

Manual para padres:
dirigido a padres de niños con
discapacidades



por Jenifer Simpson

Volumen 9 · Número 4 · Julio/Agosto 1999

Traducción al español: The BilCom Group
inMotion Volume 9 · Issue 4 · July/August 1999:
Parenting Primer: For Parents of Children with Disabilities
English Version is available in [Library Catalog](#)

Ser el padre de un niño con discapacidades no es muy diferente de ser el padre de un niño “normal”, o al menos eso me dicen. Pero en realidad no estoy segura, puesto que mi único hijo es discapacitado. Es el hecho de que los amigos, familiares o profesionales que lo rodean a uno pueden hacer tanto alboroto al respecto. Probablemente, la mayor diferencia es que, luego de superar el primer golpe al enterarse de que su hijo tiene discapacidades o una enfermedad, notará que el volumen de trabajo es más alto, más importante y más demandante.

Sin embargo, al principio muchos profesionales hablan sobre lo que atraviesan los padres, y que se denomina “el proceso de adaptación”, cuando descubren la discapacidad. Según esta teoría, los padres atraviesan un estado de *shock*, seguido de una sensación de dolor o sufrimiento, etapa en la que se considera que los padres lamentan la pérdida del niño “perfecto” que la mayoría desea e imagina. Según la teoría, luego viene la negación cuando los padres niegan que su hijo sea discapacitado realmente, o quizás buscan otros médicos para conseguir segundas, terceras y cuartas opiniones. Después aparecen la ira y el resentimiento, que pueden originar la búsqueda de curas o soluciones, y finalmente llega la aceptación.

Esta teoría sobre las fases de los sentimientos —*shock*, sufrimiento, negación, ira y aceptación— suele ser utilizada por médicos, terapeutas, maestros, protésicos, especialistas de intervención temprana, cirujanos, asistentes sociales, defensores de los discapacitados, enfermeras, abogados y un sinnúmero de profesionales que interactúan con usted y su familia para describir sus sentimientos y, a veces, sus acciones. Aunque este proceso de adaptación sea solamente una teoría, tiene amplia aceptación y, de hecho, es probable que usted experimente todos estos sentimientos. También puede suceder que no sea su caso, que sienta que le están diciendo cómo debe sentirse y puede que no le agrade que le impongan determinadas ideas o creencias. Es posible que sienta que le compadecen o que quieren que se ponga en la “lugar de víctima”, cuando, en realidad, no se siente de esta forma en absoluto.

¡Tiene derecho a sentir lo que sea, podrá ver que el curso de sus sentimientos no sigue el modelo lineal de esta teoría y es posible que caiga en el abismo de la autocompasión de tanto en tanto (algo perfectamente normal)! Por ejemplo, tengo nuevos ciclos de negación e ira periódicamente cuando enfrento un aspecto nuevo de la discapacidad de mi hijo o cuando tengo que atender un conjunto nuevo de procedimientos terapéuticos para él, sobre todo cuando se trata de procedimientos quirúrgicos. De vez en cuando, aparece algo que desencadena mi “sufrimiento”, como una telenovela o noticias que evocan este sentimiento. Aunque ya hace 14 años que estoy aprendiendo a “aceptar” la discapacidad de mi hijo, todavía tengo derecho a volver a llorar. Y lo hago.

Los conceptos sobre sentimientos y pensamientos que se presentan a continuación pueden ayudarle cuando todo se descontrola.

Ira

Nada nos prepara en la vida para ser discapacitados; y cuando de repente es su bebé o su hijo el receptor de esta etiqueta, la vida puede parecerle muy injusta. No pidió esto y es muy poco lo que puede hacer para cambiarlo. Se pone en peligro la sensación de control que tiene sobre su vida y la vida de su hijo. Su relación con los otros miembros de la familia, especialmente su cónyuge si lo tiene, puede estar sometida a un gran estrés y puede que sea lo único que pueda hacer para contenerse. Está bien enojarse y hacer lo mejor para canalizar ese enojo en conseguir los mejores servicios posibles para su hijo.

Puede sentir que sus creencias espirituales son desafiadas y preguntarse: “¿Por qué a mí, Dios?” o formularse preguntas similares. Otros se alegrarán de poder ofrecer respuestas a estas preguntas, tales como: “Dios sólo elige personas especiales para niños especiales” o afirmaciones similares con la intención de tranquilizarle. La verdad suele ser menos clara, y simplemente se trata de que usted ha sido tomado por sorpresa o la mala suerte le ha jugado una mala pasada en su vida. Sencillamente, es uno de los desafíos de su vida que se presenta frente a usted y es algo a lo que (aún) no puede llamarle bendición. Tiene derecho a sentir ira y frustración y puede reconocer estos sentimientos cuando se presentan.

