

NEWS DIGEST

Cómo Criar un Niño con Necesidades Especiales

Quando los padres llegan a saber que su niño tiene una discapacidad o una enfermedad crónica, comienzan una jornada en su vida que muy a menudo está llena de emociones fuertes, alternativas difíciles, interacciones con profesionales y especialistas diferentes, y una necesidad continua de información y servicios. Al comienzo, los padres pueden sentirse aislados y solos, y puede ser que no sepan dónde comenzar su búsqueda de información, asistencia, entendimiento, y apoyo. Este **News Digest** ha sido desarrollado expresamente para responder a las necesidades de información de aquellos padres quienes recientemente se han enterado que su niño tiene necesidades especiales y para aquéllos que por algún tiempo han vivido con esta realidad pero que han alcanzado un punto de transición donde necesitan información nueva o un apoyo renovado. Esta publicación proporciona a las familias un punto de partida en su búsqueda de información y recursos. Esperamos que también sea de utilidad a los profesionales que trabajan con familias que tienen un niño con una discapacidad, ayudándoles a entender cómo el tener un niño con una discapacidad puede afectar a la familia, y proporcionándoles con un recurso disponible para compartir con los padres con quienes ellos trabajan.

En el primer artículo, "Ud. No Está Solo," Patricia McGill Smith habla

cándidamente a los padres acerca de las emociones que muchos padres de niños excepcionales experimentan y ofrece una perspectiva para vivir y enfrentarse con el impacto de la discapacidad en la familia. El segundo artículo, "El Viaje No Planificado," escudriña en las áreas en las cuales los padres y familias a menudo necesitan información y ofrece sugerencias acerca de recursos potenciales. En este artículo se encuentran incluidas discusiones sobre tales asuntos como: ajustarse a esta vida nueva, acceso a información y servicios, apoyo a las necesidades de la familia, y cómo encontrar cuidado para el niño, enfrentar las preocupaciones financieras, trabajar con los profesionales, y planificar para el futuro. Este **News Digest** concluye con una lista de organizaciones que pueden proporcionar información adicional, apoyo, o referencias a las familias.

En Esta Publicación

Ud. No Está Solo.....	2
El Viaje No Planificado.....	5
Referencias.....	x
Lista de Editores.....	10
Organizaciones.....	11

N
I
C
H
C
Y

Ud. No Está Solo: Para Padres Cuando Se Enteran Que Su Niño Tiene Una Discapacidad

Escrito por Patricia McGill Smith
Directora Ejecutiva
National Parent Network on Disabilities

◇ ◇ ◇
Traducido por Bernardita McCormick

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

Cuando los padres llegan a saber acerca de alguna dificultad o problema en el desarrollo de su niño, esta información llega como un golpe tremendo. El día en que mi niña fue diagnosticada con una discapacidad, yo me sentí devastada — y tan confusa que recuerdo muy poco de aquellos días, tan sólo la angustia. Otra madre describió este evento como un “saco negro” siendo arrojado sobre su cabeza, obstruyendo su habilidad de escuchar, ver, y pensar en forma normal. Otra madre describió el trauma como “teniendo un cuchillo” enterrado en su corazón. Tal vez estas descripciones parezcan un poco dramáticas, pero de acuerdo a mis experiencias, ellas no pueden describir suficientemente las emociones múltiples que inundan las mentes y los corazones de los padres cuando ellos reciben alguna mala noticia acerca de su niño.

Muchas cosas pueden ser hechas para ayudarse a sí mismo a través de

este período de trauma. Esto es todo lo que este documento encierra. Para poder hablar acerca de algunas de las cosas buenas que pueden suceder para aliviar la ansiedad, miremos primero algunas de las reacciones que ocurren.

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

El miedo es otra respuesta inmediata. A menudo la gente teme a lo desconocido más que lo conocido. El tener un diagnóstico completo y algún conocimiento de los prospectos futuros del niño puede ser más fácil que la incertidumbre. Sin embargo, en cualquier caso, el miedo al futuro es una

emoción común: “¿Qué va a suceder a este niño cuando tenga cinco años de edad, cuando tenga doce años de edad, cuando tenga veintiún años de edad? ¿Qué va a suceder a este niño cuando yo no exista?” Entonces se presentan otras preguntas:

“¿Aprenderá algún día? ¿Irás a la universidad? ¿Tendrá la capacidad de amar, vivir, reírse, y hacer todas las cosas que teníamos planificadas?”

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

“Es importante para los padres... saber que ellos no están solos. Hay muchas acciones constructivas que Uds. pueden tomar inmediatamente y hay muchas fuentes de ayuda, comunicación, y seguridad renovada.”

Reacciones Comunes

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

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

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

Sentimientos de *culpabilidad* también pueden ser manifestados en interpretaciones espirituales y religiosas de reproche y castigo. Cuando ellos gritan, “¿Por qué yo?” o “¿Por qué mi niño?”, muchos padres están también diciendo, “¿Por qué Dios me ha hecho esto a mí?” Con cuanta frecuencia hemos levantado los ojos al cielo y preguntado: “¿Qué es lo que he hecho para merecer esto?” Una madre joven dijo, “Me siento tan culpable porque nunca en mi vida había tenido un sufrimiento y ahora Dios ha decidido darme un sufrimiento.”

Confusión también marca este período traumático. Como un resultado de no entender totalmente lo que está sucediendo y lo que sucederá, la confusión se manifiesta a través de la pérdida del sueño, la

inhabilidad para tomar decisiones, y una sobrecarga mental. En medio de tal trauma, la información puede parecer alterada y distorsionada. Ud. escucha palabras nuevas que nunca escuchó antes, términos que describen algo que Ud. no puede entender. Ud. quiere saber qué significa todo ésto, y sin embargo pareciera que Ud. no puede encontrarle sentido a toda la información que está recibiendo. A menudo los padres simplemente no están receptivos a la información que el profesional está tratando de comunicar acerca de la discapacidad de su niño.

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

La *desilusión* de tener un niño que no es perfecto presenta un reto al orgullo personal de muchos padres

y un desafío a su sistema de valores. Esta sacudida a sus expectativas previas puede crear una reluctancia a aceptar al niño como una persona de valor en desarrollo.

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

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

El Uso del Término “Discapacidad”

El término “discapacidad” fue aceptado por la Real Academia Española de la Lengua hace diez años y aparece en el diccionario de la lengua española de ésta. En reconocimiento del gran poder del lenguaje para influir y crear impresiones, NICHCY utiliza el término “discapacidad” en todas sus publicaciones.

Otros términos quizás más comunes como, por ejemplo, “incapacidad,” “minusválido,” e “inválido,” pueden dar a entender que las personas con discapacidades son personas “sin habilidad,” de “menor valor,” o “sin valor.”

En comparación, discapacidad quiere decir falta de habilidad en algún ramo específico. El uso del término reconoce que todos los individuos con discapacidades tienen mucho que contribuir a nuestra sociedad y al mismo tiempo está de acuerdo con cambios similares en el lenguaje de la ley estadounidense.

Busque la Asistencia de Otro Padre

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

Mi recomendación primera es tratar de encontrar otro padre de un niño con una discapacidad, preferentemente uno que ha elegido ser un ayudante de padres, y pedir su asistencia. En todas partes en los Estados Unidos y en todas partes del mundo, existen Programas de Padres-Ayudando-a-Padres (“Parent to Parent Programs”). El National Information Center for Children and Youth with Disabilities (“El Centro Nacional de Información para Niños y Jóvenes con Discapacidades,” o NICHCY) tiene listas de grupos de padres que le buscarán y le ayudarán. Si Ud. no puede encontrar su organización local de padres, escriba a NICHCY para obtener esta información.

Hable Con su Cónyuge, Familia, y Otros Seres Queridos

A través de los años he descubierto que muchos padres no comunican sus sentimientos relacionados a los problemas que tienen sus niños. El esposo a menudo está preocupado acerca de no ser una fuente de fuerza para su

cónyuge. Mientras más comunicación puedan tener en momentos difíciles como éstos, mayor habrá de ser su fuerza colectiva. Entiendo que cada uno de Uds. enfoca su rol de padre en forma diferente. Puede que Uds. se sientan y respondan a este desafío nuevo de diferentes formas. Traten de explicar a cada uno de Uds. como se siente. Traten de entenderse cuando Uds. no vean las cosas del mismo modo.

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

Confíe en Fuentes Positivas en su Vida

Una fuente positiva de fuerza y sabiduría puede ser su ministro, sacerdote, o rabí. Otra puede ser un buen amigo o consejero. Acérquese a aquéllos que antes hayan sido una fuente de fuerza en su vida. Encuentre los recursos nuevos que Ud. necesita ahora. Un consejero muy bueno una vez me dió una receta para vivir a través de una crisis: “Cada mañana, cuando se levante, reconozca su falta de poder para controlar la situación que tiene entre manos, entregue este problema a Dios, tal como Ud. entiende a El, y comience su día.” Cuando perciba que sus sentimientos sean dolorosos, Ud. deberá hacer el esfuerzo y contactar a

alguien. Llame o escriba o tome su vehículo y contacte una persona real que hablará con Ud. y participará de su dolor. El dolor dividido no es ni siquiera tan difícil de llevar como es el dolor en aislamiento. A veces el consejo profesional se hace necesario; si Ud. piensa que esto puede ayudarle, no sea reacio a buscar esta avenida de asistencia.

Viva un Día a la Vez

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

Aprenda la Terminología

Cuando Ud. se enfrente a terminología nueva, no vacile en preguntar qué es lo que significa. Cuando alguien use una palabra que Ud. no entiende, detenga la conversación por un minuto y pida a la persona que le explique su significado.

Busque Información

Algunos virtualmente buscan “toneladas” de información; otros no son tan persistentes. Lo importante es que Ud. requiera información exacta. No tenga temor de hacer preguntas, porque haciendo preguntas será su primer paso para comenzar a entender más acerca de su niño. Aprender cómo formular preguntas es un arte que hará su vida mucho más fácil para Ud. en el futuro. Un método aconsejable es escribir sus preguntas antes de asistir a una sesión o reunión y escribir más preguntas al tiempo que Ud. las

piensa durante la reunión. Obtenga copias escritas de toda la documentación relacionada a su niño la cual mantienen los médicos, maestros, y terapeutas. Es aconsejable comprar un archivador de tres anillos en el cual juntar toda la información que le sea dada. En el futuro habrá muchos usos de la información que Ud. ha registrado y archivado, mántengala en un lugar seguro. De nuevo, siempre recuerde de pedir copias de las evaluaciones, reportes de diagnósticos, y reportes de progreso. Si Ud. no es una persona naturalmente organizada, simplemente tome una caja y lance todos los papeles de trabajo en ella. Entonces, cuando Ud. realmente la necesite, estará allí.

No Se Sienta Intimidado

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

No Tenga Temor de Mostrar Emociones

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

emociones. Ellos entienden que al revelar sus sentimientos no disminuyen su fuerza.

Aprenda a Tratar con los Sentimientos Naturales de Enojo y Amargura

Los sentimientos de enojo y amargura son inevitables cuando Ud. se dá cuenta de que deberá revisar los sueños y esperanzas que originalmente Ud. tenía para su niño. Es muy valioso reconocer su enojo y aprender a alejarse de él. Puede ser que Ud. necesite ayuda extraña para poder hacer ésto. Puede ser que no se sienta como tal, pero la vida mejorará y llegará el día en que Ud. se sentirá positivo de nuevo. Por medio de reconocer y trabajar a través de sus sentimientos negativos, Ud. estará mejor equipado para enfrentar desafíos nuevos, y el enojo y la amargura nunca más habrán de agotar sus energías e iniciativa.

