

La Crianza de Los Hijos Para Adultos con Lesión Cerebral Traumática

Kacey Little Maestas, Ph.D. y Angelle Sander M., Ph.D.

Introducción

La crianza de los hijos puede ser un reto para cualquier persona. Desafortunadamente, los problemas que ocurren después de una lesión cerebral traumática (TBI, por sus siglas en inglés) pueden hacer la crianza de los hijos aún más de un desafío. En este folleto se describe cómo TBI puede afectar a la crianza. Luego se discuten algunos de los problemas comunes que enfrentan los padres con TBI. También ofrecemos algunas sugerencias o consejos para ayudar a los padres a enfrentarse a estos desafíos. Por último, se incluye información y recursos sobre donde ir para obtener más ayuda.

Si usted está sufriendo cualquier desafío con crianza, debe saber que no está solo. Esperamos que esta información le ayudará a ser más confiado y satisfecho con el importante trabajo de criar a sus hijos.

¿Cómo una lesión cerebral traumática afecta la crianza?

Hay varias maneras en que TBI puede tener un impacto negativo en la crianza de los hijos. Utilizamos el término "*barreras*" para describir las cosas que hacen la crianza de los hijos más difícil. Hay dos tipos de barreras que pueden afectar a la crianza después de TBI.

- *Lesiones directas al cerebro:* Algunas barreras a la crianza de los hijos suceden como resultado directo de una lesión al cerebro. Una lesión al cerebro puede causar cambios en su funcionamiento físico (o su capacidad para moverse), su pensamiento y sus emociones. Los problemas en cada una de estas áreas pueden hacer la crianza un desafío.

- *Otras Cambios de Vida después de TBI:* Otras barreras a la crianza de los hijos pueden ser causadas por otros cambios en la vida que pueden ocurrir después de TBI. Por ejemplo, los problemas financieros, incapacidad de conducir, y cambios en las relaciones que pueden ocurrir después de TBI también pueden hacer la crianza un desafío.

Muchos de los problemas con la crianza son causadas por una combinación de ambos tipos de barreras.

¿Cuáles son los desafíos comunes que enfrentan los padres con TBI?

En esta sección se describen algunos de los desafíos comunes que los padres con TBI pueden sufrir después de la lesión. Esta información fue recopilada de las experiencias de la vida real de los padres con TBI. Tenga en cuenta que cada persona es diferente. Usted puede o no haber sufrido cada una de estos desafíos.

Disminución de la Participación en Crianza Debido a Cambios en las Habilidades de Pensar

Algunas dificultades para realizar las actividades de crianza son causadas por cambios en las habilidades de pensar que son comunes después de TBI. Por ejemplo, las personas con TBI pueden tener problemas con la memoria, la atención, la organización, la planificación, y estar al tanto de más de una cosa a la vez. Las dificultades con cualquiera de estos pueden hacer actividades de crianza un desafío. Por ejemplo, problemas con el pensamiento pueden hacer que sea difícil ayudar a los niños con sus tareas. También puede ser difícil estar al tanto de los horarios y actividades infantiles. Algunas personas pueden encontrar que es difícil seguir una receta y cocinar para sus hijos.

Disminución de la Participación en Crianza Debido a Cambios en el Funcionamiento Físico

Los problemas físicos son comunes después de TBI. Por ejemplo, las personas con TBI pueden tener problemas con el movimiento o la movilización de un lugar al otro. Algunas personas también pueden tener mareos, cambios en la visión, dolor físico y dolores de cabeza. Aumento de la fatiga o tener mucho sueño

también es muy común y quizás hacer que requiera más sueño. Todos estos cambios físicos pueden hacer más difícil participar en ciertas actividades de crianza de los hijos. Por ejemplo, los cambios físicos pueden hacer que sea difícil para los padres jugar deportes y participar en otras actividades recreativas con sus hijos. Los padres con bebés o niños pequeños pueden necesitar asistencia en la carga, la alimentación, el baño y vestido de sus hijos debido a las limitaciones físicas. Además, el aumento de la fatiga o cansancio puede hacer que las actividades diarias de crianza sean aún más agotadores.

Disminución de la Participación en Crianza Debido a Cambios en Emoción/Comportamiento

Los cambios emocionales y de comportamiento pueden ocurrir después de TBI y pueden contribuir a problemas con la crianza. Es natural sentirse triste o preocupado después de un evento estresante en su vida como una lesión cerebral traumática. Sin embargo, algunas personas pueden sufrir problemas emocionales más graves, como la depresión y la ansiedad. Tanto la depresión y la ansiedad pueden hacer que sea difícil encontrar la alegría o la felicidad en la crianza de los hijos. Algunos padres pueden no parecer tan interesados en la planificación y la participación en actividades de la familia como lo hacían antes de la lesión. Ocasionalmente, las personas con TBI pueden tener dificultades para controlar sus emociones y esto puede afectar la crianza. Por ejemplo, algunos padres pueden llorar fácilmente o reír en momentos inadecuados. Dificultad para controlar la risa, en particular, puede ser frustrante y puede robar la autoridad de los padres cuando ellos están tratando de corregir a los niños o hacerlas cumplir con las reglas.

