



# Historias

Y

Pensamientos



que  
inspiran

## **Sobre Protección Amor O Poder**

Rodrigo Jiménez Sandoval Master

Vivir con una discapacidad es vivir con limitaciones. Si nos preguntamos donde provienen estas restricciones podríamos clasificar sus orígenes en tres grandes fuentes: 1. causadas por una deficiencia; 2. causadas por el etorno; 3. causadas por actitudes.

Una deficiencia con lleva un deterioro o una anomalía en una función fisiológica, fisiológica o anatómica, a nivel orgánico. Es así como una persona con deficiencia auditiva total no podrá escuchar una canción, o un ciego ver un atardecer, o un cuadripléjico caminar. Estas limitaciones provienen de la misma disfunción. En algunos casos una persona con una discapacidad podrá aumentar su capacidad visual con unos lentes: su capacidad auditiva, con unos audífonos y mejorar su forma de caminar con una prótesis. Siempre, aunque contemos con algún apoyo, tendremos la disfunción y cierta limitación.

El entorno es una de las causas principales de las limitaciones que sufren las personas con discapacidad. La ausencia de un ascensor de una puerta ancha en un baño, de material tiflotécnico, de traducción al lenguaje de señas son algunos ejemplos carencias del entorno que se convierten en agresiones directas hacia las personas con discapacidad. El entorno nos cierra las puertas de la educación, trabajo, salud y de una vida plena e integral en la sociedad donde vivimos. La inexistencia de estos apoyos que reducirán las limitaciones naturales causadas por una disfunción, generalmente responde a actitudes sociales aprendidas en nuestra socialización. Desde pequeños los seres humanos aprenden que las personas con discapacidad son raros/as, viven segregados/as y deben tenerle lastima.

Las personas con discapacidad se socializan con dichos conceptos que se manifiestan de diversas formas, una de esas formas es la sobre protección. Recientemente en talleres con población con discapacidad se determino que una de las causas principales de sus inseguridad era la sobre protección. Todos habían sido sobreprotegidos por sus familiares, amigos, compañeros y por la sociedad en general. Cuando se les preguntaba a que respondía dicha actitud algunos mencionaban que sus padres los sobre protegían por que los amaban. El estar pendiente de ellos de sus necesidades y deseos era parte fundamental de la expresión de afecto. Este grupo de personas a pesar de que justificaban dicha actitud, la consideraban nociva para su desarrollo concluyendo con la frase "no me quieras de esa manera." Otro grupo de personas expresaron que la sobre protección era reflejo de las relaciones de poder entre el protegido y el protector. Se estructuraba esta como una forma de dominación donde se generaban temores, angustias, inseguridades que llevaban a depender de la persona protectora. Ambos grupos coincidieron en que las relaciones de sobre protección descalificaban a la persona protegida, el mensaje recibido era la falta de capacidad para realizar determinados actos o

asumir situaciones. Esto en definitiva los colocaba en una situación de desventaja en la sociedad en que vivimos, debiendo luchar diariamente en contra de sus inseguridades construidas, angustias por no poder cumplir y temor al fracaso. Esta lucha interna incidía en su desarrollo pleno como ser humano/a.

Sus relaciones interpersonales no eran las adecuadas. La posibilidad de formar una familia y desempeñar un puesto de trabajo era mas difícil. Todo se centralizaba en la dificultad de creer en uno/a mismo. La falta de credibilidad familiar y social que se ha construido a su alrededor es la principal carga que lleva la población con discapacidad.

Muchos/as despiertan con el animo de probarse y probar que si pueden. Tratan de demostrarlo de muchas formas aunque por mas pruebas que realicen siempre la carga subsistirá por las actitudes y creencias sociales. Otros/as en el camino se dejan abatir por la carga y aceptan la condena social. Juntas las personas con discapacidad y sin ella podemos aliviar y eliminar la carga. Un gesto, una frase y un cambio de actitud sincero pueden ser fundamentales para recobrar la credibilidad.

## ***Usted no está Solo***

*Por: Ronnie Londner  
Parent to Parent of Miami*

### ***El momento de enterarse***

*A usted le acaban de informar que su hijo tiene un impedimento o retraso en el desarrollo y usted está destrozado. Usted sospechaba que su niño no estaba desarrollándose normalmente, pero quería creerle a los que le decían, "Oh, él lo superará, hay niños que hacen las cosas primero que otros." Así que no es que usted no hubiera tenido sospechas de que algo andaba mal, sino que ahora esos temores se convierten en realidad, ya se ha hecho un diagnóstico. El médico o sicólogo lo ha constatado formalmente.*

*Algunos impedimentos son aparentes desde el momento del nacimiento o al poco tiempo. Espina Bífida, hemorragias intraventriculares, hidrocefalia, Síndrome de Down, así como otras anomalías genéticas son detectadas muy prontamente.*

*Otros problemas, sin embargo, se detectan después de meses y hasta años del nacimiento. Parálisis cerebral, epilepsia, retraso en el desarrollo, trastornos emocionales, dificultad de aprendizaje, autismo, impedimentos sensoriales (visión, audición y lenguaje), son desórdenes que toman tiempo en manifestarse.*