Mantenga un Aspecto Positivo

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

Manténgase en Contacto con la Realidad

Mantenerse en contacto con la realidad es aceptar la vida en la

forma que es. Mantenerse en contacto con la realidad también es reconocer que hay algunas cosas que nosotros podemos cambiar y otras cosas que nosotros no podemos cambiar. La tarea para todos nosotros es aprender cuáles cosas nosotros podemos cambiar y entonces dedicarnos a hacer eso.

Recuerde que el Tiempo Está de su Lado

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

Encuentre Programas Para su Niño

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

Tome Cuidado de Sí Mismo

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

Evite la Compasión

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

Decida Cómo Tratar con Otros

Durante este período, Ud. puede sentirse entristecido o enojado acerca de la forma como la gente está reaccionando hacia Ud. o su niño. Muchas reacciones de la gente hacia problemas serios son causadas por la falta de entendimiento, simplemente no sabiendo qué decir o por miedo a lo desconocido. Entienda que mucha gente no sabe cómo comportarse cuando ven un niño con diferencias, y ellos pueden reaccionar inapropiada-

mente. Piense acerca de ello y decida cómo Ud. quiere tratar con las miradas fijas o las preguntas. Trate de no usar mucha energía estando preocupado acerca de las personas que no son capaces de responder en las formas que Ud. pudiera preferir.

Mantenga las Rutinas Diarias Tan Normales Como le Sea Posible

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

Recuerde que Este es su Niño

Esta persona es, primero y sobretodo, su niño. Dé por sentado que el desarrollo de su niño puede ser diferente al de otros niños, pero ésto no hace a su niño menos

valioso, menos humano, menos importante, o en menor necesidad de su amor y crianza. Ame y goce su niño. El niño viene en primer lugar, la discapacidad en segundo. Si Ud. puede descansar y seguir las etapas positivas aquí descritas, una a la vez, Ud. hará lo mejor que pueda, su hijo se beneficiará, y Ud. puede mirar hacia el futuro con esperanza.

Reconozca que Ud. no Está Solo

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

Sobre el Autor. . .

Patricia McGill Smith trae mucha experiencia personal y profesional al movimiento nacional de padres y discapacidades. Al presente, ella es la Directora Ejecutiva de National Parent Network on Disabilities (“La Red Nacional de Padres Para Asuntos Sobre Discapacidades”). Ella ha servido como la Asistente Interina y Vice Asistente Secretaria en la Oficina de Educación Especial y Servicios Rehabilitativos en el Departamento de Educación de los Estados Unidos. También ha servido en la posición de Vice Directora de NICHCY, donde escribió y por primera vez publicó “Ud. No Está Solo.” Ha viajado a casi todos los rincones de los Estados Unidos, tanto como internacionalmente, para compartir sus esperanzas y experiencias con las familias que tienen uno de sus miembros con una discapacidad. La señora Smith tiene siete hijos mayores, de los cuales el más joven tiene discapacidades múltiples. También tiene un miembro nuevo en su familia, un nieto adoptado, Sean, quien tiene síndrome de Down.

El Viaje No Planificado: Cuando Ud. Se Entera Que Su Niño Tiene Una Discapacidad

Escrito por Carole Brown, Samara Goodman, y Lisa Küpper
Traducido por Bernardita McCormick

El nacimiento de un niño con una discapacidad, o el descubrimiento de que un niño tiene una discapacidad, puede tener efectos profundos en la familia. En “Ud. No Está Solo,” el artículo primero en este **News Digest**, Patricia McGill Smith ofrece una percepción clara de lo que ella y otros han ganado a través de la experiencia propia de tener un niño con una discapacidad, las emociones que ellos han tenido, los apoyos que han encontrado dentro de sí mismos y dentro de sus comunidades, y los medios que han descubierto para adaptarse y vivir con el impacto de la discapacidad en la familia. En este artículo, proporcionaremos información adicional para apoyar el ciclo de vida, salud, y bienestar de la familia cuando un miembro de ella tiene una discapacidad. El conocimiento proporciona poder, y cuando los padres obtienen la información que necesitan, ellos a menudo se sienten con el poder para ayudar, apoyar, y mantener a la familia entera, incluyendo el niño con la discapacidad, hermanos, abuelos, y a sí mismos.

Con un grado de mucha humildad nos atrevemos a describir lo que el futuro puede albergar para Ud. y su familia. De todos modos, queremos que Ud. se encuentre tan preparado como sea posible de modo que Ud. pueda enfrentar los desafíos que pueden esperar a su familia. De todos modos, reconocemos que variaciones y diferencias individuales son la regla cuando un niño tiene una discapacidad. Los investigadores a menudo basan sus descubrimientos en datos agrupados

según lo que sucede a la mayoría de la gente en una circunstancia. Sin embargo, lo que puede ser “verdad” en el sentido de una investigación puede que no sea del todo verdad para su familia. Por ejemplo, hace muchos años Carmen Ramírez y su esposo, padres de un joven con una discapacidad, decidieron no hablar en español con su hijo, basados en una investigación que aconsejaba en contra de un enfoque bilingüe cuando un niño tiene una discapacidad. Hoy día Carmen deplora aquella decisión; su hijo se encuentra ahora en una posición desventajosa dentro de su propia familia, donde el español es la lengua primaria para muchos miembros de ella (Ramírez, 1993).

Por lo tanto, mientras esperamos que este artículo lo guiará a fuentes que son serviciales, tome de nuestra discusión solamente lo que Ud. necesite.

El Viaje

El crecimiento no tiene fin, y nuestras vidas cambian y nos cambian más allá de toda anticipación. Yo no puedo olvidar el dolor — duele en forma particular cuando miro a los amigos de Jessy (sus acompañantes pagados), algunos de ellos casi de su edad, y por un momento me permito

pensar de todo lo que ella no puede ser. Pero nosotros no podemos separar la experiencia y tomar solamente aquella parte que no nos hiere. (Park, 1988, pág. 320)

Ningún padre quiere que su niño o niña esté enfermo, discapacitado, o dañado en alguna forma. No

...las muchas sugerencias...ofrecidas por padres que han vivido por años con la experiencia de discapacidad en la familia pueden proporcionar mucha guía y apoyo a los padres que son nuevos a la experiencia.

es una experiencia que cualquiera espera tener; antes bien, es un viaje que no ha sido planificado. El camino que muchas familias deben recorrer a menudo es áspero en algunos lugares. La tensión que una familia puede experimentar debido a la discapacidad de su niño puede ser la más difícil de su vida y a menudo afecta aspectos importantes del funcionamiento de la familia (Mahoney, O’Sullivan, & Robinson, 1992). Y aún, la mayoría de las familias son capaces de encontrar fuerzas dentro de sí mismos y entre sus círculos de apoyo para adaptarse y manejar la tensión y desafíos que pueden acompañar la enfermedad o discapacidad de su niño.

Muchos padres han descrito la progresión — y péndulo — de sentimientos que experimentan al

saber que su niño tiene una enfermedad o discapacidad. Patricia McGill Smith nos ha tocado con muchas de estas emociones en su artículo — choque, negación, dolor, culpabilidad, enojo, confusión. No todos los padres experimentarán todas estas emociones (Blacher, 1989). Algunas familias piensan que ellos no experimentan penas mayores que alguna otra persona, mientras otras sienten una sensación de pena que nunca es resuelta completamente (Coleman, 1990). No obstante, otros piensan que estas reacciones no son necesariamente experimentadas secuencialmente, pero en efecto pueden ocurrir

medio de ajuste cada padre encuentra — y éstos variarán de persona a persona — la estabilidad vuelve, al individuo y a la familia. Tobi Levin señala que “La mayoría de los padres eventualmente pasan de preguntar *¿por qué?* a *¿qué hago ahora?*” (Levin, 1992, pág. 3). En este punto los padres pueden comenzar a buscar la información necesitada. Muchos padres también reportan sentimientos de crecimiento personal que a menudo, en retrospectiva, les sorprenden. Una madre, al describir los dos primeros años de vida después del nacimiento de un niño con espina bífida, dijo:

Una de las primeras cosas que Ud. puede hacer y que puede resultar enormemente beneficiosa, ahora y en el futuro, es coleccionar información...

Ahora puedo admitir que tener a Laura es mayormente una bendición... mucha de esta experiencia ha sido positiva, desafiante y provechosa, y he crecido como persona en formas que sin ella no hubiera podido... En efecto, los pasados dos años me han cambiado para

mejor casi en cada forma. A pesar de todo, yo no quiero ser la madre de un niño impedido. Pero yo soy la madre de Laura, la amo profundamente, y esto hace toda la diferencia. (Sutton, 1982, pág. 213)

repetidamente, precipitadas por medio de varias crisis y puntos cruciales de la vida (Wikler, Wasow, & Hatfield, 1981). En general, la primera crisis ocurre inicialmente cuando un niño es identificado con una discapacidad. Otras crisis pueden ocurrir durante los momentos de transición, tales como (a) a la edad de ingresar a la escuela, (b) durante la adolescencia, (c) al terminar la escolaridad, y (d) cuando los padres aumentan en edad (Seligman & Darling, 1989).

Las emociones que experimentan los padres, tan intensas y aplastantes como pueden ser, son también normales y aceptables. La madre Rhonda Krahl escribe que “estos y otros sentimientos son una parte necesaria del proceso de ajuste” (Krahl, 1989, pág. 6). Sin embargo, a través de cualquier

Poniendo juntas, las muchas sugerencias y percepciones claras ofrecidas por padres que han vivido por años con la experiencia de discapacidad en la familia pueden proporcionar mucha guía y apoyo a los padres que son nuevos a la experiencia. El resto de este artículo presentará muchas de las formas en las cuales los padres se han ayudado a sí mismos, y a los que aman, a ajustarse, vivir, y cuidar a un niño con necesidades especiales.

Cómo Tener Acceso a Información y Servicios

Una de las primeras cosas que Ud. puede hacer y que puede resultar enormemente beneficiosa, ahora y en el futuro, es coleccionar información — información sobre la discapacidad de su niño, sobre los servicios disponibles, y sobre cosas específicas que Ud. puede hacer para ayudar a su niño a desarrollarse al mayor grado posible. Recolectar y usar la información disponible sobre los asuntos de discapacidad son partes críticas al ser un padre de un niño con necesidades especiales. Afortunadamente, existe una gran cantidad de información disponible sobre muchas discapacidades y muchos asuntos sobre discapacidades. Los padres, sin embargo, a menudo reportan que al comienzo ellos no sabían dónde empezar a buscar la información necesitada.

Hágase Socio de un Grupo

Mucha de la información que será beneficiosa para Uds. está en las manos, cabezas, y corazones de otros padres como Uds. mismos. Por esta razón vale la pena integrarse a un grupo de padres, el cual puede ofrecerles la oportunidad de encontrarse con otras personas con niños con discapacidades. Algunos grupos están organizados alrededor de una discapacidad en particular (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Tourette, síndrome de Down), mientras otros grupos reúnen a padres quienes, independientemente de las discapacidades de sus niños, tienen preocupaciones similares, tales como el cuidado diario, transporte, hacer frente al problema, y llegar a saber acerca de educación especial en su comunidad y apoyarla. Dentro de cada uno de estos grupos, la información, apoyo emocional y práctico, y las preocupaciones comunes pueden ser compartidas.