Problemas con el Transporte

La crianza puede ser especialmente difícil para las personas que no son capaces de conducir. Estos padres pueden tener que depender de los miembros de la familia y el transporte público para el transporte de sus hijos a las citas y actividades. La logística de viajar con sus hijos fuera del hogar puede ser estresante y consumir mucho tiempo para muchos padres con TBI.

El Estrés Financiero

Los padres que no son capaces de trabajar después de TBI pueden tener menos dinero para mantener a su hogar. Algunas personas pueden tener que reducir la cantidad que gastan en fiestas familiares y días festivos. También puede ser difícil cubrir el costo de las actividades extraescolares y de ocio de los niños. Los problemas financieros también pueden aumentar el estrés para todos en la familia.

Cambios de Papel de los Padres

Los padres con TBI pueden tener dificultades para regresar a su papel como padre después de TBI. Es posible que haya un cambio en cómo las personas ven a sí mismos como padres. Algunos pueden dejar de sentirse como un "padre." Algunos padres pueden sentirse menos seguros de sus habilidades como padres. Otros padres se preocupan de que sus hijos los dejen de admirar o los respeten menos. Los padres también pueden tener dificultades para hacer cumplir las reglas de la casa y asumir una posición de autoridad. En ocasiones, estos padres pueden rehuir de asumir un papel de padre y pueden ceder actividades de crianza a un cónyuge, pareja u otro miembro de la familia.

Problemas con la Relación Padre-Hijo

Después de TBI, los padres pueden sufrir cambios o problemas en su relación con sus hijos. Algunos padres pueden sentirse distantes de sus hijos. Algunas personas pueden pasar varios meses en el hospital después de TBI. Este tiempo separado puede hacer que los niños se sientan distantes de su padre y puede tomar algún tiempo y esfuerzo por parte de los padres para restablecer una conexión estrecha con el niño. Otros problemas de pareja pueden ser causados por el aumento de la irritabilidad y la ira que son comunes después de TBI. En ocasiones, los padres pueden tener menos paciencia o pueden irritarse fácilmente con sus hijos después de TBI - especialmente en situaciones de estrés. Afortunadamente, aprender a manejar el estrés y dormir lo suficiente puede ayudar a evitar que la ira y la irritabilidad afecte su relación con sus hijos.

Sugerencias para los padres con TBI

Aunque la crianza puede ser más difícil con TBI, la buena noticia es que hay muchas cosas que usted puede hacer para hacer la crianza con TBI un poco más fácil. Abajo se presentan algunas sugerencias que pueden ser útiles para los padres con TBI.

- **Sea Menos Exigente Consigo Mismo:** Es importante saber que ningún padre es perfecto. Todos los padres se enfrentan a algunos problemas en un momento u otro. Trate de no exigir tanto acerca de cualquier problema con la crianza que puede ser causado por su lesión cerebral traumática. Ser crítico con uno mismo puede crear estrés adicional que puede hacer sus problemas aún peores. Lo mejor que puede hacer una vez que reconoce un problema es hacer un plan específico para ayudarlo a trabajar a través del problema. Su plan puede incluir la búsqueda de información adicional sobre el tema, hablar con otro padre, o buscar la ayuda de su médico o un especialista en rehabilitación.

- **Cuidese:** Va a estar mejor preparado para cuidar de sus hijos cuando usted se cuida. Asegúrese de dormir lo suficiente, comer alimentos saludables y realizar ejercicio o algún tipo de actividad física. También es útil tomar un tiempo separado de las responsabilidades de ser padres para hacer algo que le hace feliz. Tan solo 15 minutos de hacer una actividad que le guste, como leer una revista o salir a caminar, puede ayudar a que se refresque y sea más capaz de manejar las demandas de paternidad.

- **Manejando Cambios en la Participación:** A causa de su lesión cerebral traumática, es posible que no pueda participar en ciertas actividades con su hijo. Es comprensible que esto puede hacer que se sienta frustrado y decepcionado. Algunos padres se preocupan de que su incapacidad de hacer ciertas actividades familiares afectará su relación con sus hijos. Hay varias maneras de hacer frente a este problema:
 - Una manera de hacer frente a este problema es centrarse en sus puntos fuertes. En lugar de insistir en las cosas que no puede hacer, haga una

lista de actividades que sí puede hacer con sus hijos. También puede pedir a sus hijos que le ayuden a llegar a nuevas ideas.

