

VIVIR CON PARÁLISIS

Ser padre con parálisis



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

Primera edición 2020

Esta guía ha sido preparada sobre la base de la literatura científica y profesional. Se presenta con fines educativos e informativos; no debe interpretarse como diagnóstico médico o consejo de tratamiento. Por favor, consulte con un doctor o profesional médico apropiado si tiene preguntas específicas acerca de su situación.

Créditos:

Escrito por Liz Leyden

Producido por Sheila Fitzgibbon y Bernadette Mauro

Traducción por Patricia E. Correa

Fundación de Christopher & Dana Reeve

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078

800-539-7309 línea gratuita dentro de los EE. UU.

973-379-2690 teléfono

ChristopherReeve.org | Paralisis.org

Ser padre con parálisis

CONTENIDO

- 4** Qué puede esperar cuando está embarazada
- 6** Días atareados: Los bebés, niños pequeños y el caos feliz
- 11** Pequeños exploradores: Viviendo con los niños preescolares
- 13** Los días de escuela primaria
- 16** Creciendo: Viviendo con los preadolescentes y adolescentes
- 18** De la graduación a los nietos
- 21** Recursos



CHRISTOPHER REEVE

Christopher Reeve fue padre de tres hijos cuando sufrió una lesión en la médula espinal en 1995. El accidente cambió su vida de innumerables maneras. Ya no podía caminar ni respirar por su cuenta. Necesitaba ayuda para comer, vestirse e ir al baño.

Pero la parálisis no le impidió ser padre: Christopher vio los partidos de béisbol de Will desde el borde del campo; él se iluminó de orgullo desde el palco cuando Matthew se graduó de la universidad; y él celebró en la cocina con Alexandra cuando ella obtuvo su licencia de conducir.

Una silla de ruedas se convirtió en parte de la vida de Christopher, pero no definió quién era; su capacidad para amar a sus hijos permaneció intacta.

Hay más de 4 millones de padres con discapacidades que cuidan a sus niños menores de edad en los Estados Unidos. Desde el momento en que nacen, los niños revuelven las vidas de cada familia, creando un mundo que es impredecible, estresante y gozoso — a veces todo junto en un abrir y cerrar de ojos. Todos los padres, ya sea que vivan con una discapacidad o no, deben adoptar estrategias y filosofías que funcionen para sus familias específicas, ya sea enfrentando un berrinche en una tienda o construyendo tradiciones alrededor de los juegos de mesa y parrilladas en el patio jardín.

Las discapacidades cambian la forma de una vida— pero no necesitan limitar su potencial. Si bien vivir con parálisis creará diferentes desafíos para la crianza de los hijos, los recursos y el apoyo están disponibles para ayudar a trazar el camino.

Comience por creer que puede hacerlo. Planifique, desarrolle estrategias y sea creativo para encontrar las adaptaciones que funcionan para usted. Acepte que habrá desafíos, pero también grandes recompensas. Y no se olvide de disfrutar de cada minuto: pañales sucios, mañanas con ojos soñolientos y todo lo demás; lo logrará.



QUÉ PUEDE ESPERAR CUANDO ESTÁ EMBARAZADA

La parálisis no impide que una mujer quede embarazada y tenga un bebé. La náuseas matutinas, los dolores de cabeza y los tobillos hinchados están entre los efectos secundarios familiares y normales del embarazo que las mujeres con lesiones medulares tienen tanta probabilidad de sentir como cualquier otra mujer.

Pero el embarazo amplificará las enfermedades secundarias de salud, incluyendo las infecciones del tracto urinario, lesiones por presión y espasticidad. Para mitigar los riesgos, las mujeres que viven con parálisis y quedan embarazadas deben procurar la mejor atención posible mediante la búsqueda de doctores que estén familiarizados con las lesiones medulares. Cuanto más informados estén los individuos que supervisan el embarazo, mejor serán cuidados la madre y el bebé.

No hay una guía definitiva para el embarazo. Cada mujer tiene una experiencia diferente, pero todas las mujeres que viven con parálisis deben entender y anticipar las posibles complicaciones derivadas de los problemas de salud existentes.

Comience por visitar a un urólogo antes de quedar embarazada para obtener un chequeo de referencia de los riñones, la vejiga y los uréteres; esto ayudará a los médicos a controlar cualquier cambio que ocurra durante el embarazo. El control de la vejiga es crítico para la salud general de las personas con lesiones de la médula espinal. Las mujeres embarazadas deben estar especialmente alertas a las infecciones del tracto urinario, ya que pueden causar un parto prematuro.

El cateterismo se vigilará durante el embarazo. Un bebé en crecimiento se apoya en la vejiga, dejando menos espacio para que se acumule la orina. En algún momento durante el embarazo, es probable que sea necesario usar un catéter permanente para drenar la orina continuamente.

Busque referencias obstétricas de otros padres con discapacidades o de fisiatras, médicos de rehabilitación que tratan afecciones médicas relacionadas con el cerebro, los huesos, los nervios y los músculos, incluyendo las causadas por las lesiones de la médula espinal. La Academia Americana de Medicina Física y Rehabilitación proporciona una base de datos de miembros practicantes en todo el país.