El poder de esta repartición mutua para combatir los sentimientos de aislamiento, confusión, y tensión es una fibra consistente que corre a través de la literatura escrita por los padres y para los padres.

Yo pertenecí a un grupo de mamás y de ellas me llegó la seguridad renovada de que yo iba a estar bien... Aquí yo podría dejarlo todo colgado. Hablábamos acerca del resentimiento, embarazos mal administrados, frustración con administradores de casos que no administraron, doctores que no escucharon, y esposos que no ayudaron. Este fue un lugar seguro donde expresar mis sentimientos, donde el oyente podía realmente entender y no pensar que yo me estaba "cayendo a pedazos" o "lamentándome aún" o "era incapaz de manejar la situación." Nos reíamos juntas. Llorábamos juntas. Aunque nuestros niños tenían discapacidades diferentes, nosotras éramos semejantes: semejantes en nuestro enojo, semejantes en nuestros temores, semejantes en nuestras esperanzas. (McAnaney, 1992, págs. 17-18)

Hay muchas formas para identificar un grupo de padres en su zona, incluyendo el preguntar a su médico de familia, llamar a una escuela local, contactar al centro de entrenamiento e información de padres ("Parent Training and Information Centers," o PTIs) local o estatal, y por medio de buscar en el directorio telefónico. La *Guía para Padres: Acceso a Los Grupos de Padres* de NICHCY describe el proceso para encontrar (o comenzar) un grupo adecuado a sus intereses y necesidades particulares. NICHCY también tiene disponible una *Lista de Recursos Estatales* ("State Resource Sheet") para cada estado,

la cual proporciona información acerca de los grupos de padres dentro del estado.

Lea Libros Escritos Para los Padres y por Padres

Ud. puede también encontrar que vale la pena leer muchos de los libros excelentes que hay disponibles sobre asuntos de discapacidades. Un punto de partida adecuado para identificar el libro o libros más adecuados a las necesidades de su familia es *A Reader's Guide for Parents of Children with Mental, Physical, or Emotional Disabilities* (Una Guía de Lector para Padres de Niños con Discapacidades Mentales, Físicas o Emocionales), por Cory Moore (1990). Este libro incluye descripciones comentadas de más de 1,000 libros y artículos sobre discapacidades. Sugerencias valiosas también pueden ser obtenidas conversando con el bibliotecario local, el maestro de su niño, u otro profesional involucrado; contactando un grupo sobre discapacidades a nivel local, nacional, o estatal; o hablando con otros padres de niños con discapacidades.

Ud. también puede obtener información acerca de la discapacidad de su niño y otros asuntos médicos, tales como cómo elegir a un doctor y obtener los servicios médicos necesarios. *A Parent's Guide to Doctors, Disabilities, and the Family* (Una Guía de Padres Sobre Doctores, Discapacidades, y la Familia) de NICHCY es un punto de partida muy beneficioso, ya que contiene muchas sugerencias para encontrar e interactuar con doctores cuando hay involucrado un niño con una discapacidad.

Mucha de la información que será beneficiosa para Uds. está en las manos, cabezas, y corazones de otros padres como Uds. mismos. Por esta razón vale la pena integrarse a un grupo de padres, el cual puede ofrecerles la oportunidad de encontrarse con otras personas con niños con discapacidades.

Muchos niños, sin embargo, tienen problemas que son muy difíciles de diagnosticar. A veces los padres escuchan, "No es nada, ya pasará. Ud. está reaccionando exageradamente. Es una etapa en su desarrollo" (Finston, 1990, pág. 28). Estos padres "necesitarán vitalidad, paciencia, y recursos extraordinarios para llegar a saber qué ocurre con su niño. Esta etiqueta no llegará fácilmente, pero si los padres no la persiguen, seguramente nadie lo hará" (pág. 29). Si está teniendo problemas en obtener un diagnóstico para su niño, una madre que buscó por años un diagnóstico para la condición de su niño recomienda que Ud.:

- Mantenga archivos exactos que puedan proporcionar una clave sobre el problema;
- Hable con otras personas (enfermeras, doctores, maestros, farmacistas, grupos de padres, el consejo médico local) quienes puedan ser capaces de ofrecer información valiosa, pistas, o asistencia;
- Investigue el problema Ud. mismo, por medio de leer libros y artículos, conduciendo búsquedas por medio de computadores y por medio de utilizar materiales prestados entre bibliotecas; y

- Confíe en sus observaciones propias y evalúe toda información nueva basada en su conocimiento propio del niño. (Finston, 1990, págs. 7-9)

Para aquéllos que han recibido un diagnóstico temprano y exacto sobre la discapacidad de su niño, la búsqueda de información es generalmente más fácil. Hay disponibles muchos libros que miran comprensivamente y en profundidad a una discapacidad. Típicamente estos libros describen la discapacidad, discuten los ajustes de la familia, identifican asuntos médicos, proporcionan consejos acerca de cómo tratar con practicantes médicos y cómo desarrollar programas de terapia apropiada, discuten la vida diaria, describen cómo un niño con una discapacidad probablemente se desarrollará, y discuten las implicaciones educacionales y asuntos legales. Una lista corta de tales libros, organizada por discapacidades específicas, es proporcionada en la sección de recursos de este **News Digest**.

Investigue los Servicios Disponibles

La búsqueda de servicios disponibles es un desafío para las familias y uno que continúa mientras las necesidades del niño cambian. La mayoría de estos servicios se han hecho disponibles debido a la legislación a niveles federales y estatales. Debido a que el núcleo de las leyes afecta los servicios que están disponibles, cómo y a quién estos servicios son proporcionados, y el proceso para obtener los servicios, para las familias llega a ser esencial estar informadas sobre sus derechos legales. Muchas de las guías mencionadas en la sección de recursos y referencias de este **News Digest** proporcionan análisis y guía en relación a los derechos educacionales y legales de niños y jóvenes con discapacidades. NICHCY

también ofrece varias publicaciones, en inglés y en español, que le pueden ayudar a entender mejor las leyes federales que rigen los derechos educacionales de los niños y jóvenes con discapacidades. Algunas de las publicaciones en español están listadas en la página corriente.

Para asistirlo en las necesidades de su niño con discapacidades y a su familia, típicamente, hay muchos servicios disponibles dentro de las comunidades, distritos, y estados. Para las familias con un niño pequeño con discapacidades desde su nacimiento hasta su tercer año de edad puede ser críticamente importante el tener acceso a los servicios de *intervención temprana* ("early intervention services"), los cuales están diseñados para identificar y tratar problemas de desarrollo tan temprano como sea posible. Para los niños en edad escolar con discapacidades, la *educación especial y los servicios relacionados* ("special education and related services") pueden ser factores importantes en tratar las necesidades educacionales del niño.

Servicios de Intervención Temprana. Los servicios de intervención temprana están diseñados para tratar las necesidades especiales de los infantes y niños pequeños con discapacidades tan temprano como sea posible, y como tal, pueden abarcar desde el apoyo alimenticio de un nutricionista en un hospital hasta un programa completo de terapia física para un infante con parálisis cerebral. Sin embargo, estos servicios no son sólo para el niño con necesidades especiales. Cuando se redactó la ley que describe los servicios de intervención temprana, el Congreso de los Estados Unidos reconoció que las familias son el centro en la vida de un niño pequeño. Por lo tanto, las prioridades de la familia, sus preocupaciones, y sus recursos han llegado a ser el fundamento para planificar los servicios para infantes y niños

pequeños con discapacidades. El plan que es desarrollado a través de este proceso es llamado un Plan Individualizado de Servicios para la Familia ("Individualized Family Service Plan," o IFSP).

Los padres también pueden beneficiarse de los servicios de intervención temprana; como miembros componentes del equipo que desarrolla el programa para su niño, ellos pueden aprender destrezas que pueden ser provechosas por un tiempo largo — destrezas en la toma de decisiones, para planificar, para servir de apoyo a otros, e influenciar el proceso de formulación de políticas en sus comunidades. Al dar testimonio ante el Senado de los EEUU sobre el valor de los servicios de intervención temprana, una madre declaró:

...Los niños, y las familias que los aman y nutren, tienen necesidades que no pueden ser fácilmente departamentalizadas. Especialmente en la niñez temprana, las prioridades de una familia pueden cambiar rápidamente y pueden cruzar las fronteras de "sistemas" numerosos. Tal como recuerdo las horas en que nuestra hija recibió intervención temprana, las lecciones más valiosas estaban basadas en reconocer su valor como un individuo, tomando en consideración nuestras habilidades como padres, buscando formas para fomentar su crecimiento y desarrollo y finalmente acercándonos a otras familias con niños con o sin discapacidades, para participar en relaciones mutuamente sostenibles, para enfrentar las necesidades de cada individuo tanto en la familia como en la comunidad. (Behr, 1991)

Los servicios son ofrecidos a través de una agencia pública o

privada y son proporcionados en ambientes diferentes, tales como su hogar, una clínica, el centro de cuidado diario de un vecindario, un hospital, o el departamento local de salud. La evaluación inicial de su niño será proporcionada en forma gratuita. Los servicios también pueden ser proporcionados sin costo, aunque esta modalidad varía de estado a estado; algunos estados cargan honorarios basados en una “escala-movil” dependiendo de lo que Ud., como padre, gana. Es importante saber que algunos estados se encuentran aún en el proceso de desarrollar estos servicios. Por lo tanto, dependiendo del estado en el cual Ud. viva, los servicios de intervención temprana pueden estar totalmente disponibles o estar aún en el proceso de desarrollo. Cada estado ahora ha desarrollado un directorio central de servicios de intervención temprana, y muchos estados proporcionarán coordinadores de servicios para ayudar a los padres a encontrar los servicios para su niño. Su médico de familia, los hospitales, o un especialista trabajando con su niño puede también ser un recurso importante de información, como puede ser la *Hoja de Recursos Estatales* de NICHCY, la cual identifica el nombre y número de teléfono de la persona contacto de su estado para los programas para infantes y niños pequeños con discapacidades.

Servicios de Educación Especial y Servicios Relacionados. A través de los mandatos de un número de leyes federales — más notablemente, el Acta para la Educación de los Individuos con Discapacidades (“Individuals with Disabilities Education Act,” o IDEA) y la Sección 504 del Acta de Rehabilitación de 1973 (“Section 504 of the Rehabilitation Act of 1973”) — cada niño elegible con necesidades especiales tiene garantizada una educación pública gratis y apropiada diseñada para

Información en Español Disponible de NICHCY Sobre Las Leyes y los Servicios

Lista de Discapacidades bajo las Cuales los Niños y Jóvenes Califican para Recibir Servicios de Educación Especial (GR3 en español)

Preguntas Sobre los Servicios de Educación Especial (LG1 en español)

Preguntas y Respuestas Sobre el Acta para la Educación de los Individuos con Discapacidades (News Digest No. 21)

Guía para Padres: Programs para Infantes y Niños Pre-escolares con Discapacidades

Guía para Padres: Cómo Comunicarse con la Escuela a Través de la Correspondencia

servir sus necesidades únicas. Esta educación es planificada por un equipo multidisciplinario, incluyendo los padres del niño. Para beneficiarse de esta educación especial, el niño puede también necesitar recibir una variedad de servicios relacionados (por ejemplo, asistencia en el transporte, terapia física y ocupacional, audiología, servicios de salud de la escuela, patología del lenguaje hablado, y servicios psicológicos). Estos también han de ser proporcionados por la escuela a los niños elegibles, sin costo a sus familias.

