



Respuesta Emocional

Los padres reaccionan al diagnóstico de sus niños(as) de muchas maneras. La forma como las personas reacciona dependerá básicamente en quién y cómo es cada individuo. La religión, las creencias, el género, sus antecedentes culturales, experiencias previas con gente que tiene incapacidades, y otro tipo de experiencias en la vida en general, todo en si va a influir en la manera en que responden.

Las siguientes descripciones de duelo, crisis y tiempos de caos, ofrecen tres maneras de pensar acerca de las emociones sentidas cuando se presentan este tipo de experiencias. Muchos padres han encontrado una o mas descripciones de sus propias emociones.



Reacciones Comunes de padres que tienen niños(as) con necesidades especiales

Estadío	Sentimientos Comunes	Conductas Comunes	Sugerencias
Choque	Entumecimiento, quieto, desapegado, histeria	Alejados, callados sin responder, fuera de control, histeria	Aceptar la reacción de cada persona como algo normal. Evitemos el tratar que otros actúen de la manera que nosotros actuamos.
Pánico	Mucha ansiedad, inutilidad, querer correr, abrumado	No poder planear cosas, desorganizado, olvidadizo, tenso	Dejar que los sentimientos pasen, no se queden con todo adentro, Permitan que otros hagan ciertas actividades por usted(s), Permitan que la realidad les “golpee”
Negación, no querer creer	Abrumados, llenos de dudas, inútiles, cansados y ansiosos	Buscar otras opiniones médicas. Resistencia al cambio de planes. Evitar hablar. Negarnos que pudimos tener un niño así. Dormir en demasía y no descansar. Hablar de dolores y malestares. Mantenerse ocupada y no darse tiempo para sentir	Permitanse el retrasar la aceptación de la realidad hasta que estén listos para hacerlo. Permitanse no hablar hasta que se sientan listos. Descanse en forma adicional, coma en forma nutritiva. Deleге responsabilidades a la familia o a los amigos. No pida disculpas por solicitar una segunda opinión. Recuerde que se vale hablar de sus propios dolores y penas. Empiezen a buscar información.
Coraje y miedo	Enojados con todos, frustrados, amargados, miedo a su mismo enojo	Cortante, frío, culpar a otros, interrumpir, preguntarse ¿por qué a mí? mantenerse a distancia del niño(a), molestos con doctores, enfermeras, familias y otros.	No se sienta menos por estar enojada. Trate de limitar sus episodios de coraje y dígame “Estoy enojada-o de la situación en general” Disculpese si lastima a otra persona. Dese cuenta que otras personas no saben que hacer o decir o como ayudarlo. Que no les sorprenda que se mantiene enojandose.
Tristeza y Desesperación	Culpabilidad Vergüenza Vacío, tristeza	Culpándose a si misma-o, menosprecio, Depresión, lentitud en reaccionar hacia las cosas, llanto, pérdida de apetito. Deseo sexual o pérdida del mismo, mantenerse a distancia de familias que tienen niños. Empezar investigar acerca de instituciones para internar al niño(a)	Repítanse: “de nadie es la culpa, ni siguiera mía” Esperen sentirse deprimidos y cansados. Busquen alguien con quien hablar de sus sentimientos. Pidan ayuda para hacer planes diarios si así se requiere. Traten de estar mas tiempo con su niño(a)
Esperanza	Deso de que se les ayude. Los sentimientos son menos intensos. Oleadas de depresión. Miedo al futuro y lo que pasara.	Investiguen las razones de la causa del problema. Batallar en identificar los aspectos normales del niño(a). Ver partes de uno en el niño(a) Repitan: “esa tristeza vuelve y vuelve	Pasar mas tiempo con su niño(a). Ser realista y no agarrarse de falsas esperanzas. Obtenga mas información con doctores, enfermeras, otros padres con experiencias similares.
Adaptación	Empiezan a sentir mas satisfacción con la vida, y mas apegados a su hijo(a)	Se busca aceptación de parte de otros, de sí mismos y para el niño(a), se busca ayuda para corregir los problemas o adaptarse a estos.	Participar activamente en el tratamiento del hijo(a). Enfocarse en las fortalezas del niño(a).

