

Ser padre con una lesión cerebral traumática

Noviembre de 2022

<https://msktc.org/tbi/factsheets>

Hoja Informativa sobre LCT

La crianza de los hijos puede ser una experiencia muy gratificante, pero a menudo es un desafío. Esta hoja informativa incluye herramientas sobre cómo superar los desafíos de crianza que podrían encontrarse después de una LCT.

El Programa del Sistema Modelo de Lesiones Cerebrales Traumáticas (TBIMS, por sus siglas en inglés) es patrocinado por el Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación, la Administración para la Vida Comunitaria del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. (Consulte <https://www.msktc.org/tbi/model-system-centers> para obtener más información).

Introducción

Ser padre puede ser una de las experiencias más gratificantes en la vida de una persona. También puede ser una de las experiencias más desafiantes. La crianza requiere de muchas habilidades, como la de una buena comunicación, paciencia, atención al detalle y una buena memoria. Los padres también deben ser flexibles y capaces de manejar emociones complejas. Para cualquier persona los malabarismos que hay que hacer a fin de compaginar las responsabilidades de ser padre con otras exigencias de la vida pueden ser algo difícil. Y si se padece una lesión cerebral traumática (LCT), ello puede volverse especialmente difícil. Esta hoja informativa incluye información sobre cómo ser padre con una lesión cerebral traumática puede ser difícil y ofrece sugerencias para superar los desafíos de la crianza de los hijos.



Mantener a todos seguros y saludables

Como padre, el mantener a su familia segura y saludable es una de sus principales prioridades. El mayor temor de un padre es que no esté manteniendo a sus hijos a salvo. A veces, después de una lesión cerebral traumática, un padre puede *perder la confianza* en su capacidad para mantener a sus hijos seguros. Pero en la mayoría de los casos, todavía sí son muy capaces. Muchos libros y sitio web ofrecen consejos sobre cómo hacer que un hogar sea seguro, cómo proteger a su hijo contra el peligro y qué necesitan los niños para estar sanos. Los siguientes consejos pueden ayudarlo a cuidar a sus hijos, a pesar de hacer frente a los cambios relacionados con la LCT:



- **Haga las cosas de modo un poco diferente.** Conózcase a sí mismo y lo que puede y no puede hacer. Si su cuerpo se mueve de manera diferente a como lo hacía antes de la LCT, es posible que deba cambiar la forma en que carga a su bebé o sostiene la mano de su hijo al cruzar la calle. Si su visión ha cambiado, tendrá que hacer algunas tareas de cuidado del niño de manera diferente. Hable con un terapeuta ocupacional o físico sobre formas alternativas de realizar algunas tareas y dispositivos que pueden ayudarlo. Por ejemplo, puede usar una carriola en su casa o hacer que su hijo se sujete a una cuerda o correa que esté unida a su cinturón cuando crucen la calle.
- **Obtenga información de los demás.** Una buena idea es hablar con otro adulto en quien confíe sobre cómo proteger su hogar y crear reglas para la seguridad. Esto puede ayudarlo a pensar en ideas; también puede aumentar su confianza.



- **Establezca una rutina saludable.** Los niños de todas las edades necesitan un buen horario de sueño, alimentos saludables y chequeos regulares con sus médicos. Para ayudarlo a realizar un seguimiento de estos, use horarios y listas de verificación diarios o semanales.
- **Fije reglas en su hogar** que fomenten los buenos hábitos. Por ejemplo, es posible que no permita teléfonos celulares en el dormitorio a la hora de acostarse. Use a su pediatra como un recurso y apoyo sobre cómo cuidar a su hijo.
- Si tiene complicaciones de la LCT, como convulsiones, **crea un plan sobre qué hacer si ocurre una crisis.** Por ejemplo, usted puede necesitar un botón de alerta médica. También es posible que deba enseñarle a su hijo a marcar el 911 en caso de crisis.
- **Aprenda a reconocer cuándo necesita ayuda.** A veces, ser un buen padre significa saber cuándo no puede mantener a su hijo seguro por su cuenta. Cuando esto suceda, pídale a otro adulto de confianza que le ayude a cuidar a su hijo.

Apoyo a la educación de su hijo

Durante la infancia y la adolescencia, la escuela es un foco central de la vida de los niños y sus padres. La escuela educa a los niños para el futuro y les enseña habilidades sociales. Como padre, usted querrá apoyarlos a medida que aprenden a ser independientes y ayudarlos a tener éxito. Puede ser difícil hacer *un seguimiento del trabajo escolar, las fechas de entregas y las reuniones*. Se espera que usted se *comunique* con los maestros y otros padres. A veces tendrá que manejar los conflictos entre su hijo y otros niños o maestros. Su hijo tendrá momentos en los que se sienta orgulloso y momentos en los que se sienta frustrado.



