

www.FamilyConnect.org

Cuando le dicen que su hijo tiene una discapacidad visual

No hay una manera correcta o incorrecta de asimilar la noticia de que su hijo es ciego o sufre de un problema de la vista. Sea lo que sea que esté sintiendo (enojo, tristeza, culpa, confusión, ansiedad o miedo) es necesario que sepa que son emociones naturales y que casi todos los padres que enfrentan problemas relacionados con el bienestar y la salud de sus hijos las experimentan.

Existen varias estrategias que pueden ayudarlo a mantener el equilibrio entre su vida y la preocupación por su hijo con problemas de la vista.

Reconozca sus emociones

Es necesario que comprenda que cada padre tendrá su propia reacción ante la situación de tener un hijo con incapacidad visual. Intente no hacer comparaciones entre usted o su cónyuge y otros padres ni se critique porque a veces se siente deprimido, enojado o atraviesa otras emociones negativas.

Ocúpese de usted mismo

Tiene derecho a ocuparse de su propia vida sin sentirse culpable. De hecho, es necesario que lo haga. Para que su vida diaria sea eficaz, es importante que considere ciertos aspectos: alimentarse adecuadamente, dormir lo suficiente, descansar lo más posible y seguir realizando actividades que disfrute. La buena salud es primordial para mantener el buen ánimo, así como también la energía física, para poder ayudar a su familia y a su hijo.

Manténgase comunicado

Es indispensable que personas que se interesan por usted le puedan brindar apoyo emocional. Cuando uno se encuentra con sus propias limitaciones, puede tener una tendencia a distanciarse de los amigos y algunas veces inclusive de la familia. Aunque en ocasiones se sienta inestable y exhausto, trate de mantener abierta la comunicación con sus amigos, familiares y otras personas que lo puedan alentar a seguir adelante.

Alguien con quien hablar

Muchas personas se sienten sumamente aliviadas simplemente con hablar de lo que les está molestando. Elija a alguien con quien esté cómodo, que no lo juzgue y que pueda escuchar cómo se siente. Alguien que nos escuche con empatía tiene un valor incalculable para los que tratamos de entender lo que sentimos y ver qué hacer.

Tiempo de adaptación

Adaptarse a la situación de que su hijo sufre una incapacidad visual es parte de un proceso continuo. En muchos sentidos, cada familia está en una transición constante, y es útil tenerlo en cuenta. Usted y su familia necesitan tiempo para absorber la situación. Comience a ver su situación en términos de lo que puede hacer para asegurarse de que su hijo tenga un futuro exitoso.

Comuníquese con otras familias

Pónganse en contacto con otras familias que hayan atravesado situaciones similares. Muchos padres que han criado hijos con incapacidades visuales podrán compartir con usted sus experiencias. Lo pueden ayudar a encontrar personas, información médica y educativa actual, así como también recursos útiles. Además pueden brindarle un gran apoyo emocional, sugerencias y consejos prácticos de su propia experiencia en la crianza de niños con problemas visuales. Puede comenzar a conocer gente en el panel de mensajes en FamilyConnect. Otra forma para conocer padres es unirse a la NAPVI (Asociación Nacional de Padres con Hijos con Discapacidades Visuales). Puede encontrar una lista de otros grupos de ayuda nacionales y locales en Find Services (encontrar servicios) en FamilyConnect.

Trabaje con profesionales expertos

Consulte sobre la condición ocular de su hijo a profesionales que sean especialistas en ceguera o visión limitada. Los hospitales afiliados a la

universidad, las organizaciones profesionales y nacionales en el campo de la incapacidad visual son buenas fuentes para conseguir referencias y otro tipo de información. Este sitio también es una buena fuente de información para encontrar profesionales especializados y organizaciones que puedan ayudarlo.