*No importa si conocemos el diagnóstico al momento del nacimiento o al pasar meses o años, nosotros los padres experimentamos una variedad de emociones ante esa realidad: Incredulidad, "shock", miedo, tristeza, lástima, culpa, frustración, depresión. Tener un diagnóstico es una mala experiencia, pero no tenerlo también lo es.*

*"Si, podemos darnos cuenta que nuestro hijo es algo retrasado, pero no sabemos por qué. Sus exámenes neurológicos muestran todo normal." Si esa es su situación, probablemente se sentirá frustrado, así como triste y desconcertado. Usted quizás sienta cierta envidia por los padres de niños con desórdenes tales como Síndrome de Down, porque ellos ya saben exactamente cuál es la condición del niño. Hay muchos libros e investigaciones realizadas sobre Síndrome de Down, o parálisis cerebral o epilepsia, pero no hay ningún libro sobre "no sabemos por que su hijo es así."*

### ***Culpa***

*El sentimiento de culpa es muchas veces el constante compañero para los padres de niños con necesidades especiales. Esa culpa es casi siempre*

*infundada y sin razón, no obstante vive con nosotros. Pensamos que posiblemente hemos hecho algo mal o cual fue la causa de problemas en el pequeño. Nos sentimos culpables por aquellos momentos en que nos enojamos porque aquella, nuestra vida anterior y sin preocupaciones, nos ha sido robada. Si por necesidad decidimos internar a nuestro hijo en una programa residencial, nos sentimos muy culpables por "abandonarlo". Si por el contrario decidimos mantenerlo en nuestro hogar, nos sentimos culpables por el tiempo que no le estamos dando a los otros hijos. Nos sentimos culpables porque a nuestro hijo lo sometemos a operaciones u otros tratamientos dolorosos. Nos sentimos culpables a veces por pensar en que quizás nuestro pequeño estaría más feliz en el Cielo.*

*La sensación de impotencia es otro sentimiento que podemos experimentar y está muy relacionado a la culpa. "Mi misión es la de proteger a mi bebé y esta vez no he podido hacer nada por él", pensamos algunos de nosotros. "Me debí alimentar mejor durante mi embarazo, o descansar más, o ejercitar más, o no debí hacer esto o lo otro..." Nos atormentamos con estos pensamientos, especialmente en horas de la madrugada, cuando el silencio de la noche nos invita a pensar.*

*Si otros nos culpan, sin embargo, estaremos a la defensiva. Nos ayudaría mucho que, por el contrario, más personas nos dijeran que no hemos hecho nada para contribuir a que nuestro hijo sea como es.*

### ***¡¡¡No es justo!!!***

*Cuando éramos niños nuestros padres, maestros y figuras religiosas nos enseñaron que se nos recompensaría por ser buenos. De pequeños, esa recompensa consistiría en un paseo o un regalo, o quizás un juguete nuevo. Cuando ya podíamos entender se nos enseñó que la recompensa por ser buenos es que iríamos al Cielo. Crecimos con el concepto de la justicia: tenemos lo que nos merecemos. Uno de las quejas más comunes en los niños es "¡eso no es justo!"*

*Como adultos, sabemos que la vida no es justa, pero en el fondo nos sentimos molestos cuando se comete una injusticia con nosotros, o con nuestro bebé. "¡Eso no es justo!", nos quejamos cuando nuestro hijo no nace como el bebé perfecto que por nueve meses ansiosamente hemos anhelado.*

*Muchos de nosotros tratamos de buscar respuestas, una justificación y buscamos a alguien a quien culpar. El esposo puede culpar a la esposa y viceversa. Podemos hasta reclamarle a Dios. Nos culpamos pensando que quizás hemos cometido algún pecado muy grande en el pasado. Tratamos de buscar alguna justificación con el propósito de ayudarnos a reconciliar nuestros sentimientos.*

*Resolvemos este dilema de formas distintas. Algunas personas creen que han sido escogidas por Dios como padres muy especiales para cuidar de un niño minusválido. Sienten paz y hasta orgullo al sentirse escogidos. Otros sienten rebeldía ante la injusticia que se ha cometido con ellos y piensan que las cosas malas le pasan también a la gente buena.*

*Ninguno de nosotros sencillamente se levanta un día diciendo "bueno, ya he echado a un lado mis sentimientos negativos y ahora puedo continuar mi vida siendo un padre maravilloso." Por el contrario, nosotros los padres, tendremos nuestras "altas y bajas." Volverán los sentimientos negativos durante enfermedades, operaciones, etc. y también vendrán tiempos en que disfrutaremos con alegría los progresos y metas alcanzadas por el niño.*

### **Tres cosas que nos pueden ayudar**

*Un grupo de apoyo para padres de niños con necesidades especiales encuestó a los participantes incluyendo preguntas tales como "¿Qué ha sido más beneficioso para usted en ayudarlo a aceptar el problema del niño?" Cientos de padres respondieron y el consenso se resumió en tres recomendaciones.*