He aquí algunos consejos para ayudarlo a interactuar con la escuela y apoyar a su hijo:

- **Es posible que se pregunte si debe revelar su LCT.** No es necesario que comparta esta información con todos. Pero es importante que el maestro u otro contacto principal en la escuela sepa si necesita que se comuniquen de manera diferente con usted. Por ejemplo, dígales si necesita que destaquen la información más importante, o si necesita recibir solicitudes por correo electrónico y no en la mochila de su hijo.
- Hay muchos formularios para completar. Si esto es difícil para usted, **establezca una manera de llenar formularios** con su familia y amigos o con la escuela. (Tal vez se pueden hacer verbalmente o transferirse de año en año).
- **Las listas de verificación pueden ser útiles** para usted y su hijo. Los maestros suelen proporcionárselos a los alumnos cuando comienzan la escuela. A medida que los niños crecen, ellos alientan a los niños a hacer sus propias listas de verificación. Ayude a su hijo a hacer una lista de verificación de tareas y exámenes, con fechas. Ponga la lista donde usted pueda verla y revisarla junto con su hijo a diario. También puede enumerar cualquier material que su hijo necesite para los proyectos. A medida que vaya creciendo, ponga a su hijo a cargo de hacer la lista de verificación.
- Los niños llegarán a un punto en el que están estudiando cosas que sus padres no entienden. No se preocupe si no entiende completamente lo que están estudiando. Aun puede **ayudarlos a estudiar**. Primero, sea solidario y anímelos a cumplir con los plazos de su lista de verificación de su asignación. En segundo lugar, asegúrese de que tengan las herramientas que necesitan. Esto puede incluir libros, recursos para los



maestros y un lugar tranquilo para estudiar y hacer la tarea. Esto puede incluir el monitoreo del tiempo que se pasa en Internet que no está relacionado con el trabajo escolar.

- **¿Su hijo tiene dificultades académicas?** ¿Está frustrado o sus calificaciones son bajas? A veces solo necesitará que escuche sus frustraciones. Sin embargo, si su hijo no puede hacer una tarea, guíelo para que pida ayuda a sus maestros. A medida que crezca, las escuelas también pueden tener centros de recursos y tutores. Recuerde que tiene una comunidad de apoyo para su hijo, incluidos sus apoyos sociales y la escuela.
- Para los niños pequeños, **leer juntos es importante**. Si su LCT le dificulta la lectura, pídale a su hijo que le lea. También puede compartir libros con imágenes, mientras alienta a su hijo a crear su propia historia a partir de las imágenes.

Manejo de las actividades de su hijo

Como padre, usted debe coordinar muchas actividades de su hijo. Estas incluyen citas médicas, actividades sociales con familiares y amigos, y actividades recreativas, como deportes en equipo, lecciones de piano y los scouts. La LCT puede dificultarle la gestión de las actividades de su hijo. Por ejemplo, la fatiga puede dificultar el inicio o la continuación de una actividad recreativa. También puede tener dificultades para planificar, organizar y recordar actividades. Esto puede dificultar el seguimiento de las actividades, la organización del transporte y la ayuda con los eventos. He aquí algunos consejos:

- **Use un calendario o agenda** para llevar un seguimiento de las citas. Incluya cuándo vencen las inscripciones, cuándo y dónde están las prácticas y los eventos, y cuándo necesita llamar para fijar citas. Aproveche las llamadas de recordatorio ofrecidas por los consultorios médicos.
- Es probable que se sienta cansado antes que su hijo. Conozca sus límites. **Vaya a su ritmo**. Usted tendrá que decidir en qué puede ayudar y cuándo decir que *no*. Su hijo puede hacer algunas actividades sin usted.
- **Use listas de verificación** con su hijo para asegurarse de llevar todo lo que necesita a la cita o evento.
- **Trabaje con otros padres**. Trabajar juntos puede ayudarlo a superar los desafíos esperados e inesperados. Si hay cosas que no puede hacer, vea si puede coordinarse con otros padres para que ellos hagan esas tareas y usted haga otras. Por ejemplo, si el otro padre puede conducir, usted puede ofrecer llevar naranjas en rodajas a la práctica deportiva. Para algunos, contratar ayuda es una opción.
- **Tome nota de los cambios en los intereses de su hijo** después de su lesión o un cambio en su salud. Es posible que necesite aliento o apoyo para mantenerse en las actividades que disfrutan.