Un obstetra de alto riesgo podría estar mejor equipado para dirigir la atención integral para las mujeres embarazadas con lesiones medulares. Los terapeutas respiratorios, ocupacionales y los fisioterapeutas pueden ayudar a controlar y abordar los cambios adicionales en la salud general causados por el embarazo. Asegúrese de que los doctores nuevos estén al tanto de todas las afecciones de salud subyacentes y de los medicamentos actuales; es posible que se necesite modificar los medicamentos durante el embarazo para asegurar que el bebé esté sano.



Las mujeres con lesiones de médula espinal a nivel T6 o más están en mayor riesgo de desarrollar la disreflexia autonómica mientras están embarazadas. Esta secuela potencialmente letal, ocurre cuando el cuerpo siente dolor por debajo del nivel de lesión, causando presión arterial peligrosamente alta y sus síntomas, incluyendo dolores de cabeza dolorosos y náuseas que pueden confundirse con los efectos secundarios normales del

embarazo. Es fundamental que los médicos entiendan cómo detectar y controlar estos síntomas durante el embarazo.

Las mujeres embarazadas que están en riesgo de disreflexia autonómica deben considerar llevar una tarjeta de billetera con información sobre su presión arterial basal, nivel de lesión y contactos de emergencia. Hay ejemplares disponibles en línea para descargar o llame al Centro de Recursos para la Parálisis de la Fundación Reeve al 800-539-7309 (línea gratuita dentro de los EE. UU.) o 973-379-2690 (internacional) para que le envíen una copia por correo.

Trabajo de parto y parto

Durante el tercer trimestre, es probable que los médicos vigilen de cerca la respiración y la circulación de una madre embarazada. El peso adicional de un bebé puede disminuir el flujo sanguíneo; se recomienda usar medias de compresión y elevar los pies cuando sea posible.

El aumento de peso podría dificultar el movimiento, pero es importante que las mujeres que viven con parálisis estén conscientes de cambiar de posición corporal regularmente; examine la piel a menudo para evitar lesiones por presión, especialmente si se prescribe reposo en cama. Además, algunas mujeres con atrofia muscular estarán en riesgo de fracturas patológicas; las transferencias deben realizarse cuidadosamente en esta etapa.

Discuta y decida un plan de parto con los doctores lo antes posible. El parto vaginal es factible para muchas mujeres con lesiones medulares espinal. Planee asistir a una clase de parto. Visite el hospital y hable con el personal con anticipación para asegurarse de que sea completamente accesible y preparado para los problemas únicos de los pacientes con lesiones de la médula espinal.

Las mujeres con paraplejía podrán aprender a sentir el útero para controlar el trabajo de parto; otras pueden necesitar usar un monitor de contracción en casa. Las mujeres con sensibilidad uterina limitada deben recibir exámenes cervicales semanales a partir de las 28 semanas y deben ser ingresadas en el hospital una vez que comience la dilatación o el borramiento.

Durante el trabajo de parto, las mujeres deben ser reposicionadas cada dos horas para prevenir las lesiones por presión. Será necesario controlar la presión arterial, la frecuencia cardíaca y la temperatura corporal. Los médicos y el personal del hospital deben estar especialmente alerta ante los signos de disreflexia autonómica, incluso si no se manifestó antes durante el embarazo. Las mujeres con lesiones de la médula espinal deben ser evaluadas por un anestesiólogo antes del trabajo de parto para planificar la anestesia epidural temprana y continua con el fin de prevenir la disreflexia autonómica.

DÍAS ATAREADOS: LOS BEBÉS, NIÑOS PEQUEÑOS Y EL CAOS FELIZ

La vida con un bebé es una curva de aprendizaje para cada padre primerizo. Cada día trae desafíos inesperados, desde tratar desesperadamente de calmar a un bebé con cólicos hasta descifrar la función de las miles de correas de los asientos de coche. Para los padres que viven con una discapacidad, también habrá un período para descubrir qué adaptaciones son necesarias. No hay una manera correcta o incorrecta de abordar la crianza de los hijos, ningún conjunto de reglas que funcione para cada familia. Sea paciente; habrá baches en la carretera. Pero recuerde, ser padre con una discapacidad no es nada nuevo. Muchas personas lo han hecho antes que usted y muchas otras lo están haciendo en este mismo momento.

Cree un sistema de apoyo

Empiece por construir una red de apoyo, tanto dentro como fuera del hogar. Antes de que el bebé nazca, llene su estante con libros para padres que se adapten a su estilo y compléméntelos con recursos y consejos específicos para las personas que viven con parálisis.

Busque grupos de juego locales para bebés, pero también únase a los tableros de mensajes en línea utilizados por los padres con

SHERMAN GILLUMS, JR.

Sherman Gillums, Jr. es padre de seis niños y un veterano de la Marina que sufrió una lesión cervical de la columna vertebral durante un vuelco del vehículo. Él y su familia disfrutaban cocinando y jugando juegos que cultivan el trabajo en equipo. Sherman cree que construir un sistema de apoyo expansivo es clave para los padres con discapacidades.