- *La primera es obtener información sobre la condición del niño. Esta puede obtenerse de diferentes fuentes. El médico o psicólogo es la persona más indicada, sin embargo, hay doctores que no ofrecen explicaciones muy claras y completas. Buscar información en un libro puede ser de gran ayuda, especialmente aquellos escritos en términos sencillos. Es recomendable tener siempre un diccionario médico.*
- *La segunda recomendación es: conversar con padres de niños con necesidades similares. Los padres "veteranos", además de ser excelente apoyo emocional, son una gran fuente de información sobre libros, programas y otros servicios disponibles. Ellos pueden también compartir nombres de organizaciones dedicadas a la condición específica del niño. Es importante también proporcionar este tipo de ayuda a hermanos y abuelos que también experimentan dificultad de adaptación. Asistir a grupos de apoyo y compartir con otros padres es de gran ayuda.*
- *La tercera recomendación es: hacer algo que ayudará a su hijo ahora, HOY. Las acciones nos apartan bastante de la incertidumbre. No estamos hablando de trabajos agotadores, ni acudir a un entrenamiento todas las semanas. Algo que puede ayudar mucho a nuestro hijo es involucrarnos - como un miembro del equipo - en todo proceso relacionado con el pequeño : tratamientos médicos, educación, recreación, etc. Enfatizamos mucho el participar como un miembro del equipo, no como alguien que se limita a escuchar asentando la cabeza. Podemos también disfrutar y divertirnos cantándole al pequeño las canciones de Calle Sésamo; llevando*

*detalladamente records médicos y del colegio, anotando sus progresos o cambios. Permitase una dosis de optimismo, su hijo lo va a percibir.*

## ***Bienvenido al Club***

*¡Bienvenido al Club!, al creciente club de padres de niños con necesidades especiales. Ninguno de nosotros planeamos unirnos y a todos nos duele. Pero tenemos una oportunidad de encontrar fortaleza entre nosotros, creando así una unión que nos permite continuar. Compartimos muchos intereses e inquietudes. Si su niño es físicamente impedido, ¿no siente usted una conexión instantánea cuando usted ve a otra madre empujando la silla de ruedas de su hijo? Si su niño es sordo, ¿no siente usted una identificación instantánea con una madre que se está comunicando por señas con us niña? Si su niño es Autista, ¿no se siente usted muy identificado con una madre que protege a su hijo para que no se auto-lastime? Las necesidades o impedimentos no tienen que ser exactos, lo que sí son muy similares son los sentimientos de los padres.*

*Usted no esta solo. Esperamos que este material le ayudará a encontrar ayuda no solo para su niño, sino para usted y su familia.*

## DOBLE DISCRIMINACION

### Venciendo prejuicios de raza, etnicidad e incapacitación.

El color de tu piel, la textura de tu pelo y el idioma de tus labios capturan la riqueza de tu historia. Desafortunadamente, prejuicios en ocasiones impiden a otros comprenderte a ti y a tu pasado.

Los mismos prejuicios frustran a la gente incapacitada. Sus aptitudes y contribuciones son constantemente pasados por alto, ya sea en una entrevista de trabajo o en su salón de clase. Sin embargo gente de color impedidas pueden sufrir doble discriminación y doble detrimento en nuestra sociedad. Durante años, gente incapacitada y gente de color han luchado separadamente por sus derechos en la sociedad. Ahora que ambos grupos han logrado progresar, debemos combinar nuestros esfuerzos para afrontar los retos especiales de la gente incapacitada de color.

Todo se origina contigo. Tu entiendes los retos de malentendidos o de hasta descriminación. Esta en ti el promover el entendiimiento dentro de tu comunidad étnica o con impedimentos y crear oportunidades para gente de color incapacitada así como para ti mismo.

El Consejo de Planeación del Gobernador de Indiana para Gente Incapacitada (GPC), a través de su Comité de Inclusión Cultural está activamente dirigiendo su enfoque hacia estos problemas y pide tu ayuda para crear conciencia acerca de las preocupaciones de la gente de color incapacitada. Es importante **honrar** nuestros **orígenes**, recordar que **contamos** y que tenemos un lugar en este **mundo** del que nadie es dueño@ *Inspiración Nativa Americana*

### Actúa

- Incluye a la gente de color incapacitada en las organizaciones de tu comunidad
- Asiste a las juntas regulares del Comité de Inclusión Cultural en el Consejo de Planeación del Gobernador.
- Evalúa a tus iglesias y negocios locales en cuanto a su sensibilidad hacia la gente de color incapacitada.
- Discute con administradores la calidad de la educación y las oportunidades que los estudiantes de color incapacitados reciben en tus escuelas.
- Invita conferenciantes a tu lugar de trabajo, a tu iglesia u organización para discutir problemas de inclusión cultural y de incapacidades.
- Alienta a tu jefe a adaptar las situaciones de trabajo para gente incapactitada.
- Emplea gente de color incapacitada.

