

# Cayendo en el aislamiento

## concesiones para padres

*Por Kalia Kellogs. Director de Comunicaciones.*

*Los padres se pueden sentir solos y aislados cuando ellos cuidan a un niños con necesidades especiales. Ellos pueden sentir que sus programas y las necesidades de su hijo evitan que ellos tomen parte en excursions sociales o tengan el tipo de relaciones que tenían antes que su hijo naciera. A menudo, los padres estan muy sumergidos en las necesidades de su hijo; ellos sobrepasan la importancia de sus propias necesidades de estar conectados.*

*Nosotros contactamos padres*

## Buscar la Asistencia de Otro Padre

Veintidós horas después de la diagnosis de mi hija, (un padre me hizo esta declaración) que yo nunca he olvidado: "Tu no lo comprenderás hoy día, pero llegara el momento en tu vida cuando tu entenderás que tener una hija con una discapacidad es una bendición". Puedo recordar que hacia un rompecabezas de estas palabras, que, no obstante, fueron un valioso regalo que encendieron la primera luz de esperanza en mi. Este padre hablo de esperanza para el futuro. El me aseguro que habrían programas, que habrían progresos, y que habría ayuda de muchas clases y de muchas fuentes.

Mi primer recomendación es tratar de encontrar otro padre con un niño con una discapacidad, preferentemente uno que haya elegido ser un padre de ayuda, y buscar su asistencia. Por todas partes en USA y en el mundo, existen programas de Padres –a-Padres. El Centro de Información Nacional para niños y jóvenes con discapacidades (NICHCY)- en USA- tiene listados de grupos de padres que podrán contactarte y ayudarte. Si tu no puedes encontrar tu grupo de padre local, escribe al NICHCY para obtener tu información local.

## Habla con Tu Compañero/a, Tu Familia y otras Personas Para Ti Importantes

A través de los años, he descubierto que muchos padres no comunican sus sentimientos referentes a los problemas de sus hijos. Uno de los esposos es frecuentemente preocupado por no ser una fuente de Fortaleza para tu compañero/a. La mayoría de las parejas pueden comunicar en momentos difíciles como estos, es mayor su fuerza colectiva. Entiende que tu das cada enfoque de tu función según como tu te sientes; trata de entender cuando tu no ves las cosas de la misma manera.

Si hay otros niños, hablen con ellos, también. Ten cuidado de sus necesidades. Si tu no eres emocionalmente capaz de hablar con tus hijos o mirar por sus necesidades emocionales al momento identifica a otros al interno de tu estructura familiar quien pueda establecer una sintonía especial de comunicación con ellos. Habla con las personas importantes en tu vida—tu mejor amigo/a, tus padres. Para muchas personas, la tentación de encerrarse emocionalmente es grande a este punto, pero puede ser de mucho beneficio tener amigos de los cuales confiarse y parientes que puedan ayudar a llevar la carga emocional.

## **Confía en Fuentes Positivas en Tu Vida**

Una fuente positiva de fortaleza y sabiduría puede ser tu ministro, pastor o rabí. Otra podría ser un buen amigo o un consejero. Ir a aquellos que han sido antes de fortaleza en tu vida. Encuentra las nuevas fuentes que tu necesites ahora.

Siempre que tus pensamientos sean dolorosos, deberías buscar y contactar a alguien. Llama o escribe o entra en tu coche y contacta a una persona real quien hablara contigo y compartirá tu dolor. El dolor compartido no es tan difícil de soportar como el dolor en aislamiento. Algunas veces el consejo de un profesional es una garantía; si tu sientes que esto te va a ayudar; no te rehúses a buscar este tipo de asistencia.

## **Vive Un Día a la Vez**

El miedo al futuro puede inmovilizarnos. Vivir con la realidad del día que esta a la mano es mas manejable si queremos deshacernos de los "que pasaría si" y "que será entonces" del futuro. Aun cuando no parece ser posible, buenas cosas continuaran a suceder cada día. La preocupación por el futuro solamente ahogara tus recursos limitados. Tu tienes lo suficiente para concentrarte; hazlo cada día, un paso a la vez.

## **No Tengas Miedo de Demostrar tus Emociones**

Muchos padres, especialmente los papas, reprimen sus emociones porque ellos creen será un señal de debilidad el dejar a la gente saber que es lo que ellos están sintiendo. Los mas fuertes padres de niños discapacitados que yo conozco no tienen miedo de demostrar sus emociones. Ellos entienden que demostrando sus sentimientos no disminuye su fortaleza.

