

Cuando su hijo(a) se comporta de una manera difícil...

Unas observaciones para los padres

David Pitonyak

Hace varios años un grupo de padres del estado de Vermont me invitaron a hablar a ellos. La conferencia fue titulada “Apoyando a los hijos con necesidades especiales.” A los cinco minutos después de empezar a echar mi discurso, uno de las madres se puso al pie y me interrumpió. Ella insistía en que yo dejara de referirle a su hija como una persona con “necesidades especiales” (Yo había empleado la frase con mucha frecuencia).

– Mi hija no tiene necesidades especiales – me dijo – sino las mismas necesidades que cualquier otra persona. Necesita vivir en casa con su familia. Necesita recibir una enseñanza buena, tener buenos amigos, divertirse y pasarlo bien, y tener una familia que la apoye. A veces ustedes los profesionales, con la intención de proveerle a la gente servicios especiales, se olvidan de las cosas ordinarias y cotidianas que todas las personas necesitan.

Ella debería de saber que yo me sentía avergonzado. Estoy seguro que se me puso enrojecida la cara mientras murmuré todo lo que quedaba de mi discurso. Después de terminar mi discurso, ella puso la mano en mi



hombro y me dijo – Usted se sentirá mucho mejor.

A pesar de sentirme incómodo durante la conferencia, también se lo agradecí mucho. Yo aprendí una de las lecciones más importantes que he aprendido como un profesional: a veces, durante nuestro gran esfuerzo de proveerle a la gente los servicios “especiales”, nos olvidamos de las cosas ordinarias que la gente necesita cada día: los amigos, la familia, las cosas que hacer que sean divertidas e interesantes, la seguridad, y la habilidad de contribuir a la comunidad en general (o sea, el sentido de sentirse a gusto).

Necesita recordar las siguientes 10 ideas si su hijo(a), por mostrarse los comportamientos difíciles, experimenta el riesgo de no sentirse a gusto. Si Ud. no tiene ni el tiempo ni la energía para leer ni una palabra más de todo lo siguiente, por lo menos recuerde estas dos ideas:

Cuidarse a sí mismo(a) es una de las cosas más importantes que podría Ud. hacer. Si no lo hace, será sumamente difícil cuidarle a otra persona.

Recuerde que el problema de comportamiento(s) de su hijo(a) tiene significado. Descubriendo lo que necesite su hijo(a) es el primer paso de apoyarles y ayudarles a su hijo(a) y a las personas quienes lo(la) aman, a cambiar.

1. Primero sea su madre o

su padre.

El Sr. Chris Heimerl escribe, “De todos los puestos que Ud. tiene en la vida: el de ‘abogado’, proveedor de cuidado, terapeuta, y maestro(a), lo más importante es el de ser Mamá o Papá. Su amor es el tratamiento más poderoso posible que se puede imaginar. Si todo las demás cosas que Ud. tiene que hacer interfieren con ser madre o padre, deje de hacerlas. Siempre hay alguien que sí puede hacer los quehaceres necesarios, pero no hay nadie que pueda ser Mamá o Papá además de usted.”

2. Piense de los comportamientos retadores como “mensajes”

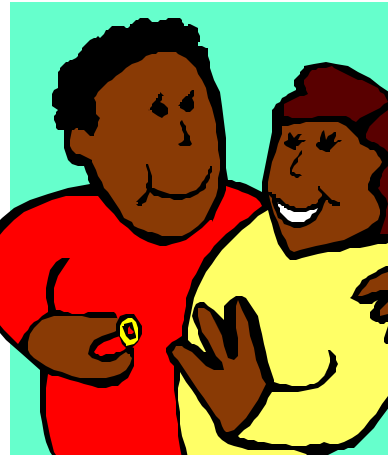
Los comportamientos difíciles son el resultado de las necesidades que no han sido realizadas. En cierto sentido, los comportamientos difíciles son “mensajes” que nos pueden decir cosas importantes sobre una persona y sobre la calidad de su vida. A continuación hay algunos ejemplos de los distintos “mensajes” que su hijo(a) estará tratándose de comunicar con su comportamiento:

“Me siento solo(a)”

El hermano de Miguel fue invitado a mirar la televisión en casa de un amigo suyo. A Miguel nunca se le invitan a las casas de sus amigos porque asiste a una escuela “especial” que está a unas 56 kilómetros de su vecindad. Por eso, Miguel no tiene ningún amigo con quien pueda jugar.