La gente **incapacitada** ha sido siempre **excluida** de la riqueza de los recursos de nuestra nación. **Minorías** incapacitadas, en particular, han sido las mas **marginadas**



de las **marginadas**. Es hora ya de que las hagamos parte del rebaño como **participantes** completos de primera clase en nuestra sociedad. @ Rev. Jesse Jackson

### **El GPC y Acciones del Comité de Inclusión Cultural**

- ✓ Otorgando becas para conferencias a gente de color incapacitada.
- ✓ Patrocinando proyectos en áreas pobres urbanas y rurales.
- ✓ Representando variedad cultural y promoviendo la inclusión en los folletos, videos, exhibiciones, campañas y oradores del Consejo en talleres y seminarios.
- ✓ Traduciendo materiales del Consejo al Español y otros formatos accesibles.
- ✓ Financiando programas de investigación y desarrollando soluciones a las injusticias a las que se enfrenta la gente de color dentro de los sistemas de servicio de incapacitación a través del estado.
- ✓ Educando a miembros de comunidades étnicas e incapacitadas y organizando esfuerzos de colaboración local y de todo el estado.

**In-ca-pa-ci-dad**, pronombre, un **impedimento** físico o mental: No siempre obvio o **a la vista**; no necesariamente limita la **capacidad** de vivir productiva e **independientemente**.

Las gentes de color son mas propensas a ser pobres y a tener menos educación así como a tener menos **oportunidades** que otros miembros de la población....Esto es el resultado del **efecto** compuesto del pobre estado socioeconómico y de salud que expone a las minorías a mayores riesgos de incapacitación y a mayores riesgos de no recibir los servicios **necesarios** si es que tienen alguna incapacidad. @ *Satisfaciendo las Necesidades Unicas de Minorías con Incapacidades@ Consejo Nacional en Incapacitación*

### **El Consejo de Planeación del Gobernador para Gente con Incapacidades**

El Consejo es una agencia del estado independiente que recibe y disemina fondos federales para apoyar programas innovadores que son visionarios, influyen política pública, facultan individuos y familias, y promueve cambios de sistemas.

Consejo de Planeación del Gobernador de Indiana para Gentes Incapacitadas

Comité de Inclusión Cultural

Harrison Building, Suite 404

143 West Market Street

Indianapolis, IN 46204

(317) 232-7770 VOZ

(317) 232-7771 TTY

Disponible en formatos accesibles incluyendo impresión grande, Braille, Español o disco para computadora.

## **COMUNICACIÓN Y DISCAPACIDAD**

Por Jaime Cáceres Portilla, Profesor Universitario

El mercado y la interactividad han llegado para cooperar en el programa de la discapacidad. Y el instrumento más idóneo de este encuentro son los medios de comunicación. Estos debidamente monitoreados deben cumplir o cumplen ya un papel de vital importancia en su divulgación tratamiento y hasta investigación. Si no, veamos: por siglos la situación diferente del discapacitado no fue tema de interés mas que para la medicina clínica, en el rubro de la salud, y las confesiones religiosas en lo social. Luego son tantas y tantas vidas consumidas en el anonimato y el olvido.

En estos últimos veinticinco años que otras disciplinas profesionales vienen a involucrarse, dentro de un enfoque sistémico. En el estudio exhaustivo de la discapacidad; así, la Educación, la Psicología, el Servicio Social, la Sociología interdisciplinariamente abordan el tema y proponen modelos de intervención.

Lo notable ahora es que la discapacidad, como cuestión humana por develar, esta en la cresta de la investigación científica contemporánea y en los titulares de la prensa escrita y audiovisual Sin olvidar que el problema se ha ganado un asiento en las NN.UU. (OMS - OPS; Unesco; OIT, y otras entidades como la OEA y el Instituto Interamericano de Derechos Humanos).

Los comunicadores sociales, usando la terminología técnica al respecto. Pueden mostrar a la opinión publica las vicisitudes ocultas de cada una de las discapacidades, buscando que el (Estado, Gobiernos) tome cartas en el asunto y la sociedad civil se sensibilice, hasta el punto en que todos pongamos el hombro, para lograr la inserción o reinserción del discapacitado en la sociedad, y desarrolle una vida interdependiente, autosustentada.

Interactivamente los mismos interesados tienen que hacer llegar sus legítimos reclamos. Sin ropaje de sentimentalismo. Pero de manera firme y clara, logrando resaltar que tras la formada resignación de cualquier desventaja orgánico-psíquica se hallan una retahíla de obstáculos que impiden su plena realización como personas. Estos estorbos son los que tenemos que sentarnos a discutir entre todos y acordar sacarlos del camino. Y en estos debates el periodismo escrito radial y televisivo nos ayuda de gran manera.

Debemos recordar que a diferencia de la deficiencia, la discapacidad, la minusvalía atañe a la relación entre el individuo y su entorno inmediato, aquel en que se desenvuelve. En otras palabras, una persona con discapacidad

puede ser mas o menos minusválida. Dependiendo de su ecosistema. Y las minusvalías pueden verse mitigadas sensiblemente, si el medio ambiente físico cultural es adaptado convenientemente.

Atrévete...a ponerte en mi lugar, reza el nombre de una revista chilena, editada por el Conadis (o sea, que no solo nos envían inversiones), el mismo que sugiere meterse en el pellejo del cojo, ciego o sordos por un lapso de veinticuatro horas, sentándose en una silla de ruedas, vendándose los ojos o tapanándose los oídos, y reproducir así su vida diaria. El trabajo de campo del periodista a veces incluye éstos actos.