Ser sensato

Hoy en día a todos nos dicen que es lógico buscar una segunda opinión antes de someterse a una intervención quirúrgica, invertir dinero o comprar un auto usado. No debería ser distinto para usted y su hijo discapacitado, tanto si está buscando un médico que sepa sobre una enfermedad en particular o una escuela que acepte a su hijo o una iglesia o sinagoga que los reciba a usted y a su familia.

Si se entera sobre un tratamiento o procedimiento nuevo que puede ayudar a su hijo, debería investigarlo. No debería apresurarse a tomar una decisión, a menos que se trate de una emergencia. Tómese su tiempo para decidir si someter a su hijo a un tratamiento nuevo o a otra intervención quirúrgica.

Me llevó 18 meses conseguir una cita para obtener una segunda opinión acerca de un procedimiento quirúrgico. Puede llevar tiempo leer toda la información que pueda obtener acerca de un procedimiento. Puede resultarle útil hablar con padres de otros niños con discapacidades, pero es usted quien debe tomar las decisiones y vivir con ellas. Se merece tomarse todo el tiempo que sea necesario para tomar una determinación.

Mantener las cosas en privado

Así como quizás no quiera compartir su ira con otras personas sino que probablemente prefiera resolver sus cosas en privado o con la ayuda de un consejero espiritual, otras intromisiones, quizá, le resulten irritantes. Muchos padres hablan de los efectos que los niños discapacitados causan en la intimidad de los miembros de la familia, porque de repente personas nuevas entran al círculo familiar. Una serie de profesionales que examina, aconseja y, a veces, hasta juzga o parece criticar las acciones de cada uno de los miembros de la familia puede provocar un impacto en todos.

Una madre señaló que la parte más difícil para ella fue: “tener que recurrir a expertos —me resultó difícil que alguien me dijera qué hacer con mi propio hijo—”, como si uno no supiera cómo hacerlo.

Algunos aspectos de su vida son sólo asunto suyo. Si no quiere discutir algo o si no quiere que le saquen una foto a su hijo, tiene derecho a decir: “no” o “ahora no” o “lo pensaré y luego le daré una respuesta” o “prefiero que hagamos esto en otro momento”. He dicho: “no puedo hacer esto ahora” en varias ocasiones y me he retirado de reuniones, fiestas u otros eventos. No podía tolerarlo más y necesitaba serenarme.

La perseverancia como forma de vida

No es fácil ser padre, pero la mayoría de los padres tratan de hacerlo lo mejor que pueden o saben. Puede ser mucho más difícil cuando personas bien intencionadas le dicen a usted que piensan que su hijo nunca podrá lograr ciertos objetivos o que debe dar un paso atrás y aceptar el hecho de que su hija nunca podrá caminar. Un médico puede decir algo como: “No quiere caminar”, o un familiar o un amigo le puede decir o dar a entender que está perdiendo su tiempo si insiste en continuar actuando de determinada forma.

No tiene nada de malo no querer renunciar a una actitud o a una forma de actuar en particular que quiera seguir. Su hijo tiene un potencial increíble para aprender y para adaptarse y nadie puede saber qué evento o combinación de eventos marcará la diferencia en la vida de su hijo. Además, es usted quien vivirá con las consecuencias de cualquier decisión que tome, y no los asesores bien intencionados que entran y salen de nuestras vidas.

Darse por vencido también está bien

Los amigos y profesionales bien intencionados también les dicen a los padres que no se han esforzado lo suficiente por su hijo discapacitado. Afirmaciones como: “Si hiciera esto en casa 15 minutos por día los fines de semana, notaría una gran diferencia”, o “si se tomara el tiempo necesario para enseñarle a usar el inodoro/a comer solo/a controlar sus emociones/a sostener el brazo así/a estirar esto/a cortar su comida siempre/...”.

Lo cierto es que podría no haber diferencia alguna y, de hecho, las instrucciones podrían entrometerse y no dejar que usted disfrute de su hijo. Además, cuando cada actividad se transforma en “una sesión de terapia”, se puede perder el placer que, de lo contrario, usted y su hijo podrían compartir. Es usted quien vive con su hijo y es a usted a quien le piden que haga “una cosa más”. Si no puede hacer algo esta noche o todos los días, está bien. Es su decisión.

Muchas veces, los consejeros no comprenden la discapacidad, hasta qué punto su hijo es discapacitado o cómo sus sugerencias bien intencionadas pueden parecerle muy tontas o alocadas. Por ejemplo, un familiar me aconsejó instalar un sistema de elevación por rieles en el cielo raso cuando me quejé de todo el peso que tenía que levantar. Si bien la idea tenía su mérito, era imposible que asumiera el problema de tal diseño e instalación, sin mencionar que pudiera pagar por ello. Otra madre me comentó acerca de las críticas que experimentó cuando la ubicación de la discapacidad de su hijo “no resultó lo suficientemente integradora”. “No comprenden qué tan discapacitado es”, dijo.