- También recuerde que hay muchas maneras de demostrarle amor, afecto y darle atención a su hijo. Mostrar afecto físico hacia sus hijos con besos, abrazos y caricias. Haga un hábito de decir: "Te quiero" a sus hijos. Dé a sus hijos la atención positiva preguntando sobre sus intereses, amigos y actividades.
 - Dedicar un tiempo para hablar y escuchar a sus hijos puede fortalecer su relación. Durante este tiempo, trata de organizar un ambiente tranquilo para reducir las distracciones y ayudarlo a centrarse en su hijo. Repetir lo que dice su hijo le puede ayudar a sentirse comprendido y también puede ayudarlo a mantener su enfoque. Asimismo, recuerda a sonreír y hacer contacto visual cuando está hablando con su hijo.
-
- **Comunicación abierta sobre TBI:** Comuníquese abiertamente con sus hijos sobre su lesión. Use palabras sencillas para discutir cualquier cambio que haya experimentado en su pensamiento, las emociones, o habilidades físicas - especialmente los cambios que su hijo podría notar. Inicie la conversación con sus hijos en lugar de esperar a que sus hijos toquen el tema primero. Escuche a sus hijos y permítale expresar sus sentimientos. Algunos padres se preocupan de que discutir su lesión hará que sus hijos se sientan incómodos. Sin embargo, no hablar de su TBI con sus hijos puede hacer que se sientan más ansiosos. Es importante dar a los niños la oportunidad de expresar cualquier sentimiento doloroso o temores que puedan tener. Ser abierto y aceptar cuando se habla de su lesión puede ayudar a los niños a sentirse reconfortado y es bueno para su relación.

 - **Disminuya la Fatiga / Cansancio:** Para minimizar el cansancio físico y mental, trata de planificar las actividades con sus hijos para el momento del día en que usted tenga más energía. También puede dividir actividades como la tarea o el recreo en sesiones más cortas. Asegúrese de programar descansos cuando sea necesario. Para los padres con niños de edad escolar, planifica el futuro y no espere hasta el último minuto para ayudar a los niños con grandes proyectos.

- **Acepte Ayuda:** Vaya a los familiares y amigos de confianza para ayudar con el cuidado de niños, transporte, u otras actividades de crianza.

- **Organízese:** Siguiendo rutinas consistentes y utilizando un calendario familiar puede disminuir el estrés, ayudar a mantenerse organizado y mejorar el bienestar de los padres y los hijos.
 - Pongase en marcha y siga algunos simples rutinas diarias para su familia. Es útil tener una rutina familiar consistente para las mañanas, después de la escuela / trabajo, hora de la cena, y la hora de acostarse. Si cualquiera de estos momentos del día son estresantes para usted o su familia, puede ser necesario crear una nueva rutina. Por ejemplo, las familias que están siempre tarde para salir de la puerta en la mañana podrían desarrollar una nueva rutina de ajuste de la ropa y hacer los almuerzos la noche anterior.
 - Use un calendario familiar para realizar un seguimiento de los horarios de todos, citas y eventos importantes. Asegúrese de colocar el calendario en un área común en su casa donde todos puedan verlo. Al lado del calendario es un buen lugar para guardar listas de la compra, una lista de tareas para cada miembro de la familia, y otras listas de tareas.

- **Productos Adaptativos para Guardería:** Hay algunos productos de guardería que pueden ayudar a los padres con limitaciones físicas. Por ejemplo, termómetros vocales que hablan la temperatura pueden ser útiles para los padres con cambios en la visión después de TBI. Retenes de seguridad para bebés pueden aumentar la independencia de los padres en sillas de ruedas. Las cunas con las puertas en las barandillas también pueden ser útiles para los padres en sillas de ruedas y los que no son capaces de doblarse sobre una baranda de cuna tradicional.
 - DVDs en técnicas de crianza, adaptaciones, productos y estrategias para padres con limitaciones funcionales o discapacidades están disponibles para su compra en la siguiente página web:
<https://lookingglass.org/store/>
 - Un libro titulado "Adaptive Baby Care Equipment: Guidelines, Prototypes & Resources" está disponible para su compra en la

siguiente página web:

http://www.lookingglass.org/store/product_info.php?products_id=3

- Una lista de los productos adaptables para padres está disponible en la siguiente página web: http://www.disabledparents.net/?page_id=89