Parafraseando una idea de Atrévete...también diremos que si ser diferente es un hecho de la vida, lo que nos queda e interesa es anteponerle hoy una actitud positiva. La cultura de la discapacidad que estamos proponiendo desarrollar en América Latina con una raíz solidaria, no se puede edificar en un mundo indiferente a las vicisitudes y sufrimientos de miles de nuestros hermanos.

## Niños Diferentes, Papás Diferentes

Por: Mike Londner

---

Estábamos en el parque. A nuestro alrededor, niños corriendo y saltando con sus papás, jugando pelota y balompié...y ¡me dolió!. Me dolía porque yo sabía que mi pequeño hijo y yo nunca haríamos esas cosas juntos. Pensé que debido a que mi hijo era minusválido nuestra relación sería diferente, anormal.

Yo estaba en lo cierto. Mi hijo y yo nunca jugaríamos juntos. El nunca podría correr o jugar pelota. Nuestra relación era anormal: anormalmente amorosa; era diferente de lo que comúnmente se representa con un niño caminando de la mano de su Papi. Precisamente porque mi hijo es impedido, yo nunca puedo pensar acerca de la paternidad igual que anteriormente.

Cuando un niño es diagnosticado con una condición que de alguna forma lo hace impedido, la familia entera cambia. Los sentimientos de angustia, miedo y los altos niveles de tensión emocional imponen una presión tremenda en Mami, Papi, y los hermanitos.

El problema es el siguiente: Los papás, tradicionalmente, no se supone que demuestren mucho que sufren. Los papás no se supone que lloren. No se supone que compartan sus confidencias. Se supone que "como buenos hombrecitos se lo traguen todo y hagan su trabajo bien." Cuando se enfrentan a la realidad de tener un niño minusválido o con una enfermedad crónica, muchos Papás tratan de seguir "estoicamente" al pie de la letra todo lo que a ellos les corresponde hacer. Prácticamente cualquier grupo de apoyo de padres ha oído historias de hombres que abandonaron sus familias o se auto-destruyeron porque no pudieron afrontar los nuevos retos y responsabilidades, o porque les faltó "la fuerza".

Los hombres con suficiente coraje para admitir sus temores y expresar sus frustraciones harán un mejor trabajo en suplir las necesidades materiales y emocionales de la familia.

Mi día de trabajo terminó. Después de las acostumbradas 10 horas de trabajo y la tremenda tensión de la oficina, me enfrenté a otra hora de mucho tráfico. ¿Sería mi recompensa por este árduo trabajo el llegar a casa, disfrutar una cena y sentarme comodamente a ver televisión? No. Sería ir a la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Infantil.

Noche tras noche debería lavarme mis manos muy bien, ponerme una bata antiséptica y sentarme en un sillón de madera. Entonces, la enfermera me traería a mi diminuto bebé - con un peso de menos de tres libras y con un diagnóstico de lesión cerebral severa debido a una hemorragia intra-craneal. El pronóstico era muy malo, sin embargo, yo me concentraba en tratar de alimentarlo. Mi esposa aún se recuperaba del parto en otro hospital, ella no podía amamantarlo. Yo le daba en un biberón la leche materna que ella aportaba y guardaba en refrigeración. El bebé demoraba una eternidad en tomar una onza a través de pequeño biberón que yo sostenía. Él apenas podía chupar.

Mientras yo sentado en el sillón me cía a mi pequeño, pensaba: esto debe ser igual al proceso de unión maternal que las mujeres dicen tener con sus hijos después del alumbramiento. ¡Si lo era! Debido a las circunstancias, no me quedó más remedio que hacer el trabajo maternal de alimentar y dar mi calor al recién nacido, yo sentía que me estaba componiendo con mi bebé de una forma en que la mayoría de los padres no tienen oportunidad de hacer.

Todos nosotros sabemos que hoy en día es aceptable que los padres sean amorosos con sus bebés y que les cambien los culeros. Sí, los tiempos han cambiado. ¿Recuerdan cuando los padres no podían estar presentes en la sala de parto? Ahora, sin embargo, se espera que los padres asuman un rol activo ayudando a sus esposas en el proceso del alumbramiento. Los padres ahora son más afectuosos que antes. Papi no es solo el símbolo de disciplina, es también el de dar besitos.

Has avanzado mucho, Papa, pero la sociedad aun te impone límites en cuanto a tu participación en la crianza de un niño con necesidades especiales.

Muchas veces, los servicios necesarios -- tratamientos médicos, terapéuticos, educacionales -- solamente se llevan a cabo en los horarios en que Papá está trabajando. Eso es algo frustrante por dos razones: limita la habilidad de Papa de aprender sobre los problemas y progresos del niño y le crea a papá un sentido de culpa e incertidumbre al sentirse obligado a ir a trabajar, a la vez que siente una gran necesidad de estar presente en situaciones tan importantes como la visita a un médico especialista o un educador.

La forma en que vivimos y trabajamos actualmente nos impone una presión muy grande a los padres en general, pero mucho más a los padres de

niños con necesidades especiales. Nunca alcanza el tiempo para lo que debemos hacer en nuestros hogares y es siempre la esposa la que asume las mayores responsabilidades del hogar, aun cuando ambos tengan empleos.