Las demás personas no suelen entender que un padre puede sentirse profundamente agotado, o cuán pocas opciones tiene en un distrito escolar, ciudad o región particular.

Fijar límites a las expectativas

Existen límites para todo lo que una persona puede hacer. No debería pretender pensar todo el tiempo en su hijo. Y su hijo discapacitado no debería suponer que es el centro de atención todo el tiempo o el centro de su vida todo el tiempo. Suele ser fácil que el niño discapacitado imponga el horario y las pautas de toda la vida familiar. Usted tiene límites y su hijo tiene límites; aprenda a reconocerlos y dése una oportunidad de evaluar la situación antes de responder con ira, fatiga o frustración. Usted no es un SUPERPADRE.

Me di cuenta de que había caído en esta trampa en una ocasión en que me impuse visitar a mi hijo todos los días después del trabajo cuando estuvo en una unidad de rehabilitación infantil luego de una intervención quirúrgica importante. Comencé a notar que me estaba exigiendo demasiado, que estaba bien no visitarlo a veces y que podía trabajar hasta tarde o hacer otra cosa. Comprendí que tanto él como yo sobreviviríamos igual.

Enojarse con su hijo

Habrán días en los que estará a gusto con su hijo y otros días en los que no será así, pero eso no significa que no quiera a este niño o que esté experimentando un problema con su discapacidad. Los niños con discapacidades pueden ser tan irascibles como cualquier otro niño y deben ser disciplinados como los otros niños. Usted como padre debe discernir entre las expresiones de mal comportamiento y las que tienen que ver con la discapacidad de su hijo. ¡Y a veces puede fastidiarse!

Divertirse

Usted no es ni el maestro ni el terapeuta de su hijo. Usted es mamá o papá. Las actividades terapéuticas y educativas en casa son muy beneficiosas, pero usted y su hijo necesitan tiempo para jugar, hacerse cosquillas, reírse, contar historias y pasar el rato. Estos momentos son algunas de las partes más importantes de la “educación” de su hijo; el amor y las destrezas sociales que aprendan serán muy útiles para su futuro porque contribuirán enormemente a fomentar su autoestima —la suya y la de su hijo—.

Recuerdo haberme exaltado al no poder conseguir un programa de intervención temprana para mi hijo cuando tenía tres años. Otro padre intervino amablemente y me dijo: “no te olvides de disfrutarlo”. Este consejo fue muy oportuno, aunque en el momento odié que me dijeran “lo que tenía que hacer”. Pero abandoné la búsqueda desesperada por “la ubicación correcta”, al menos por un tiempo. Divertirse con su hijo discapacitado puede ser una idea radical cuando usted está rodeado de gente que le dice qué hacer o qué debería suceder después, o cuando parece que su vida está llena de visitas al médico.

Tener poco entusiasmo es parte de la vida

No es necesario que todo el tiempo esté dispuesto a abordar la discapacidad de su hijo. A veces, se siente triste o preocupado por el dinero o por sus otros hijos, o está enfermo. Si las demás personas toman eso como un signo de que “no se está adaptando” o de que “no está aceptando la discapacidad de su hijo”, es problema de ellos. Nadie se entusiasma por su trabajo todos los días. El trabajo puede ser tedioso un día y novedoso e interesante al día siguiente. Lo mismo sucede cuando se es padre. Habrán días en los que su hijo lo hará estremecerse de alegría y días en los que ser padre le resultará el trabajo más aburrido del mundo. Tiene derecho a sentirse a veces bien y a veces mal, y vivir con un niño con discapacidad puede acentuar este aspecto de ser padres.

Tomarse tiempo libre o tener una vida propia

Como padre, necesita tiempo para usted, con su cónyuge o compañero y con otros familiares, y tiempo sin los niños. Es como la ocasión que describen muchos padres cuando salieron de compras solos después de que había nacido su hijo: sintieron una gran libertad, —aunque estuvieran haciendo una tarea doméstica y aunque no hablaron con nadie más excepto con el empleado de la caja—. Su vida está constituida por muchas partes y cada una de ellas merece tanta atención y estimulación como su hijo con necesidades especiales. En una ocasión me di

cuenta de que no tenía vida social y, aunque significara gastar dinero en el servicio de respiro, el tiempo necesario para entablar amistades, relacionadas o no con la discapacidad, probablemente me ayudó a ser un mejor padre para mi hijo. E incluso si le he quitado tiempo y energía a mi hijo, ahora tengo “una vida propia” y puedo hablar de otras cosas además de mi hijo y su discapacidad.