De este modo, como padres, Uds. son participantes claves en el equipo que determina qué tipo de educación especial recibirá su niño, tanto como qué servicios relacionados son necesarios para ayudarle a maximizar los beneficios de esta educación especial. Juntos, los miembros del equipo de su niño desarrollan un Programa Educativo Individualizado (“Individualized Education Program,” o IEP), el cual establece por escrito el programa educacional que está planificado para su hijo, incluyendo las metas y objetivos de aprendizaje y los servicios educativos que el sistema escolar va a proporcionar.

Hay muchos libros que pueden ser de provecho particular si Ud. está tratando de entender y tener acceso a los servicios de educación especial; algunos aparecen en la sección de recursos de este **News Digest**. Adicionalmente, muchas de las guías para padres mencionadas a través de este artículo discuten cómo tener acceso a estos servicios y cómo abogar por los derechos educacionales y legales de su niño. También hay material disponible de NICHCY que explica el proceso de educación especial (vea el cuadro de más arriba).

Apoyando y Dándole Poder a la Familia

Los Padres Como Individuos y Como Socios

Dentro de cada familia existen factores vitales los cuales influyen su bienestar fundamental. Uno de ellos es la salud emocional y física de cada padre individualmente. Debido a que generalmente son los padres quienes confrontan los asuntos asociados con la discapacidad del niño (por ejemplo, tratando con los practicantes médicos, cuidando el niño), mientras simultáneamente

tratan de mantener el hogar (por ejemplo, manteniendo sus empleos, haciendo las compras, cocinando, limpiando el hogar, cuidando a los otros niños), no es una sorpresa que muchos padres de niños con discapacidades reportan ocasiones en las que se sienten abrumados. Es, de este modo, muy importante para Uds., como padres, tomarse el tiempo de cuidarse a sí mismos como individuos; durmiendo lo suficiente, ingiriendo comidas regulares, tratando de hacer ejercicios cada día, aunque sea sólo una caminata corta (Callahan, 1990). Como relata una madre:

A veces me retiraba a mi "torre" y pretendía que no tenía otras responsabilidades que no fueran las de distraerme con un libro o una cinta musical tranquilizadora. La tregua usualmente no duraba más de una media hora y nunca fue suficiente, pero me ayudaba a romper el pensar en un modelo de "mártir" a que yo era requerida a vivir y respirar sólo para mis niños. En esos momentos de censura silenciosa yo podía renovar el sentido de mí misma y recordar que yo también era importante; que yo era Kate, una persona, con muchas habilidades e intereses los cuales no todos ellos coincidían con mi papel como madre. Me vine a dar cuenta de que un poco de egoísmo no es algo malo. Si yo misma podía gozar más, yo podía gozar más de mis niños. (McAnaney, 1992, pág. 22)

Este sentimiento es repetido a través de la mayor parte de la literatura escrita por padres. Como Rhonda Krahl (1989) recalca, "Lo que su niño necesita mayormente es una madre o un padre sano, amante. Ud. puede dar eso a él, por medio de cuidarse a sí misma" (pág. 7).

Muchas familias serán familias de sólo un padre, pero para aquéllas que no lo son, la relación entre los padres es un factor que puede influenciar el bienestar de la familia. Cuando la relación de los padres es una fuerte y de sustento, ella enriquece la vida de todos los miembros de la familia. Por el contrario, cuando hay problemas en la relación, la tensión afecta del mismo modo al resto de la familia. Esto establece lo que la mayoría de nosotros ya conocemos, es como decir que los matrimonios sufren cambios con el nacimiento de un niño — cualquier niño. Pero cuando el niño en la familia tiene necesidades especiales, "los cambios (en la relación matrimonial) serán mayores y más demandantes" (Krahl, 1989, pág. 11). Por un número de razones, criar un niño con necesidades especiales puede crear tensión y conflicto entre los padres. En efecto, padres y madres pueden reaccionar diferentemente al hecho de la discapacidad. Típicamente, las madres reaccionan más emocionalmente que los padres, quienes son más aptos a enfocarse más en el futuro y en las preocupaciones del niño a largo plazo (Lamb, 1976). A veces, un padre puede activamente experimentar dolor y puede sentirse solo si el otro padre no es capaz de expresar su dolor o sufrimiento (Featherstone, 1980). En otras oportunidades, deben tomarse decisiones acerca del cuidado del niño, y puede ser que los padres no estén de acuerdo. Y después que todo está dicho y hecho, las demandas puras de la crianza pueden dejar a cada padre exhausto y agotado. "Con todo el tiempo que Ud. deberá emplear con su niño es fácil olvidarse de emplear algún tiempo para su esposo...Ud. puede perder fácilmente la pista de lo que su esposo está pensando, sintiendo, o haciendo mientras Ud. se concentra en mantener las rutinas de la familia" (Krahl, 1989, pág. 12).

Mucha de la literatura escrita por padres discute formas para que los padres protejan su relación. Un punto que emerge una y otra vez es la importancia de reservar tiempo para cada uno: almorzar juntos, alejarse juntos por unas pocas horas, compartir una actividad. "Esto no es abandonar sus responsabilidades. Si la relación se derrumba, Ud. enfrentará aún más deberes. Dedicar tiempo a conservar su relación es algo bueno, de sentido práctico, aunque algo tenga que sufrir temporalmente" (Krahl, 1989, pág. 14). Hablarse mutuamente, y *escucharse*, es también importante — y las conversaciones no tienen que ser siempre alrededor de los niños en la familia. Encontrar otros tópicos para discutir puede hacer mucho para revitalizar y conservar la intimidad entre los padres. También es importante reconocer los momentos en los cuales un miembro de la pareja necesita su propio espacio. Tal como Peggy Finston (1990) lo dice, "Nosotros necesitamos aceptar cómo nuestro compañero se distrae a sí mismo" (pág. 58). Compartir los deberes de cómo proporcionar cuidado es también necesario, aunque las parejas reportan que a menudo necesitan trabajar fuerte en comunicarse para obtener el sentido de unión entre la pareja que va detrás del trabajo en equipo. Muchos padres han encontrado que es necesario y beneficioso buscar consejo en conjunto. A través de este proceso, ellos llegaron a entender las necesidades y preocupaciones de cada uno en forma total, y encontraron formas para discutir y resolver sus diferencias.

Hermanos y Hermanas

Conocemos por las experiencias de las familias y los descubrimientos de investigaciones que tener un niño con una discapacidad afecta

poderosamente a todos los miembros de la familia. Esto incluye los hermanos y las hermanas del niño. Muchos autores e investigadores han escrito con elocuencia acerca de cómo la presencia de una discapacidad afecta cada hermano individualmente, tanto como la relación entre los hermanos. Algunos libros (en inglés) que tratan los asuntos de los hermanos son mencionados en la sección recursos de este documento.

El impacto, de acuerdo a los hermanos mismos, varía de persona a persona. Sin embargo, hay algunos rasgos comunes que corren a través de sus historias. Para muchos, la experiencia es positiva y de enriquecimiento que les enseña a aceptar a otras personas como ellas son. Algunos se involucran profundamente en ayudar a sus padres a cuidar al niño con una discapacidad, a menudo haciéndose cargo de responsabilidades mucho más allá de sus años en términos del cuidado y mantenimiento de la casa familiar (Powell & Gallagher, 1993). No es poco común para los hermanos llegar a ser protectores ardientes y defensores de su hermano o hermana con necesidades especiales o experimentar un sentimiento grande de alegría al verlo alcanzar aún el más pequeño logro en el aprendizaje o desarrollo. Madurez aumentada, responsabilidad, altruismo, tolerancia, carreras y preocupaciones humanitarias, un sentido de unidad en la familia, confianza en sí mismos e independencia se encuentran entre los efectos positivos notados en los hermanos. (Lobato, 1990)

En contraste, muchos otros hermanos experimentan sentimientos de amargura y resentimiento hacia sus padres, o el hermano o hermana con una discapacidad. Ellos se sienten celosos, abandonados, o rechazados, al tiempo que ven la mayor parte de la energía, atención, dinero, y apoyo psicológico de sus padres, fluyendo

hacia el niño con necesidades especiales (Lobato, 1990; Powell & Gallagher, 1993).

La reacción y ajuste de los hermanos hacia un hermano o hermana con una discapacidad puede también variar dependiendo de sus edades y niveles de desarrollo. Mientras más joven sea el hermano sin discapacidades, más difícil se hará para él entender la situación e interpretar los eventos en forma realista (Ambler, 1988). Los niños más jóvenes pueden estar confundidos acerca de la naturaleza de la discapacidad,

incluyendo su causa. Ellos pueden sentirse culpables o pueden preocuparse de poder “contraer” la discapacidad. A medida que los hermanos maduran, su entendimiento de la discapacidad madura igualmente, pero pueden emerger nuevas preocupaciones. Pueden preocuparse del futuro de su hermano o hermana, acerca de cómo pueden reaccionar sus compañeros, o acerca de si ellos pasarán o no la discapacidad a sus propios niños.

Claramente, es muy importante para Ud. tomarse el tiempo para hablar abiertamente acerca de la discapacidad de su niño con sus otros niños, explicándola en la mejor forma que pueda, utilizando términos apropiados para el nivel de desarrollo de cada niño. Tal como Charles Callahan (1990) recalca, “Información, aunque concierna un asunto doloroso, es preferible a la ignorancia distorsionada por la imaginación” (pág. 157). Algunos de los libros (en inglés) mencionados en la sección recursos bajo “Hermanos” pueden ayudar a Ud. a abrir la líneas de comunicación y a enfrentar las necesidades de sus niños sin

discapacidades. Al tiempo que los servicios para las familias aumentan, Ud. puede bien encontrar que hay un grupo de apoyo para sus niños, el cual puede proporcionar una tribuna para que los hermanos compartan sus sentimientos con otros en una situación similar e intercambien información factual acerca de discapacidades y enfermedades.

...es muy importante para Ud. tomarse el tiempo para hablar abiertamente acerca de la discapacidad de su niño con sus otros niños, explicándola en la mejor forma que pueda...

El Niño con Necesidades Especiales

Mucho acerca de cómo Ud. crie a su niño con una discapacidad dependerá de las creencias personales de su familia acerca de la crianza de niños, la edad de su niño, y la naturaleza de su discapacidad. Un punto importante de recordar es que la mayor parte de los asuntos regulares presentes en la crianza de niños habrán de aplicarse — los niños con discapacidades pasarán a través de las etapas usuales de la niñez. Puede que ellos no pasen a través de las etapas a la misma edad, a la misma tasa, o con el uso de las mismas palabras como los niños sin discapacidades, pero ellos son niños y los chicos son chicos.

Nosotros, como padres, podemos creer que todos los niños deben ser tratados del mismo modo, pero en la práctica, ese usualmente no es el caso. ¿Por qué? Porque quienquiera que haya estado alrededor de niños, sabe que ellos tienen personalidades diferentes y que reaccionan diferentemente en situaciones similares. Nosotros alentamos e

instamos al niño tímido y establecemos límites para el bullicioso. Les decimos a los ruidosos que se mantengan callados y a los callados que se manifiesten. Ofrecemos actividades diferentes para el niño que ama pintar a aquéllos que desean jugar a la pelota. Simplemente los niños no son iguales — pero deben tener las mismas oportunidades.

