

Un Guía Para Explorar Albergar a su Hijo/a Fuera de la Casa



INTRODUCCION

Un Mapa o Guía

No importan las circunstancias, el prospecto de albergar a un niño fuera de la casa puede ser desalentador. Como en la mayoría de las decisiones importantes, el explorar la gama de opciones ayuda. Este guía fue diseñado para ayudarle a navegar las opciones y prepararse para las conversaciones con otros miembros de la familia, los abogados del niño, los proveedores médicos y otros.

Puntos para Considerar

Estas son algunas de las circunstancias típicas que inspiran a las familias considerar albergar al hijo/a fuera de la casa:

- **Progresión Anticipada de la Enfermedad**

Algunos padres se enteran muy pronto de que su hijo/a va a necesitar un nivel de cuidado mucho más experto de lo que podrán proveer en casa. A veces es aparente desde el momento de nacimiento, o a veces una enfermedad tiene un curso de progresión previsible que resulta con necesidades más y más serias. Esa progresión, sea física, médica o de comportamiento — o una combinación de estas — puede llegar a ser inmanejable en el ambiente del hogar.

(continuado)



- **Un Cambio del Nivel Base**

Con el tiempo, los padres pueden llegar a apreciar la idea que le da algún beneficio a su hijo/a pasar un tiempo extendido fuera de la casa. A veces hay algún cambio inesperado o un continuado empeoramiento que provoca que la familia considere el cuidado fuera del hogar. Un niño que está pasando más y más tiempo en el hospital, o que tiene complicaciones adicionales causadas por el tratamiento o la progresión de la enfermedad, pueda que necesite cuidado médico más intensivo que lo que es manejable en la casa, aún con apoyo externo.

- **Cambio en las Circunstancias de la Familia**

Transiciones dentro de la familia puede afectar la capacidad de adecuadamente cuidar a un niño con necesidades especiales o con condiciones médicas complicadas en la casa. La opción de albergar el niño fuera de la casa puede surgir durante momentos de cambio en la vida familiar (por ejemplo, los padres se separan o se divorcian, hay un nacimiento o un fallecimiento, o los otros hijo/as se muden de la casa) o cuando hay otras consideraciones de salud en la familia. Estas circunstancias pueden inspirar preguntas de la necesidad de buscar un albergue fuera de la casa para proveer el cuidado.

- **Cuando Hay una Expectativa de una Larga Vida**

Padres de los niños con necesidades especiales o que tengan condiciones crónicas suelen preocuparse de quien se ocupará del cuidado de su hijo/a cuando envejezcan o fallezcan. Cuando la trayectoria de la enfermedad es bastante larga y se anticipa que el niño llegará a ser adulto, es natural que los padres se preocupen de como su propia salud afectará el cuidado de su hijo/a con condiciones médicas complicadas. Los padres también podrían anticipar que ellos no tendrán la capacidad física para cuidar a un adolescente o adulto cuando ellos mismos están avanzando en su edad.

Opciones de Albergue Fuera del Hogar

Estos son los modelos más comunes para el cuidado fuera del hogar. Dependiendo de las necesidades de su hijo/a y los detalles de la enfermedad, es posible que la familia encuentre justo lo que necesitan en su propia comunidad. Sin embargo, algunos tendrán que buscar cuidado en otros lugares. Su comunidad médica, trabajador social y/o proveedor tendrá sugerencias específicas y recomendaciones que pudiera investigar.

- **La Escuela Residencial (Internado)**

Algunas escuelas especializadas ofrecen una opción residencial. Esta opción permite al niño con necesidades particulares recibir los servicios y el cuidado que a lo mejor no puedan en su comunidad local—y, de hecho, ofrece al niño un sentir de que tienen su propia comunidad. Como las escuelas con internados tradicionales, los niños viven en el campus durante el año escolar, con vacaciones durante los días de fiesta y en el verano. Durante estas vacaciones las familias pueden tener su hijo/a en casa con ellos, en un centro de relevo o con otro proveedor de cuidado.

