se las explicamos, le harán sentir normal, incluso en la diferencia. Susana, Marta y Mónica, también dicen que esta normalización de la situación es primordial.

Mónica recomienda "hablar abiertamente con los niños", ya que son capaces de entender bien más de lo que pensamos, contemos con ellos.

Por otro lado, como nos decía Silvia, es importante intentar [evitar la sobreprotección](#). Ella intenta dar un trato igual a todos los hermanos, lo que incrementa esta sensación de normalización.

(9).- Intenta educar con la actitud. Si el niño ve una actitud positiva frente a la enfermedad, aceptará mejor su situación. Los niños aprenden por imitación, aprenden lo que ven. Sabemos que es difícil, pero es muy importante, así lo

señalan también Silvia y Marta.

(10).- Anota las cosas positivas que tiene tu niño/a.

Seguro que hay muchos problemas, pero también es seguro que es el mejor en muchas cosas, inigualable, te ha dado momentos que nadie podría superar. Esto es lo que debes recordar en los momentos duros. Como dice Mónica B, "hay que recordar que nuestros niños son especiales".

Seguimiento de la condición del niño/a



Imagen: FreeDigitalPhotos.net

Ante una condición discapacitante, cuanta más información mejor. El desconocimiento puede provocar que involuntariamente las personas que se relacionan con el niño comentan errores que se podrían evitar.

Además, es importante registrar la evolución del niño a lo largo del tiempo y plantear a los profesionales sanitarios las dudas que tengamos de forma clara y exhaustiva.

(11).- Informa a todo tu entorno, el colegio, los amigos, etc.
Cuanta más información tengan todos menos errores y

malos entendidos pueden producirse. Intenta aportar esta información con soportes de tipo papel, para que pueda quedar guardado si surgen dudas. Susana, M^a José, Isabel y Mónica coinciden en la recomendación de informar lo máximo posible.

(12).- Prepara una carpeta con toda la información de tu hijo y su enfermedad. Haz copias y guarda los originales en sitio seguro. **La organización es clave**, a medida que pasan los años es posible que tengas cantidad de papeles y documentos. Lleva contigo información sobre su condición (por ejemplo un dispositivo USB con la información sobre su enfermedad y qué hacer en caso de una descompensación, pide ayuda a vuestro especialista), puede venirte bien en situaciones inesperadas.



(13).- Cuando vayas a la consulta del médico, intenta haber

hecho una **lista anotando todo lo que te preocupa.**

Cuando uno se pone nervioso a veces la mente se queda en blanco. Si ves que esto te ocurre, intenta no ir solo/a a la consulta, pide a alguien de confianza que te acompañe, incluso pídele que tome notas.

(14).- Intenta apuntar los cambios que notas en el niño para comentarlos con tu médico, pero apúntalos también para **darte cuenta de las pequeñas evoluciones.** Intenta compararle con él mismo y como su progreso es, particular, lento, pero en positivo.