Entre sus oportunidades debe estar la posibilidad de asumir mayores grados de responsabilidad e independencia. Puede haber muchas formas en las cuales su niño puede ayudarse a sí mismo o a otros miembros de la familia, incluyendo quehaceres alrededor de la casa. Tomando en cuenta las discapacidades y capacidades de su hijo o hija, Ud. debe considerar qué pueden ser estas actividades. Al tiempo que Ud. cuenta con él y alienta a su niño a asumir responsabilidad, su sentido de orgullo propio y competencia también aumentará. Tal como Ivonne Mosquera recalca:

Aunque yo soy ciega, y aunque me tome un poco más de tiempo para hacer ciertas cosas, de todos modos puedo hacerlas... Una vez que Ud. cumpla una meta, Ud. será la persona que se sienta bien acerca de ello. Sea que otras personas la feliciten o nó, Ud. se sentirá mejor, y Ud. sabrá que lo hizo por Ud. misma — porque Ud. nunca se entregó.” (Krementz, 1992, pág. 37)

Por el contrario, no contar con él o no alentar a su niño a contribuir al cuidado de sí mismo o a los quehaceres de la casa puede enviar el mensaje de que él no es capaz de ayudar. La dependencia es nutrida en su lugar, como Teresa descubrió con su hija Betsy. “Al comienzo fueron cosas pequeñas como abrir la llave del baño. Luego ella quería

que yo la cargara en brazos en lugar de usar sus muletas. Ella rehusó aún tratar de usarlas. Yo no podía forzarle a decir no, sin embargo yo supe que ésto estaba yéndose de las manos” (Finston, 1990, pág. 72).

Por cierto, la naturaleza y severidad de la discapacidad de su niño pueden afectar cuánto él o ella puede ser capaz de participar en los quehaceres de la casa y otros deberes. Peggy Finston recalca:

Entonces, el asunto para cada uno de nosotros es qué es un monto “realístico” de normalidad con que puede contarse de su niño? Si contamos con demasiado, corremos el peligro de rechazarle a él como él es. Si contamos con muy poco, fallaremos en alentarle para que haga consigo mismo lo más que pueda. No hay una sola respuesta para todos nosotros, o aún para todos los de nosotros que enfrentamos a una misma condición. Lo mejor que podemos hacer es reconocer que ésto es una pregunta permanente que necesitamos considerar. (Finston, 1990, pág. 81)

Quizás, algunas de las palabras más alentadoras para los padres vienen de niños que tienen discapacidades, cuyas experiencias y sentimientos son descritos en numerosos libros. Una idea consistente que ellos expresan es que cuando los padres de un niño con discapacidades cuentan con que su niño desarrolle sus capacidades — cualesquiera que éstas puedan ser — ésto le dá más poder y fortaleza al niño. Este sentido de poder puede ser encontrado, por ejemplo, en la dedicación que Tom Bradford escribió para su libro acerca de la pérdida del oído; él dedicó el libro a su madre “quien nunca me dió a saber que mi pérdida del oído podía haber sido una limitación”

(Bradford, 1991, pág. iii). Eli, un niño de doce años de edad, cuyo ataque de apoplejía resultó en muchas discapacidades físicas, escribe: “Mis amigos y familia me ayudaron a sobrepasar mis temores. Ellos me alentaron a tratar de hacer de todo, aún si yo estaba determinado a que no podría” (Krementz, 1992, pág. 16). Sarah, una niña de catorce años de edad dice que, a pesar de su pierna artificial, “mis padres me enviaron a un jardín escolar regular, a lecciones de natación, y a un campamento — todo lo que los otros niños hacían... Yo pienso que el aliento de mi familia tiene mucho que ver con el hecho de que yo tenga una actitud positiva. Ellos nunca me sentaron en frente de un televisor o trataron de detenerme de hacer cualquier cosa que yo quise tratar. Ellos me dieron una niñez normal” (Krementz, 1992, pág. 83). Roberto, quien tiene parálisis cerebral, recuerda que su madre un día le dijo, “Roberto, ¿por qué no nos dedicamos a lo que tu puedes hacer en lugar de aquéllo que no puedes hacer?” Esto fue, cree él, “mi punto más grande de cambio — ¡yo me lancé como un cohete!” (Kriegsman, Zaslow, & D’Zmura-Rechsteiner, 1993, págs. 43-44).

Los Abuelos

A menudo los abuelos son afectados grandemente por el nacimiento de un niño con una discapacidad; el dolor que ellos sienten puede ser doble — dolor por su nieto y dolor por Ud., su propio hijo. Es importante recordar que ellos también necesitarán apoyo e información y que “la forma en que Ud. se relacione con ellos puede crear el establecimiento de la forma cómo ellos habrán de ayudar a Ud. o nó, o cómo ellos se conducirán con el niño” (Routburg, 1986, pág. 32). Algunos abuelos pueden tener dificultad en aceptar la discapacidad

de su nieto, lo cual es tan normal como la etapa de negación que los padres mismos hayan podido experimentar. Otros serán una fuente grande de ayuda y apoyo, y su involucramiento puede beneficiar la familia (Seligman & Darling, 1989).

Por lo tanto, sus padres y otros miembros de la familia necesitan que se les dé las oportunidades de conocer a su niño como una persona, no solamente como una persona con discapacidades (Routburg, 1986).

Permitirles llegar a involucrarse con su niño puede también permitir a Ud. algún tiempo muy necesitado lejos de las responsabilidades asociadas con el cuidado de un niño con necesidades especiales.

Cuidado del Niño: De Niñeras a Cuidado de Respirio

Todos los padres, en algún momento, probablemente buscarán cuidado para su niño. Para las familias con un niño quien necesita más supervisión o asistencia especializada, encontrar cuidado para su niño puede ser difícil — o sentirse confortables con el cuidado. Aunque Ud. no trabaje fuera de su hogar y no necesite cuidado regular para su niño, Ud. puede beneficiarse grandemente al contar con el cuidado de su niño ya sea en una base periódica o permanente. Esto le permitirá contar con el tiempo para atender a asuntos personales, gozar de alguna actividad de recreación, o ser relevado de la necesidad constante de cuidar a un niño con una discapacidad o enfermedad crónica (Cernocho, 1989). Verdaderamente, las familias que usan el cuidado de niños en base regular reportan que ello “no solamente nos dió algo por lo cual esperar, sino que también partió el tiempo en piezas que nosotros sentimos que podíamos manejar” (Callahan, 1990, pág. 175).

El cuidado del niño, particularmente siguiendo una crisis, puede ser un factor esencial para mantener la salud de su familia y su fortaleza y equilibrio. La madre de un niño con una enfermedad crónica escribe:

...Puede haber muchas formas en las cuales su niño puede ayudarse a sí mismo o a otros miembros de la familia, incluyendo quehaceres alrededor de la casa.

La semana que nuestra familia pasó en la playa fue el regalo más maravilloso... pues nos dió la oportunidad de permanecer fuera de la situación y verla desde la distancia. Ello nos permitió revisar lo que había sucedido antes, poner las cosas en perspectiva, pensar, y planificar. También fuimos restaurados físicamente y fuimos capaces de continuar con mucha más energía... cuidando a nuestra hija. (Cernocho, 1989, pág. 1)

Básicamente, el cuidado de niños cae en varias categorías. Va desde el cuidado proporcionado por parientes, vecinos, o amigos que ayudan, a niñeras, a cuidado más especializado proporcionado por centros de cuidado diurno, centros de servicios de respirio, y enfermeras/médicos especialistas. Cada familia deberá determinar su nivel propio de necesidad en cualquier tiempo. El tipo de cuidado de niños que Ud. seleccione dependerá de un número de factores, incluyendo la naturaleza de la discapacidad de su niño, el costo involucrado en el cuidado, y la duración del tiempo en el cual será proporcionado el cuidado. Si su niño requiere más supervisión o atención que la normal pero no necesita

cuidado médico especializado como tal, Ud. puede tener un pariente, un amigo de la familia, o una niñera responsable que ocasionalmente tome el cuidado de su hijo o hija con necesidades especiales.

El cuidado diurno también puede ser importante para el bienestar de los niños con discapacidades, porque representa para ellos la oportunidad de socializar con otros niños. A menudo los padres quieren para su niño con discapacidades las mismas oportunidades que tienen otros

niños y se han sentido defraudados al encontrar que muchos centros de cuidado diurno o establecimientos preescolares no estaban disponibles o no eran accesibles a jóvenes con discapacidades. Esta clase de discriminación ahora es ilegal. El Acta de los Americanos con Discapacidades (“Americans with Disabilities Act,” o ADA) otorga un acceso total a los centros de cuidado diurno para los niños con discapacidades. En algunos casos las necesidades de un niño serán tal que un proveedor o centro de cuidado diurno particular puede no estar equipado para cuidar adecuadamente a aquel niño. La ley ahora proporciona flexibilidad en estos casos; a menudo, los padres tendrán que disponer de los recursos para ayudar al proveedor a estar equipado o tener conocimiento de cómo tomar cuidado de las necesidades de su niño, o encontrar otras fuentes de ayuda.

Ud. puede ayudar a los proveedores de cuidado diurno siendo tan honesto y directo como sea posible acerca de las necesidades de su niño. También puede ser beneficioso dar a conocer a los proveedores del cuidado cuánto ellos son necesitados y justificados para su niño. La asociación entre los padres y los proveedores del cuidado diurno es muy importante, pero es especial-

...el cuidado de respiro (es) un sistema de cuidado temporal para el niño proporcionado por personas familiarizadas con las necesidades de los niños con discapacidades... Aunque al comienzo muchos padres pueden sentirse reacios a dejar su niño con necesidades especiales al cuidado de alguna otra persona, aquéllos que lo han tratado dan amplio testimonio de su valor en restaurar su energía, sentido del humor, y perspectiva.

mente así cuando el niño tiene una necesidad especial. Investigaciones han demostrado que los centros de cuidado diurno y preescolares tienen mayor éxito para integrar a los niños con discapacidades cuando el personal acepta y valora la diversidad en los niños que ellos sirven (Peck, Odom, & Bricker, 1993).

Otra alternativa es el *cuidado de respiro*, un sistema de cuidado temporal para el niño proporcionado por personas familiarizadas con las necesidades de los niños con discapacidades. “Cuidado temporal” puede ir desde una hora a varios meses, dependiendo del proveedor del cuidado de respiro y las necesidades y deseos de la familia. Muchos de los proveedores de cuidado de respiro han pasado por entrenamiento especializado y pueden con conocimientos de causa cuidar a los niños cuyas necesidades pueden ir desde supervisión cercana a cuidado médico. El cuidado de respiro puede ser proporcionado a infantes, jóvenes, o adultos con necesidades especiales. En algunos casos el proveedor de cuidado de respiro puede tener la capacidad de proporcionar cuidado solamente para el niño con la discapacidad; en otros casos, puede también tener dispo-

nible cuidado para los hermanos. El cuidado de respiro difiere del cuidado diurno en el hecho que no está disponible en una base diaria para permitir a la madre volver a la fuerza de trabajo.

