

# UD. NO ESTÁ SOLO

## Para Padres Cuando Se Enteran Que Su Niño Tiene Una Discapacidad

Escrito por Patricia McGill Smith | Traducido por Bernardita McCormick

<http://nichcy.org/>



Si Ud. ha llegado a saber recientemente que su niño está atrasado en su desarrollo o tiene una discapacidad (la cual puede o no estar completamente definida), este mensaje puede ser para Ud. Está escrito desde una perspectiva personal de una madre que ha compartido esta experiencia y todo lo que va con ella.

Cuando los padres llegan a saber acerca de alguna dificultad o problema en el desarrollo de su niño, esta información llega como un golpe tremendo. El día en que mi niña fue diagnosticada con una discapacidad, yo me sentí devastada—y tan confusa que recuerdo muy poco de aquellos días, tan sólo la angustia. Otra madre describió este evento como un “saco negro” siendo arrojado sobre su cabeza, obstruyendo su habilidad de escuchar, ver, y pensar en forma nor-

mal. Otra madre describió el trauma como “teniendo un cuchillo” enterrado en su corazón. Tal vez estas descripciones parecen un poco dramáticas, pero de acuerdo a mis experiencias, ellas no pueden describir suficientemente las emociones múltiples que inundan las mentes y los corazones de los padres cuando ellos reciben alguna mala noticia acerca de su niño.

Muchas cosas pueden ser hechas para ayudarse a sí mismo a través de este período de trauma. Esto es todo lo que este documento encierra. Para poder hablar acerca de algunas de las cosas buenas que pueden suceder para aliviar la ansiedad, miremos primero algunas de las reacciones que ocurren.

### Reacciones Comunes

Al saber que su niño puede tener una discapacidad, la mayoría de los padres reaccionan en formas que han sido compartidas por todos los padres quienes antes que ellos también han estado enfrentados con esta desilusión y con este desafío enorme. Una de las reacciones iniciales es la negación—“Esto no puede estar sucediéndome a mí, a mi niño, a nuestra familia.” La negación rápidamente se fusiona con el enojo, el cual puede ser dirigido hacia el personal médico involu-

crado en proporcionar la información acerca del problema del niño. El enojo puede además afectar la comunicación entre esposos o con los abuelos u otros seres queridos de la familia. Pareciera que en las primeras etapas el enojo es tan intenso que toca casi a todos, porque es disparado por sentimientos de dolor y una pérdida inexplicable con la cual uno no sabe como tratar o explicar.

El miedo es otra respuesta inmediata. A menudo la gente teme a lo desconocido más que lo conocido. El tener un diagnóstico completo y algún conocimiento de los prospectos futuros del niño puede ser más fácil que la incertidumbre. Sin embargo, en cualquier caso, el miedo al futuro es una emoción común: “¿Qué va a suceder a este niño cuando tenga cinco años de edad, cuando tenga doce años de edad, cuando tenga veintiún años de edad? ¿Qué va a suceder a este niño cuando yo no exista?” Entonces se presentan otras preguntas: “¿Aprenderá algún día? ¿Irán a la universidad? ¿Tendrá la capacidad de amar, vivir, reirse, y hacer todas las cosas que teníamos planificadas?”

Otros asuntos desconocidos también inspiran miedo. Los padres temen que la condición del niño sea peor de lo que posiblemente pudiera ser. A través de los años, he hablado con tantos padres quienes dijeron que sus primeros pensamientos fueron totalmente

deprimentes. Uno espera lo peor. Vuelve a la memoria el recuerdo de personas con discapacidades que uno ha conocido. A veces se siente culpa por algún desaire cometido años atrás hacia una persona con una discapacidad. Existe también el miedo del rechazo de la sociedad, miedo acerca de cómo los hermanos y hermanas serán afectados, preguntas de si habrá más hermanos o hermanas en esta familia, y preocupaciones acerca de cómo los hermanos y hermanas serán afectados, preguntas de si habrá más hermanos o hermanas en esta familia, y preocupaciones acerca de si el esposo y la esposa amarán a este niño. Estos temores casi pueden paralizar a algunos padres.