“No hay un solo problema al que se enfrentará como padre con una discapacidad que otra persona no haya enfrentado y que ya haya superado. La pregunta es: “¿Cómo lidiará con ello y qué puede aprender de los demás?”. Busque el apoyo y la información que necesita para tomar decisiones bien informadas. Use el músculo más fuerte de su cuerpo, su lengua, para pedir ayuda cuando lo necesite. Eso toma verdadera fuerza cuando uno vive con una lesión de la médula espinal.”

discapacidades. El Centro Nacional de Investigación para Padres con Discapacidades de la Universidad de Brandeis ofrece recursos en línea que incluyen seminarios web, videos de procedimientos y blogs comunitarios que abordan temas que van desde la tecnología adaptada hasta la administración de las comidas nocturnas.

El Centro de Recursos para la Parálisis de la Fundación Reeve puede emparejar a los padres con mentores que tienen discapacidad o niveles de lesión similares. El apoyo emocional es esencial para todos los padres primerizos. Conocer a otros padres con discapacidades puede ayudar a superar las dudas, aumentar la confianza y servir como un recordatorio en tiempo real de todo lo que es posible.

Piense libremente

Los primeros días de la vida de un bebé pueden sentirse como un ciclo interminable de pañales, alimentación y sueño. Los padres con discapacidades deben considerar qué adaptaciones específicas necesitan para este tiempo tan ocupado. Las soluciones pueden venir a través de los consejos de padres con experiencia o simplemente probando nuevas estrategias hasta que algo pegue; ser creativo es la clave.

Cuando se trata de arreglos para dormir, haga estrategias con su cónyuge o pareja para determinar qué estructura se ajusta mejor a la familia: Las cestas de Moisés que se adhieren a la cama mantendrán al bebé cerca y eliminarán la necesidad de traslados nocturnos; las cunitas sobre ruedas o conectadas con los corralitos de juegos pueden moverse por la casa; y las cunas tradicionales se pueden acortar a una altura accesible para los usuarios de sillas de ruedas.

Alimentar con seguridad a un bebé puede ser un desafío para los padres con poca destreza o movilidad en el brazo. Las madres lactantes podrían obtener ayuda de un miembro de la familia para levantar y colocar al bebé o utilizar productos que ofrezcan apoyo adicional; el portabebés con forma de arnés diseñados específicamente para la lactancia puede sostener al bebé en su lugar y liberar las manos de la madre, mientras que las almohadas especialmente diseñadas para la lactancia reducen la tensión en los brazos y la parte superior del cuerpo de la madre.

Los biberones vienen en una amplia variedad de formas y tamaños diferentes, un lujo de elección que puede ayudar a los padres con discapacidades a adaptarse. Lo mismo vale para cientos de otros productos para los bebés disponibles en una variedad de diseños, desde ropa de dormir con cremalleras en vez de broches hasta portabebés de manos libres que pueden cargar a un bebé en el pecho, la espalda o la cadera.

El consumidor del siglo XXI tiene más opciones que nunca para los productos tradicionales y adaptados. Existen varias bases de datos en línea en inglés como ATvisor (www.atvisor.ai) o Assistive Tech (<http://assistivetech.net>) que proporcionan información sobre la tecnología asistencial, recursos y productos que van desde actividades recreativas hasta servicios de limpieza y terapias. Los padres con discapacidades pueden aprovechar las opciones disponibles en el mercado



Sherman Gillums, Jr.

para encontrar soluciones que apoyen sus necesidades específicas.

Conquistando los retos logísticos

La vida es impredecible. No se puede anticipar todo lo que podría salir mal. En cambio, los padres con discapacidad deben concentrarse en buscar ventajas para asegurarse que la mayoría de las cosas vayan bien.

Algo que un padre puede controlar por completo es trazar el diseño de la vida de un bebé. Olvídense de dónde se supone que las cosas van y diseñe un plano alrededor de lo que funciona mejor para sus necesidades



Kieran O'Brien Kern

individuales. Para un padre con problemas de movilidad, esto podría significar que, en vez de usar una mesa cambio de pañales en el cuarto del bebé, puede tener varios lugares en el hogar para cambiar pañales. No hay motivo por el cual no puede colocar una cesta o bolsa llena de pañales, cambios de ropa y otros artículos esenciales en todas las habitaciones; una cesta junto a la cama, junto con un calentador biberones o una manta para lactancia, puede ayudar a las madres con las comidas nocturnas.

A medida que el bebé se convierte en un niño pequeño, los padres podrían ampliar esta estrategia más allá de

los pañales. Puede mover cestas bien abastecidas de juguetes y libros de una habitación a otra o colocarlas en estaciones triangulares alrededor de una silla de ruedas para reducir la necesidad de los padres de moverse constantemente por la casa y podría mantener a un niño ocupado en un lugar un poco más.

Adaptaciones que correspondan a las habilidades

La realidad para los padres con discapacidades es que ciertas tareas relacionadas con el cuidado del bebé tendrán que ser adaptadas. Recuerde, no hay talla única para todos cuando se trata de ser padres. Al igual que aprender a conducir de nuevo tras una lesión medular, el método puede parecer diferente, pero el destino final sigue siendo el mismo; no importa cómo llegue allí.