Sueños de los Padres, con su niño(a) normal



Reacciones/sentimientos de los Padres

<u>Negación</u> Ayuda a construir la fortaleza del ego	<u>Miedo</u> Nos da tiempo para volver a amar y sentirnos apegados de nuevo	<u>Ansiedad</u> Nos da tiempo para decidir las responsabilidades	<u>Culpabilidad</u> Tiempo para recapacitar en los valores que se necesitan	<u>Depresión</u> Tiempo para decidir las habilidades que se necesitan	<u>Coraje</u> Tiempo para redefinir el sentido interno de justicia
---	--	---	--	--	---

Proceso de reconstrucción de nuevas metas que son alcanzables

La incapacidad entra en una nueva perspectiva que ya no es la que domina totalmente.	El concepto de "normalidad" ya no es el tema más importante.	Se establece un mejor entendimiento de los valores personales y de los otros.	Cambian los valores; de comprar se pasa a querer y cuidar.
--	--	---	--

Se modifica el sistema de valores a querer que el hijo pueda hacer lo mejor y lo más que pueda por sí mismo.

La incapacidad se maneja ahora dentro de una nueva perspectiva que ya no es totalmente dominante

En este punto se tiene un mejor entendimiento de los valores personales y de los otros

Tiempos de Confusión

El tiempo llega o llegará en que tengamos estos momentos. Quizá se pregunte si esta perdiendo la cabeza. La verdad es que no. La verdad es que algunos momentos un tanto extraños vendrán y el sobrellevarlos requiere valor.

Algunos expertos en la materia describen en detalle los estadios que se espera sean enfrentados. El único problema es que los padres que se están ajustando a los niños(as) que tienen incapacidades, no mantienen un curso específico.

Cada padre reacciona en forma diferente.

A continuación veremos una descripción simplificada de los estadios que puede o no puede experimentar. También se pueden agregar otros que otros padres hayan experimentado y que no estén incluidos en este documento.

- **Tiempo de arrastre.** En esta etapa pareciera que se nos acabó la energía. Se sienten cansados que mal podemos arrastrarnos a sí mismos. Aunque el sol brille, para ustedes pareciera que todo está nublado. Se llegan a sentir nudos en la garganta y en el estómago. Es difícil respirar, y de vez en cuando se encuentran suspirando. Algunas veces se pregunta si estará resfriado. Cuando esta etapa se presenta quisieramos meternos en una cobacha confortable, cerrarle la puerta y no saber nada más de lo que pasa alrededor.
- **Tiempo de Acelere.** Cuando esta etapa nos llega es lo contrario a la anterior, todo pasa de prisa y pareciera como que no hay suficiente tiempo. Te mueves alrededor a pasos escalonados, hay tanto de que hablar, tanto en que pensar, tanto que hacer, tanto terreno que recorrer, tantos lugares para ir y tanta gente que ver. Nuevas ideas y conceptos se acumulan, acciones que necesitan tomarse se vienen a la cabeza. Es una manera de querer llegar al "meollo del asunto" a pesar de que mucha energía se pierde en este tiempo.
- **Bloqueos.** Aunque las novedades que les dió el doctor no son las mejores, los oídos se reusan a oír lo que se nos está diciendo, y los ojos no quieren ver lo que nos están mostrando. El aceptar que su hijo(a) tenga una

incapacidad, es difícil. Ud. Puede incluso pretender y hablar con otros como si nada sucede. Esta situación está bien por un periodo. Las mentes de los padres necesitan tiempo para cambiar de una posición a otra, como el hecho de que el "super bebé" no es tal y tiene una incapacidad. Está bien hacer este cambio en forma lenta, pero no es sano si no lo aceptamos del todo.

- **El dolor.** No hay manera de que los profesionistas puedan describir todos los tipos de dolor por los que los padres pasan, porque a todos les duele y les duele mucho. Este dolor puede hacerle estar nervioso en exceso, caminar sin descanso, no dormir, dar vuelta en la cama constantemente; llorar y desesperarse, papás y mamás por igual. Hay que mantener en mente que cuando se siente dicho dolor, o el antes mencionado dolor, puede ser una manera en que su cuerpo y su mente se están preparando para decirle que es lo suficientemente fuerte para soportar el dolor que siente. Es una manera de saber que nunca se tendrá un dolor tan grande que no lo pueda soportar. Existen muchos mecanismos dentro de sí mismos para amortiguar los sentidos cuando las cosas se hacen pesadas. Algunas personas se hacen fuertes a través del dolor. Si acaso usted(es) al leer estos párrafos se sienten lastimados al leer estas palabras que el autor escribe y se sienten enojados hacia esta persona, ¡se vale! Este artículo no ha sido intentado para darles una zona de confort. El propósito es ayudarles a crecer y ajustarse para que puedan aceptar amor y actuar en forma creativa a nombre de su hijo(a). Esto no se puede hacer sin experimentar dolor, sobreponernos a este y trabajar nuestra salida fuera de este proceso.
- **La culpabilidad.** Algunas veces se sentirán que han hecho algo terrible, o que han pecado contra Dios o los hombres. Incluso a la mejor se ponen a pensar en el pasado buscando ese acto único y terrible que haya causado todo lo que ahora pasa. Pero les aseguro que no importa que tanto busquen en el pasado, nunca se encontrará la verdadera causa. Algunos días sentirá que es el peor espécimen en la tierra, que en alguna parte de la vida, se cometió un pecado imperdonable y que ahora