(continuado)

Los beneficios de las escuelas residenciales incluyen:

- Un intercambio social constante, dentro y fuera de los salones de clases, desde la mañana hasta la noche
- El lograr un nivel apropiado de independencia con apoyo del personal cuya meta es empoderar al niño
- La proximidad y el acceso a recursos de apoyo sin tener que viajar
- Actividades extracurriculares
- El desarrollo de las habilidades útiles en la vida

● **Centro de Enfermería Especializada**

Los niños con necesidades médicas más complicadas, como los que dependen de un ventilador o que requieren enfermería constante, muchas veces reciben el mejor cuidado en un centro de enfermería especializada. Los centros de enfermería especializada pediátricos ofrecen la enfermería 24 horas al día, durante toda la semana para abordar las necesidades médicas, mientras también apoyando las necesidades sociales, emocionales, y de desarrollo del niño.

Los beneficios de la enfermería especializado incluyen:

- Disponibilidad de especialistas entrenados para administrar medicamentos y hacer procedimientos
- Intercambio social
- Educación y entrenamiento (dependiendo de las capacidades y necesidades del niño)
- Cuidadores consistentes, bajo supervisión clínica
- Proporciones bajas de pacientes por personal
- Flexibilidad en la programación

● **Casa de Grupo/Albergue de Apoyo**

Las casas de grupo médicas y transicionales ofrecen varios niveles de enfermería especializada y tutoría en un ambiente comunal como hogar. El personal en la casa de grupo trabaja junto con los parientes para integrar entre la vida casera del niño y la casa de grupo si y cuando sea apropiado.

The benefits of supportive housing include:

- Cuidadores constantes, bajo supervisión clínica
- Proporciones bajas de pacientes por personal
- Flexibilidad en la programación

● **Cuido de Relevo de Corto Plazo**

Muchas agencias locales y estatales ofrecen alguna clase de cuidado de relevo a las familias con niños con necesidades médicas complicadas. El relevo se puede proveer en forma de una pequeña subvención financiera para ayudar a la familia pagar por el cuidado en el hogar o una oportunidad para que el niño se albergue en un centro de relevo por periodos de tiempo cortos.

Muchas familias usan estas oportunidades para participar en eventos de la familia, asistir un procedimiento médico, o simplemente aprovechar de unos días para “recargar las baterías”. (continuado)

Financiando el Cuido Fuera del Hogar

En los EE.UU. la asistencia financiera para el cuidado fuera de la casa se provee por una combinación de agencias estatales y locales (ciudad o municipio), en la mayoría de los casos con contratos con el gobierno federal. Cada una tiene sus propias políticas y procesos. Su trabajador social le puede ayudar entender los requisitos y preparar la documentación necesaria. En adición a hablar con su equipo en el hospital, puede ayudar mucho hablar con un abogado, alguien que aboga por la familia, o representante de una organización de apoyo legal. Algunos trabajan como voluntarios y/o cobran sus tarifas con una escala móvil que depende de cuanto la familia puede pagar.

● Fideicomiso de Necesidades Especiales

Un Fideicomiso de Necesidades Especiales es un instrumento popular para financiar el cuidado fuera de la casa por un término largo y otras necesidades. Este tipo de fideicomiso permite que el beneficiario use los activos resguardados en el fideicomiso para su beneficio, sin poner a riesgo la asistencia de las agencias gubernamentales. Un abogado puede aconsejarle como estructurar un fideicomiso.

Aspectos Emocionales

Cuando un niño tiene una enfermedad grave o se enferma gravemente y se hace necesario que la familia empiece explorar las posibilidades de albergue fuera de la casa, una amplia gama de emociones y sentimientos fuertes puede surgir. El anticipar y poner nombre a estas emociones cuando se sientan puede ayudar mucho para bregar con ellas.

● Tristeza y Dolor

El albergue fuera de la casa es realmente una verdadera pérdida. Tan apropiado y cuidadoso que sea el nuevo ambiente, el niño ya no está viviendo en el hogar familiar. La vida que la familia anticipaba con su hijo/a se está cambiando de nuevo. No solo se extraña el niño, sino que también tomar esta decisión puede significar un reconocimiento de que la enfermedad o condición se está avanzando más allá de la capacidad de la familia de proveer el cuidado necesario.