Es probable que algunas adaptaciones ya formen parte de la rutina diaria de los padres. Una persona con poca destreza puede usar un pedazo de tubo de espuma para piscinas o agarres de goma para abrir un frasco de salsa de tomate. Si las bolsas y los recipientes de comida para bebés presentan un desafío, vea si la misma estrategia funciona.

Los agarradores utilizados para acceder a los estantes de la cocina fuera

del alcance también se pueden utilizar para agarrar pañales, toallitas e incluso juguetes que rebotan bajo la mesa del comedor. Otros trucos — como vestirse a un niño en overoles no solo porque son lindos, sino porque también proporcionan una correa ya hecha para agarrar al niño— se revelarán a sí mismos a través de prueba y error.

Los asientos de coche pueden ser engorrosos dependiendo de las discapacidades específicas. Antes de comprar, examine las diferentes opciones en las tiendas para evaluar qué sistema de cinturones funciona mejor para usted. Si coger o levantar el asiento en sí es una preocupación, deje esta tarea a un cónyuge o pareja; si no pueden ir a una excursión, pida a un amigo que se reúna con usted en el destino para ayudar a trasladar al bebé dentro y fuera del coche.

La movilidad limitada o los problemas sensoriales causados por una lesión medular pueden dificultar bañar de forma segura a los bebés y niños pequeños. Las adaptaciones pueden incluir el uso de una bañera a la altura de una silla de ruedas y la prueba de la temperatura del agua con un termómetro. Si esto no es suficiente, haga que el tiempo de baño sea una actividad para toda la familia, así hay muchas manos que ayudan.

Cuidar a los bebés y a los niños muy pequeños puede ser abrumador, sin importar lo creativa o ingeniosamente que los padres se adapten para acomodar una discapacidad. En esos primeros años, recuerde que para cada padre —que vive con parálisis o no— hay fuerza en los números. Pida ayuda a su cónyuge, pareja, familiar o amigo si es necesario. Un niño nunca puede ser amado por demasiadas personas.

KIERAN O'BRIEN KERN

Kieran o'Brien Kern es una madre de 43 años de dos niñas, de 2 y 7 años. Ella tiene ojos marrones, pecas y parálisis cerebral cuadripléjica espástica; sus hijas están creciendo alrededor del scooter de la Sra. Kern, llamado La Bestia.

“Una de las cosas más grandes que encontrarás como padre es que tus hijos se adaptarán a ti. No tienes que ser perfecto. Esfuérzate al máximo. Siéntate. Piensa. Elabora. Haz. Y, sin importar de como salgan las cosas, será normal para tus hijos. Tus hijos te amarán sin importar qué.”

PEQUEÑOS EXPLORADORES: VIVIENDO CON LOS NIÑOS PREESCOLARES

Llegará el día cuando los padres descubran que su bebé ha desaparecido, reemplazado por un niño que se despierta en un mundo más amplio. A la edad de tres años; los niños están empezando a desarrollar un sentido de independencia; curiosos y más ocupados que nunca, están ampliando con entusiasmo los límites de su universo.

Los niños cuyos padres tienen discapacidades a menudo se convierten en ayudantes a una edad más temprana que los que tienen padres sin discapacidades, aprendiendo a alcanzar juguetes para los hermanos más pequeños o eligiendo su propia ropa de un cajón bajo.

Alentar este tipo de independencia no solo ayuda a los padres a trabajar en torno a los desafíos físicos en el hogar, sino que también se alinea con lo que los niños naturalmente buscan hacer en esta etapa de desarrollo. Establecer una lista de tareas diaria —como ayudar a vestirse, barrer la cocina con una escoba de juguete y guardar sus propios libros— puede aumentar la confianza de un niño y fomentar esa necesidad de independencia.

Por la misma razón, los padres deben aprovechar esta etapa para enseñar la importancia de la seguridad. A medida que empiezan a pasar más tiempo fuera de casa, todos los niños, y especialmente aquellos cuyos padres tienen problemas de movilidad, necesitan entender por qué es peligroso huir de un padre. Enséñeles a permanecer fuera de las calles, cuidado con el tráfico y pedir ayuda para recuperar las cosas perdidas, en lugar de perseguirlas en las calles.



Cuando la familia está fuera de casa, ya sea en áreas comerciales o parques, establezca que escapar o salir del alcance de un padre con una discapacidad no es una opción. Hágalo una práctica de seguridad y una manera de ayudar siendo un "niño grande". Hasta que se aprenda la lección, ate campanillas a sus zapatos para que escuche el tintineo cuando están afuera.

Navegando por un mundo en expansión

Las familias de niños preescolares probablemente se encontrarán aventurando más y más fuera del hogar. Navegar por nuevos espacios será necesario; un poco de investigación con anticipación puede ayudar a los padres con discapacidades a maniobrar más fácilmente.