se paga por eso. Esa culpabilidad es falsa, y no es la misma que cuando nos agarran con las manos en la masa - o cuando se cometen otro tipo de transgresiones de mayor magnitud. Entonces no necesitamos traer del pasado las cosas malas, esto solamente se pone como una barrera para iniciar el cuidado de los hijos como debe ser.

- **Las Fortalezas.** Otra etapa se presenta en momentos en que cuando todavía ayer se sentía que era el peor padre del mundo, de pronto se siente como que son los mejores padres del mundo. Dentro de sí mismos empiezan a sentir que Dios les ha escogido para llevar a cabo esta actividad porque son mas especiales que otros seres humanos. Por supuesto que es mas agradable fantasear acerca de lo buenos que se es. Esto es mucho mejor que sentirse que es lo peor del mundo. Asi que hay que disfrutarlo mientras que se pueda. Pero hay que tener cuidado. Tarde que temprano alguien dirá algo que le baje del pedestal. Cuando esto suceda, se espera que no caiga de nuevo en la trampa de la culpabilidad. En vez de esto se logra una estabilidad mas refrescante al identificar que no se es un "super-padre/madre", pero tampoco un demonio, Usted(es) tiene sus fortalezas y sus debilidades como cualquiera otra persona.
- **El Odio.** Despues de que se ha estado dolido por un tiempo, puede que se encuentre en la posición de tratar de encontrar "culpables" por lo que le pasa a ud. y lastimarles. Casi todo mundo en quien pudiera pensar se convierte en un blanco: el esposo(a), vecinos, doctores, ministros, niños(as), sus padres, sus familiares políticos. Asi que fíjese y espere...Mas tarde que temprano "alguien" dirá algo que provoque ira o coraje hacia ella. Afortunadamente los verdaderos amigos y parientes permaneceran neutrales ante esta situación. Se vale sentirse de esta manera, aunque sea algo tan irracional. El tomar acción sobre este coraje e ira sentida, puede ser algo precario. Puede lastimar a otros en el camino, y despues usted se sentirá mal porque lastimo a otros que ni la temían ni la debían y entonces se comienza otro circulo vicioso.

- **Los escapes.** Algunas veces cuando se despierta a las 2:00 de la mañana quisiera poder cerrar los ojos y no tener que abrirlos de nuevo. Estos deseos la mayor parte del tiempo se mantienen en secreto porque se avergüenza de ellos. Sin embargo, padres que tienen niños(as) con necesidades especiales abiertamente ha confesado, que algunas veces se sienten con un deseo enorme de correr, y no regresar, de escapar. A pesar de estos sentimientos, necesitamos agarrarnos de nuestras fortalezas y dejar que llegue el amanecer, cuando el sol brilla de nuevo, generalmente el estado de ánimo se mejora.

Opciones a Considerar

- Si se siente con ganas de que todo se acabe...espere. Con el tiempo se dará cuenta que estos escapes son tontos. Generan mas problemas de los que pueden resolver.
- No culpe a su doctor, ni otras personas que estan involucradas en el diagnóstico de su hijo(a), porque no importa de que manera le hayan dado la información, la información va a doler de una u otra forma, no hay una manera "correcta" de que sea menos doloroso. Sin embargo si su doctor crea barreras con las cuales ustedes no se sienten a gusto, hay que cambiar de doctor, o proveedores.
- Si se siente decaído, se puede dar el lujo de desifutar su miseria por un tiempo limitado. Después hay que levantarse y salir adelante. Mantenganse activos, hagan ejercicio, trabajen, hagan cosas en la casa o fuera de ellas, pero hay que mantenerse activos. A veces tenemos que hacer las cosas aunque no nos sintamos con ganas de hacerlas.
- Cuando les llegue el acelere hay que forsarce a pararse, sientense por momentos. Hablen despacio, caminen despacio, escojan solamente una de las 1001 cosas que tienen en la mente por hacer en ese día, y haganla.
- Hay que aprender a aceptar que no importa lo real que son los sentimientos que tenemos, y aunque parezcan raros y irracionales, todos estos sentimientos pasarán.