Durante los pasados 10 años, más de 30 estados han pasado legislación para permitir servicios de apoyo a la familia en sus casas, incluyendo el cuidado de respiro (Cernoch, 1989). En mayor forma, el cuidado de respiro puede ser obtenido a través de organizaciones que ofrecen cuidado en el hogar o servicios fuera del hogar, ya sea en base a emergencias o en base a un horario. En muchos estados, agencias de salud mental proporcionan servicios que son gratuitos o valorados en base a una escala móvil (de acuerdo a la capacidad de pago que tengan los padres). Para obtener mayor información acerca de los servicios de cuidado de respiro disponibles en su vecindad, busque a los grupos de profesionales que trabajan con los niños de la edad de su niño. El sistema escolar puede proporcionarle información, como también lo puede hacer un grupo local de padres. Otros lugares donde se puede averiguar incluyen:

- El Centro de Información y Entrenamiento de Padres (“Parent Training and Information Centers,” o PTIs);
- Organizaciones de discapacidad dentro del estado;
- El Departamento de Retraso del Desarrollo del estado;
- El Consejo de Desarrollo de Discapacidades del estado;
- El Programa estatal para los Niños con Necesidades Especiales de Salud;
- El Departamento de Salud y Servicios Humanos, o Servicios Sociales;
- El Departamento de Salud Mental;
- Los Departamentos de Educación estatal y local; y
- La Agencia estatal de Protección y Defensa.

Muchas de estas organizaciones son mencionadas en el directorio telefónico; también NICHCY tiene disponible una *Hoja de Recursos Estatales*, la cual muestra los números telefónicos y las direcciones de muchos de estos programas o grupos. Aunque al comienzo muchos padres pueden sentirse reacios a dejar su niño con necesidades especiales al cuidado de alguna otra persona, aquéllos que lo han tratado dan amplio testimonio de su valor en restaurar su energía, sentido del humor, y perspectiva.

Trabajando con Profesionales: La Relación Padre/Profesional

Cory Moore, padre, hablando directamente a los profesionales, escribe:

Nosotros necesitamos respeto, tenemos que tener valorada nuestra contribución. Nosotros necesitamos participar, no solamente estar involucrados. Son, por último, los padres quienes conocieron primero al niño y quienes mejor lo conocen.

Nuestra relación con nuestros hijos e hijas es personal y se extiende por el curso de la vida.
(Moore, 1993, pág. 49)

Reconociendo el rol central de la familia en la vida de un niño, hoy día muchos sistemas de servicios proporcionan asistencia a los padres y a otros miembros de la familia utilizando lo que es conocido como principios centrados de apoyo a la familia (Shelton, Jeppson, & Johnson, 1989). Dentro de esta filosofía, la influencia de la familia es reconocida como primaria, debido a su impacto directo en el desarrollo del niño y porque la familia sirve como enlace entre el niño y el mundo externo. De este modo, Ud. tiene el derecho de estar totalmente informado e involucrado en las decisiones que afectan a su niño y familia. Muchos de los libros mencionados a través de este **News Digest** ofrecen una percepción clara sobre cómo Ud. puede trabajar junto con los profesionales para el beneficio de su niño y familia. Las mejores relaciones están caracterizadas por el respeto mutuo, confianza, y apertura, donde tanto Ud. como el profesional cambian información e ideas acerca del mejor cuidado, intervención médica, o programa educativo para su niño.

Además, debe ser intercambiada información acerca de las necesidades de su familia y acerca de las formas cómo obtener ventaja de los padrones de ayuda que ya existen dentro de la familia (Fewell & Vadasy, 1986). Tanto Ud. como el profesional necesitan hablar claramente acerca de los asuntos y escuchar cuidadosamente. Verdaderamente, ambos tienen una pericia importante que compartir.

Ud., por ejemplo, tiene conocimiento íntimo de su niño con necesidades especiales. Ud. vive y

observa a su hijo o hija en una base diaria y puede contribuir invaluable información acerca de su rutina, desarrollo, historia, puntos fuertes, puntos débiles, etc. Para hacer un diagnóstico exacto, determinar terapia apropiada, u otras intervenciones, y entender las necesidades de su niño y los recursos de su familia, el profesional necesita su perspectiva y su percepción clara única.

El profesional también tiene conocimientos especializados con que contribuir — aquéllos de su disciplina. A menudo Ud. debe confiar en el juicio del profesional en los asuntos que son críticos para el bienestar de su niño, una posición que le podría hacer sentirse en una base desigual e incierta. Cuán comfortable Ud. se sienta con el profesional, cuán bien Ud. sienta que éste se relaciona con su niño, y cuán abiertamente él responda a sus preocupaciones y proporcione información, en muchos casos

Ud. vive y observa a su hijo o hija en una base diaria y puede contribuir información invaluable acerca de su rutina, desarrollo, historia, puntos fuertes, flaquezas, etc....

determina si Ud. continua trabajando con el profesional o decide buscar los servicios de otro.

Por lo tanto, debe haber una relación de *mutualidad* entre los padres y el profesional. Los padres y los profesionales necesitan confiar y sentirse confiados, ambos necesitan admitir la verdad cuando no saben algo o cuando están equivocados, y ambos necesitan negociar entre ellos (Finston, 1990). Confianza, respeto, y comunicación abierta entre los padres y el profesional son, por

conseguido, esenciales para establecer una relación de trabajo buena. Esto puede tomar tiempo en desarrollarse y requiere esfuerzos de ambas partes. Con este fin muchos padres escritores sugieren:

- ◇ Si Ud. está buscando un especialista con quien Ud. pueda trabajar bien, pregunte a otros padres de niños con discapacidades. A menudo ellos pueden sugerir el nombre de un terapeuta del lenguaje o físico, un doctor, dentista, cirujano, etc.
- ◇ Si Ud. no entiende la terminología que usa un profesional, haga preguntas. Diga, “¿Qué es lo que Ud. quiere decir con ésto? Nosotros no le entendemos.”
- ◇ Si es necesario, escriba las respuestas del profesional. Esto es particularmente beneficioso en situaciones médicas cuando un medicamento o terapia va a ser administrada.
- ◇ Aprenda tanto cuanto pueda acerca de la discapacidad de su

niño. Esto ayudará a Ud. con su niño y también puede ayudarlo a participar más completamente en el proceso de equipo.

◇ Para las visitas al doctor, terapeuta, o escuela, prepare una lista de preguntas y preocupaciones que a Ud. le gustaría discutir con el profesional.

◇ Mantenga una libreta de notas en la cual Ud. puede

anotar toda la información concerniente a su niño con necesidades especiales. Esta puede incluir la historia médica de su niño, los resultados de pruebas, observaciones acerca de conducta o síntomas que pueden ayudar al profesional a hacer bien su trabajo, etc. (Una libreta de hojas sueltas es fácil de mantener y de agregarle información.)

- ◇ Si Ud. no está de acuerdo con las recomendaciones de un

profesional, dígalos. Sea tan específica como pueda acerca de porqué Ud. no está de acuerdo.

- ◇ Haga todo lo que sea necesario para encontrar un buen médico. Investigue y cambie de médico hasta que se sienta seguro que ha explorado todo el potencial y posibilidades. Como Irving Dickman (1989) dice, “Busque, y tenga esperanza” (pág. 100).
- ◇ Mida las recomendaciones de un profesional para los programas de tratamiento en el hogar y las otras intervenciones contra su horario propio, su finanzas, y otros compromisos. Tal vez Ud. no pueda seguir el consejo o tomar una responsabilidad más, sintiéndose como Helen Featherstone cuando escribió “¿Qué es lo que debo dejar de hacer?...No queda tiempo libre de mi vida, y por cada quince minutos de actividad que ha sido agregada, una de ellas debe ser quitada” (Featherstone, 1980, pág. 78). Peggy Finston señala que “la mayoría de los profesionales no están familiarizados con la suma total de nuestras obligaciones y no se atreven a darnos permiso para desistimos. Es cosa de nosotros. Está en nuestro poder tomar la decisión” (Finston, 1990, pág. 188).

Para concluir, es importante que la relación padres/profesional proporcione poder a los padres para ser un participante total en coleccionar información, distribuir la información, y en tomar las decisiones. Sin embargo, al final depende de Ud. el decidir qué rol Ud. quiere tomar en este proceso, como también en qué rol Ud. necesita ayuda. Es útil saber que las familias, en verdad, eligen roles diferentes en sus relaciones con los profesionales. Algunos padres quieren permitir a los profesionales tomar la mayoría de las decisiones acerca de su niño, otros quieren

servir como informantes del profesional, algunos quieren tener poder de veto, y finalmente algunos padres quieren un rol compartido en la intervención con su niño (McBride et al., 1992).

Ud. también tiene la libertad de cambiar de opinión acerca del rol o nivel de involucramiento que Ud. quiera o pueda asumir en cuanto se refiere a los servicios para su niño. Ud. puede determinar que Ud. elige roles diferentes en oportunidades diferentes para propósitos diferentes. Sea tan directa como le sea posible acerca de lo que Ud. quiere o no quiere tomar en cuanto a esto se refiere.

Enfrentando Preocupaciones Financieras

Los gastos asociados con la crianza de los niños pueden disminuir los recursos de la familia. Cuando un niño tiene una discapacidad, particularmente una que involucre un costo alto en cuidados médicos, una familia puede rápidamente ser aplastada económicamente. Mientras a menudo es difícil resolver completamente las preocupaciones financieras, hay un número de cosas que los padres pueden hacer y que pueden ayudar. Charlotte Thompson recomienda que, tan pronto como los padres lleguen a saber que su niño tiene una discapacidad, dos decisiones deben ser tomadas inmediatamente. Estas son:

- Comience un programa para organizar y manejar sus demandas financieras nuevas. “Esto no sólo significa el manejo del dinero de cada día, sino que también significa mantener un

...es importante que la relación padres/profesional proporcione poder a los padres para ser un participante total en coleccionar información, distribuir la información, y en tomar las decisiones.

control cuidadoso de sus gastos médicos y sus pagos” (Thompson, 1986, págs. 101-102). Hay disponible un número de guías para el manejo del dinero que explican cómo hacer ésto.

- Busque información acerca de cualquier programa de asistencia financiera. “Si la agencia del estado que toma el cuidado de los niños con discapacidades es contactada *inmediatamente, puede ser que asuma la responsabilidad financiera para el cuidado de su niño a partir del comienzo*” (Thompson, 1986, pág. 102).

A menudo, tanta atención es dirigida hacia el cuidado de la salud que los doctores y otros miembros del personal médico pueden dejar de mencionar los recursos de asistencia financiera que se hayan disponibles. Muchos estados han establecido legislación que intenta ayudar a las familias de niños con una discapacidad para enfrentar sus preocupaciones financieras, pero los padres deberán estar “bien informados y ser persistentes” para obtener las respuestas que ellos necesitan.

Muchos niños con discapacidades, basados en sus discapacidades, son elegibles para recibir los beneficios de Ingresos Suplementarios del Seguro Social (“Supplemental Security Income,” o SSI). Una decisión reciente de la Corte

Suprema de los Estados Unidos (*Sullivan v. Zebley*) ha creado cambios en los requisitos para la elegibilidad de estos beneficios. Debido a estos cambios, un mayor número de niños son ahora elegibles. Algunos niños a quienes en el pasado se les negaron los beneficios (por ejemplo, después del 1 de enero de 1980) pueden ser aún elegibles para recibir los beneficios en forma retroactiva. El límite de ingresos para las familias que tienen un niño con una discapacidad puede ser más de \$21,500 por año, con un total de recursos de \$5,000 para una familia de dos padres con un niño. Familias de más miembros tienen un límite de ingresos más alto. Por lo tanto, es una idea buena para todas las familias con un niño ciego o quien tiene una discapacidad solicitar la asistencia de los beneficios de Ingresos Suplementarios del Servicio Social. Si se determina que un niño es elegible para recibir los beneficios de SSI, él o ella automáticamente es elegible para recibir los beneficios de Ayuda Médica (“Medicaid”), aunque los ingresos de la familia sean más altos que los que tradicionalmente eran requeridos por Medicaid en ese estado. Esto es muy importante para los niños con discapacidades quienes pueden tener muchas necesidades médicas (Clark & Manes, 1992).