Mientras que ambos padres viven bajo tensión, el padre usualmente siente una presión especial: la presión económica. Los hombres ya no tienen que proteger a la familia de animales salvajes, pero sí se espera que ellos protejan a la familia de dificultades económicas. Se deletrea "\$-T-R-E-\$-\$" y puede ser una presión muy fuerte para el padre de un niño especial. Una enfermedad crónica o condición compleja es siempre costosa. Las facturas por servicios médicos, terapias, medicamentos, equipo especial no parecen tener fin. Las batallas con las compañías de seguros son agotadoras. No se termina con las preocupaciones: "¿Qué pasaría si me despiden del trabajo? ¿Tratarán de deshacerse de mi por los altos gastos al seguro? Si cambio de trabajo, quizás el seguro no cubra a mi hijo. ¿Podremos algún día comenzar a ahorrar para el futuro?"

Muchos padres experimentan dificultad en expresar esas inquietudes por temor a ser juzgados como débiles y fracasados. Solamente cuando los padres salen de ese aislamiento y solamente cuando pueden ellos compartir sus ansiedades, es que podrán ellos mantenerse en pie y con una actitud saludable. Algunos hombres son afortunados de contar con una esposa que le escuche, le comprenda y le apoye. Otros cuentan con buenos amigos como confidentes. Otros prefieren compartir sus sentimientos en un grupo de apoyo, ya que ellos piensan que solo pueden entenderle otros padres que han pasado por lo mismo.

Al igual que en otras áreas de la vida, la imagen masculina puede causar un impacto mucho más positivo en cualquier situación relacionada con cuidados de salud o servicios sociales. Hace una diferencia cuando el padre participa de una forma activa haciendo preguntas y brindando opiniones de una forma firme y sensata. En otros casos, la mera presencia del padre, tiene un mayor peso ante profesionales. Esto se debe a que las mujeres - debido a que fueron educadas cuando niñas a no ser agresivas - son a veces tímidas para hacer preguntas y temen pedir explicaciones.

Un regalo. Un regalo de mi hijo de siete años para sus padres. Durante meses él y su terapeuta han estado tramando algo a escondidas.

Todos nosotros -- padres y abuelos -- nos reunimos en el patio. Entonces, por primera vez, yo vi a mi pequeño hijo caminar con muletas. Hasta entonces yo solo lo había visto moverse gateando o con la ayuda de sus manos y rodillas.

El se detuvo, se concentró y colocó sus muletas en posición y se dirigió hacia mí. Primero un paso, después el otro hasta que avanzó 15 pasos,

lentamente pero firme. Al acercase a mi me tendió los brazos y me abrazó muy fuertemente.

Lloré con orgullo y pena. Pena porque a él le ha tomado tanto esfuerzo lo que para otros niños es tan fácil. Orgullo porque me hijo ha trabajado duro para alcanzar esta meta.

Mientras lo abrazaba sollozábamos, mi hijo y yo, ambos sabemos que habíamos triunfado - él como hijo y yo como padre.

Traducción: Iliana C. Hernandez, Parent to Parent Capítulo Hispano

## **El Niño Especial**

**El niño aún sin nacer, habló con el Padre. “¿Señor, como sobreviviré en el mundo? Yo no sere como los otros niños. Mis pasos quizás serán más lentos. Mi habla difícil de entender. Quizás me veré diferente. ¿Qué va a pasar conmigo?”**

**El Señor le contestó al niño. “mi precioso niño, no tengas miedo. Te dare padres exepcionales. Ellos te amarán porque tú eres especial, no por otra cosa. Aunque tu camino en la vida sera dificil. Tu recompensa será más grande. Tú has sido bendecido con una habilidad especial para amar y aquéllos a quienes toques sus vidas serán bendecidas porque tú eres especial.”**



## CARTA A LA SOCIEDAD

He querido escribirte porque tengo un niño que tiene necesidades especiales, porque su extra cromosoma lo hace diferente a otros niños "normales," y quiero que sepas acerca de los sentimientos de mi bebé. Esta situación te puede pasar a tí, a cualquiera.

Realmente no se si fué el destino o pasó por casualidad. Cualquiera que sea la razón no importa, la verdad es que tengo un niño con Síndrome de Down y no puedo cambiar o hacer nada para corregirlo. He tenido que aprender a vivir con las necesidades especiales de mi bebé y quiero que aprendas por medio de las cosas que hemos pasado.

Algunas veces pienso en los sentimientos de Abraham y me contesto a mi misma y la respuesta es pretendiendo que soy el que te habla. Escribí esta carta y he puesto palabras en mi boca para hacerte saber como Abraham y otros niños probablemente se sentirán.

De esta manera es como creo que él siente:

"Sé que en mi nacimiento fuí una sorpresa para todos. Sé que querían ver en mí al bebé que siempre soñarón, deearón y esperarón. También sé que no fuí el bebé que mis padres imaginaron. Sé que se sintieron culpables y tristes, pero los amo de cualquier manera."

"Recuerdo a las enfermeras y sus colegas hablando de mí y no me llamarón por mi precioso nombre, Abraham, pero se refirieron a mí como un "Mongolito" o un Mongol."