- Sepan que el tiempo es el mejor amigo. A su tiempo, el sol brillará después de la tormenta.
- Miren a su alrededor y escogan estar con personas a su alrededor que les darán apoyo verdadero - profesionales, familiares, amigos - que sean capaces de entender sus dificultades y problemas en una manera sana. Cada día más recursos se encuentran disponibles, no tienen que recorrer el camino solos.
- Traten de mantener situaciones que no son llevaderas aparte, para que no se crucen en las actividades con su hijo(a). No ayuda para nada el incrementar las limitaciones de su hijo(a), cuando muchas veces lo único que pueden hacer por ellos mismos es llevar su propia carga.

Así pues, habrá tiempo de confusión en sus vidas, pero hay que agarrarnos y movernos a través de cada una de ellas, encontrarán oportunidades hermosas para fortalecerse y que les llegue la ternura al mismo tiempo, tanto con ustedes mismos como con los niños(as) y con todos aquellos a su alrededor.

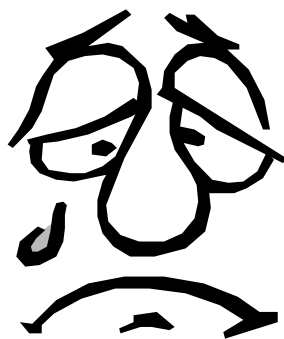
El Modelo de Duelo¹

- ❖ Los estados y sentimientos del proceso del duelo han sido descritos muchas veces por diversos autores, todos ellos coinciden en seis etapas básicas, que no necesariamente se viven en el mismo orden en que son descritas, algunas veces varios sentimientos son experimentados al mismo tiempo, otras veces el sentimiento es aislado y único; lo importante de identificar este modelo, es aprender a identificar los sentimientos que hemos experimentado o que experimentaremos en algún momento, mientras nos encontramos en el proceso del duelo o proceso del "dolor".
- ❖ **Negación** - Cuando estamos en esta parte, en cierta manera estamos haciendo tiempo para que nuestra mente descubra las fortalezas internas, al mismo tiempo se van armando los sistemas de apoyo existentes y

¹ Shattered Dreams and Growth, del Dr. Ken Moses

necesarios para enfrentar los hechos, conclusiones, implicaciones y sentimientos que son asociados con la pérdida.

- ❖ **Ansiedad** - Estos sentimientos nos ayudan a movernos, y reagrupa la energía necesaria para enfocarse para juntar los cambios internos y externos que están sucediendo en nuestro alrededor.
- ❖ **Miedo** - Este nos ayuda a facilitar el proceso de comprometernos nuevamente con nuestro hijo(a) para amar y cuidar a pesar de lo vulnerables que nos sentimos y esa sensación de abandono y dolor que es generado por la pérdida.
- ❖ **La depresión** - Actúa como un medio para redefinir nuestras capacidades, valores y conceptos que fueron transgredidos por los niveles más internos debido a la pérdida.
- ❖ **Culpabilidad** - Nos ayuda a facilitar el proceso para resolver preguntas básicas (existenciales) como "¿Cuál es el significado o el impacto que mis sentimientos, mis pensamientos, acciones y creencias tienen en los eventos importantes y en lo que ocurre en mi vida?"
- ❖ **Coraje-Ira** - Actúa como un medio amortiguante para redefinir el sentido personal de justicia universal, un sentimiento que es violado ante el impacto de la pérdida.



El Modelo del Duelo

El círculo nunca se cierra, el cambio que ocurre después de una pérdida tiene consecuencias de por vida. La forma en que este cambio afecta, va a depender en forma individual de la actitud y determinación personal.

Puede ser que al salir de ésta etapa, se experimenten cambios como; distracción, amargura, enojo, cerrados nuevas ideas. La experiencia da una nueva perspectiva a su carácter, con mayor profundidad y fortalezas. Las opciones seguir son individuales.