## **Aprende a Lidiar con Sentimientos Naturales como la Amargura y La Rabia.**

Sentimientos de amargura y rabia son inevitables cuando tu te des cuenta que tienes que revisar las esperanzas y sueños que originalmente tenias para tu hijo. Es muy importante reconocer tu rabia y aprender a dejarla ir. Tu vas a necesitar ayuda externa para lograrlo. Puede que no lo sientas así, pero la vida va a mejorar y llegara el día en que tu te sientas positivo otra vez. Por el trabajo de reconocer sentimiento negativos, tu estarás mejor equipado para enfrentar desafíos conocidos, y la amargura y rabia no secan tu energías e iniciativas.

## **Manten una Perspectiva Positiva**

Una actitud positiva será una de las herramientas mas importantes y genuinas para enfrentar los problemas. Hay, verdaderamente, siempre un lado positivo en todo lo que este ocurriendo. Por ejemplo, cuando fue descubierto que mi hija tenia una discapacidad, una de las cosas que me señalaron es que ella era un niño muy sano. Todavía lo es. El hecho de que ella no había tenido impedimentos físicos ha sido una gran bendición a través de los años, ella ha sido el niño mas sano que he crecido. Enfocándonos en lo positivo disminuimos lo negativo y ,nos facilita la vida para enfrentarlo.

## **Mantenerse en Contacto con La realidad**

Estar en contacto con la realidad es aceptar la vida tal como es. Estar en contacto con la realidad es también reconocer que hay cosas que nosotros podemos cambiar y hay otras que no podemos. La clave es aprender que cosas son las que podemos cambiar y después empezar a hacerlo.

## **Recuerda que El Tiempo esta de Tu Parte**

El tiempo cura muchas heridas. Esto no significa que vivir y hacer crecer un niño que tiene problemas será fácil, pero es justo decir que, así como el tiempo pasa, mucho puede ser hecho para aliviar el problema. Por lo tanto, el tiempo nos ayudara!

## **Encuentra Programas para Tu Hijo**

Incluso para aquellos que viven en aéreas aisladas del país, hay asistencia disponible para ayudarlo en cualquier problema que tu tengas. *NICHCY Recursos del Estado* tiene listas de contacto de personas que pueden ayudarte a conseguir la información y asistencia que tu necesitas. Mientras encuentras programas para tu hijo con discapacidad, tiene en mente que hay también disponibles programas para el resto de la familia.

## **Ten Cuidado de Ti Mismo**

En tiempos de estrés, cada persona reacciona a su manera. Algunas pocas recomendaciones universales pueden ayudar: Descansa lo necesario; come lo mejor que puedas; tómate tiempo para ti mismo; busca a otros para apoyo emocional.

## **Evitar la Lastima**

Auto-compasión, la experiencia de la lastima de otros, o lastima por la discapacidad de tu hijo. Lastima no es lo que se necesita. Empatía, que es la habilidad de sentir como la otra persona, es la actitud que debe ser alentada.

## **Decidir como Tratar con los Demás**

Durante este periodo, podrás sentirte entristecido por o enojado acerca de la manera en que la gente esta reaccionando contigo o con tu hijo/a. Mucha de las reacciones de la gente a los problemas graves se debe a la falta de información, simplemente no saben que decir, o miedo a lo que desconocen. Entender que mucha gente no sabe como comportarse cuando ve niños con diferencias, y ellos podrían reaccionar inapropiadamente. Piensa como quieres tu afrontar las miradas fijas y las preguntas. Trata de no utilizar demasiada energía preocupándote por la gente que no es capaz de responder en la manera que tu preferirías.

## **Mantén las Rutinas Diarias lo Mas Normal Que Te sea Posible.**

Mi madre una vez me dijo, "Cuando surgen los problemas y tu no sabes que hacer, entonces haces lo que ibas a hacer de todas formas". Practicar este habito parece produce alguna normalidad y consistencia cuando la vida se vuelve un poco frenética.

## **Recuerda que Este Es tu Hijo**

Esta persona es tu hijo, primero y principalmente. Por supuesto, el desarrollo de tu hijo puede ser diferente del de los otros niños, pero esto no hace tu hijo menos valioso, menos humano, menos importante, o necesita menos de tu amor o crianza. Ama y disfruta tu hijo. El niño viene primero; la incapacidad después. Si tu puedes relajarte y tomar los consejos precedentemente dados, uno a la vez, tu podrás hacer lo mejor posible y tu hijo se beneficiara, y tu podrás mirar para adelante en el futuro con esperanza.

## **Reconoce Que Tu No Estas Solo**

El sentimiento de aislamiento al momento de la diagnosis es universal para casi todos los padres. En este articulo, hay muchas recomendaciones para ayudarlo a manejar los sentimientos de separación y aislamiento. Ayuda saber que estos sentimientos han sido experimentados por muchos, muchos otros, esta comprensión y ayuda constructiva están disponibles para usted y su hijo, y que usted no esta solo.

**Extracción de la Revista "Reaching Out" editada por la Fundación Norte- Americana del síndrome Cornelia de Lange. [www.CdLSusa.org](http://www.CdLSusa.org)**