Entonces hay **culpabilidad**—culpabilidad y preocupación acerca de si los mismos padres han causado el problema: “¿Hice alguna cosa para causar ésto? ¿Estoy siendo castigado por algo que hice? ¿Me cuidé debidamente cuando estaba embarazada? ¿Acaso mi esposa se cuidó en debida forma cuando estuvo embarazada?” En cuanto a mi concierne, recuerdo pensar que seguramente mi hija se cayó de la cama cuando era muy joven y se golpeó la cabeza, o quizás si uno de sus hermanos o hermanas inadvertidamente la dejaron caer sin decirme a mí. Muchos sentimientos de reproche y remordimiento pueden derivarse del objetar las causas de la discapacidad.

Sentimientos de culpabilidad también pueden ser manifestados en interpretaciones espirituales y religiosas de reproche y castigo. Cuando ellos gritan, “¿Por qué yo?” o “¿Por qué mi niño?”, muchos padres están también diciendo, “¿Por qué Dios me ha hecho ésto a mí?” Con cuanta frecuencia hemos le-

vantado los ojos al cielo y preguntado: “¿Qué es lo que he hecho para merecer ésto?” Una madre joven dijo, “Me siento tan culpable porque nunca en mi vida había tenido un sufrimiento y ahora Dios ha decidido darme un sufrimiento.”

**Confusión** también marca este período traumático. Como un resultado de no entender totalmente lo que está sucediendo y lo que sucederá, la confusión se manifiesta a través de la pérdida del sueño, la inhabilidad para tomar decisiones, y una sobrecarga mental. En medio de tal trauma, la información puede parecer alterada y distorcionada. Ud. escucha palabras nuevas que nunca escuchó antes, términos que describen algo que Ud. no puede entender. Ud. quiere saber qué significa todo ésto, y sin embargo pareciera que Ud. no puede encontrarle sentido a toda la información que está recibiendo. A menudo los padres simplemente no están receptivos a la información que el profesional está tratando de comunicar acerca de la discapacidad de su niño.

La **falta de poder** para cambiar lo que está sucediendo es muy difícil de aceptar. En efecto, Uds. no pueden cambiar el hecho de que su niño tiene una discapacidad, y sin embargo los padres quieren sentirse competentes y capaces de manejar las situaciones de su propia vida. Es extremadamente difícil ser obligados a depender de juicios, opiniones, y recomendaciones de otros. Combina el problema con el hecho de que estos otros son generalmente personas extrañas con las cuales ninguna atadura de confianza ha sido esta-

blecida.

La **desilusión** de tener un niño que no es perfecto presenta un reto al orgullo personal de muchos padres y un desafío a su sistema de valores. Esta sacudida a sus expectativas previas puede crear una reluctancia a aceptar al niño como una persona de valor en desarrollo.

El **rechazo** es otra reacción que experimentan muchos padres. El rechazo puede ser dirigido hacia el niño o hacia el personal médico o hacia otros miembros de la familia. Una de las más serias formas de rechazo, y no es poco común, es un “deseo de muerte” para el niño—un sentimiento que muchos padres reportan al punto más profundo de su depresión.

Durante este período de tiempo cuando tantos sentimientos diferentes pueden inundar la mente y el corazón, no hay forma de medir cuán intensamente un padre puede experimentar esta constelación de emociones. No todos los padres pasan a través de estas etapas, pero es muy importante para los padres identificarse con todos los sentimientos potencialmente penosos que pueden presentarse, de modo que sabrán que *ellos no están solos*. Hay muchas acciones constructivas que Uds. pueden tomar inmediatamente, y hay muchas fuentes de ayuda, comunicación, y seguridad renovada.





