

Como padres de un niño con necesidades especiales, somos confrontados cada día con desafíos y crisis que ordinariamente no ocurren con niños que no tienen discapacidades. Es como que las heridas originales son abiertas una y otra vez, algunos veces cuando menos esperado.

Usted también debería reconocer que otras familias necesitarán apoyo y aliento igual. Hermanos de niños con discapacidades también entristezcan, igual que abuelos. No solo entristezcan los abuelos por su nieto, se entristezcan por lo que usted, su propio hijo, está sintiendo.

Es importante que sepan usted y su familia que no están solos, que hay otros que comprenden por lo que está pasando y que pueden ofrecer apoyo. Recuerde que las emociones que está sintiendo son normales, y cada paso en el proceso lo trae más cerca a la aceptación de su hijo tal como el o ella es y no como usted hubiera querido o soñado que el o ella fuera. Hay esperanza. El día llegará cuando usted se dará cuenta de que su hijo es mucho más parecido a otros niños que a diferencia de ellos. No tiene que pasearse en el buque enrollador solo!

ALGUNAS COSAS QUE AYUDAN. . .

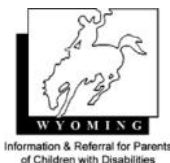
- Ame a su niño por quien el o ella es -- único, una personita especial con más "parecidos" que "diferencias";
- Hable con otros -- familia, amistades, un consejero de salud espiritual o mental. Deje que otros carguen el peso emocional y lo ayuden a superar sus sentimientos;
- Deje a otros que le ayuden a lavar la ropa, limpiar, cuidar a los niños -- recuerde que no tiene que ser "supermamá" nomas porque tiene un niño con necesidades especiales;
- Tome un día a la vez -- boté los "que sí" y "si nomas" y concéntrese en pasar el día de hoy en la mejor manera posible;
- No se intimide -- este es su hijo y lo que está pasando tiene efectos profundos en su vida y en el futuro de su hijo. Aprenda lo más que pueda sobre el diagnóstico de su hijo, la terminología, y varios programas y servicios y decida lo que usted cree está bien para su hijo y familia;
- No se conforme nomas con servicios médicos y educacionales competentes -- Busque servicios **competentes y bondadosos**; No tenga miedo de sus emociones -- no son señal de debilidad, sino de amor por su hijo

- Cultive un actitud positiva -- busque las positivas y celebre las (una sonrisa bonita, una hora al día sin ataques, un pequeño paso hacia adelante después de varios pasos para atrás, etc.);
- Cuidese -- no puede cuidar a su hijo si no se cuida usted mismo primero. Duerma lo suficiente, alimente bien, aprenda técnicas para manejar el estrés, encuentre tiempo para usted;
- Trátese a algo especial y detenga algunos de sus intereses -- hay vida después del diagnóstico y hay vida más allá de la discapacidad;
- Establezca rutinas diarias -- puede dar sentido de consistencia y normalidad a las vidas que han sido volteadas al revés;
- Guarde su sentido de humor -- el mejor alivio para el estrés es la risa.

BIBLIOGRAFÍA

"PIC'S-N-PIECES" Volume 3, issue 3, Lost Dreams
"NICHCY News Digest" Volume III, Number 1, you Are Not Alone: for Parents When They Learn That Their Child Has A Disability

Para más información acerca de la CUANDO SE ENTERE QUE SU NIÑO TIENE UNA DISCAPACIDAD O NECESIDAD ESPECIAL DE SALUD



Parent Information Center

500 W. Lott St, Suite A
Buffalo, WY 82834
1-800-660-9742 (WY only)
(307) 684-2277 (v/tdd)
(307) 684-5314 (fax)

Correo Electrónico: tdawson@wpic.org
Sitio Web: www.wpic.org

Para hablar con el

Enlace de Padres en la Comunidad PIC

Los contenidos de este folleto fueron desarrollados con fondos del Departamento de Educación de los Estados Unidos. Sin embargo, los contenidos no necesariamente representan el reglamento del Departamento de Educación y no se debe de asumir la aprobación del Gobierno Federal.

NO ESTÁ SOLO EN EL BUQUE ENROLLADOR EMOCIONAL

Folleto de Discapacidad #21



CUANDO SE ENTERE QUE SU NIÑO TIENE UNA DISCAPACIDAD O NECESIDAD ESPECIAL DE SALUD

Centro de Información para Padres

1-307-684-2277

Un proyecto de
Padres ayudando a padres
de Wyoming, Inc.

Enterarse de que su hijo tiene una discapacidad o necesidad de salud crónica puede llegar como un golpe fuerte. Algunos padres describen el dolor como “cuando les dan un golpe en el estómago y no pueden respirar,” o como tener “una herida en el cuerpo que duele peor que cualquier cosa que haiga sentido” o como “tener una bolsa negra puesta sobre la cabeza y no poder oír o ver o pensar normalmente.

Cualquiera que sea su experiencia, usted debería darse cuenta de que sus sentimientos son legítimos y hay otros padres que han tenido experiencias de sentimientos similares. Los sentimientos son probables de cambiar a menudo y hay cosas que puede hacer para ayudarse a sobre vivir el buque enrollador emocional. No importa como lo llamen - - “el ciclo de tristeza, dolor crónico, tristeza repetida,” - - el buque enrollador toma efecto.

EL MOMENTO EN QUE SU VIDA CAMBIA

Como padre, el momento en que alguien, normalmente un educador o especialista médico, le dice que su hijo tiene una discapacidad o necesidad de salud especial es el momento en que su vida cambia en una manera crucial y irrevocable.