“Estoy aburrido(a)”

La hermana de Roberta es doctora en el hospital local. Tiene su propia casa y sus



padres son muy orgullosos de ella. Roberta trabaja todo el día en un taller protegido donde empaqueta los tenedores y cuchillos plásticos. Vive en casa y está cansada de empaquetar. Desea obtener un trabajo “real”. El gerente de caso de Roberta dice que ella sueña demasiado con estas ideas.

“No tengo ningún poder”

A Juan le gusta sentarse en la acera en el momento en que llega el autobús para llevarlo a la escuela. Su madre se pone muy enojada y le dice que no podrá comer postres cuando regrese a casa. Juan se ríe cuando el conductor del autobús le amenaza con castigarlo por medio de hacerle quedarse solo y separado de los demás por un ratito.

“No me siento seguro(a)”

Conrad usa silla de ruedas y no es capaz de defenderse de los ataques. Una de las personas en su programa de día a veces se pone agresiva y Conrad se preocupa mucho por ser lastimado.

“Tú no crees que yo tenga valor”

Gloria tiene una “reputación severa.” Las personas por todas partes del estado han oído cuentos de sus rabietas terribles. Lo que nadie sabe es que ella es una persona muy sensible que se preocupa mucho por la salud de su papá. La única cosa que les atrae la atención a los demás es su comportamiento difícil.

“No sé cómo decirte lo que necesito”

June no sabía cómo emplear ni las palabras ni las señales con las manos para permitir que los demás supieran lo que ella estaba pensando. Vive en casa con sus padres donde ha aprendido que la mejor manera de atraerles la atención a ellos es morderse los brazos. Le duelen mucho, pero es la única cosa efectiva que ha descubierto ella para comunicarse con ellos.

“Me duelen los oídos”

Walter se golpea las orejas con los puños. Su entrenador de trabajo quería que dejara de hacer esto, y escribió un plan de comportamiento para que no se golpease a sí mismo. Después de unas semanas, durante una cita regular con el médico, descubrieron que Walter tenía una infección de nivel bajo del oído. Los antibióticos le curaron a Walter y cesó de golpearse las orejas.

Es obvio que hay muchas necesidades que su hijo(a) podría expresar por medio de su comportamiento. Un solo comportamiento podría “significar” muchas cosas. El hecho más importante es que los comportamientos difíciles no ocurren como accidentes, ni porque alguien tenga una incapacidad. Los comportamientos difíciles son expresiones de las necesidades verdaderas y legítimas. Todo el comportamiento, aunque sea destructivo a sí mismo(a), está “lleno de significado.”

Pregúntese a sí mismo(a), *“¿Es la visión que tengo para mi hijo(a) la misma visión que tengo para mis otros hijos (o la visión que los demás padres tienen para sus hijos)? Cuando yo pienso en las necesidades de mi hijo(a), ¿es que pongo mi atención central en las necesidades relacionadas con la incapacidad, o es que pienso más en las cosas como sus amistades, el divertirse, y un sentido de sentirse a gusto?”*

3.

Aprenda la planificación centrada en la persona.

En su libro, *A Little Book About Person-Centered Planning*, Connie Lyle O’Brien, John O’Brien, y Beth Mount describen las diferencias significantes entre los métodos tradicionales y el hacer planes centrados en la persona. No como los métodos de planificar tradicionales donde se hacen preguntas tales como, “¿Qué tienes tú?” y “¿Cómo podemos arreglarlo(a)?”, la planificación centrada en la persona concentra en las preguntas tales como “¿Cuáles son tus capacidades y dones personales y que tipo de apoyo necesitas para expresarlos?” y “¿Qué es lo que funciona bien contigo y lo que no funciona bien?” y “¿Cuáles son tus visiones y sueños de un futuro más brillante y quién podría ayudarte a forjarte en ese futuro?”

