

Consejos para Mantener un Matrimonio Sano Cuando Hay Hijos con Necesidades Especiales

El criar niños con necesidades especiales de desarrollo, emocionales, médicas y de conducta es un reto para los padres y tiene un impacto indiscutible en los matrimonios. Los efectos de esto en el matrimonio, no dependen de la naturaleza o severidad del desorden de sus hijos, ni siquiera el número de hijos que tienen discapacidad en la familia, sino que está determinado por la manera en que la pareja maneja las intensas demandas de la crianza de los hijos y los detonantes del estrés relacionados a esta.

El manejar los interminables asuntos logísticos y emocionales que están asociados con criar hijos con necesidades especiales puede hacer que las parejas le den poca prioridad a su relación. Las parejas que logran tener una buena relación a pesar de estas circunstancias son las que han encontrado la manera de mantenerse conectados emocionalmente el uno al otro. Una pareja que ha pasado por esto afirma:

“Trabajamos como equipo, nos damos oportunidad de descansar y de estar juntos, y esto nos hace sentirnos unidos; compartimos nuestras alegrías y decepciones.”

Deben tomar la decisión de que vale la pena proteger su matrimonio aun cuando las necesidades de su hijo sean muchas. Hay

“Trabajamos como equipo, nos damos oportunidad de descansar y de estar juntos, y esto nos hace sentirnos unidos; compartimos nuestras alegrías y decepciones.”



muchas maneras en las que pueden fortalecer su relación ante esta cantidad extrema de demandas. El siguiente artículo se enfoca en principios y estrategias que han funcionado.

Comprométanse a pasar tiempo de pareja todos los días, o tan seguido como puedan

Los padres generalmente resisten hacer esto porque creen que les quitarán tiempo de cuidado a sus hijos. Este es un mito peligroso. Los padres que se consumen al 100% en el cuidado de sus hijos generalmente ponen en peligro su matrimonio. Lo cierto es que el tiempo y la energía que pasas en tu matrimonio benefician a toda la familia. Comprométanse a dedicar el 2% de su día el uno al otro, esto es solamente 20 minutos al día. Tendrán que ser creativos para encontrar 20 minutos al día para conectarse, pero las parejas que deciden proteger su matrimonio lo encontrarán. Recuerda, es esa falta de conexión la que puede destruir el matrimonio. Es absolutamente apropiado crear límites con sus

hijos explicándoles que este es su tiempo como pareja. Haga que su hijo se ocupe en alguna actividad o vea algo de televisión mientras ustedes pasan tiempo de pareja. No utilicen este tiempo para hablar acerca de las necesidades especiales de su hijo, de problemas financieros o de asuntos con la familia política. Este tiempo es para que tú y tu pareja se enfoquen el uno en el otro. Hablen acerca de cosas que a ambos les interesen. Mírense a los ojos, abrázense y tómense de la mano; un poco de esto significa mucho.

Algunos niños requieren mucho cuidado y es prácticamente imposible no darles el 100% de nuestro tiempo, si esta es tu situación, el buscar cuidado temporal les puede ayudar a tener tiempo para pasar tiempo de pareja. El cuidado temporal es diferente a tener una niñera y puede utilizarse de diferentes maneras. Estas personas están capacitadas para cuidar a personas que requieren supervisión especializada y pueden cuidar a sus hijos por un par de horas o aun durante la noche. Desafortunadamente, el cuidado temporal ha sido bastante difícil de obtener. Sin embargo, los legisladores a nivel federal y estatal están comenzando a entender la importancia del cuidado temporal y están tomando pasos para hacerlo más disponible y económico para las familias. Infórmese de cómo el servicio de cuidado temporal funciona en su estado y después utilice esos servicios!

¡Reconozcan que como pareja les puede tomar unos años para adaptarse a la situación de su hijo; durante esta etapa, no pierda la esperanza!