Los parques y los parques infantiles son una fuente de felicidad para muchas familias y tienen un rol importante en el desarrollo físico de los niños. Los que están diseñados para los niños con discapacidades probablemente proporcionarán acceso a los padres con discapacidades que también lo

necesitan. Algunas ciudades, como Nueva York, ofrecen una base de datos de búsqueda que especifica los niveles de accesibilidad en cada sitio. Otra opción es simplemente llamar al Departamento de Parques y Recreación para ver lo que está disponible. Si las opciones accesibles son pocas y están muy lejos, conviértase en un defensor para crearlas — aumentar los espacios inclusivos beneficiará a toda la comunidad.

Hacer amigos es importante para los niños de esta edad, pero no todas las casas de los amigos serán accesibles para los padres con discapacidades. Los padres pueden sugerir reunirse en lugares neutrales, como la YMCA local o la biblioteca, junto con ofrecerse a organizar juegos programados regularmente o grupos de juego en su propia casa, asegurando la inclusión para ellos mismos y sus hijos.

Creando la vida familiar

Cada familia es diferente; a algunos les encanta visitar museos, a otros acampar bajo las estrellas. A medida que se desarrolle la personalidad de su hijo, comience a explorar las actividades y rituales que crearán una base para la vida familiar. Trabaje en torno a las discapacidades y no descarte nada hasta que investigue lo que es posible.

Hay muchas cosas que una familia puede hacer juntos en casa que apoyan varios niveles de movilidad y destreza: Los jóvenes actores pueden actuar sus cuentos de hadas favoritos, con los padres haciendo el papel de villanos desenfrenados; los pequeños chefs pueden ver los espectáculos de cocina y recrear los concursos en la cocina; los



científicos en ciernes pueden experimentar con los volcanes de bicarbonato de soda y escuchar pájaros a través de las ventanas abiertas; y los niños que aman la competencia pueden construir una biblioteca de juegos de mesa para torneos familiares.

Ser creativo también puede ayudar a los padres con discapacidades a ser parte del juego activo. Las sesiones de juegos con Legos pueden ocurrir

en una mesa, en vez del suelo. Se pueden realizar excursiones de pesca en un muelle accesible. Si una pelota no puede ser pateada, tal vez puede ser rodada con ayuda de una escoba.

No hay ninguna discapacidad que impida que los padres se involucren con sus hijos. No importa qué adaptaciones sean necesarias, estar presente es lo que más importa.

DÍAS DE ESCUELA PRIMARIA

El primer día de kindergarten marca el comienzo de lo que serán muchos años centrados en la escuela para los niños y las familias. Gran parte de la vida de un niño girará ahora en torno al aprendizaje y la socialización que ocurre dentro y fuera del aula.

Los padres con discapacidades deben comenzar esta etapa identificando cualquier desafío que rodee las visitas escolares para evitar sorpresas. Tanto las escuelas privadas como las públicas están sujetas a la Ley de Estadounidenses con Discapacidades; la accesibilidad no debe ser un problema, pero aún pueden ocurrir problemas logísticos. Antes de asistir a las conferencias de padres y maestros o a las noches escolares, hable con los funcionarios de la escuela para asegurarse de que haya espacio creado entre los escritorios para acomodar una silla de ruedas, o para asegurar que los ascensores en los edificios de múltiples pisos están funcionando y listos para usar. Planee llegar temprano siempre que sea posible, ya que los espacios de estacionamiento accesibles serán limitados.

Sea que decida ser un voluntario para ser padre del salón o ayude a

planear las recaudaciones de fondos, los padres con discapacidades pueden estar tan involucrados en la vida escolar como cualquier otro padre. Pero, a veces, es posible que se necesite una planificación e investigación adicional. Aunque las escuelas deben seguir siendo accesibles, los viajes escolares pueden plantear un desafío. Los padres que deseen realizar estas excursiones tendrán que asegurarse de que el destino sea accesible consultando con los maestros o con el personal del lugar de antemano. Discuta ideas con el personal de la escuela antes de conciertos, obras teatrales y otros eventos escolares para determinar las opciones de asientos y puntos de entrada y salida que servirán mejor a sus necesidades específicas.

Campos fangosos y tiros de penalti: Comenzando con los deportes

El ejercicio es vital para la salud física y mental de los niños en crecimiento. Para muchos, participar en deportes organizados ayuda a mantener la aptitud y desarrolla la confianza, las habilidades de resolución de problemas y el espíritu.

Pero el acceso a los deportes infantiles es una frustración recurrente para los padres con discapacidades. Los eventos de interior como gimnasia y encuentros de natación pueden plantear desafíos logísticos para personas con movilidad limitada. Y mientras que los campos abiertos de los deportes al aire libre pueden parecer una alternativa fácil, la apariencia puede ser engañosa: Las condiciones del campo pueden variar desde ásperas y rocosas hasta fangosas e irregulares. Mientras que los estacionamientos proporcionan espacios accesibles, los padres frecuentemente deben caminar por varios campos para encontrar el juego de sus hijos.

Los problemas de salud también causan complicaciones. Pasar demasiado tiempo al sol es un riesgo para muchas personas con parálisis. Con la piel menos sensible, las quemaduras de sol pueden ocurrir fácilmente y sin darse cuenta. Las sillas de ruedas pueden sobrecalentarse y estar muy calientes al tacto.