La reacción primera al diagnóstico puede ser:

- ◆ esto no puede estar sucediendo;
- ◆ no hay nada malo con mi niño;
- ◆ los doctores deben de haberse equivocado;
- ◆ las pruebas fueron cambiadas

El no querer reconocer nos compra tiempo para encontrar fortalezas internas y apoyos externos - - es un mecanismo normal.

Hay padres que sospechan que algo no está exactamente bien con su hijo - - para esos padres el diagnóstico es una validez de lo que ellos temían, y ellos pueden reaccionar con alivio de que finalmente alguien los escuchó. Aunque estos padres han sospechado que algo no estaba bien, ellos pasarán una etapa de regulación cuando un diagnóstico definitivo es recibido.

Ira y temor coinciden frecuentemente con o siguen el no querer reconocer - - muchas veces el educador o personal médico quien da el diagnóstico lleva la peor parte de ira. El temor es un mecanismo que la mente usa para permitir que una persona reparta con sentimientos de vulnerabilidad y pérdida. La ira puede también ser útil para permitir que personas

ganen nuevas perspectivas y para reevaluar creencias sobre la justicia y lo que es verdad.

Otra emoción que los padres son probables de encontrar es **culpabilidad**. “Hice yo algo para ocasionar esto?” Estoy siendo castigada por algo que hice? Me cuidé cuando estaba embarazada?” son nomás algunas de las preguntas que pueden surgir.

Confusión se puede sentir también. No puede dormir o hacer decisiones, y siente que su mente no puede más. Confusión puede ser el resultado de no tener un entendimiento completo de lo que está sucediendo, de tener que tratar con términos nuevos que nunca había oído antes y de no poder percibir lo que se está diciendo. Uno de las reacciones más comunes cuando le dicen que un niño tiene una discapacidad o una condición médica sería es como un tipo de cierre mental - - oye la noticia inicial, y después no oye nada más. Aunque aparentemente está escuchando, el diagnóstico está llenando su mente y corazón al punto de que nomás está pasando por los movimientos. Puede sentirse como que está aturdido y no puede reconectar con el mundo.

Otras emociones que pueda sentir son la sensación de **impotencia, desilusión, y rechazo**. Es extremadamente difícil para que los padres acepten que no pueden “arreglar” lo que este mal, o cambiar el hecho de que su niño tiene una discapacidad. También tiene que reconocer la realidad de que ahora tiene que confiar en más profesionales de los que pensaba que pudieran tener impacto sobre su vida - - especialistas, terapeutas, proveedores de estimulación infantil, maestras de desarrollo preescolar, gerentes de caso, educadores especiales - - la lista parece alargarse cada día.

El hecho de que su niño no es el “perfecto” que usted anticipó puede amenazar el ego y desafiar los sistemas de valor, haciendo difícil de aceptar al niño tal como es, y tal vez puede establecer sentimientos de rechazo. No es inusual que padres reporten que al punto más profundo de depresión tuvieron sentimientos de desear que su hijo nunca viviera.

Cuando sea capaz de pasar el etapa de no querer reconocer, y sabe superar las otras emociones, está listo para empezar a **buscar**. Hay poder en tener información, y ayuda a relevar el estrés si está haciendo algo - - encontrando lo profesionales quien inspiran confianza, aprendiendo la terminología, ganando conocimiento sobre el diagnóstico o discapacidad, y encontrando programas y servicios - - pueden ayudarlo a enfocar en el hecho que si hay ayuda para su niño y para usted. Sin embargo, algunos padres toman el tener que buscar al extremo y van de doctor en doctor,

buscando el que les diga lo que ellos quieren escuchar - - que la discapacidad no existe o que se irá lejos.

No todas las emociones se sentirán por todos los padres - - y diferentes personas las solucionarían en diversas maneras y en su propio plazo de tiempo. Muy frecuentemente mamá y papá estarán en etapas diferentes, que pueden causar problemas adicionales. Es crucial que los padres entiendan que no están solos en el buque enrollador de sentimientos.

Es importante que usted, como padre de un niño con una necesidad especial, que empiece aceptar apoyo lo más pronto posible. El tiempo después de un diagnóstico es tiempo de aislamiento y es sumamente útil para encontrar apoyo y la empatía.

Frecuentemente un padre con un niño mayor con la misma discapacidad o una similar puede ser de mucha ayuda a los padres que empiezan a enfrentarse con la búsqueda y decisiones. Estos padres “veteranos” han pasado los “campos de minas” y pueden pasar sus experiencias y conocimiento, así como estar allí para escuchar.

Aunque usted pasará por una larga cadena de emociones, finalmente llegará a una medida de **aceptación y estabilidad**.

Sin embargo, no se sorprenda si regresan las emociones, especialmente durante los hitos de desarrollo tal como:

- nacimiento o diagnóstico inicial
- cada vez que lleva a su hijo a que le hagan más pruebas
- cuando vea a un niño sano haciendo algo que no puede hacer su niño
- entrada en programas
- rechazo por compañeros/hermanos
- entrada a la escuela
- pubertad
- transición de un programa a otro (secundaria, preparatoria, de escuela a trabajar)
- el tiempo en que la mayoría de las personas jóvenes llegan a ser independientes de sus padres
- cuando se acerca usted a la jubilación o se preocupa de que pasará con su hijo si se llega a morir usted
- cada año cuando es tiempo de IEP!

Conforme construya los sistemas de apoyo y aprenda a donde ir por respuestas, usted reconocerá y pasará por etapas de tristeza con menos estrés, y tendrá plazos más largos de aceptación. Sin embargo, cuando su niño tiene una discapacidad o necesidad de salud especial, es poco realista que pare de sentir tristeza.