Existen diversos factores que contribuyen a esta etapa difícil por las que comúnmente pasan las parejas con niños con necesidades especiales. Las emociones y reacciones fuertes los afectan individualmente, generando mucha tensión la cual no es fácil manejar como pareja. Es importante recordar que las parejas que se ajustan a estas

nuevas circunstancias mejoran grandemente su vida en familia. Todo cambio causa estrés en lo individual y a la pareja, no importa que tome de manera positiva o negativa. Espere que estas emociones aparezcan en ustedes y apoye a su pareja cuando lo necesite.

Conviértanse en un equipo

Las habilidades para resolver problemas son esenciales para el trabajo en equipo. Estas habilidades serán probadas continuamente al criar hijos con necesidades especiales. Es importante crecer como pareja en estas habilidades, incluso si el único tiempo que tienen es para escuchar un CD en su carro que hable de estrategias de comunicación de parejas.

Los expertos en relaciones dicen que es normal que algunos problemas no se puedan resolver; la clave para mantener la conexión es entenderse el uno al otro.

Parte del trabajo en equipo requiere que se acepten las diferencias entre los estilos de cada uno. Aunque la consistencia es importante en la crianza de los hijos, es mejor aceptar las diferencias que continuamente estar corrigiendo a tu pareja. Si cae en la crítica excesiva sólo logrará que su pareja se aleje y no se sienta segura en su rol de padre.

Los expertos en relaciones dicen que es normal que algunos problemas no se puedan resolver; la clave para mantener la conexión es entenderse el uno al otro.

Ser miembros del mismo equipo significa que ninguno de los dos debe considerarse “el experto” en las necesidades de su hijo. Consulte con un especialista si cree que su pareja está afectando

de alguna manera a su hijo antes de hacerle comentarios negativos. Muchos padres afirman que el trabajar juntos les ayuda a mantener una rutina y les permite tomar descansos. Sea capaz de pedir y aceptar ayuda de su pareja y esté disponible para ayudarlo cuando lo necesite.

Hay mucho valor en la frase “un día a la vez”. El pensar en el futuro puede ser intimidante, así que para manejar mejor estos asuntos siempre ayuda dividir las metas o responsabilidades en pequeñas tareas. Juntos, creen una lista y luego definan sus prioridades. La vida con los niños es impredecible y puede ser caótica. ¡Si uno de ustedes logra hacer una cosa de su lista, celébralo! Felicita a tu pareja, si fue él/ella quien lo logró. No tengan temor de decir “no” a algo que va en contra de sus prioridades familiares.

Para ser capaces de cuidar su relación, necesitan primero aprender a cuidarse a sí mismos. Tengan en cuenta que uno debe cuidarse a sí mismo para así poder cuidar de otros. Encuentren tiempo para hacer algo que les guste. No es egoísta hacer algo para usted mismo. El cuidar de su bienestar físico y mental debe ser una de sus prioridades. El equipo es tan fuerte como cada uno de sus miembros. Es necesario que apoyes a tu pareja para cuidarse a sí mismo. Juntos decidan lo que es apropiado en cuanto a la frecuencia y el tiempo que pasarán fuera de casa.

Protejan el romance y la intimidad sexual

La vida romántica de una pareja muchas veces se desvanece por las responsabilidades de ser padre. Esto es particularmente el caso de parejas que tienen niños con necesidades especiales. Debido a que se encuentran tan agotados y estresados a veces puede ser más tentador dormir que gozar de la intimidad sexual con tu pareja. ¡Recuerden que los efectos fisiológicos en el cerebro producidos por la intimidad sexual pueden ser positivos y también pueden ayudar a

manejar el estrés! Al pasar el tiempo, los padres pueden empezar a sentir que son solamente padres y no marido y mujer. Para evitar esto, muchas parejas encuentran formas creativas de proteger la intimidad en su relación. Algunas parejas programan el tiempo para tener relaciones sexuales, aunque el sexo no es lo única forma de tener intimidad. Una mujer, casada por alrededor de 25 años, que tiene un hijo con síndrome de Down y otro con autismo nos contó su experiencia: “Mi esposo y yo tenemos nuestra cita romántica los viernes. A mí me encanta cocinar, así que preparo una cena gourmet. Muchas veces, cada uno de nosotros tiene a un niño en su regazo, pero siempre con una copa de vino y unas velas.”