Infórmese acerca de la enfermedad ocular de su hijo

Aprenda todo lo que pueda acerca del problema visual de su hijo. Algunas excelentes fuentes de información: maestros y terapeutas de intervención temprana, médicos, especialistas en el cuidado de los ojos y en vista disminuida, bibliotecas, Internet, organizaciones nacionales de ayuda a personas con discapacidades visuales y otras familias con hijos con problemas de la vista. Cuando hable con el médico de su hijo, asegúrese de preguntarle todo lo que necesite saber y de solicitar explicaciones para aquellas respuestas que no le hayan quedado claras.

Establezca relaciones de largo plazo con Key Medical y otros proveedores de servicios.

Cada familia necesita un equipo de expertos que le puedan dar buenos consejos y ayuda constante. Le resultará útil que su equipo incluya los siguientes profesionales:

- Pediatra
- Oftalmólogo u optometrista pediátrico
- Una variedad de otros especialistas, como un interventor temprano, un maestro para alumnos

con discapacidades visuales, un especialista en orientación y movilidad, un terapeuta físico, un terapeuta del habla y lenguaje o un psicólogo, según las necesidades particulares de su hijo.

Busque servicios de intervención

Si su hijo es menor de 3 años, busque un interventor de la niñez temprana. Los bebés con discapacidades visuales tienen derecho a los servicios de intervención temprana. Los profesionales que conocerá a través de la intervención temprana tienen la habilidad y la experiencia para poder ayudar a su familia durante los primeros años de su bebé. Consulte a las agencias líderes de intervención temprana en su estado para información y referencias acerca de servicios cercanos a usted.

Si su hijo es mayor de 3 años, trabaje con un maestro de alumnos con discapacidades visuales. Los niños cuyas incapacidades visuales afectan su educación generalmente tienen derecho al servicio de un maestro para alumnos con discapacidades visuales y a un especialista en orientación y movilidad. Estos profesionales trabajan con los niños para ayudarlos a sacar el máximo provecho de su potencial en el área educativa. El primer paso para ubicar los servicios que necesita para su hijo es comunicarse con la oficina de educación especial de su distrito escolar.

Conserve los informes ordenadamente

Dedique un espacio en su casa para conservar los informes médicos de su hijo y los reportes escolares. Es bueno separar los archivos médicos y escolares,

pero lo indispensable es que encuentre su propia manera de mantener la información organizada, de forma tal que pueda ubicarla fácilmente. Conserve copias de:

- Informes médicos
- Informes de otros especialistas o médicos
- Correspondencia con cualquier programa educativo o médico, o agencia con la que se haya comunicado.
- Copias del Individualized Family Service Plan (IFSP); Individualized Education Program (IEP) de su hijo, una vez que comience la escuela, y copias de otros informes oficiales.
- Resultados de todas las pruebas realizadas a su hijo

Conozca la ley

Saber los derechos que tiene su hijo es muy importante. Es la guía que tiene para saber qué cosas puede requerir y cómo asegurarse de que su hijo reciba la atención que necesita. Las leyes importantes incluyen la Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) (La Ley de la Educación de Personas con Discapacidades) y la Americans with Disabilities Act (ADA) (Ley para estadounidenses con discapacidades)

Busque los nombres de los legisladores locales y estatales y acérquese hasta la oficina más cercana. Pueden ser de gran ayuda si necesita saber a quiénes recurrir para obtener asistencia para su hijo o confirmar cuáles son sus derechos.

Concéntrese en lo positivo

Es fácil dejar de lado sus propias necesidades cuando tiene que enfrentarse a la situación de tener un hijo con discapacidades visuales. No se olvide de sí mismo ni sienta que no tiene derecho a hacer las cosas que disfruta. Recuerde que su hijo es primeramente un niño y no una discapacidad. Disfrute a su hijo por quien es. Eduque, juegue, discipline y brinde a su hijo la atención que necesita. Esto servirá para su desarrollo y también lo hará sentir mejor.

Relaciones familiares

La llegada de un bebé es un evento de suma importancia en la familia y tiene un impacto sobre todos, en usted especialmente, pero también en los hermanos, los abuelos, tíos, tías y primos del bebé. De una manera u otra, la discapacidad visual de su hijo tendrá un efecto sobre todos ellos.