Apoyo emocional para su hijo

Puede pensar que la formación de un vínculo emocional con su hijo ocurre naturalmente, pero ello requiere esfuerzo. A medida que los niños pasan por diferentes etapas de desarrollo, sus intereses cambian, junto con la forma en que interactúan con los demás. Con el tiempo, se convierten en personas independientes con sus propias necesidades y gustos. Además de mantenerse al día con sus cambios emocionales, los niños necesitan



disciplina y reglas para mantenerlos a salvo. Los cambios en el pensamiento y las emociones causados por una LCT pueden dificultar que les dé la estructura y el apoyo que necesitan. Para algunos, la LCT puede dificultar el reconocimiento de las emociones de sus hijos, especialmente cuando dependen de las expresiones faciales y el lenguaje corporal. La LCT también puede afectar su capacidad para reconocer sus propias emociones y controlar cómo las expresa. Formar un vínculo emocional con los demás también requiere su atención y energía mental. La LCT puede causar fatiga mental rápida y dificultar que preste atención. Por lo tanto, después de un largo día, su capacidad para responder a las necesidades emocionales de su hijo puede no ser la misma que antes de su LCT.

He aquí algunos consejos para ayudar a proporcionar apoyo emocional a su hijo:

- **Tómese tiempo para escuchar.** Reserve un horario regular para comprobar. Consulte con sus hijos sobre cómo se sienten. Pregúntele “¿Cómo ha sido tu día?” Si responden con respuestas de una sola palabra, como “bueno”, busque suavemente más detalles con algo como: “¿Puedes contarme algo que te haya hecho feliz?”
- Si tiene un niño pequeño que está aprendiendo nuevas tareas, mírelo y diga en voz alta lo que está haciendo. Por ejemplo, si su hijo está jugando con Legos, diga: “Estás juntando los Legos azules para hacer un tren” o “Decidiste construir un árbol”. Esto le permite a su hijo saber que usted **nota lo que hace y lo apoya**.
- **Fije algunas reglas sencillas.** Escribirlas puede hacerlas más claras para usted y para su hijo. Las reglas escritas pueden ayudarlo a comunicarlas de manera consistente cuando esté bajo estrés. Enseñe estas reglas con el ejemplo. Es más probable que los niños sigan lo que usted hace que lo que usted les dice. Muéstreles lo que quiere que hagan.
- Si tiene problemas para reconocer el buen comportamiento, trabaje con otro adulto **para identificar cómo es que se ve algo “bueno”**. Busque ese comportamiento en su hijo y alábelo.
- Si se encuentra en una situación en la que está perdiendo la paciencia con su hijo, **dese un tiempo de espera**. Si comete un error o lastima a alguien, discúlpese. Explíqueles lo que está haciendo. Esta es una buena manera de ser un ejemplo para seguir para su hijo. **Tome notas sobre las cosas en las que su hijo parece interesarse**. Cuando se sienta alerta, pídale que comparta una canción favorita con usted o pregúntele sobre su equipo deportivo favorito. Programe una actividad en torno a sus intereses (por ejemplo, un concierto, compras o ver un video en línea). Hágales saber que usted se preocupa por lo que es importante para el niño o la niña.
- **Hable con ellos sobre las consecuencias** de sus acciones. Use un lenguaje que el niño pueda entender. Por ejemplo, indíquele a un niño pequeño que su amigo está triste. Pregúntele a un adolescente cómo una acción afecta una amistad y si quiere mantener la amistad.
- Cuando los niños están molestos, **nombrar la emoción** les ayudará a ellos y a usted. Puede darle opciones para que puedan elegir las emociones que encajen. Por ejemplo, pregunte: “¿Te sientes triste o te sientes celoso?” También comparta sus emociones con honestidad cuando pueda.



- Si siente que su hijo está más distante desde su LCT, hable con él sobre esto. **Hágale saber que usted entiende que su lesión puede ser aterradora para él**, y que pueden haber cambiado algunas cosas sobre usted. Invite a su hijo a compartir sus sentimientos al respecto. Comparta también sus sentimientos sobre la LCT. También puede involucrar a otros miembros de la familia en esta discusión.
- Si su hijo está actuando mal, **trabaje con otro adulto que se preocupe por su hijo** para establecer reglas. También trabaje con él para resolver problemas de comportamiento difíciles.
- **Si cree que su hijo está luchando emocionalmente, busque ayuda.** ¿Se retrae? ¿Se está portando mal mucho? ¿Sus cambios de humor parecen severos? ¿Sus calificaciones bajaron repentinamente? Su pediatra o su escuela pueden ayudarlo a obtener ayuda de terapeutas, consejeros, psicólogos, etc.

Crianza compartida cuando su pareja tiene LCT

Los co-padres pueden estar juntos, separados o ya no en una relación. No importa cuál sea su estatus, ustedes pueden compartir la responsabilidad de criar a un niño. Los co-padres pueden tener un compromiso mutuo para promover y apoyar el desarrollo saludable de sus hijos desde la infancia hasta la edad adulta. Al igual que la crianza de los hijos, la crianza compartida es un trabajo duro y puede ser estresante. Requiere mucho tiempo, comunicación y resolución de problemas, lo que es un desafío para todos los padres y lo es aún más para un co-padre con una LCT.