La regulación de la temperatura corporal tanto en ambientes fríos

BERNADETTE MAURO

Bernadette Mauro es una madre con cuadriplejía de dos hijos mayores que nunca la conocieron sin una lesión de la médula espinal. Cuando sus hijos eran jóvenes, buscó maneras creativas de adaptarse a los desafíos físicos que enfrentó. Encontró apoyo a través de un grupo de amigos muy unido y eligió ser madre como si no hubiera obstáculos.

"Lo mejor que puede hacer por su hijo es darle su corazón, su cerebro y sus emociones. Esté presente. La parálisis no le impide hacer eso".



Bill Cawley

como calientes es otra consideración para los padres con lesiones medulares de alto nivel cuyos cuerpos no pueden señalar al cerebro acerca de cambios en la temperatura. Demasiado tiempo pasado bajo los cielos soleados en campos de fútbol pone a los padres en riesgo de hipertermia, mientras que una pista de hockey fría o una carrera de esquí podría causar hipotermia.

No hay respuestas fáciles, pero para los padres que quieren echar porras a sus hijos, la solución más sencilla podría ser no dejar que la perfección sea el enemigo del bien.

Comience pidiendo ayuda con el acceso. Llame a las escuelas para determinar qué tipo de asientos y espacio están disponibles. Si es posible, siéntese en la zona más baja o use áreas designadas para sillas de ruedas para ver eventos en interiores. Para juegos al aire libre, pida a un padre del equipo que se reúna con usted en el estacionamiento para navegar el viaje a través de múltiples campos o pregunte sobre el estacionamiento en el campo en sí. Un componente de impulsión eléctrica SmartDrive, que ayuda a mover sillas de ruedas manuales sobre el césped y terreno accidentado, podría ser una inversión valiosa para los padres con atletas

BILL CAWLEY

Bill Cawley es el padre de cuatro niños de 16, 15, 13 y 10 años. Con parálisis del pecho abajo desde antes que nacieran, su silla de ruedas es una parte normal de la vida familiar; no es algo que lo limita. El enfoque de Bill para la crianza de los hijos es simple: Esté allí.

“He aprendido que a los niños realmente no les importa si estás construyendo el castillo de arena con ellos, lo que importa es que estés hablándoles sobre lo que están haciendo. Al final del día, ellos van a saber que estabas ahí. No importa si cavas el agujero o tiras la pelota o los pones en tus hombros. Lo que importa es que estas ahí. Eso es lo que recuerdan”.

jóvenes cuyos juegos dominan el horario familiar.

Tenga en cuenta la salud personal: Siempre lleve mucha agua para prevenir la deshidratación, busque áreas sombreadas para ver los juegos y considere alzar un toldo para los torneos más largos.

Pero a veces las adaptaciones no son suficientes. Haga lo mejor que pueda, ya sea ayudando a vender perritos calientes en el puesto de concesión o viendo el juego desde lejos en un coche con aire acondicionado. La realidad es que tal vez no siempre será posible estar en el juego y esto está bien; su hijo sabrá que está tan cerca como puede.

CRECIENDO: VIVIENDO CON ADOLESCENTES

Guiar a los niños a través de los años de adolescencia que comienzan en la escuela intermedia es un desafío para todos los padres. Con el inicio de la pubertad, los preadolescentes y los adolescentes se ajustarán a una serie de cambios físicos, sociales y mentales. Estos años pueden ser especialmente emocionales e impredecibles; el carácter explosivo, mal humor y respuestas de una sola palabra podrían convertirse en el normal temporal. Mientras que los niños se apartarán naturalmente de sus padres en esta etapa, también necesitan su amor y apoyo más que nunca.

Los padres con discapacidades se enfrentarán a los mismos desafíos que los adolescentes que cualquier otro padre, incluyendo uno de los más fastidiosos: ser ignorados. Pero mantener las líneas de comunicación abiertas es vital incluso cuando los niños desaparecen en sus dormitorios.

Para los padres cuyos problemas de movilidad les impiden moverse fácilmente por toda la casa, adoptar la tecnología asistida como altavoces inteligentes puede ayudar. La colocación estratégica de estos dispositivos en toda la casa crea un sistema de intercomunicación que facilita el acceso a adolescentes fuera del alcance. Si los niños prefieren hablar por texto, los padres con problemas de destreza pueden usar la activación por voz para "escribir" e incluso precargar mensajes en sus teléfonos para mantener las conversaciones fácilmente.

Preguntas y conversaciones

En algún momento, los niños que solo han conocido a sus padres con la discapacidad podría preguntarse sobre ello a través de los ojos de un extraño.

Para los adolescentes que de repente se preocupan por la apariencia y su posición social en el mundo, el problema puede aparecer indirectamente. Tenga en cuenta el deseo de un adolescente —y tal vez su resistencia— de hacer preguntas.

A esta edad, una creciente conciencia de la discriminación en el mundo podría crear una preocupación difícil de definir por sus padres



que un adolescente no puede articular fácilmente. Las nuevas amistades también pueden conducir a nuevas preguntas sobre las familias; no saber explicar las discapacidades específicas que probablemente han crecido tan acostumbradas a lo largo de la vida podría causar ansiedad.