Describiendo las raíces de la planificación centrada en la persona, Lyle, O’Brien, O’Brien, y Mount escriben (1998):

“La planificación centrada en la persona no ignoraba las incapacidades, simplemente cambió el énfasis a una búsqueda de la capacidad en la persona, entre los amigos y la familia de la persona, en su comunidad, y entre los trabajadores de servicios. Las dificultades de una persona no eran relevantes al proceso hasta que la manera en que quería vivir la persona fuera evidente. Luego fue necesario imaginar y tomar pasos para implementar respuestas creativas a esta pregunta principal, “¿Qué clase de ayuda específica necesitas debido a tus limitaciones específicas (no según las categorías de cualquier incapacidad) para poder buscar la vida que hemos previsto juntos.”

4.

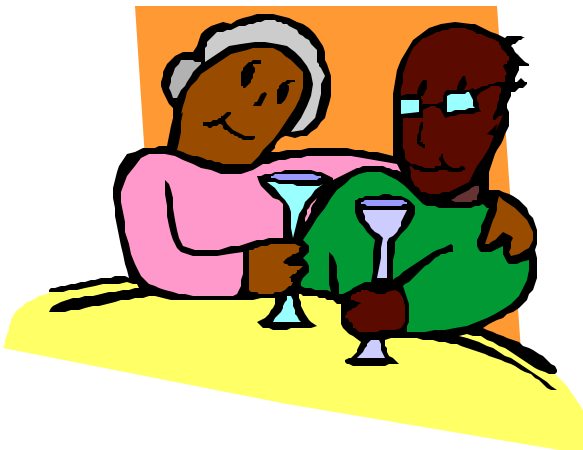
No presuma Ud. nada.

Es fácil equivocarse al no estimar el potencial

de su hijo(a) debido a sus categorías de incapacidad o porque no ha logrado adquirir ciertas destrezas o habilidades. Éste es un error trágico. Yo he trabajado en esta profesión durante más de 15 años y tengo menos confianza ahora que antes en mi habilidad de predecir cuánto entienda una persona ni cuánto vaya a poder realizar con cada día que pase.

Por ejemplo, la nueva definición de la retardación mental de la AAMR declara que el éxito del individuo en la vida es determinado más por la calidad de las personas que le apoyan que por un gene que le falta o por un “defecto” de la química de su cuerpo. En breve, antes los profesionales como yo solíamos condenar al fracaso a las personas debido a un diagnóstico arbitrario. Pero algunos de nosotros nos damos cuenta ahora del hecho de que no hay nada que les condene más a las personas que una falta de apoyo personal.

Ud. puede decirle mucho a su hijo(a) en cuanto a su sentido de valor personal por siempre incluirle a él/ella en las conversaciones y por explicarle las cosas de la manera más clara posible. Aunque Ud. dude de la habilidad de su hijo(a) de comprender sus palabras, sepa que, a lo mejor va a comprender el tono de su voz; asegúrese de que este tono refleje la dignidad y el respeto tan frecuentemente como posible. Nunca hable de su hijo(a) como si no estuviera en el mismo cuarto donde está Ud.



5. Recuerde que las relaciones podrían importarle muchísimo a su hijo(a).

La soledad podría ser la incapacidad más significativa a la cual su hijo(a) se enfrentará.

Mucha gente con incapacidades, incluso los ancianos y los jóvenes, viven en una existencia de aislamiento extraordinario. Algunos dependen exclusivamente de su familia para el apoyo. Un hermano o una hermana, o la mamá o el papá, son sus únicos compañeros. Es posible que sea ausente completamente cualquier amigo.

Con demasiada frecuencia, la única relación personal que tienen las personas son las personas de una planilla pagada. Aunque esta planilla le pueden ofrecer mucho, cambian de trabajo con mucha frecuencia o toman nuevas responsabilidades. La inestabilidad que resulta de esta situación podría ser devastadora para alguien que sea fundamentalmente solo(a). Déle participación a su hijo(a) a una edad temprana en las actividades de los demás niños (los con incapacidades y los sin incapacidades). Es más fácil aprender la importancia de las relaciones personales cuando se les fue presentada esta importancia durante toda la vida.

Es más fácil ser amigo cuando tengas amigos que sepan algo de lo que es la amistad. Insista en que su hijo(a) esté incluido(a) en las clases regulares de la escuela. La inclusión es una manera poderosa de formar las relaciones personales.

Y no permita que nadie le convenza que es una mala idea permitir a los niños con

incapacidades ser parte de una clase regular. Hacerlo de una manera mala es una idea mala. Hacerlo bien es bueno para *todos* los niños.