"Sé que ha nacido diferente a la mayoría de otros niños, y que mi extra cromosoma no puede ser corregido por ninguna cirugía, para cambiar mi cara o corregir mis capacidades. Sé que los Doctores estudiarón y se prepararon por muchos años en el arte de curar. Tener un paciente como yo no es fácil, pero si tan solo me ayudarán dándole atención a ciertas enfermedades a las cuales soy propenso, obtendrán lo más importante, me sentiré feliz y saludable. Cuando me sienta menos cansado, cuando mi vista mejore, cuando pueda comer mejor, mayores serán mis avances en mi aptitud y aprendizaje."

"Sé que algo en mi lento desenvolvimiento puede tener solución: mi lenguaje, mi oído y mi problema cardiaco, si son repidamente tratados."

"A mis futuros Doctores quiero que pidas opiniones u orientación si lo crees apropiado. Es mejor que le digas a alguien que no puedes cubrir mis necesidades especiales, a que vivas protegido por el silencio. Confío y cuento contigo y en tu actitud positiva. Mis padres me aman, pero si me ayudas ellos probablemente no se sentirán más culpables y tristes."

"A tí sociedad, a cada uno en este mundo, no olviden que desde este momento nada será igual. Diferente no significa malo, significa solamente distinto. Quiero hacerte saber que niños como yo podemos aspirar a andar en bicicleta, ayudar en el hogar y en la iglesia. Podemos ir al colegio o trabajar. Podemos ser artistas o actores. Todo será posible, dependiendo de mis padres, doctores, maestros y tu actitud hacia mí."

"Quiero completar mi misión. Detrás de mi cara especial, mi corta estatura y mis débiles músculos, haré lo mejor posible de lo que puedo ser

capaz. No te rías de mí, no me llames con apodos o nombres negativos.  
Ayúdame a ser independiente, a ser un niño, un adolescente y un adulto  
normal. Soy justamente como tú y mis sentimientos pueden ser lastimados.”  
“Gracias por escucharme, te mando un beso grande.”

Abraham Mendoza  
Autor: Teresa Mendoza

## Bienvenido a Holanda

A menudo pregunto que me describan la experiencia de crecer a un niño con incapacidades, para tratar de ayudar a la gente que no comparten esa experiencia única, a entenderla e imaginar como se sentirían.

Es así como...

Cuando vas a tener un bebé, es como planear unas fabulosas vacaciones a Italia. Obtienes libros de guía y haces maravillosos planes, el Coliseo, David Michelangelo, la góndolas en Venice y hasta aprenderás algunas frases usuales en Italiano. Todo se torna emocionante.

Pasarón los meses con ansiosa anticipación, el día finalmente llegó. Empacas tu equipaje y te vas. Varias horas después, el avión aterriza. La aeromosa da la bienvenida, "Bienvenidos a Holanda." "¿Holanda??" te preguntas, "¿Como que Holanda?"

"¡Mi viaje es para Italia! Se supone que debo estar en Italia. Toda mi vida he soñado con ir a Italia." Pero habian cambios de planes en el viaje..  
..Aterrizarón en Holanda y te tendrás que quedar ahí.

Lo importante de todo es que ellos no te llevarón a un lugar horrible, odioso, repugnante o asqueroso, lleno de pestilencia, hambre o enfermedad.

Y tendrás que salir a comprar nuevos libros de guía, tendrás que aprender un nuevo language y conoceras un nuevo grupo de gente que nunca pensaste en conocer.

Es tan solo un lugar diferente, de más lento caminar y menos llamativo que Italia. Pero despues que has estado ahí por un tiempo y respiras profundo, miras a tu alrededor...y comienzas a persivir que Holanda tiene molinos de vientos...y que Holanda tiene hermosos y grandes jardines de tulipanes y que existen pinturas famosas como las de Rembrandt.

Pero cada uno de tus conocidos estan tan ocupados llendo y viniendo de Italia...y harán alarde acerca de el tiempo maravilloso que tuvieron allá. Y por el resto de tu vida, te diras "Si, ese es el lugar que se suponía que debía haber ido. Eso erá lo que tenia planeado". Y el dolor nunca, nunca se irá...porque la perdida de ese sueño es una significativa perdida.

Pero...si te pasas tu vida lamentandote el hecho que no llegaste a Italia, tal vez nunca estaras libre de disfrutar las cosas especiales y maravillosas...acerca de Holanda.

Escrito por Emily Perl Kingsley  
Traducido por Teresa Mendoza

## TUS DERECHOS

TIENES EL DERECHO DE SER TU.

TIENES EL DERECHO DE SER RESERVADO.

TIENES EL DERECHO DE AMAR Y SER AMADO.

TIENES EL DERECHO DE SER TRATADO CON RESPETO.

TIENES EL DERECHO DE SER HUMANO - NO PERFECTO.

TIENES EL DERECHO DE ENOJARTE Y PROTESTAR SI ERES TRATADO INJUSTA O ABUSIVAMENTE.

TIENES EL DERECHO DE TENER PRIVACIDAD.

