

Priorizando lo racional frente lo emocional durante la mudanza a una residencia grupal

Brian Rubin, Esq., Rubin Law, A Professional Corporation

Decidir si un niño adulto con discapacidades debería mudarse de la casa familiar a una residencia comunitaria con apoyo puede ser una experiencia desgarradora. Además del deseo de sus padres de que viva una vida lo más gratificante e independiente posible, también tienen que planear para un futuro cuando ya no estarán allí. A pesar de tener un hermano que está dispuesto a ser un cuidador, puede que las circunstancias cambien y he visto que, lamentablemente, pocas de las situaciones entre hermanos concebidas por los padres llegan a ser realidad. Es más probable que, en algún momento, una persona con discapacidades importantes tendrá que vivir en una residencia que cuenta con un apoyo profesional y que hacer esta transición mientras los padres siguen vivos será mucho más fácil para todos.

Cómo nos enfrentamos a la mudanza

Mi hijo, Mitch, el más mayor de mis tres hijos, tiene autismo severo y justo antes de que cumpliera 25 años hablé con los padres de uno de sus amigos para sugerir que buscáramos una residencia juntos. Así, desde el principio los dos conocerían al menos a un compañero de la residencia.

Tuvimos suerte, ya que encontramos bastante rápido una residencia donde Mitch podría tener su propio dormitorio y un baño privado; sin embargo, cuando empecé a rellenar los formularios comencé a sentirme emocionado. Siempre pensaba que sería el último de mis hijos (y no el primero) en irse de casa. También resultó que él malinterpretó la situación y pensaba que la residencia sería como el campamento al que iba durante muchos años. Esperaba volver a casa después de un par de semanas. Después de la mudanza, cuando nos visitaba en casa y le volvíamos a dejar en la residencia, perseguía nuestro vehículo al irnos. Esto me rompió el corazón, las lágrimas caían y mi esposa y yo empezamos a dudar de nuestra decisión.

Fue entonces cuando empezamos una época en la que pasaba una noche con nosotros en casa dos veces a la semana. El personal de la residencia intentó disuadirnos de hacer eso y decía que no deberíamos hacer que Mitch se acostumbrara a una rutina que es poco probable que sus hermanos mantuvieran. Pero persistimos, reduciendo las visitas a una vez a la semana y, eventualmente, dos o tres veces al mes. Un punto de inflexión ocurrió cuando Mitch anunció una noche que se quería ir antes. Como me sorprendí, llamé a la residencia y averiguamos que aquella noche había una fiesta a la que iban todos los compañeros de residencia. Mitch estaba construyéndose otra vida allí y no quería perderse la diversión.

Pero la situación tampoco es perfecta. Vivir en una residencia grupal no es lo mismo que vivir con la familia. Mitch tiene un horario más programado al que tendría normalmente. Tiene más de



un cuidador y eso podría ser un problema para una persona que solo quiere consistencia en la vida. Siento culpa cuando veo una mancha en una alfombra en la residencia o que tiene una camiseta que está más desgastada de lo normal. Por otro lado, tiene una vida social que le llena y ha perdido peso ya que el personal de la residencia enfoca su dieta en opciones más nutricionales a las que tenemos en casa. Y lo más importante de todo es que sé que cuando su madre y yo ya no estemos aquí, tendrá un cuidado en un entorno familiar con el apoyo de sus hermanos a medida que sea necesario.

Consejos para la transición

Si su ser querido tiene la capacidad de participar en la toma de decisiones sobre dónde vive, intente identificar a amigos que ya viven en una residencia grupal. Puede hacer una visita a la residencia, asistir a actividades sociales y, si fuera posible, su hijo podría pasar una noche allí. Dé una oportunidad a su hijo a que vea que este estilo de vida ofrece nuevas oportunidades.

Al preparar la mudanza de su hijo adulto, desarrolle una versión de su carta de intención para el personal de apoyo de la residencia. De hecho, además de la carta escribí una lista con viñetas que el personal que cuida a Mitch pegaron en su puerta. La cara reversa tiene información más detallada que hace referencia al documento completo. Esta versión más abreviada es especialmente importante para el personal que está sustituyendo al personal habitual y explica cosas importantes como la mejor manera de calmarle durante un colapso emocional y las palabras a evitar usar.

Si su ser querido es reacio a la idea de mudarse a una residencia grupal, puede investigar otras opciones residenciales. ¿Es capaz de vivir solo con visitas concertadas de cuidadores? ¿Estaría cubierto un apoyo así por el programa de excepción de Medicaid? A veces hay disponibilidad de viviendas tipo condominio, con supervisión proporcionada en ese mismo lugar, pero hay muchas alternativas dependiendo del estado.

Cualquier mudanza probablemente sería un proceso difícil para la familia entera. Pero ha de recordar que tener más independencia es un beneficio para su hijo. Es una situación donde los padres tienen que separar bien lo que piensan de lo que sienten en el corazón.