Si su niño califica para recibir Medicaid, la mayoría de los servicios de intervención temprana pueden ser pagados por Medicaid. Si su niño califica para recibir Medicaid, es importante hacer que él o ella sea evaluado por un proveedor calificado para llevar a cabo el programa de Selección Temprana Periódica, Diagnóstico y Tratamiento (“Early Periodic Screening, Diagnostic, and Treatment,” o EPSDT). Si un programa EPSDT determina que su niño tiene una condición que requiere tratamiento debido a una “necesidad médica,” entonces el costo puede ser pagado por

Medicaid. Además, cada estado tiene un sistema llamado “Child Find,” el cual es responsable por ubicar y preocuparse con los niños con discapacidades. La ley federal requiere que esto sea proporcionado gratis. Pero a veces, aunque no se está supuesto a estar en una lista de espera, puede tomar mucho tiempo lograr que su niño sea evaluado. Por lo tanto, es importante conocer que otros recursos pueden ser usados para obtener la ayuda para su niño.

Los beneficios de seguros privados son uno de tales recursos. Normalmente, cuidados de enfermos, terapia física, servicios psicológicos, y servicios de nutrición pueden ser reembolsados por los seguros privados. En algunos casos, terapia ocupacional y terapia del lenguaje también son reembolsables. Costos educacionales relacionados con la discapacidad del niño son raramente cubiertos por el seguro. Sin embargo, es útil mantener anotaciones de los gastos educacionales, porque éstos son deducibles en sus declaraciones de Impuestos Federales.

Algunos recursos adicionales a ser contactados en su búsqueda de asistencia financiera incluyen:

- Trabajadores sociales de hospitales
- Departamento de Salud Pública
- Enfermeras de Salud Pública
- Agencias voluntarias
- Organizaciones de discapacidades, y
- Agencias gubernamentales del estado [normalmente aparecen bajo “State Government” (“Gobierno del Estado”) en la guía telefónica], particularmente aquellos departamentos que supervisan los programas para niños con discapacidades. Debido a que buscar asistencia

puede involucrar muchos llamados telefónicos, es una idea muy buena tener papel y lapicero a mano para anotar los nombres y números de teléfonos de todos aquéllos a quien Ud. ha contactado, tanto como las referencias que ellos puedan darle. Si Ud. cree o nó que sus ingresos son muy altos para que su familia califique para recibir asistencia financiera:

...La clave es seguir tratando, para obtener más información, para seguir algunas guías, y para continuar solicitando varios tipos de asistencia financiera. Esto puede parecer como un laberinto sin fin de papeleo, pero con suerte, al final, alguno de estos papeles será la luz verde que puede ayudar a Ud. a pagar los costos médicos de su niño. Siga adelante. (Thompson, 1986, pág. 103)

Muchos niños con discapacidades, basados en su discapacidad, son elegibles para recibir los beneficios de SSI.

Planificando el Futuro

A los padres no les es posible imaginar todas las paradas y desvíos que ellos harán durante su viaje inesperado que los llevará hacia el futuro. Pero Ud. probablemente estará pensando en momentos diferentes acerca de que espera el futuro para su niño. Los partidarios creen que es importante que los padres tengan expectativas acerca de lo que su niño con discapacidades puede alcanzar en el futuro y que alienten a su niño a desarrollar tanta independencia como le sea posible, considerando la naturaleza y severidad de su discapacidad (Dickman, 1993).

En los últimos 20 años, las alternativas para los niños y adultos con discapacidades se han expandido grandemente. Las escuelas han desarrollado técnicas educacionales especializadas para promover el aprendizaje y la adquisición de destrezas funcionales que permitirá a los individuos con discapacidades tener preferencias acerca de dónde ellos viven, trabajan, y juegan, y quiénes ellos tienen como amigos. El movimiento para incluir a los individuos con discapacidades en la corriente principal de la escuela está creciendo, con una presión significativa que viene de los padres. La premisa detrás de la inclusión es que los individuos con discapacidades no deben ser segregados, sino que deben tener las mismas oportunidades que tienen los individuos sin discapacidades — ésto es, las mismas oportunidades de ir a las escuelas de los vecindarios, para ser educados juntos con sus compañeros sin discapacidades, y participar tan completamente como les sea posible en las actividades escolares. Sin embargo, para asegurar el éxito de la inclusión, los sistemas escolares deberán proporcionar a cada estudiante con los apoyos apropiados a sus necesidades. Apoyo, entrenamiento, y asistencia técnica deben también estar disponibles para los maestros y para los compañeros sin discapacidades. Por lo tanto, es importante que los padres estén al tanto de cómo las decisiones de inclusión son tomadas en relación a su niño e intercedan para obtener apoyos que ellos sienten que su niño, maestro (a), y el grupo de compañeros necesita para que la ubicación inclusiva tenga éxito.

La inclusión, sin embargo, significa algo más que solamente incluir a los estudiantes con discapacidades en la corriente

principal de las actividades escolares. Los estudiantes crecerán y dejarán la ubicación escolar. ¿Qué tiene el futuro para ellos como adultos? Esto es, naturalmente, una gran preocupación para los padres, defensores de discapacidades, organizaciones de discapacidades, y personas con discapacidades. Por un tiempo muy

Asegúrese que su hijo tenga las oportunidades de adquirir ahora las destrezas que lo harán tan independiente como le sea posible en el futuro.

largo, los estudiantes han completado los años escolares y entrado a la vida de un adulto, la cual carece de oportunidades para ser empleado, mejorar su educación, o participar en la comunidad (McLaughlin, 1993). Ahora, con la ayuda de la legislación federal y las preocupaciones de muchos partidarios, la vida adulta de los individuos con discapacidades ofrece una promesa en aumento. El Acta Para la Educación de los Individuos con Discapacidades (“Individuals with Disabilities Education Act,” o IDEA) ahora requiere que el personal escolar, los padres, y cada estudiante con discapacidades (de 16 años de edad o mayores, y en muchos casos, menores) planifiquen la transición del estudiante desde la escuela a un ambiente post-escolar, incluyendo empleo, educación adicional o entrenamiento, modo de vivir en forma independiente, y participación en la comunidad (Wandry & Repetto, 1993). Esta legislación intenta preparar a los jóvenes con discapacidades para el mundo del adulto y los roles que ellos encontrarán al dejar la escuela superior, con el propósito de maximizar su participación en la

corriente principal de la sociedad. Es más, el Acta para Los Americanos con Discapacidades (ADA) ha incorporado en la ley provisiones que garantizan muchos de los principios de la inclusión como derechos individuales. Muchos de los centros de cuidado de niños no pueden rehusar servir a los niños

porque ellos tienen una discapacidad. Al fin, a un individuo calificado no se le puede negar empleo porque él o ella tiene una discapacidad. Ahora las acomodaciones públicas debe ser accesibles a todos los individuos. Muchos estados han estado trabajando muy activamente para establecer bases de apoyo comunitario,

de modo que los individuos con discapacidades puedan llevar sus vidas tan independientemente como les sea posible.

Por lo tanto, cuando Ud. contemple el futuro de su hijo o hija con discapacidades y desarrolle las metas para aquel niño, puede serle útil considerar las sugerencias siguientes:

- ✓ Asegúrese que su hijo tenga las oportunidades de adquirir ahora las destrezas que lo harán tan independiente como le sea posible en el futuro.
- ✓ Asegúrese que su niño tiene las oportunidades para desarrollar las destrezas sociales que pueden ser utilizadas en una variedad de situaciones (salas de clases regulares y la exposición a ambientes diferentes son útiles con respecto a ésto).
- ✓ Prepare su testamento el cual proveerá el cuidado de su niño y asegurará su elegibilidad para recibir beneficios del gobierno. (Para mayor información acerca de la planificación de herencia solicite de NICHCY una copia gratuita de su publicación *Estate Planning* — “Planificación de Herencias”). Algunos estados

ahora proporcionan la creación de fondos de fideicomiso auto-suficientes los cuales permiten a los padres dejar dinero a un niño con una discapacidad sin descalificar a aquel niño (aún de edad adulta) de recibir los beneficios del gobierno. Otros estados requieren que un fondo de fideicomiso para necesidades especiales sea establecido.

- ✓ Enseñe a su niño a ser responsable de sus necesidades personales o propias (por ejemplo, cuidado de sí mismo, quehaceres del hogar).
- ✓ Trabaje con la escuela y otras agencias para asegurar que la planificación de la transición de su hijo(a) tenga lugar y que contemple entrenamiento para empleo futuro, coordinación con los proveedores de servicios para adultos, investigando igualmente la educación post-escolar o entrenamiento y la participación en las actividades de la comunidad.
- ✓ Ayude a su niño a desarrollar auto-determinación y destrezas de auto-defensa.
- ✓ Explore alternativas en su comunidad en cuanto a viviendas para adultos con discapacidades.

Sumario

En este **News Digest** hemos mirado a muchos de los asuntos que Uds. enfrentan como padres de un niño con una discapacidad. Llegar a saber que su niño tiene una discapacidad o enfermedad es solamente el comienzo de el viaje. Algunas veces, Ud. se sentirá aplastado por los desafíos asociados con la discapacidad y por el esfuerzo de sus emociones propias. Y mientras Ud. se puede sentir solo y aislado, hay disponibles muchos puntos de apoyo. Otros padres pueden ser fuentes invaluable de ayuda e información. También, hay disponibles servicios — servicios de intervención temprana para infantes, servicios educacionales para los niños de edad escolar, y servicios disponibles a través de agencias públicas que pueden asistir a su familia entera. Tener acceso a información y fuentes de apoyo puede ser crítico para mantener una vida de familia saludable y estable.

Con este fin, nosotros estimulamos a Ud. a leer, a hablar con otros padres quienes tienen un niño con una discapacidad, a hablar entre Uds. y con otros miembros de la familia, y a extender la mano para

solicitar asistencia cuando la necesite.

Nosotros terminamos con las palabras de Clare Claiborne Park, tal como ella reflexiona sobre la experiencia y emociones de ser un padre de un niño con discapacidades.