Ser el experto responsable

Usted conoce a su hijo mejor que nadie porque ha pasado más tiempo y ha vivido más que nadie con este niño discapacitado. Sabe lo que funciona y lo que no; tiene un panorama general y conoce la historia de su hijo y puede utilizarlos en cualquier situación. El personal de apoyo, como todos los médicos, viene y va, pero es usted el experto con la experiencia y el conocimiento directo sobre su hijo. En 14 años viviendo con la discapacidad de mi hijo, él ha ido creciendo y ha pasado por tres programas escolares, siete pediatras y al menos 15 fisioterapeutas distintos. ¡No podría ni siquiera comenzar a nombrar o contar las distintas compañías de seguros médicos que hemos tenido por los cambios de trabajo, cambios de planes de la compañía, adquisiciones de la compañía y mudanzas! ¡Y en un año particularmente excepcional, tuvimos 10 cuidadores personales diferentes!

En un mundo cambiante, el padre de un niño discapacitado será una de las constantes en la vida del niño, y esta responsabilidad muchas veces significa proteger al niño de afirmaciones asertivas acerca de cómo se le debe tratar.

Como experto, usted tiene el derecho de ser el responsable de las decisiones educativas, sociales, médicas y demás, al menos hasta que su hijo pueda hacerlo por sí mismo, o puedan tomarse en cuenta sus opiniones, sentimientos y juicios. Los profesionales no viven con las consecuencias de estas decisiones, así que si bien necesita de sus opiniones, recuerde que son solo opiniones “con conocimiento de causa” y no hechos. No deberían decirle que está equivocado, que se arrepentirá, que es egoísta o que no está considerando el futuro lo suficiente. Tampoco deberían hacerle sentir culpable o presionarle para que tome una decisión.

¡Y no solo los expertos lo presionan: puede recibir críticas de personas inesperadas, como familiares o visitas! Una vez un invitado me criticó diciendo que debía dar de comer a mi hijo antes de sentarme a comer. Lo hago de esa forma porque sé que me pongo de mal humor cuando tengo hambre y sé que no tendré paciencia para alimentar a mi hijo, que en ese momento, tardaba 45 minutos por comida. Esta falta de educación me recordó que los extraños ocasionales pueden malinterpretar y no comprender situaciones cuando nos ven con nuestros hijos discapacitados.

Los padres son el único recurso más importante que tiene un niño con discapacidad y muchas veces son su único amigo y defensor. Esto debería respetarse y si no es así, hay que seguir adelante, encontrar nuevas personas y rodearse de gente en quien apoyarse y de profesionales que sí respeten esto.

Mantener la dignidad

Usted no espera que le tengan compasión ni que le admiren, pero sí debería esperar que le escuchen y que le tomen en serio. Usted espera que los médicos, maestros, trabajadores sociales, cirujanos, protésicos y terapeutas que están ahí para ayudarle le digan la verdad. Merece saber por qué el médico está revisando el oído de su hijo. Si el médico no le ofrece el motivo, puede preguntar. Merece la oportunidad de ser alguien más que “el padre del niño con el problema de salud”, para sus amigos, vecinos y familiares que lo quieren. Merece que le hablen como a un adulto.

A veces, cuando se es el padre de un niño discapacitado, uno debe correr el riesgo de ser agresivo o más firme y enérgico, para obtener la dignidad a la cual tiene derecho y que le corresponde. Un cirujano me dijo una vez que era “un mal padre” si no daba mi consentimiento inmediato a una recomendación quirúrgica que me estaba haciendo. ¡Puede estar seguro de que nunca más lo visitamos y de que encontré otro que no me menospreció de esa manera!

Muchas de las sugerencias y ayuda que recibe de los demás deberían ser tomadas como lo que son: consejos que considerará y que puede, o no, seguir. Hasta las sugerencias que parecen más ofensivas son generalmente bien intencionadas. Depende de usted lo que haga con ellas.

Ninguno de estos sentimientos es aplicable solamente a padres de niños discapacitados. Todos los padres tienen ciertas experiencias en común, tanto si tiene uno o diez hijos, tanto si su hijo discapacitado es el primero y el único, uno de varios hijos o el segundo hijo discapacitado en su familia. Usted no puede olvidar que es un adulto con necesidades, deseos, esperanzas y sueños propios. Con el tiempo cambiará, como lo hacen todos los adultos y esto cambiará la relación que tenga con su hijo. ¡Disfrute de su individualidad y disfrute de su hijo!

Sobre el autor

Jenifer Simpson actualmente trabaja como Asesora del Comité Presidencial para el Empleo de Personas con Discapacidades en Washington, D.C. Anteriormente, fue asociada política en la oficina nacional de la Unión de Asociaciones para la Parálisis Cerebral en Washington, DC. Es la madre de Joshua Chartienitz, que tiene discapacidades múltiples.