Su cónyuge o compañero

Es probable que usted y su cónyuge pasen por muchísimas sensaciones que los afectarán profundamente. Si pueden brindarse apoyo mutuamente, concentrarse en el amor que comparten como familia y darse cuenta de la fuerza que pueden ganar de eso, será más sencillo superar las emociones que pueden obstruir su capacidad para pensar y actuar de manera constructiva. Trate de poder tener un tiempo para ustedes con frecuencia, tanto

individualmente como en pareja. Siga haciendo aquellas cosas que le gustaba hacer solo y aquellas que disfrutaban hacer juntos, inclusive si no puede hacerlas con tanta frecuencia o con la misma facilidad.

Dense tiempo: semanas, meses e inclusive más, de ser necesario. Lleva tiempo adaptarse a situaciones nuevas y aprender mecanismos para poder manejar las circunstancias y sentimientos. La vida es un proceso constante, una serie de transiciones y usted está en una de ellas en este momento. Tan sólo recordar eso le será de ayuda.

Pero si continua sintiendo que no puede despegarse de esa sensación de estar abrumado por preocupaciones sobre el presente y ansiedades acerca del futuro, sería recomendable que busque apoyo u otro tipo de ayuda.

Sus otros hijos

Si tiene otros hijos, se verán sumamente afectados por el hecho de que su hermano o hermana tenga una discapacidad visual. Dependiendo de sus edades, tendrán reacciones distintas. A medida que vayan creciendo, entenderán más y necesitarán más información y hasta querrán ayudar a su hermanito o hermana. Algunas veces tendrán celos de que usted pase más tiempo con el hijo que sufre la discapacidad visual. Van a querer (y merecen) que les preste atención y les dedique tiempo. La realidad es que su hijo con discapacidad visual requerirá que le dedique más tiempo, atención y energía, pero no descuide las necesidades de sus otros hijos.

Tristeza y otras emociones

Reconozca que los hermanos y hermanas (y todos los miembros de la familia) pueden sentir la pérdida del bebé "normal" que esperaban. En algunos momentos, pueden enojarse, deprimirse, resentirse, ponerse celosos o negar la discapacidad visual de su hermano. Esos sentimientos son normales. Después de todo, lo más probable es que usted también se sienta así. Pero si se da cuenta de que el comportamiento de sus hijos mayores ha cambiado de una manera alarmante (si su rendimiento escolar bajó mucho, si dejó de ir a los partidos de softball de los sábados, si no va más al centro comercial con las amigas) considere la opción de buscar ayuda profesional.

Expectativas

No puede esperar que la hermana mayor esté "disponible" todo el tiempo para poder ayudar al hermano con discapacidad visual. Aunque a veces es bueno poder involucrarla en el cuidado del hermano, no debe ser un factor que interfiera en su propia niñez. Puede pedirle que elija una de las comidas diarias para ayudarlo a desarrollar sus habilidades para comer o pedirle a su hijo que ayude a su hermanita a usar los juguetes algunas veces.

Sus otros hijos necesitan una porción justa de su tiempo. Intente programar salidas con ellos para hacer cosas que disfrutan específicamente. Tengan un día "de película" con su hijo cada par de semanas, y déjelo elegir. Asista al partido de fútbol de su hija siempre que pueda, y dense un gusto juntas en el camino de regreso a casa.

Según la edad que tengan sus otros hijos,

manténgalos informados acerca de lo que está sucediendo con la hermana que tiene la discapacidad visual (ya sea un tratamiento médico nuevo o a qué preescolar va a ir cuando cumpla tres). Compartir la mayor cantidad de información que crea apropiada, aunque sin cargarlos con detalles, acerca de lo que sucede o puede suceder en breve, es importante para que no se sorprendan ni se preocupen por lo desconocido.

