

**Control de esfínteres para niños con sordoceguera y discapacidad múltiple:
Experiencia familiar**

Autora: Áurea María Soza.

Julio de 2011

Soy mamá de cuatro hijos Carolina de 31, Rupe de 28, Juan Manuel de 21 y Victoria de 14 años. Rupe nació con sordoceguera y discapacidad múltiple a causa de rubéola congénita.

Antes del nacimiento de Gabriela nuestra vida andaba por esos tiempos por carriles digamos que normales, es decir esperables, de algún modo predecibles; un marido, una casa, una hija... todo “normal”. Nace Rupe y al tiempo que comenzamos a descubrir su discapacidad... todo, absolutamente todo, se da vuelta....dejamos de ser una familia normal. Se inicia el período de peregrinación por médicos, especialistas etc. Primero nuestra meta era que siga con vida: cirugía en los ojos, corazón etc. y luego que nos digan que tiene y que iba a ser de ella y comienza otra etapa de viajes por todo el país desde el norte de Argentina, Jujuy hacia lugares en búsqueda de atención, rehabilitación, hasta que luego de seis años nos radicamos en Córdoba. Con el tiempo terminamos fundando una escuela que pueda atender las necesidades de Gabriela y de otros niños como ella.

A partir del nacimiento de Rupe ningún tema cotidiano fue “normal”, comer, dormir, jugar, hablar y por sobre todas las cosas el CONTROL DE ESFÍNTERES, todo necesitaba que alguien te diga como hacerlo y de metodologías específicas.

Comenzamos esta experiencia cuándo Rupe tenía 7 años y nos llevó más o menos un año para que lo logre.

Así que en base a lo que vivimos como familia me animo a sugerir algunas recomendaciones:

Elementos para tener en cuenta antes de iniciar esta tarea

- 1- Verifique con un neurólogo si su hijo está en condiciones de iniciar el C. de E.
- 2- Compruebe si su hijo tiene el C. de E. nocturno, es decir no moja el pañal
- 3- Trate de hablar con toda la familia que se va a iniciar esta experiencia y si todos están de acuerdo y como se van a repartir esta tarea.
- 4- No es aconsejable que sea una sola persona la que lleve todo esta tarea que casi siempre es la mamá.
- 5- Tengan en cuenta que puede llevar su tiempo y si se comienza es necesario sostenerlo
- 6- Es importante buscar en si mismo si realmente quiere iniciar el C. de E de su hijo LE TIENE QUE MOLESTAR EL PIS Y LA CACA y que siga usando pañal
- 7- Cuanto antes lo comiencen es mejor
- 8- Estar de acuerdo con la Institución que asiste su hijo, tiene que estar como prioridad, si así Ud. Lo considera, en el programa individual
- 9- Buscar toda la ayuda necesaria
- 10- Es más aconsejable hacerlo en el verano

Iniciando el control...

1. Tome un calendario del mes e indique el día y hora de todas las evacuaciones de su hijo
2. Constatar durante un mes o dos si tiene algún ritmo ej hace pis cada tres horas
3. SACAR DEFINITIVAMENTE EL PAÑAL, esto tiene que ser sostenido todo el tiempo y en todos los lugares que asiste su hijo, en mi caso me dio buen resultado poner un forro de cuero ecológico al colchón de la cama; y cuándo viajábamos llevaba varias toallas para poner en el asiento y varias mudas de ropa.
4. Acondicionar el baño: ej poner una tarima de madera a los pies del inodoro de forma tal que el niño se sienta seguro, adaptadores para achicar la dimensión del sanitario
5. Llevar al niño por ej cada dos o horas al inodoro y sentarlo unos minutos, decirle que va ha hacer pis y hacer la seña correspondiente en caso de ser necesario
6. Con el tiempo se pude ir aumentando el momento que lo sienta en el sanitario.
7. Felicitar al niño cuándo evacúa en el inodoro
8. Tratar de no enojarse si no lo hace, solo indicarle que debe “hacer pis en el baño”
9. Cambiarle la ropa mojada en el baño y nunca en el dormitorio
10. Seguir con esta rutina todo el tiempo que le lleve que el niño relacione que debe hacer pis y caca en el inodoro.

Conclusiones

Esta es una de las tareas que más cuesta pero según mi experiencia es la más positiva, uno deja de ver a su niño como un eterno bebé, se sorprende de que lo puede lograr ¡!! solo tenemos que tener confianza, ser consistentes, ellos en algún momento hacen como suelo decir el “clik” y logran relacionar lo que se les pide.

Nuestros hijos aprenden todo más lento, más tarde, pero en los 28 años de mi hija me sigue sorprendiendo lo que aprende por día.....

NUESTROS HIJOS TIENEN EL DERECHO DE CRECER Y NOSOTROS LOS PADRES EL DEBER DE BRINDARLE LAS HERRAMIENTAS PARA QUE LO LOGREN...ES LA UNICA MANERA QUE PUEDAN INCLUIRSE COMO SERES PLENOS EN LA SOCIEDAD.