TIENES EL DERECHO DE TENER TUS PROPIAS OPINIONES; EXPRESARLAS Y DE QUE SEAN TOMADAS SERIAMENTE.

TIENES EL DERECHO DE PREGUNTAR ACERCA DE CUALQUIER COSA QUE TE AFECTE.

TIENES EL DERECHO DE CRECER Y CAMBIAR (INCLUYENDO LOS CAMBIOS EN TU FORMA DE PENSAR.)

TIENES EL DERECHO DE DECIR NO.

TIENES EL DERECHO DE COMETER ERRORES.

TIENES EL DERECHO DE NO SER RESPONSIBLE POR LOS PROBLEMAS DE LOS DEMAS.

TIENES EL DERECHO DE NO AGRADARLE A TODOS.

TIENES EL DERECHO DE CONTROLAR TU VIDA Y CAMBIARLA SI NO ERES FELIZ DE LA MANERA QUE VIVES.

TRADUCIDA POR TERESA MENDOZA

## Cachorros Para La Venta

El dueño de la tienda estaba clavando un letrero sobre la puerta que decía "Cachorros para la venta". Letreros como ese atraen a los niños, y tan así que un niño apareció bajo el letrero.

\_¿Cuánto cuestan los cachorros? \_preguntó.

\_Entre treinta y cincuenta dólares \_replicó el dueño.

El niño buscó en sus bolsillos y sacó unas monedas.

\_Tengo \$2.37 -dijo-. ¿Puedo verlos, por favor?

El dueño sonrió y dio un silbido, y de la perrera salió Lady, quien corrió por el pasillo de la tienda seguida de cinco diminutas bolas plateadas de pelaje. Uno de los cachorros se retrasaba considerablemente detrás de los demás.

-¿Qué pasa con ese perrito? -dijo el niño señalando al cachorro que cojeaba rezagado.

El dueño de la tienda le explicó que el veterinario lo había examinado, y había descubierto que no tenía la cavidad del hueso de la cadera. Siempre sería cojo. El niño se emocionó.

-Ese es el cachorro que quiero comprar.

-No tienes que comprar ese perrito- le dijo el dueño de la tienda-. Si realmente lo quieres te lo daré.

El niño se molestó un poco. Miró directamente a los ojos del dueño de la tienda, y señalándolo con el dedo dijo:

-No quiero que me lo regale. Ese perrito vale tonto como los demás, y pagaré todo su valor. En efecto, le daré \$2.37 ahora, y cincuenta centavos mensuales hasta que lo haya pagado completamente.

-No creo que quieras comprar ese perrito- replicó el dueño-. Nunca va a poder correr ni jugar ni saltar contigo como los demás cachorros. En ese momento el pequeño se agachó y arremangó su pantalón para mostrar una pierna malamente lisiada, retorcida y sujeta por una gran abrazadera de metal.

-¡Bien- replicó suavemente el niño mirando al dueño de la tienda- yo tampoco corro muy bien, y el cachorrito necesitará a alguien que lo entienda!

Autor: Dan Clark

## ***DESIDERATA***

Camina plácido entre el ruido y la prisa y piensa en la paz que se puede encontrar en el silencio.

En cuanto te sea posible y sin rendirte, mantén buenas relaciones con todas las personas.

Enuncia tu verdad en una forma serena y clara y escucha a los demás, incluso al torpe e ignorante pues también él tiene su propia historia.

Esquiva a las personas ruidosas y agresivas, pues son un fastidio para tu espíritu.

Si te comparas con los demás te volverás vano y amargado, pues siempre habrá personas más grandes y más pequeñas que tu.

Disfruta de tus éxitos tanto como de tus planes.

Mantén interés en tu propia carrera, por humilde que ésta sea, pues ella es un verdadero tesoro en el fortuito cambiar de los tiempos.

Sé cauto en los negocios, pues el mundo está lleno de engaños, mas no dejes que esto te vuelva ciego a la virtud que existe.

Hay muchas personas que se esfuerzan por alcanzar nobles ideales.

La vida está llena de heroísmo.

Sé sincero contigo mismo, en especial no finjas el afecto y no seas cínico en el amor, pues en medio de todas las arideces y desengaños de la vida, el amor perdura como la hierba.

Acata dócilmente el consejo de los años, abandonado con donaire, las cosas de la juventud.

Cultiva la firmeza del espíritu para que te proteja en las adversidades, muchos temores nacen de la fatiga y la soledad.

Mantén una sana disciplina, pero sé benigno contigo mismo, pues tú eres una criatura del universo, no menos que las plantas y las estrellas.

Tienes derecho a existir y sea que te resulte claro o no, indudablemente el universo marcha tal como debiera.

Por eso debes estar en paz con Dios culaquiera sea tu idea de El, y sean cuales fueran tus trabajos y aspiraciones, conserva la paz con tu alma en esta bulliciosa confusión que es la vida.

Aún con toda su farsa, penas y sueños fallidos, el mundo todavía es hermoso.

Sé cauto, esfuézzate por ser feliz.

(Viejo manuscrito hallado en el año de 1692)



***Dios vio una lágrima,  
la beso, la lágrima  
desaparecio con la sonrisa de  
un amigo.***

***--A. Le Blanc***