Si su bebé recibe servicios de intervención temprana y sus otros hijos son pequeños o están en edad preescolar, pueden sentir celos de que vayan personas a su casa con juguetes que les parecen fantásticos y con los que ellos no pueden jugar. Hable con los profesionales que vienen a su casa para encontrar formas de incluir a sus otros hijos en las visitas. Si lleva a su hijo a un programa que tiene lugar en un centro, pídale a los profesionales que integren a sus otros hijos.

Su hijo mayor puede sentir que es el único en el mundo con una hermana con discapacidad visual. Si está en un grupo de padres o en un programa de intervención temprana, seguramente conocerá personas que lo puedan poner en contacto, a usted y a él, con otros niños en situaciones similares para que puedan comparar las experiencias y aprender uno del otro.

Abuelos

La relación entre abuelos y nietos en general es muy especial. Pero es posible que a sus padres les resulte

muy difícil manejarse con un nieto con discapacidad visual. Tal como los hermanos y las hermanas, los abuelos sufrirán el no tener al bebé "normal" que esperaban. Es muy probable que necesiten que usted los ayude a comprender la importancia de que traten a la bebé igual que los otros nietos, que ella también necesita su amor y apoyo, que aprenderá a hacer las cosas que los otros hacen, aunque de una manera distinta y que es un miembro importante de la familia.

Si usted y su familia generalmente hacen cosas juntos, como ir de pesca, hacer asado o cocinar juntos para festejar el día de acción de gracias, no dejen de hacerlo porque su hijo tenga una incapacidad visual. Intente ayudar a los miembros de la familia a aprender cómo pueden incluir a su hijo en las actividades que solían disfrutar juntos. Su equipo de intervención temprana, si es que está trabajando con uno, puede sugerirle algunas estrategias. El personal de las organizaciones nacionales que se mencionan en este sitio, y por supuesto, otras familias pueden serle de ayuda.

Cómo hablar de la incapacidad visual de su hijo con la familia y los amigos

Cuando Bob y Marcia supieron que su pequeño hijo Karl, era ciego, estaban tan estupefactos que no podían hablar de ello con la familia o los amigos. Pero al acercarse el Día de acción de gracias, se dieron cuenta de que no podían seguir guardándose la noticia de la ceguera de Karl, que para ese entonces ya tenía 3 meses. Como siempre, estaban pasando el día de fiesta con la gran familia de Bob; querían contarles, pero no sabían cómo.

El Día de acción de gracias, una vez que terminó la cena, Bob decidió que era el momento para finalmente dar la noticia. Tomando a su hijo, les dijo a todos que acababan de enterarse de que Karl era ciego. Se hizo el silencio en la habitación; después, su sobrino de siete años, dijo en voz alta: "Está bien, le voy a dar la mano más fuerte cuando lo lleve afuera para enseñarle a trepar a los árboles". De un momento a otro, otros miembros de la familia también les ofrecieron su apoyo.

No todos van a tener la misma reacción de apoyo que tuvo la familia de Marcia y Bob. Cada persona que se entere de la discapacidad visual de su bebé tendrá una

reacción distinta. Algunas, dirán justo lo que estaba necesitando oír, pero otras no entenderán la situación y dirán algo que lo haga enojar. Le dirán que estaba destinado, que ha sido "elegido" o que lamentan mucho su "tragedia".

Así sea que esté hablando con familiares, amigos o gente desconocida, habrá momentos que se sentirá incómodo, confundido, o se enojará por las reacciones que tengan. Puede que le hagan preguntas o que le den consejos que no quiera, que le cuenten historias de personas con incapacidades similares o que le den palmaditas de pena en la espalda. Trate de tener presente que la mayoría de las personas casi que no tienen experiencia con la pérdida de la visión y no están seguros acerca de cómo reaccionar con usted o con su hijo.

Su hijo, su mensaje

La mayoría de las personas seguirán su ejemplo acerca de cómo tratar a su hijo y al tema de la discapacidad visual, así que reflexione acerca del mensaje que quiere transmitir acerca de su bebé.