Hágase por sí mismo(a) la obligación de aprender más sobre la planificación personal para el futuro y otros métodos de planificación centrados en la persona para planificar el futuro de su hijo(a). ¡Hágalo hoy mismo!

6. Ayúdele a su hijo(a) a divertirse más.

El divertirse es un antídoto poderoso para los comportamientos difíciles. Cuente Ud. el número de las cosas que le gustan a su hijo(a), y el número de los lugares adonde le gusta ir. Compare este número al número de las cosas que a los demás niños les gustan hacer, y los lugares adonde les gusta ir. Pregúntese a sí mismo(a), “¿Se divierte mi hijo(a)? ¿Es que tiene una vida interesante?”

Las personas con incapacidades significativas frecuentemente viven en los “barrios” de premios gratificantes. Es precisamente esta pobreza de premios, y no una falta de destrezas, que ocasiona la separación de ellos de otros miembros de la comunidad.

Tristemente, muchos de las personas que tienen que aguantar los horarios de premios por el buen comportamiento. Aún las cosas pequeñas que les gusten se emplean para reafirmar la conformidad (¡un buen ejemplo de afeer una cosa buena!)

Ayúdele a su hijo(a) a agregar cosas en su lista de pasatiempos divertidos y diversiones. Pase un rato en los lugares regulares de la comunidad donde se junta la gente. Haga que sea una meta la diversión.

7. Cúidese a sí mismo(a), cúidese a su pareja, y úñase con otros padres para poder apoyar los unos a los otros.

Muchos padres suspenden sus propios sueños y aspiraciones el día en que se nació su hijo(a). Adoptan la identidad de ser los “padres de un niño/una niña con una incapacidad,” demorando sus propias necesidades como si la vida fuera como una videocasetera que se puede pausar y volver a ver al toque de un botón.

Muchos padres se sienten aislados debido al hecho de que su hijo(a) tiene una incapacidad. Se sienten obligados a suspender sus relaciones con otras personas porque el trabajo de ser padres a su hijo(a) les parece todo absorbente. O se sienten que los demás van a tener dificultad en entender la incapacidad de su hijo(a); existe un temor profundo de ser rechazado(a). Como lo expresó un padre, “Es mejor estar a solas que sentirse el dolor que sufre mi hijo cuando se le rechacen a él.”

El Sr. Chris Heinard escribe: “Cúidese a sí mismo(a), cúidese a su pareja, y úñase con otros padres para poder cuidar el uno al otro. Antes de hacerse padre o madre Ud. estaba en una relación con su pareja donde existía un amor suficiente, nutriendo el uno al otro, y el respeto suficiente para querer tener hijos. No se olviden de esa relación. Antes de ser pareja, Ud. era una persona que le parecía atractivo(a) a otra persona, lleno(a) de vida y de amor. No se olvide de esa persona tampoco.”

Póngase y manténgase en contacto con otros padres de hijos sin y con incapacidades. Úñase

con las organizaciones de padres que luchan por la inclusión de sus hijos en cada aspecto de la vida de la comunidad.

Recuerde que la mayor parte de las innovaciones que se han desarrollado en nuestro sistema de servicio entregado ocurre porque los padres y sus hijos se han vuelto insatisfechos con “lo que existe.”

Si Ud. se une sus esfuerzos con los de otros padres, esto podría efectuar un gran cambio positivo en la vida de su hijo(a).

Aprenda más sobre las leyes y reglamentos que posiblemente ayuden o que hagan daño en cuanto a la inclusión de su hijo(a) en la vida de la comunidad. No vacile en hablar si cree que es algo que vaya a afectar al futuro de su hijo(a). Sobre todo, sea respetuoso(a) con las personas que tengan opiniones diferentes de las suyas, pero al mismo tiempo siga Ud. firme en sus creencias.

8. Ayúdele a su hijo(a) a hacer una contribución a los demás.

El Sr. Lou Brown ha dicho que el día en que había menos diferencia entre un niño con incapacidades y el sin incapacidades quizás sea el día cuando nacieron, los dos estando completamente desnudos frente al mundo. Pero luego, debido a la manera en que nuestra sociedad le separa al niño con incapacidades de los demás, creando “servicios especiales” para ellos, éste se convierte en un niño “diferente.”