● La Desilusión y La Culpa

Mientras progresan las necesidades del hijo/a es posible que la familia tenga que enfrentar esperanzas, sueños y expectativas de que la vida de su hijo/a pudiera haber sido diferente de alguna manera. La desilusión por no poder mantener el niño en casa, y sentimientos de tristeza, insuficiencia, auto-juicio, y culpa pueden resultar.

● Ansiedad Sobre la Pérdida de Control

El prospecto de pasar la responsabilidad por su hijo/a a otra persona puede ser especialmente desafiante. Por lo general, los cuidadores profesionales entienden que la familia conoce al niño mejor que nadie — y respetarán ese conocimiento al hacer los planes para el cuidado del niño.

(continuado)

● Enojo

A veces los padres que están cuidando los hijo/as con condiciones médicas complicadas experimentan una sensación elevada de enfado o frustración. Casi todos tienen momentos de “Porqué yo?” y/o “Porqué mi hijo/a?” El pensar en la posibilidad de albergue fuera del hogar puede hacer que se destaquen estas emociones. Reconocerlas puede ayudar a la familia seguir para adelante.

● Miedo de Ser Juzgado por Otros y El Estigma

Es un hecho: muy pocos de nosotros podemos entender las experiencias de otras personas hasta que nos enfrentamos a la misma situación. Tan razonable, o aún esencial, que sea la decisión de albergue fuera de la casa, es probable que la familia tenga que enfrentar preguntas de las personas que no sean parientes inmediatos. Aunque duela bregar con los juicios externos, la cuestión más importante es si esta es la mejor decisión para su hijo/a y la familia. No se trata de las opiniones de los demás. Solo esto es la base a ser considerada al tomar la decisión.

Entrevistar a un Programa Residencial

Elegir a un programa residencial, o centro de cuidado a largo plazo correcto, puede ser difícil si no está seguro de que hay que evaluar. Aquí hay algunas preguntas importantes para hacer cuando está entrevistando o investigando un centro particular. Algunas de estas preguntas son apropiadas para una entrevista por teléfono, otros serían parte de una visita en persona.

● Preguntas de Evaluación

- Cuál es el enfoque de su equipo hacia el cuidado de los pacientes? Tiene alguna filosofía de tratamiento?
- Cuáles son las condiciones que están mejor preparado para tratar?
- Me podría contar un poco acerca de como es la experiencia de estar en este lugar, o de ser una familia que tiene a un hijo/a aquí?
 - Cuál es la edad media aquí?
 - Los pacientes se separan por género? Para cuáles situaciones? (p.ej., dormir, recreación, comidas, grupos de terapia)
 - Cómo se comunica el equipo de tratamiento con los padres? (p.ej., teléfono, email, Skype, visitas)
 - Qué tipo de acceso tienen los padres al médico de cabecera?
 - Tiene un programa recomendado para las visitas?
- Según su entendimiento de las necesidades de mi hijo/a:
 - Cuál sería el beneficio de su programa para él/ella?
 - Aunque aún no se ha reunido con mi hijo/a, cuáles son sus pensamientos iniciales acerca de un plan de tratamiento?
 - Ha trabajado con casos parecidos? Cuáles fueron los resultados en aquellas situaciones?
 - Tiene un programa recomendado para las visitas? Mi hijo/a participaría?

(continuado)

● En El Sitio Y Después

- Basado en su evaluación de mi hijo/a:
 - Cómo se llevará con los demás residentes?
 - Cómo determinarán la duración de la estadía?
 - Tiene alguna preocupación acerca de la participación de mi hijo/a en su programa?
 - Qué sería un resultado exitoso y realista para mi hijo/a?

El ARC de Greater Cleveland también tiene una lista muy útil y detallada de preguntas para hacerle a proveedores potenciales:

<http://thearcogreatercleveland.org/PDF/QuestionsForProviders.pdf>



CONCLUSION

El Primer Paso Hacia El Mejor Resultado Posible

El investigar y, si es apropiado, el elegir un albergue fuera de la casa es una jornada. Por algunos padres, es un desafío; por otros, trae un sentimiento de paz y alivio. No hay una sola manera correcta de hacerlo, y no hay solución que sirva para todo niño y en toda situación. Un buen primer paso hacia el mejor resultado para su familia es prepararse con un entendimiento de las metas que tiene para su hijo/a, y tener un entendimiento de como desea interactuar con el equipo de tratamiento.