## Busque la Asistencia de Otro Padre

Hubo un padre que me ayudó. Veintidós horas después del diagnóstico de mi propia niña, él hizo una afirmación que nunca he olvidado: "Puede ser que Ud. no lo reconozca hoy, pero puede llegar el momento en su vida cuando Ud. va a darse cuenta que tener una hija con una discapacidad es una bendición." Puedo recordar sentirme confundida por estas palabras, las cuales fueron ni más ni menos un regalo invaluable que encendió la primera luz de esperanza para mí. Este padre habló de esperanza para el futuro. Me aseguró que habrían programas, que habría progreso, y que habría ayuda en muchas formas y de muchas fuentes. Y él era el padre de un niño con retraso mental.

Mi recomendación primera es tratar de encontrar otro padre de un niño con una discapacidad, preferentemente uno que ha elegido ser un ayudante de padres, y pedir su asistencia. En todas partes en los Estados Unidos y en todas partes del mundo existen Programas de Padre a Padre ("Parent to Parent Programs"). Si Ud. no puede encontrar su organización local de padres, escriba a NICHCY para obtener esta información.

## Hable Con su Cónyuge, Familia, y Otros Seres Queridos

A través de los años he des-

cubierto que muchos padres no comunican sus sentimientos relacionados a los problemas que tienen sus niños. El esposo a menudo está preocupado acerca de no ser una fuente de fuerza para su cónyuge. Mientras más comunicación puedan tener en momentos difíciles como éstos, mayor habrá de ser su fuerza colectiva. Entienda que cada uno de Uds. enfoca su rol de padre en forma diferente. Puede ser que Uds. se sientan y respondan a este desafío nuevo de diferentes formas. Traten de explicar a cada uno de Uds. como se siente. Traten de entenderse cuando Uds. no vean las cosas del mismo modo.

Si hay otros niños, hablen también con ellos. Estén alerta sobre sus necesidades. Si Uds. no se encuentran emocionalmente capaces de hablar con sus niños o cuidar de sus necesidades emocionales en este momento, identifiquen otros miembros dentro de la estructura de la familia quienes puedan establecer un vínculo comunicativo especial con ellos. Hablen con otras personas importantes en su vida—sus mejores amigos, sus propios padres. Para mucha gente, la tentación de cerrarse emocionalmente en este momento es grande, pero puede ser tan beneficioso tener amigos de confianza y parientes que pueden ayudarles a llevar la carga emocional.

## Confíe en Fuentes Positivas en su Vida

Una fuente positiva de fuerza y sabiduría puede ser su ministro, sacerdote, o rabí. Otra puede ser un buen amigo o consejero. Acérquese a aquéllos que antes hayan sido una fuente de fuerza en su vida. Encuentre los recursos

nuevos que Ud. necesita ahora. Un consejero muy bueno una vez me dió una receta para vivir a través de una crisis: "Cada mañana, cuando se levante, reconozca su falta de poder para controlar la situación que tiene entre manos, entregue este problema a Dios, tal como Ud. entiende a El, y comience su día."

Cuando perciba que sus sentimientos sean dolorosos, Ud. deberá hacer el esfuerzo y contactar a alguien. Llame o escriba o tome su vehículo y comuníquese con una persona real que hablará con Ud. y participará de su dolor. El dolor dividido no es ni siquiera tan difícil de llevar como es el dolor en aislamiento. A veces el consejo profesional se hace necesario; si Ud. piensa que ésto puede ayudarle, no sea reacio a buscar esta avenida de asistencia.

## Viva un Día a la Vez

Miedo del futuro puede inmovilizar a uno. El vivir con la realidad del día presente se hace más manejable si disipamos las preguntas de "¿qué?", "¿si?" y "entonces, ¿qué?" en el futuro. Aunque no parezca posible, cosas buenas continuarán sucediendo cada día. Inquietarse acerca del futuro solamente agotará sus recursos limitados. Ud. tiene suficiente de que preocuparse; pase a través de cada día un paso a la vez.