Ofrézcale contestar preguntas sobre su vida y discapacidad sin juicio; esto podría ayudar a los hijos a desarrollar el vocabulario que necesitan para relacionarse con amigos

o aliviar sus propias preocupaciones. Nunca hágalos sentirse incómodos por preguntar; las discapacidades son normales y también lo es la curiosidad. Recuerde, los hijos ven a sus padres como una extensión de sí mismos. Si usted está cómodo con su discapacidad, ellos también lo estarán.

Mantenerse conectado

A medida que los preadolescentes y los adolescentes expanden sus círculos sociales, es importante que los padres permanezcan en el círculo. Ofrecer la casa como un lugar para pasar el rato permite que los padres con discapacidades conozcan a nuevos amigos sin tener que lidiar con los espacios inaccesibles. Esto también crea más oportunidades para que los padres y los adolescentes estén juntos.

Una sensación que se ha perdido el tiempo perdura en estos años. Los niños no solo crecen, sino que están cada vez más lejos de casa, ya sea viajando con un equipo deportivo o trabajando después de la escuela. Las realidades que acompañan a las discapacidades específicas pueden exacerbar este sentimiento de pérdida para algunos padres. Las clases de secundaria comienzan temprano, y los adolescentes a menudo están fuera de la puerta mucho antes de que los padres que viven con parálisis hayan completado sus propias rutinas matutinas, incluyendo vestirse, ducharse y realizar los programas de intestinos y la vejiga.

Adáptese creando tiempo familiar más tarde en el día. Si las cenas regulares juntos no son posibles, anime a que todos se reúnan para el

postre. Los adolescentes probablemente se volverán más resistentes a los juegos de mesa y a las noches de cine, pero siga preguntando. A veces pueden decir que sí.

Muchas escuelas requieren que los estudiantes realicen el servicio comunitario; si es posible, encuentre una oportunidad de voluntariado que pueda hacer con su adolescente. Y no se olvide del coche como un espacio para estar conectado; los padres que llevan a los adolescentes de una actividad a otra podrían sorprenderse ante la calidad de las conversaciones que tienen lugar mientras están en la carretera.

DE LA GRADUACIÓN A LOS NIETOS

La vida después de la escuela secundaria es diferente para todos. Para algunos hijos, más estudios en la universidad está por delante, mientras que otros buscarán oportunidades uniéndose al ejército o consiguiendo un trabajo. Nuevas aventuras para los graduados están en el horizonte, pero es probable que ocurran lejos de la familia.

Los padres con discapacidades deben considerar con anticipación qué límites fijarán en sus relaciones con sus hijos adultos. Algunos hijos podrían querer involucrarse más en el cuidado físico de sus padres. Esta es una decisión personal que será diferente en cada familia, pero los límites claramente definidos pueden ayudar tanto a los padres como a los hijos a evitar volverse excesivamente dependientes unos de otros. Si la ayuda es bienvenida, trate de mantener un equilibrio; es importante que los hijos adultos creen vidas independientes lejos de sus padres.

Ver a los hijos adultos convertirse en padres traerá mucha alegría a muchas familias. Los abuelos proporcionan una capa extra de amor

ALAN BROWN

Alan Brown tuvo una lesión en la médula espinal que lo paralizó del cuello abajo antes que sus dos hijos nacieran. Aunque recuperó el uso de sus brazos, el aceptar que su movilidad limitada hace algunas cosas imposibles ayudó a que Alan pueda apreciar todas las maneras en que podía conectarse con sus hijos, desde ir de pesca a hacer porras a los Rangers de Nueva York hasta jugar al backgammon juntos.

“Se realista. Muchas cosas son factibles. Prepárate y ten recursos para respaldarte. Pide ayuda cuando la necesite, para que tu pareja tenga descanso también. Ahí es donde entran en juego los suegros y los padres y tíos y tías y amigos. Ten un grupo del que puedes depender”

DONNA LOWICH

Donna Lowich tuvo una lesión en la médula espinal que la paralizó desde los hombros hacia abajo cuando su hijo Jeff tenía 4 años. Estaba preocupada de cómo le afectaría su parálisis, pero cuando regresó del hospital, la resiliencia de Jeff y sus palabras alentadoras — "¡tú puedes hacerlo si crees en ti misma!" — la ayudó a darse cuenta de que la vida podría ser diferente, pero no era menos madre.

"Si pudiera decirles a los padres con nuevas lesiones de la médula espinal una cosa, sería que, aunque sientan miedo, van a estar bien: Una discapacidad no cambia la relación entre un padre y un hijo".

para los niños y en algunas familias, ayuda adicional para los padres que trabajan. Si usted es capaz y está dispuesto a ayudar con el cuidado de los nietos, determine qué actividades se siente cómodo supervisando, ya sea llevando a los niños a practicar deportes o ofreciéndose como voluntarios en el aula de su escuela.

Los abuelos son una parte clave de la vida de muchos niños. Y, al igual que ser padres con discapacidad, será necesario adaptarse a las necesidades de una nueva familia. Pero, para cuando sean abuelos, aquellos que viven con discapacidades tendrán muchos trucos en su arsenal. Piense en las actividades y los trucos que trabajaron con sus propios niños, ya sea arrojando pelotas desde una silla de ruedas o usando sus mejores voces de personajes mientras lee la Cenicienta. Como siempre, lo que más importa al final, es el amor que comparten.