- **Sea concreto:** Dígale a la gente el nombre de la enfermedad ocular de su bebé y la manera en que afecta su visión. De acuerdo a la relación y a cuánta información quiera compartir, también puede contarles lo que ha aprendido sobre la crianza de un hijo con discapacidad visual. Tal vez quiera darles la página web de FamilyConnect para que puedan aprender más acerca de la discapacidad visual.

- **Hágale saber a la gente lo que espera de ellos** Dígalos lo que su hijo necesita. Si quiere que traten a su hijo igual que a los otros niños de su misma edad, dígaselo. Si quiere que comprendan cómo se pueden relacionar con un niño con discapacidad visual, dígalos que hablen con su hijo y que le expliquen lo que están haciendo. Por ejemplo, es necesario que le digan que lo van a alzar o a abrazar antes de hacerlo.
- **Diga qué es lo que necesita:** si quiere que un amigo simplemente lo escuche, dígale que no le está pidiendo consejos, sino simplemente que lo deje hablar y desahogarse. Si quiere un tiempo para estar solo y poder hacer frente a sus sentimientos negativos, coméntele a sus familiares o amigos que sería de gran ayuda si se ofrecen para cuidar una tarde, de vez en cuando, a su hijo. Nadie puede leer los pensamientos, así que es importante que pueda comunicar con claridad lo que usted y su bebé necesitan.
- **Diga qué es lo que no necesita:** si no quiere recibir consejos o no quiere que le cuenten historias acerca de milagros médicos que sucedieron en otras familias, hágalo saber.

Algunas personas piensan que cuando usted les cuenta acerca de la discapacidad de su bebé, les está pidiendo que le solucionen el problema. Explíqueles que la pérdida de visión de su hijo posiblemente no se pueda "arreglar" con lentes o con una cirugía. Pero que su hijo puede aprender a usar lo que tenga de visión, además de sus otros sentidos para llegar a ser lo que desee.

Aunque pueda llegar a ser difícil a veces, mantener una actitud positiva, hará que su vida y la de su hijo sean mejores. No se concentre en lo que su hijo no puede hacer, sino en lo que sí puede. Puede ayudar a que otros hagan lo mismo si comparte con ellos los logros de su bebé.

www.FamilyConnect.org

FamilyConnect es una comunidad multimedia en línea, creada por la American Foundation for the Blind (AFB - Fundación Americana para Ciegos) y la National Association for Parents of Children with Visual Impairments (NAPVI - Asociación Nacional para Padres de Niños con Discapacidad Visual). Este sitio brinda a los padres de niños con discapacidad visual un lugar de apoyo mutuo, en el que pueden compartir historias y preocupaciones así como relacionarse con los recursos locales. En este sitio figuran también un blog del que las madres son autoras, estimulantes testimonios en video provenientes de las familias y artículos escritos por padres y expertos en el campo de la ceguera, sobre la multidiscapacidad, la tecnología, la educación y mucho más. Desde lo personal hasta lo profesional, las familias pueden encontrar todos los recursos que necesitan para criar a sus hijos desde el nacimiento hasta la edad adulta.

La American Foundation for the Blind y la National Association for Parents of Children with Visual Impairments quieren agradecer al Lavelle Fund for the

Blind, Inc. (Fondo Lavelle para Ciegos) y a la Conrad N. Hilton Foundation (Fundación Conrad N. Hilton) por su generoso apoyo como patrocinadores fundadores de FamilyConnect. Estamos también agradecidos a The Annie E. Casey Foundation (La Fundación Annie E. Casey) y a Morgan Stanley por su apoyo.

Copyright © 2009 American Foundation for the Blind. Todos los derechos reservados. En FamilyConnect.org, el material se brinda sólo a fines informativos y no sustituye el asesoramiento profesional médico o legal. Quien esté preocupado por la salud de su hijo o sus derechos legales, debe ponerse en contacto con quien le presta servicios de salud o con su abogado.