Procesos de duelo que no se resuelven, son el resultado de tratar de brincar de un estado a otros sin haber resuelto y completado el reconocimiento de los sentimientos experimentados.

No todo el mundo experimentará estos sentimientos, ni tampoco necesariamente, vendrán en este orden. Esta es una guía muy general.

El Modelo de Crisis^{2, 3}

Mientras que el modelo del duelo se enfoca en las respuestas internas de los padres a la "*pérdida del niño(a) soñado(a)*," el modelo de crisis toma en consideración los eventos externos y las reacciones de la sociedad hacia los niños con incapacidades. La familia se encuentra encrustrada dentro del mundo de las incapacidades, un mundo que aún no les es entendible. Puede que aquí empiecen a experimentar discriminación, apuros financieros, pérdida de la privacidad, etc. Una vez que los apoyos externos se establecen para satisfacer sus necesidades, entonces están en posibilidad de ajustarse a las necesidades de su hijo(a). Dependiendo de cómo resuelven la crisis, la habilidad para manejar los retos en el futuro aumentará o se disminuirá.

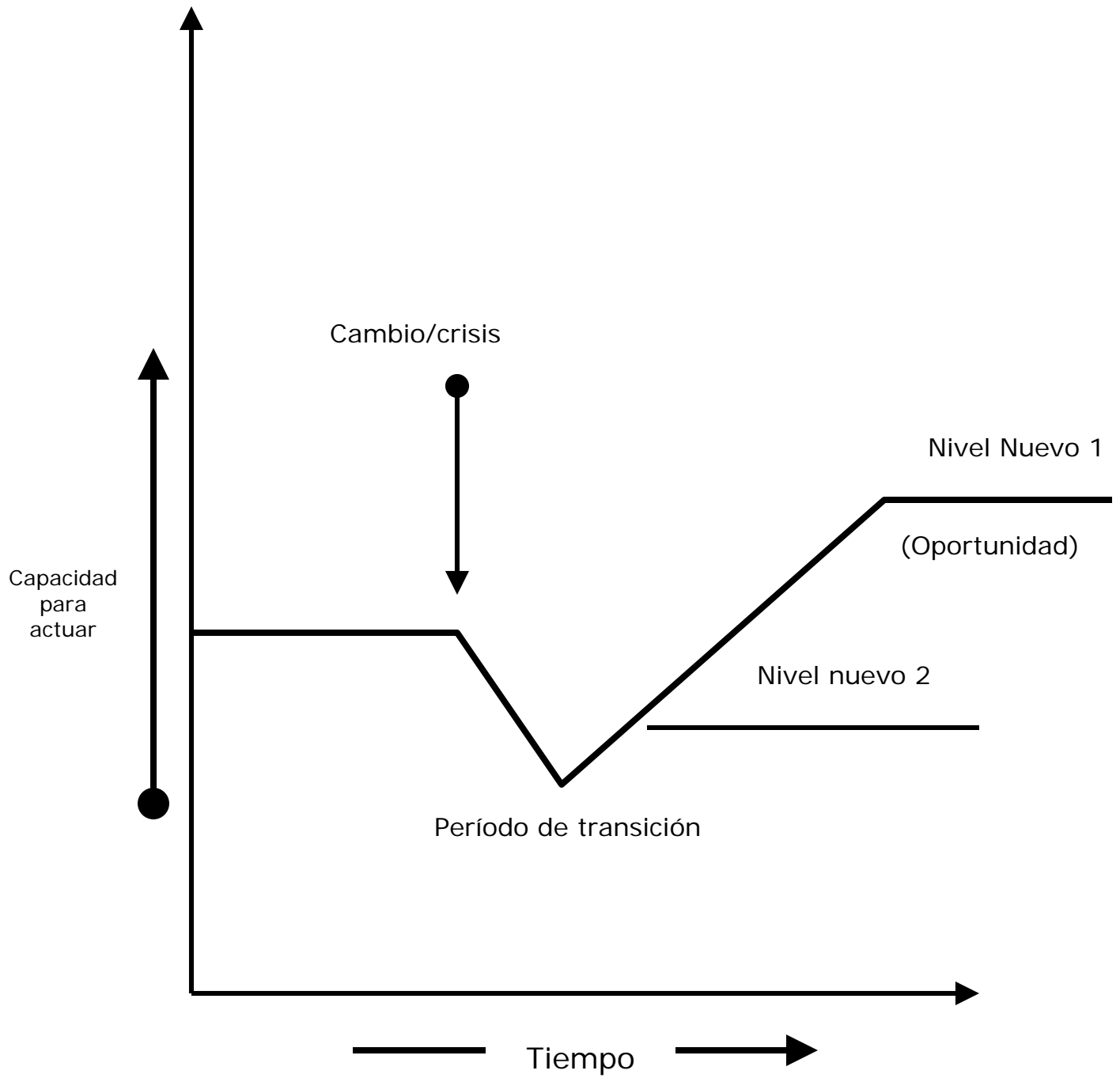
El estado de crisis refleja la percepción y la respuesta al estrés que es experimentado como una amenaza a las metas vitales de la vida, seguridad y los lazos afectivos.