Quizás el efecto más devastador de esta separación sea que el niño con una incapacidad probablemente no vaya a aprender lo que pueda contribuir a los demás. Con un sentido de tristeza, el niño se convierte en “el necesitado.” El ser necesitado – todo el tiempo – es muy desalentador. Hacer una



contribución a los demás – a su familia, a sus amigos, y a la comunidad en general – es muy bueno para Ud. Es bueno para el alma. Es bueno para el corazón, para el cerebro...es probable que sea un mandato biológico, digamos, de darles a los demás. Es posible que un día aprendamos que el mundo en realidad revuelve en su eje no por razones de la física sino por el amor que nosotros les damos a los demás. Como escribe el Sr. John Bradshaw, “Nuestra identidad es la cosa diferente dentro de nosotros que hace una diferencia.”

El verdadero peligro es, por supuesto, que si hay suficiente gente que empiece a pensar de Ud. como una persona “necesitada”, también Ud. mismo(a) lo va a pensar.

Todos necesitamos ser una persona necesaria.

Es la experiencia mía que las personas con comportamientos difíciles en particular se sienten esta necesidad de ser necesarios.

Ayúdele a su hijo(a) a encontrar una manera de hacer una contribución a los demás. Empiece mientras sea joven porque aprender a darles a los demás es un proceso de toda una vida.

Ayúdele a su hijo(a) a aprender cómo apoyarles a sus amigos (por ejemplo, con una invitación a pasar la noche en su casa, con tarjetas para los cumpleaños, con saludarles con un “¿Cómo estás?” o “¿Qué tal?”). Aún las cosas más sencillas como ayudar con los quehaceres

de la casa o ayudar en la iglesia pueden enseñarle a su hijo(a) que él/ella sí puede hacer una contribución.

9. En vez de darle ultimátum, déle elecciones.

Si son las 9:00 de la noche y Ud. está sentado (a) para leer estas palabras, es muy probable que Ud. haya hecho cientos o miles de elecciones desde las 7:00 de la mañana. Es posible que Ud. decidiera ponerse los calcetines azules al vestirse. Es posible que eligiera no llevarse el suéter grueso, esperando que se mejorase el tiempo y que hiciera un poco menos frío que antes. Es posible que decidiera no tomar el desayuno, comprar gasolina sin plomo, trabajar para completar un informe, limpiar el garaje, dar un paseo, mirar el partido de fútbol por la televisión, etc.

Es posible que tomara Ud. determinaciones más importantes: comprar una casa, dejar de tomar bebidas alcohólicas, casarse de nuevo, comprar un electrodoméstico grande, tener una cirugía, etc. Todo esto quiere decir que todos somos humanos que tienen que tomar decisiones como si fuéramos máquinas hechas para hacerlo.

Mucha gente con incapacidades tiene muy poco control o se les hace falta totalmente el control de su vida. Para ellos, muchas de las decisiones que nosotros mismos tomamos sin pensar – tales como la ropa que vamos a llevarnos, o el café que vamos a tomar – son determinadas por otras personas. ¿Cómo se sentiría Ud. si viviera en aquel mundo?

El error que hacemos en cuanto a los niños y a los adultos con incapacidades es que presumimos que debido al hecho de que no tomen determinaciones astutas algunas veces,

no deben tomar una determinación nunca sobre nada.

Siempre recuerde que es nuestra tendencia hacernos directivos y negativos cuando nuestros hijos se comportan de una manera difícil. Tendemos a tomar el control cuando nuestros hijos se han perdido el control. Es irónico que nuestros hijos quizás necesiten tener más control y no menos cuando su comportamiento sea inquietante.

La habilidad de escoger es una alternativa poderosa al castigo. Si el comportamiento de su hijo(a) se le vuelve retador a Ud., ayúdele a encontrar otras maneras de expresarse las necesidades que formen el fondo de su comportamiento difícil. En vez de darle ultimátum, déle elecciones (por ejemplo, “Guillermo, sé que estás alterado. ¿Qué te ayudaría? ¿Quisieras dar un paseo? ¿O viajar en el carro? Esto te dará la oportunidad de



calmarte y entonces podremos hablar de lo que necesites.”).

Permita Ud. que su hijo(a) tome decisiones durante todo el día. Si a él/ella le resulta difícil



hacer esto, busque una manera de ayudarle a hacerlo. Asegúrese de que hay tres resultados deseados entre los cuales se puede escoger. Como ha dicho Norman Kunc si uno solamente tiene *una* opción, ésta es la tiranía; si tiene dos opciones es un dilema; pero con tres o más opciones, así uno tiene una verdadera elección.