## Aprenda la Terminología

Cuando Ud. se enfrente a terminología nueva, no vacile en preguntar qué es lo que significa. Cuando alguien use una palabra que Ud.

no entiende, detenga la conversación por un minuto y pida a la persona que le explique su significado.



## Busque Información

Algunos virtualmente buscan “toneladas” de información; otros no son tan persistentes. Lo importante es que Ud. requiera información exacta. No tenga temor de hacer preguntas, porque haciendo preguntas será su primer paso para comenzar a entender más acerca de su niño. Aprender cómo formular preguntas es un arte que hará su vida mucho más fácil para Ud. en el futuro. Un método aconsejable es escribir sus preguntas antes de asistir a una sesión o reunión y escribir más preguntas al tiempo que Ud. las piensa durante la reunión. Obtenga copias escritas de toda la documentación relacionada a su niño la cual mantienen los médicos, maestros, y terapeutas. Es aconsejable comprar un archivador de tres anillos en el cual juntar toda la información que le sea dada. En el futuro habrá muchos usos de la información que Ud. ha registrado y archivado, mántengala en un lugar seguro. De nuevo, siempre recuerde de pedir copias de las evaluaciones, reportes de diagnósticos, y reportes de progreso. Si Ud. no es una persona naturalmente organizada, simplemente tome una caja y lance todos los papeles de trabajo en ella. Entonces, cuando Ud. realmente la necesite, estará allí.

## No Se Sienta Intimidado

Muchos padres se sienten inadecuados en la presencia de los profesionales médicos o de la educación debido a sus credenciales y, a veces, debido a sus modales profesionales. No se sienta intimidado por los antecedentes educacionales de estos y otro personal que puedan estar involucrados en tratar o ayudar a su niño. Ud. no debe dar explicaciones por querer saber lo que está ocurriendo. No se preocupe de ser quien esté molestando o haciendo muchas preguntas. Recuerde, éste es su niño, y esta situación tiene un efecto profundo en su vida y en el futuro de su niño. Por lo tanto, es muy importante que Ud. sepa todo lo que pueda acerca de su situación.

## No Tenga Temor de Mostrar Emociones

Tantos padres, especialmente los papás, reprimen sus emociones porque ellos creen que el dar a saber a las personas como se están sintiendo es un signo de debilidad. Los padres más fuertes de niños con discapacidades a quienes yo conozco no tienen temor de mostrar sus emociones. Ellos entienden que al revelar sus sentimientos no disminuyen su fuerza.

## Aprenda a Tratar con los Sentimientos Naturales de Enojo y Amargura

Los sentimientos de enojo y amargura son inevitables cuando Ud. se da cuenta de que deberá revisar los sueños y esperanzas que originalmente Ud. tenía para su niño. Es muy valioso reconocer su enojo y aprender a alejarse de él. Puede ser

que Ud. necesite ayuda extraña para poder hacer ésto. Puede ser que no se sienta como tal, pero la vida mejorará y llegará el día en que Ud. se sentirá positivo de nuevo. Por medio de reconocer y trabajar a través de sus sentimientos negativos, Ud. estará mejor equipado para enfrentar desafíos nuevos, y el enojo y la amargura nunca más habrán de agotar sus energías e iniciativa.

## Mantenga un Aspecto Positivo

Una actitud positiva será genuinamente una de sus herramientas más valiosas para tratar con los problemas. Siempre hay, ciertamente, un lado positivo de cualquier cosa que está ocurriendo. Por ejemplo, cuando se descubrió que mi niña tenía una discapacidad, una de las otras cosas señaladas a mí fue que ella era una niña muy sana. Aún lo es. El hecho de que ella no ha tenido impedimentos físicos a través de los años ha sido una bendición grande; ella ha sido la más sana de todos los niños que yo he criado. Concentrarse en los aspectos positivos disminuye los negativos y hace más fácil enfrentarse con la vida.