1. Cuando un evento estresante se convierte en crisis, existe un periodo de desequilibrio durante el cual la familia es vulnerable a mayores rompimientos pero también sujeta a una influencia positiva y de corrección.
2. La crisis es caracterizada por un punto "de retorno" bastante significativo que requiere el uso de nuevos mecanismos de manejo.
3. En este punto de retorno, seguido requiere e involucra la movilización de recursos escondidos previamente.
4. Las tareas impuestas por la crisis van más allá de los mecanismos normales de manejo del individuo.
5. Una nueva forma de equilibrio se establece, lo que lleva a un nivel de salud mental y funcionamiento social que puede ser igual o mejor, e inclusive menos satisfactorio que el nivel previo a la crisis.

² John and Elaine Cumming (New York: Atherton Press, 1962), pg. 54

³ Lindenmann "el significado de la crisis en la familia y el individuo Principio de psiquiatría preventiva

Modelo de Crisis⁴

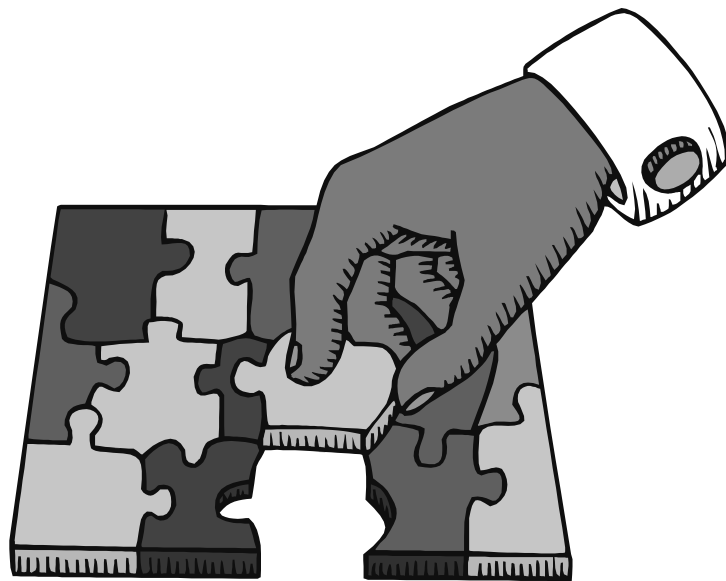


⁴ Ver Reuben Hill, Familias bajo estres de John Lawrie, "El ABC de manejo del cambio," (1990)

Papás de niños con necesidades especiales

- Los hombres tienen fortaleza interior que es inata a ellos para ser padres: son muy capaces de emocionalmente nutrir y cuidar a sus niños(as) (Pruett, Steiker)
- Los hombres son padres en forma diferente, pero ni mejor ni peor que las madres (Lamb; Yogman et al)
- Los hombres tienen sentimientos que son universales como: el fallar, la culpabilidad, baja autoestima, incluyendo aquellos que están menos involucrados con los hijos. (Cummings)
- Los papás encuentran dificultad en aceptar la "verdad" acerca de sus hijos. Se mantienen en estado de negación en períodos más largos que las mamás (se manifiesta de maneras productivas e improductivas) (Farber, Rychman, Tallman)
- Los padres que se encuentran en mayor riesgo son aquellos que su hijo es niño, primogénito, y lleva su nombre (Farber, Jenne and Toigo, Tallman; Frey, Greenberg & Fewell); se le hace más fácil aceptar la incapacidad de una niña (Grossman)
- Les da más vergüenza la apariencia física, y la falta de desarrollo apropiado (Price-Bonham & Addison)
- Los papás se ven afectados grandemente y se ven forzados a re-evaluar sus valores y definiciones de lo que es el "éxito"; los papás que son más grandes de edad se pueden hacer más cínicos (Duvall); pueden experimentar un crecimiento tremendo en su desarrollo personal.
- Algo que es de importancia crítica es el que los "*canales de comunicación entre el padre y la madre se mantengan abiertos y accesibles*", tanto en el hogar como en con los profesionales que proveen servicios
- Los hombres se han comunicado siempre con sus niños a través del juego y el contacto físico; en algunos de los casos de niños con necesidades especiales, los padres tendrán que aprender nuevas formas y medios para la interacción papa-hijo(a) (Brazelton, Gallagher)
- Los papás son con frecuencia tan realistas que quieren información práctica y específica y que se oriente al futuro (Price-Bonham & Addison; Hersh; Love; Meyer, Vadasy & Fewell)