- **Manejando Irritabilidad y Enojo:** Estrategias de aprendizaje para manejar el estrés pueden ayudar a controlar la ira y la irritabilidad. El darse cuenta de cuando se está enojando y tomar un breve descanso de la situación puede ayudarle a calmarse. Si es difícil controlar su ira por su propia cuenta o si su ira está afectando a su crianza, usted debe discutir estos problemas con su médico, un psicólogo u otro profesional de la rehabilitación.
- **Manejando Depresión y Ansiedad:** Si usted está sufriendo de tristeza, depresión o ansiedad, usted debe discutir estos sentimientos con su médico. Es importante buscar ayuda temprano, sobre todo si los sentimientos de depresión y ansiedad afectan la crianza de sus hijos o de su relación con sus hijos. Los medicamentos y la psicoterapia / consejería pueden ayudar a tratar los problemas de salud mental después de TBI. Pídale a su médico que le recomiende un psicólogo, terapeuta u otro profesional de la salud mental que también está familiarizado con TBI.
- **Terapia Familiar:** Considere la terapia familiar. La terapia familiar es un tipo de psicoterapia / consejería que incluya varios miembros de una familia. La terapia familiar puede ayudar a las familias a hacer frente a situaciones de estrés, mejorar la comunicación, el manejo de los conflictos familiares, y fortalecer las relaciones familiares. Usted puede localizar a un terapeuta familiar con licencia en su área geográfica en la siguiente página web: <http://www.aamft.org>
- **Clases para Habilidades para Padres:** Considere tomar una clase de habilidades de crianza. Estas clases le enseñan nuevas formas de manejar los temas de crianza comunes, que puede aumentar su confianza con la crianza.

- Si vive en Texas, puede localizar clases para habilidades de los padres en su área en la siguiente página web:
<https://www.211texas.org/zf/taxonomy/detail/id/648340>
- Si vive fuera de Texas, puede llamar a la Línea de Ayuda Nacional de Crianza 1-855-4A PARENT (1-855-427-2736) para obtener ayuda en la localización de una clase de habilidades de crianza en su área.

- **Seguridad:** Es importante para todos los padres proporcionar un ambiente de hogar seguro para sus hijos. El siguiente sitio web ofrece información acerca de los problemas de seguridad para niños. La información se refiere a todos los grupos de edad desde los recién nacidos hasta adolescentes, como librar de riesgos infantiles su hogar y proteger a su hijo de las drogas y del alcohol: <http://www.usa.gov/Topics/Parents-Safety.shtml>

Más Recursos para Padres con TBI

Los siguientes recursos ofrecen información adicional que pueda ser útil para los padres con TBI.

Crianza de los Hijos con una Desabilidad

Through the Looking Glass

<https://lookingglass.org>

Parents with Disabilities Online

<http://www.disabledparents.net>

Disability Resources on the Internet

<http://www.disabilityresources.org>

The Parenting with a Disability Network

<http://cilt.ca/parenting.aspx>

Habilidades de Crianza y Apoyo

The American Academy of Pediatrics (AAP)

<http://www.healthychildren.org>

Kids Help

<http://kidshealth.org>

National Parent Helpline

1-855-4A PARENT

<http://www.nationalparenthelpline.org>

Triple P Positive Parenting Program

<http://www.triplep-parenting.net/glo-en/home/>

Zero to Three

<http://www.zerotothree.org>

Apoyo a los padres en el área de Houston

The ARK Group

<http://www.thearkgroup.org/parents/>

281-537-1301

AVANCE

<http://www.avancehouston.org>

713-812-0033

DePelchin Children's Center

<http://www.depelchin.org/parent-education/>

713-730-2335

ESCAPE Family Resource Center

<http://www.learntoparent.org>

713-942-9500

Family Services of Houston

<http://www.familyservices.org>

713-861-4849

Información General sobre TBI

Brain Injury Association of America (BIA)

<http://www.biausa.org>

TBI Community

<http://www.tbicommunity.org>

Brain Line

<http://www.brainline.org>

El contenido de este manual fue desarrollado bajo una beca del Departamento de Educación, el número de concesión NIDRR H133F120013 -Merit Fellowship para Kacey Little Maestas bajo el Programa de Becas de Mary E. Switzer "Parenting in Adults with Traumatic Brain Injury". Sin embargo, estos contenidos no representan necesariamente la política del Departamento de Educación, y usted no debe asumir la aprobación por el Gobierno Federal.

Para obtener una copia electrónica de este manual, por favor visite el siguiente sitio web: <http://www.tbicomunity.org/resources/index.htm>

TIRR Memorial Herman Research Center

1333 Moursund

Houston, Texas 77030

Teléfono: 713-855-1414

Correo electrónico: maestas@bcm.edu