Esta experiencia que nosotros no elegimos, por la cual hubiéramos dado cualquier cosa para evitar, nos ha hecho diferentes, nos ha hecho mejores. A través de ella nosotros hemos aprendido la lección de Sófocles y Shakespeare — que uno crece a través de sufrir. Y que también es el regalo de Jessy. Ahora escribo lo que hace quince años yo seguiría pensando no era posible que yo escribiera; que si hoy día yo tuviera la opción de aceptar la experiencia, con todo lo que ella involucra, o rechazar la dádiva amarga, yo tendría que extender mis manos — porque de ella ha llegado para todos nosotros una vida inimaginable. Y yo no cambiaré la última palabra de la historia. Ella continua siendo amor.
(Park, 1988, pág. 320)

Referencias

- Ambler, L. (Ed.). (1988). Children with disabilities: Understanding sibling issues. *NICHCY News Digest*, Number 11, 1-12.
- Behr, J. (1991). [Testimony on early intervention.] In U.S. Senate, *Senate report to accompany S. 1106*. Washington, DC: GPO.
- Blacher, J. (1989). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact? In B.E. Hanft (Ed.), *Family-centered care*. Rockville, MD: American Occupational Therapy Association.
- Bradford, T.H. (1991). *Say that again, please! Insights in dealing with hearing loss*. Dallas, TX: Author.
- Callahan, C.R. (1990). *Since Owen: A parent-to-parent guide to care of the disabled child*. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.
- Cernoch, J. (1989). Respite care: A gift of time. *NICHCY News Digest*, Number 12, 1-12.
- Clark, J., & Manes, J. (1992). *The advocate's guide to SSI for children*. Washington, DC: Mental Health Law Project.
- Coleman, R. (1990, April). [Unpublished remarks]. Washington, DC: The George Washington University.

- Dickman, I.R. (1989). The parent-professional partnership: A parent's perspective. In J.M. Levy, P.H. Levy, & B. Nivin (Eds.), *Strengthening families: New directions in providing services to people with developmental disabilities and their families* (pp. 97-104). New York: Young Adult Institute and Workshop, Inc.
- Dickman, I.R. (1993). *One miracle at a time: Getting help for a child with a disability* (rev. ed.). New York: Simon & Schuster.
- Featherstone, H. (1980). *A difference in the family: Life with a disabled child*. New York: Basic Books.
- Fewell, R.R., & Vadasy, P.F. (1986). *Families of handicapped children: Needs and supports across the life span*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Finston, P. (1990). *Parenting plus: Raising children with special health needs*. New York: Dutton.
- Krahl, R. (1989). *Rebuilding your dream: Family life with a disabled child*. Iowa City, IA: University of Iowa.
- Krementz, J. (1992). *How it feels to live with a physical disability*. New York: Simon & Schuster.
- Kriegsman, K.H., Zaslow, E.L., & D'Zmura-Rechsteiner, J. (1992). *Taking charge: Teenagers talk about life and physical disabilities*. Rockville, MD: Woodbine House.
- Lamb, M.E. (1976). Fathers and child development: An integrative overview. In M.E. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development*. New York: John Wiley and Sons.
- Levin, T. (1992). *Rainbow of hope: A guide for the special needs child*. North Miami Beach, FL: Starlight.
- Lobato, D.J. (1990). *Brothers, sisters, and special needs*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Mahoney, G., O'Sullivan, P., & Robinson, C. (1992). The family environment of children with disabilities: Diverse but not so different. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12(3), 386-402.
- McAnaney, K.D. (1992). *I wish: Dreams and realities of parenting a special needs child*. Sacramento, CA: United Cerebral Palsy Associations, Inc.
- McBride, S., Brotherson, M.J., Joanning, H., Whiddon, D., & Demmit, A. (1992). *Implementation of family centered services: Perceptions of professionals and families*. Unpublished manuscript, Human Development and Family Studies, Iowa State University, Iowa.
- McLaughlin, M.J. (1993). Promising practices and future directions for special education. *NICHY News Digest*, 2(2), 1-24.
- Moore, C. (1990). *A reader's guide for parents of children with mental, physical, or emotional disabilities* (3rd ed.). Rockville, MD: Woodbine House.
- Moore, C. (1993). Maximizing family participation in the team process. In L. Küpper (Ed.), *Second National Symposium on Effective Communication for Children and Youth with Severe Disabilities: Topic papers, reader's guide, and videotape* (pp. 43-54). McLean, VA: Interstate Research Associates.
- Park, C. (1988). *The siege: The first eight years of an autistic child with an epilogue, fifteen years later*. Boston: Little, Brown.
- Peck, C.A., Odom, S.L., & Bricker, D.D. (1993). *Integrating young children with disabilities into community programs: Ecological perspectives on research and implementation*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Powell, T., & Gallagher, P.A. (1993). *Brothers and sisters: A special part of exceptional families* (2nd ed.). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Ramirez, C. (1993, April 19). [Unpublished panelist remarks]. In A. Turnbull (Leader), *Forum on future directions: Visions and strategies for family-researcher collaboration*. Forum conducted at the annual meeting of the Council for Exceptional Children, San Antonio, TX.
- Routburg, M. (1986). *On becoming a special parent: A mini-support group in a book*. Chicago: Parent/Professional Publications.
- Seligman, M., & Darling, R.B. (1989). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York: Guilford.
- Shelton, T., Jeppson, E., & Johnson, B. (1989, June). *Family centered care for children with special health needs*. Washington, DC: Association for the Care of Children's Health.
- Sutton, B. (1982). A mother's view. Clinical proceedings. Children's Hospital National Medical Center. *The Child with Spina Bifida: II Psychological, Educational, and Family Concerns*, 38(4), 213. [As cited in Pueschel, S., Bernier, J., & Weidenman, L. (1988). *The special child: A sourcebook for parents and children with developmental disabilities* (pp. 16-17). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Thompson, C.E. (1986). *Raising a handicapped child: A helpful guide for parents of the physically disabled*. New York: Ballantine Books.

Wandry, D., & Repetto, J. (1993, March). Transition services in the IEP. *NICHCY Transition Summary*, 1-28.

Wikler, L., Wasow, M., & Hatfield, E. (1982). Chronic sorrow revisited: Parent vs. professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 51, 63-70.

Las Casas Editoriales

Para ayudarle a obtener los materiales mencionados en esta publicación, son proporcionados los nombres, direcciones, y números de teléfono de las casas editoriales. Si Ud. está interesado en obtener un recurso, será necesario que contacte la casa editorial para conocer el procedimiento de orden y pago. Estas direcciones y números de teléfono, por supuesto, están sujetas a cambios sin notificación previa.

American Occupational Therapy Association, 4720 Montgomery Lane, P.O. Box 31220, Bethesda, MD 20824-1220. Teléfono: (301) 652-2682.

Association for the Care of Children's Health, 7910 Woodmont Avenue, Suite 300, Bethesda, MD 20814-3015. Teléfono: (301) 654-6549.

Ballantine Books: Contacte Special Needs Project, 3463 State Street, Suite 282, Santa Barbara, CA 93105. Teléfono: 1-800-333-6867; (805) 683-9633.

Basic Books, Contacte Special Needs Project, 3463 State Street, Suite 282, Santa Barbara, CA 93105. Teléfono: 1-800-333-6867; (805) 683-9633.

Dutton: Contacte Penguin-USA Books, Box 999, Bergenfield, NJ 07621. Teléfono: (212) 366-2000, o 1-800-253-6476.

GPO (Government Printing Office), Superintendent of Documents, Washington, DC 20402. Teléfono: (202) 783-3238.

Guilford Press, 72 Spring Street, New York, NY 10012. Teléfono: 1-800-365-7006.

Interstate Research Associates: Contacte a NICHCY, P.O. Box 1492, Washington, DC 20013. Teléfono: 1-800-695-0285, o (202) 884-8200.

John Wiley & Sons, Eastern Distribution Center, 1 Wiley Drive, Somerset, NJ 08875-1272. Teléfono: 1-800-225-5945.

Johns Hopkins University Press, Hampden Station, Baltimore, MD 21211. Teléfono: 1-800-537-5487.

Mental Health Law Project (ahora conocido como Judge David L. Bazelon Center for Mental Health Law), 1101 Fifteenth Street N.W., Suite 1212, Washington, DC 20005. Teléfono: (202) 467-5730.

Little, Brown, 200 West Street, Waltham, MA 02254. Teléfono: 1-800-759-0190.

Parent/Professional Publications, P.O. Box 59730, Chicago, IL 60645. Teléfono: (312) 262-8882.

Paul H. Brookes Publishing, P.O. Box 10624, Baltimore, MD 21285. Teléfono: 1-800-638-3775.

Pro-Ed, 8700 Shoal Creek Boulevard, Austin, TX 78758. Teléfono: 1-800-397-7633; (512) 451-3246.

Simon & Schuster, Order Processing Department, P.O. Box 11071, Des Moines, IA 50336-1071. Teléfono: 1-800-374-1200; (515) 284-6751.

Starlight Publishing, 1893 N.E. 164 Street, Suite 100, North Miami Beach, FL 33162. Teléfono: (305) 944-8446.

United Cerebral Palsy Associations: Contacte UCPA of California, 1507 21st Street, Suite 204, Sacramento, CA 95814. Teléfono: (916) 442-3573.

University of Iowa: Contacte Campus Stores, The University of Iowa, 100 Oakdale #M105, Iowa City, IA 52242. Teléfono: (319) 335-4645.

Young Adult Institute and Workshop, 460 West 34th Street, New York, NY 10001. Teléfono: (212) 563-7474.

Woodbine House, 6510 Bells Mill Road, Bethesda, MD 20817. Teléfono: 1-800-843-7323; (301) 897-3570.

El **News Digest** de NICHCY se produce en respuesta a los pedidos de padres, profesionales, y otros individuos interesados. NICHCY disemina otros materiales y puede responder a pedidos de información individuales. Para mayor información y asistencia, o para recibir un *Catálogo de Publicaciones* de NICHCY, póngase en contacto con NICHCY, P.O. Box 1492, Washington, DC 20013, o llame al teléfono 1-800-695-0285 (Voz/TT) y (202) 884-8200 (Voz/TT). Web: www.nichey.org

Personal del Proyecto

Director del Proyecto.....Suzanne Ripley
Editora.....Lisa Küpper
Traductora.....Bernardita McCormick

Autores

— *Ud. No Está Solo* —
Patricia McGill Smith
National Parent Network on Disabilities
Alexandria, Virginia

— *El Viaje No Planificado* —
Carole Brown, Ph.D.
The George Washington University
Washington, DC

Samara Goodman, M.A.
Arlington Public Schools, Arlington, Virginia

Lisa Küpper
NICHCY, Washington, DC

Esta información queda en manos y dominio del público a menos que se indique lo contrario. A los lectores se les anima a copiar y compartir la información, pero por favor den crédito a the National Information Center for Children and Youth with Disabilities (NICHCY). Por favor comparta su ideas y comentarios con nuestro personal a través de la correspondencia con nuestra editora.



Academy for Educational Development

Este documento fue desarrollado a través del Acuerdo Cooperativo #H030A30003 entre la Academia para el Desarrollo Educativo (Academy for Educational Development) y la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación de los Estados Unidos. El contenido de este documento no refleja necesariamente las opiniones o políticas del Departamento de Educación, y el hecho de mencionar nombres registrados, productos comerciales, u organizaciones no implica el endorso por parte del Gobierno de los Estados Unidos.

Fundada en 1961, la Academia para el Desarrollo Educativo (Academy for Educational Development) es una organización sin fines de lucro dedicada a los servicios para tratar las necesidades del desarrollo humano en los Estados Unidos y a través del mundo. En sociedad con sus clientes, la Academia aspira a enfrentarse con los desafíos sociales, económicos, y ambientales a través de la educación y desarrollo de recursos humanos; aplicar los mejores métodos existentes para la educación, entrenamiento, investigación, tecnología, administración, análisis de la conducta, y mercadeo social, para resolver problemas; y mejorar el conocimiento y destrezas a través del mundo como los más efectivos medios para estimular el crecimiento, reducir la pobreza, y promover los ideales democráticos y humanitarios.