Crianza con discapacidades: Se puede lograr

Las discapacidades no determinan si una persona puede ser padre. Cuando Christopher Reeve le enseñó a su hijo a montar en bicicleta, ya no podía hacerlo él mismo; no podía correr junto a la bicicleta ni mantener la bicicleta estable hasta que era hora de dejar ir.

Pero Christopher alentó a Will desde su silla de ruedas. El método fue diferente, el resultado fue el mismo: Un niño aprendió a montar en bicicleta y un padre demostró su amor.

Si usted desea ser padre, sepa que se puede hacerlo. Cree adaptaciones que se ajusten a su familia. Encuentre una comunidad de apoyo. Y esté ahí, de cualquier manera, que pueda, para sus hijos. Es simple. Es complicado. Es una aventura accesible para todos.

Derechos de los padres: Lo qué debe saber

Las personas que viven con discapacidades han logrado avances importantes a lo largo del último medio siglo. En ese tiempo, la Ley de Rehabilitación de 1973 (Ley de rehabilitación) y la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA) de 1990 se convirtieron en las piedras angulares de un marco legal que no solo prohíbe la discriminación en las prácticas de vivienda y empleo, sino que también protege los derechos civiles de las personas que viven con discapacidad.

Sin embargo, a pesar de la intención de estas leyes, los padres con discapacidades continúan enfrentándose a la discriminación y el prejuicio de las agencias médicas y gubernamentales; entender sus derechos como padre es esencial.

Comenzando con los esfuerzos de concepción, los derechos de las personas con discapacidad están protegidos. Si tiene problemas de fertilidad mientras intenta quedar embarazada, tiene derecho a acceder a la fertilización in vitro u otras tecnologías de asistencia reproductiva. Los médicos que proporcionan estos tratamientos deben cumplir con la ADA y, si reciben fondos federales, con la Ley de rehabilitación.

Asimismo, la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades y la Ley de Rehabilitación se aplican tanto a las agencias de adopción públicas como privadas, prohibiendo específicamente la discriminación contra los futuros padres adoptivos que viven con discapacidades.



Donna Lowich

Si usted es padre, Padres con discapacidades: la guía sobre sus derechos de la Fundación Reeve proporciona una visión general de la ley de discapacidad y las salvaguardias que existen para proteger sus derechos como padre, incluyendo información sobre adopción, custodia, ley de discapacidad y

las salvaguardias que existen, la ley de familia y el sistema de bienestar infantil. Hay copias disponibles en línea o llame al Centro de Recursos para la Parálisis de la Fundación Reeve directamente al 800-539-7309/ 973-379-2690 (internacional) para que le envíen una copia por correo.

RECURSOS

Si usted está buscando más información sobre la discapacidad y la crianza de los hijos o tiene una pregunta específica, los especialistas en información de la Fundación Reeve están disponibles de lunes a viernes, 800-539-7309 (línea gratuita dentro de los EE. UU.)/ 973-379-2690 (internacional) de 9 am a 5 pm EST.

La Fundación Reeve ofrece recursos y folletos sobre cientos de temas relacionados con vivir con parálisis, incluyendo:

Disreflexia autonómica

<https://www.christopherreeve.org/es/international/top-paralysis-topics-in-spanish/autonomic-dysreflexia>

Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares (PFSP)

Puede solicitar un mentor que sea padre y hable español.

<https://www.christopherreeve.org/get-support/get-a-peer-mentor/pfsp-overview>

Manual sobre los derechos del padre

https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Parenting_Booklet-spanish.pdf

Libro de sexualidad y salud reproductiva después de la parálisis

<https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Reeve-Sexual-Health-Booklet-Spanish.pdf>

A continuación, se muestran algunos recursos adicionales relacionados la discapacidad y la crianza de los hijos:

Centro de Traducción de Conocimientos de los Sistemas Modelo Hoja de datos sobre el embarazo y mujeres con lesión de la médula espinal

(haga clic en "Select Language" para español)

<https://msktc.org/sci/factsheets/Pregnancy>

Centro Nacional de Investigación para Padres con Discapacidades

<https://heller.brandeis.edu/spanish/parents-with-disabilities/index.html>



ESTAMOS AQUÍ PARA AYUDARLE.

¡Obtenga más información hoy!

Fundación de Christopher & Dana Reeve

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078

(800) 539-7309 línea gratuita dentro de los EE. UU.

(973) 379-2690 teléfono

ChristopherReeve.org | Paralisis.org

Este proyecto fue patrocinado en parte por el subsidio N.º 90PRRC0002 de la Administración para la Vida Comunitaria de EE. UU., Departamento de Salud y Servicios Sociales, Washington, D.C. 20201. Se alienta a los beneficiarios que emprenden proyectos con patrocinio oficial a expresar libremente sus hallazgos y conclusiones. Por lo tanto, los puntos de vista o las opiniones no representan necesariamente la política oficial de la Administración para la Vida Comunitaria.