Mantengan la comunicación

Es fácil sentirse agobiado al recibir demasiada información sobre la condición de su hijo, especialmente durante las etapas iniciales de su diagnóstico. De ser posible, ambos padres deben ir juntos a las citas médicas. Si esto no es posible, es importante que encuentren la manera de comunicarse toda la información, para que los dos estén al tanto de todo. Si sólo uno puede ir a las citas, lleve a algún familiar o amigo. Quizás, quisiera grabar las consultas o pedir la información por escrito para que pueda compartirla con su pareja. Luego reserven un tiempo –sin interrupciones- para conversar sobre la condición, los tratamientos y como se sienten al respecto.

Cuando un hijo es diagnosticado con una condición especial, la pareja descubre que sus hábitos y costumbres ya no podrán ser iguales que antes. Es probable que uno de los miembros de la pareja pueda llegar a sentirse agobiado con la inmensa responsabilidad de cuidar a su hijo, o pueda llegar a comprometer su desarrollo profesional. De todas maneras, sin importar cuál sea la situación, es fácil que la relación y las responsabilidades se desequilibren. Es importante que como pareja sean flexibles y abiertos para comunicarse las nuevas responsabilidades y hacer los cambios

necesarios. Este proceso tomará un buen tiempo y tendrán que aprender de sus errores.

Utilicen Recursos

Una de sus prioridades debería ser el tomarse el tiempo de investigar las diferentes organizaciones que existen tanto en su comunidad, como a nivel nacional, que le pueden ayudar a conectarse con otros padres y parejas, con información y otras formas de ayuda. Utilicen el internet para buscar grupos de padres en su área o grupos nacionales en línea. El interactuar con otras parejas que viven en circunstancias similares puede ser de gran apoyo para ustedes como pareja. Utilicen cualquier recurso gratis disponible, como un trabajador social en un hospital, la biblioteca pública o la agencia de salud pública de su comunidad. Tanto profesionales como otros padres pasando por circunstancias similares pueden conectarles a grupos de ayuda social, servicios que les pueden ayudar a relevar el cuidado, consejería, etc. El dividir este trabajo entre ustedes es una gran manera de facilitar el trabajo en equipo. Salgan a tomar un café y hablen de lo que han encontrado. La clave es estar preparados para los asuntos que pueden surgir; no esperen hasta que su familia entre en crisis para comenzar a obtener esta información.

Mensaje: ¡Hagan de su matrimonio la prioridad! Enfóquense en mantenerse conectados y en trabajar como equipo. Prepárense experimentar emociones intensas y adaptar algunos de sus roles en la familia. Prepárense con información antes de que una crisis ocurra, apóyense, pidan ayuda cuando la necesiten y cuídense como individuos y como pareja.

Algunas sugerencias de recursos en internet son:

<http://nichcy.org/espanol>

<http://www.cdc.gov/spanish/etapas/bebes.html>

[http://espanol.easterseals.com/site/
PageServer?pagename=espanol_homepage](http://espanol.easterseals.com/site/PageServer?pagename=espanol_homepage)

El siguiente documento fue desarrollado por el National Healthy Marriage Resource Center (NHMRC), el cual es dirigido por Mary Myrick, APR, Jeanette Hercik, PhD y Rich Batten, ThM, MEd, CFLE. El NHMRC quisiera agradecer al los autores originales del documento, el Dr. Fran Penzant y la Dra. Laura Marshak. El Dr. Fran Penzant, es Vice Presidente Ejecutivo y director de el programa Research and Evaluation Abilities. La Dra. Laura Marshak, es profesora de Consejería en Indiana University. El contenido de este documento está basado en el libro: Married with Special Needs Children: A Couples' Guide to Keeping Connected, escrito por ambos autores. El contenido fue adaptado en español por Adilia McManus BBA, BA, Keila Garcia MA, y Susana Veit, MHR.