## Manténgase en Contacto con la Realidad

Mantenerse en contacto con la realidad es aceptar la vida en la forma que es. Mantenerse en contacto con la realidad también es reconocer que hay algunas cosas que nosotros podemos cambiar y otras cosas que nosotros no podemos cambiar. La tarea para todos nosotros

-ros es aprender cuáles cosas nosotros podemos cambiar y entonces dedicarnos a hacer eso.

## **Recuerde que el Tiempo Está de su Lado**

El tiempo cura muchas heridas. Esto no significa que el vivir con un niño que tiene problemas, y criarlo, será fácil, pero es justo decir que, a medida que el tiempo pasa, mucho puede ser hecho para aliviar el problema. Por lo tanto, ¡el tiempo ayuda!

## **Encuentre Programas Para su Niño**

Aún para aquéllos que viven en zonas aisladas del país, la asistencia está disponible para ayudarle con cualquier clase de problema que Ud. esté teniendo. En las Hojas de Recursos Estatales de NICHCY ("State Resource Sheets") aparecen los nombres de personas que sirven de contacto quienes pueden ayudarle a comenzar a obtener la información y asistencia que necesita. Mientras trate de encontrar programas para su niño con una discapacidad, mantenga en mente que también hay programas disponibles para el resto de la familia.

## **Tome Cuidado de Sí Mismo**

En tiempos de tensión, cada persona reacciona en su propia forma. Unas cuantas recomendaciones universales pueden ayudar: obtenga descanso suficiente; coma lo mejor que pueda; reserve tiempo para Ud. mismo; busque el apoyo emocional de otros.



## **Evite Sentir Lástima**

Tenerse lástima de sí mismo, experimentar lástima por otros, o sentir lástima por su niño son actos que incapacitan. La lástima es lo que no se necesita. Simpatía, lo cual es la habilidad de sentir afecto por otra persona, es la actitud que debe ser alentada.

## **Decida Cómo Tratar con Otros**

Durante este período, Ud. puede sentirse entristecido o enojado acerca de la forma como la gente está reaccionando hacia Ud. o su niño. Muchas reacciones de la gente hacia problemas serios son causadas por la falta de entendimiento, simplemente no sabiendo qué decir o por miedo a lo desconocido. Entienda que mucha gente no sabe cómo comportarse cuando ven un niño con diferencias, y ellos pueden reaccionar inapropiadamente. Piense acerca de ello y decida cómo Ud. quiere tratar con las miradas fijas o las preguntas. Trate de no usar mucha energía estando preocupado acerca de las personas que no son capaces de responder en las formas que Ud. pudiera preferir.

## **Mantenga las Rutinas Diarias Tan Normales Como le Sea Posible**

Una vez mi madre me dijo,



"Cuando se presente un problema y no sepas qué hacer, entonces haz de todos modos lo que sea que fueras a hacer." Practicar este hábito parece producir alguna normalidad y consistencia cuando la vida llega a ser febril.

## **Recuerde que Este es su Niño**

Esta persona es, primero y sobre todo, su niño. Dé por sentado que el desarrollo de su niño puede ser diferente al de otros niños, pero ésto no hace a su niño menos valioso, menos humano, menos importante, o en menor necesidad de su amor y crianza. Ame y goce su niño. El niño viene en primer lugar, la discapacidad en segundo.

Si Ud. puede descansar y seguir las etapas positivas aquí descritas, una a la vez, Ud. hará lo mejor que pueda, su hijo se beneficiará, y Ud. puede mirar hacia el futuro con esperanza.

## **Reconozca que Ud. No Está Solo**

El sentimiento de aislamiento al momento del diagnóstico es casi universal entre los padres. En este artículo, hay muchas recomendaciones para ayudarle a manejar los sentimientos de separación y aislamiento. Ayuda saber que estos sentimientos han sido experimentados por muchos, muchos otros, que hay disponibles comprensión y ayuda constructiva para Ud. y para su niño, y que Ud. no está solo.