Asegúrese de que su hijo(a) es invitado(a) a sus reuniones de *IEP* o de *IHP*. Es importante que él o ella tenga la oportunidad de compartir sus sentimientos todo lo posible. Esto es la verdad particularmente cuando se hable de un comportamiento difícil (Imagínese cómo se sentiría Ud. si la gente tratara de cambiar su comportamiento y nadie le preguntaría qué pensaba Ud. de la idea). Es importante también que su hijo(a) tenga la oportunidad de decirle un “no”.

Si su hijo(a) no habla, pregúntele a pesar de esto (sugíerale que encuentre otra manera sin palabras de comunicarse con Ud. de sus necesidades).

No presuma Ud. que al ayudarle a tener más elecciones que le va a permitir Ud. que él/ella haga lo que le dé la gana. El establecer límites es un factor importante y justo de cualquier relación. Es una cuestión de quién va a establecer los límites y por qué. Si se les ponen límites a los hijos sin consultarles, y si los límites son una parte regular de la vida en que

su hijo(a) se quede sin poder, aún se puede interpretar sus mejores consejos como si fueran otra declaración de “hacerlo según mando yo, o vas a ver lo que pase.”

Ud. debe anticipar una indiferencia hacia los consejos de parte de la persona que los recibo si nunca le escucha nadie a él/ella. Es posible que la rebelión sea una estrategia saludable para la persona que no tenga poder. Como lo expresó Tom Harris, “Es mejor tener mal aliento que no tener ningún aliento.”

[Nota del autor: Oí la expresión “En vez de darle ultimátum, déle elecciones” hace muchos años, pero por mucho que yo trate de recordar dónde, no puedo hacerlo. Le ruego al autor de esta expresión sucinta que me disculpe, dondequiera que esté...]

10. Establezca una relación funcional con un(a) buen(a) profesional de cuidado médico principal.

El Sr. Mark Durand ha dicho, “Las personas tienden a ponerse más inmaduras cuando no se sienten bien.”

¿No es cierto que Ud. se ha sufrido frecuentemente de un mal humor general y ha perdido la habilidad de identificarse con las necesidades de los demás cuando no se siente bien? Cuando estamos enfermos, no somos nosotros de siempre.

Muchas personas que muestran los comportamientos difíciles lo hacen porque no se sienten bien. La aparición repentina de los problemas de comportamiento quizás sea una señal de que su hijo(a) no se sienta bien. Las enfermedades sencillas como un resfriado o un

dolor de oído pueden ocasionar los comportamientos sin consecuencias, tales como un mal humor, o los comportamientos serios, tales como el golpearse la cabeza.

Es importante establecer una relación funcional y buena con un(a) buen(a) doctor(a) principal de cuidado médico. Aunque esto sea más fácil de decir que de hacer, su hijo(a) va a necesitar a un(a) doctor(a) que le pueda ayudar a mantenerse sano(a) y saludable, especialmente si tiene dificultad en comunicarse con los demás.

Recuerde que los doctores, como muchas otras personas que se criaron dentro de nuestra sociedad “separada”, no siempre entienden bien (y quizás tengan un poco de miedo) a las personas con incapacidades considerables.

No tema Ud. decirle al/a la doctor(a) de su hijo(a) que Ud. no ha comprendido bien un recomendación suya o los resultados de un examen. Es importante obtener una respuesta bien clara y franca de todas sus preguntas.

Recuerde también que es importante no pensar en la buena salud como si fuera solamente la ausencia de una enfermedad. “Sentirse bien” y “estar saludable” tienen que ver tanto con una dieta balanceada que con dormir bien durante toda la noche. Ayúdele a su hijo(a) a aprender más sobre el “bienestar físico”.

Referencias

Lyle O'Brien, C., O'Brien, J. & Mount, B. (1998) Person-centered planning has arrived...or has it?" en O'Brien, J. & Lyle O'Brien, C. (Eds.) *A little book about person centered planning*. Toronto: Inclusion Press

Unas observaciones para los padres fue publicado por The Commonwealth Coalition for Community. Favor de distribuir libremente.

**Visítenos en nuestra página del Web :
www.commcoal.org**