- Los hombres experimentan niveles mas altos de aislamiento social que las mujeres. Tienen menos apoyos individuales y sociales (Ferrari); el sistema de proveedores de servicio en general puede ver a los hombres como de menor importancia que a las madres (Cummings, et all)
- Los hombres tienen que encontrar canales adecuados para manejar el dolor y la pérdida; esto generalmente sucede de forma muy diferente que con las mujeres
- Existe un valor tremendo en el hecho de que los hombres puedan emparejarse 1:1 o en grupos; estos les provee niveles mas altos de seguridad personal (Markowitz, Greenberg, meyer, Fewell & Vadasy)
- Los papás son considerados "altamente influyentes" in marcar el tono de la familia para la aceptación hacia el niño(a) (Frey, Vadasy, Fewell, and Greenburg)



Si se es Abuelo, se es Padre⁵

Los abuelos se ven afectados profundamente por el descubrimiento de que su nieto(a) tiene un problema de desarrollo y incapacidad. Sus reacciones son parecidas a las de los padres: choque, no creer lo que pasa, enojo y lástima. Algunas veces los sentimientos de los abuelos reflejan el de los hijos, lo cual hace que la comunicación entre las generaciones se haga más fácil y se provee apoyo y confort.

En algunos casos los abuelos reaccionarán diferente a los padres, lo que crea un malentendido y no se siente el mismo nivel de cooperación que ambas partes necesitan, en tiempo de crisis. Por ejemplo: si los padres han obtenido buena ayuda profesional para su niño y han empezado ya el proceso doloroso de aceptar las novedades relacionadas con una incapacidad de por vida, ellos necesitan apoyo conforme se va pasando por esta etapa.

Los abuelos aman a ambos: padres y nietos, sin embargo, algunas veces se encuentran en una etapa o estado diferente para aceptar la incapacidad del niño(a). Puede ser que vivan lejos y esto les da otra perspectiva del niño(a) basados en lo limitado de sus visitas.

Es importante que se recuerde que son las padres quienes tienen el mayor contacto así como la mayor carga al manejar las necesidades de sus hijo(a). No existen "reglas" que puedan aplicarse a cada situación familiar pero las siguientes ideas pueden ayudar a la mayoría de los abuelos conforme van buscando las maneras para ayudara sus propios hijos en manejar su papel como padres:

- "Si mi nieto(a) tiene necesidades especiales, mi hijo que es el padre/madre de mi nieto, tiene necesidades especiales también."
- "Si nadie en la familia ha manejado este tipo de situaciones en el pasado, no podemos confiarnos entonces en la experiencia personal de educar niños con

⁵ Periódico The Arc en el condado de King, "especialmente para los abuelos"

condiciones especiales, se tiene que estar abierto a la información que dan los doctores, maestros, padres, y otros que han tenido experiencia con niños(as) similares."

- "Trataré a todos mis nietos de manera justa e igual. Esto significa que llevaré una foto de todos mis nietos en la cartera, siempre preguntando por cada uno de ellos y su bienestar, e incluso presumiendo el progreso de cada uno, cuando esto sea apropiado."
- "Recordaré que los hermanos y hermanas de mi nieto "especial" también necesitan muy tiempo y mi atención para que no resientan mi preocupación por el niño que tiene la incapacidad."
- "Recordaré que la mejor manera de mostrar mi amor por cualquiera de los nietos es a través de sus padres. Ellos necesitarán el apoyo de sus padres por mas tiempo del tiempo que tendrán el mío. Intertiré mi amor en los padres para que los nietos se beneficien en el retorno de esa inversión."