Hay muchas maneras en que puede ayudar a su co-padre con una LCT. He aquí algunos consejos:



- Aprenda sobre la LCT y sus efectos para que pueda comprender los desafíos mentales, físicos y sociales que enfrenta su co-padre. Comprenda que el camino después de TBI tiene muchos **altibajos, que afectan a toda la familia**. La LCT es una discapacidad invisible y puede ser fácil de olvidar en el momento; sin embargo, recordar y usar estas estrategias y recursos puede conducir a un mayor éxito para todos.
- Las responsabilidades de crianza que su pareja tenía antes de la LCT pueden ser demasiadas ahora. Hable con su pareja sobre un **horario semanal o un calendario que explique las responsabilidades** que ambos sienten que son realistas y que cada uno de ustedes asumirá. Publique el horario y véalo cada semana.
- Es posible que su pareja no esté consciente del impacto de su acción, o su falta de acción, en cualquier situación dada. **Comprenda** que lo que hacen o dejan de hacer puede no ser a propósito.
- Para **nutrir su relación**, programe tiempo para que solo ustedes dos estén juntos. Este rato debe ser separado del tiempo que pase con sus hijos.
- Aprender a lidiar con los efectos de la LCT de su pareja puede ser difícil para usted en muchos niveles. **Obtenga el apoyo externo que necesite** para que siga apoyando a su pareja y a sus hijos.
- Dese cuenta de que cada familia feliz se ve un poco diferente, no hay una sola manera de ser una familia feliz. El amor, la atención, la buena comunicación y la comprensión de cómo su LCT forma parte de la familia son claves para el éxito.



Recursos para padres con LCT

Vivir con una lesión cerebral traumática (LCT): <https://msktc.org/tbi>

La crianza de hijos después de una lesión cerebral traumática:

<https://www.headway.org.uk/media/3998/parenting-after-brain-injury-e-booklet.pdf>

Consejos positivos para la crianza de hijos:

<https://www.cdc.gov/ncbddd/childdevelopment/positiveparenting/index.html>

Lista definitiva de recursos para co-padres:

<https://talkingparents.com/blog/ultimate-list-of-resources-for-co-parents>

Hojas informativas sobre lesiones cerebrales traumáticas: <https://msktc.org/tbi/factsheets>



Autoría

Being a Parent With a Traumatic Brain Injury / Ser padre con una lesión cerebral traumática ha sido elaborada por Judy Wilson, MA, OTR; Angelle M. Sander, PhD; Therese O'Neil-Pirozzi, PhD; Dr. Kirk Lercher; Chad Swank, PT, PhD; Jeffrey Kreutzer, PhD; Tamara Bushnik, PhD; y Kan Ding, MD, en colaboración con el Centro de Traducción del Conocimiento de Sistemas Modelo.

Fuente: El contenido de esta hoja informativa se basa en la investigación y / o el consenso profesional. Este contenido ha sido revisado y aprobado por expertos de los Sistemas Modelo de Lesiones Cerebrales Traumáticas (LCTMS), financiados por el Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación (NIDILRR por sus siglas en inglés), así como por expertos de los Centros de Rehabilitación de Politraumatismos (PRC), con fondos del Departamento de Asuntos de Veteranos de los Estados Unidos.

Descargo de responsabilidad: Esta información no pretende reemplazar el consejo de un profesional médico. Usted deberá consultar a su proveedor de atención médica en cuanto a sus inquietudes médicas o tratamientos específicos. El contenido de esta hoja informativa ha sido elaborado en el marco de subvenciones de NIDILRR (números de subvención H133A110004 (investigador principal (PI): Bushnik), 90DPTB0016 (PI: Sherer, Sander), 90DPTB0009 (PI: Lercher), 90DPTB0005 (PI: Kreutzer), 90DPTB0011 (PIs Giacino & Zafonte), 90DPTB0013 (PI: Driver), 90DP0082 y 90DPKT0009). NIDILRR es un Centro dentro de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL, por sus siglas en inglés), Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (HHS, por sus siglas en inglés). El contenido de esta hoja informativa no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL o HHS, por lo que no se debe asumir el respaldo del gobierno federal.

Cita recomendada: Wilson, J., Sander, A. M., O'Neil-Pirozzi, T., Lercher, K., Swank, C., Kreutzer, J., Bushnik, T., & Ding, K. (2022). *Ser padre con una lesión cerebral traumática*. Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). <https://msktc.org/tbi/factsheets/ser-padre-con-una-lesion-cerebral-traumatica>

Copyright © 2022 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Podrá ser reproducido y distribuido libremente con la debida atribución. Se debe obtener un permiso previo para su inclusión en materiales de pago.

