

A photograph of a person's arm holding a child's hand in a cobblestone street. The scene is framed by a large, multi-layered archway. In the background, there are yellow buildings and a large mountain under a clear blue sky.

De tu Mano

Acompañamiento para padres de niños especiales

Ligia de León de Martínez

De León de Martínez, Ligia Lilibeth

De tu mano.

Acompañamiento para padres de niños especiales.

Editorial Synergy. Guatemala, 2019

ISBN: 978-9929-779-61-7

Formato: 140 x 216 mm

Páginas: 115

Todos los derechos reservados. Esta obra es propiedad intelectual de su autor. Prohibida su reproducción parcial o total por cualquier medio o método, sin permiso escrito del autor.

Diseño de portada: Alejandro Martínez de León

Fotografía: Juan Miguel Martínez

Diagramación: Ligia de León de Martínez



Ligia De León de Martínez

Impreso en Guatemala.

Contenido

Agradecimientos	6
Prólogo	7
Introducción	11
Primera Parte: ¿Qué está pasando?	13
¿Qué es lo que tiene mi hijo(a)?	15
¿Quiénes son los niños o niñas especiales?.....	15
¿Cómo será su vida?.....	16
¿Cómo es la vida de un niño especial?.....	16
¿Cómo será mi maternidad o paternidad?	20
¿Quiénes somos las mamás y los papás especiales?.....	20
Segunda parte: Siento un torbellino dentro de mí.....	25
Caminando entre las brazas	27
Con mis pies descalzos	27
Caminando	30
¿Qué es esto que siento?	34
El dolor	34
¿Qué le pasa a mi hijo?	36
Primera impresión y trauma.....	36
¡Mi hijo(a) no tiene nada!.....	38
Negación.....	38
No puede ser tan malo	41
Añoranza.....	41
¿Por qué a mí?.....	43
Enojo	43
Si yo hubiera.....	47

Culpa.....	47
¿Qué será de su futuro?	52
Miedo.....	52
Los otros niños se ven tan sanos	54
Envidia	54
Se van a dar cuenta.....	56
Vergüenza	56
¿Si fuera a mí?	58
Negociación.....	58
Me duele el alma.....	59
Tristeza	59
¿Y qué hago con el dolor?.....	61
Experimentando el dolor.....	61
Ni mi hijo es el culpable ni yo lo soy.....	62
El Perdón.....	62
Te amo y te voy a ayudar	65
Aceptación y reconciliación.....	65
Ayúdame Señor	69
Esperanza.....	69
Tercera Parte: Señor necesito de ti.....	71
Sufro y me siento solo(a).....	73
Caminando de tu mano	78
Ayúdame Señor en medio de tanto sufrimiento.....	82
Por siempre vivirás.....	87
¡Te pido un milagro!.....	88
Jesús convierte el agua en vino.....	91
Transfórmame a mi Señor.....	91

Acompáñanos Señor.....	94
Tú estás involucrado en nuestra vida.....	94
Cuarta Parte: La familia especial	99
Salimos adelante.....	99
Saco fuerzas cada día	101
La Resiliencia.....	101
¿Qué hay para mis otros hijos?.....	102
Un hermano no es un espectador	102
¿Y las mamás o papás solteros?.....	108
Son valientes.....	108
¿Y la relación de pareja?	108
También se transforma	108
¿Y qué hay de mis sueños personales?	115
¿Y qué hay de mí?	115
¡Nos han dicho que somos un ejemplo!.....	116
Solo somos una familia "especial"	116

Agradecimientos

Gracias por llenar mi vida de alegría y gozo, por mostrarme otra perspectiva de la vida. Gracias porque contigo aprendo cada día a “ver anaranjado”, mi color favorito...

Gracias por enseñarme a ser paciente, por enseñarme el significado de la alegría y por enseñarme a descubrir lo importante de la vida...

Gracias por responder junto a mí diligentemente a un llamado que palpita en nuestro corazón...

Gracias por escucharme, por ser el instrumento para mi despertar espiritual...

Gracias porque me muestras el camino y me iluminas, estás conmigo...

Prólogo

La vida es el mayor de los valores que el ser humano posee y defiende. Pero en ella encontramos también la paradoja de la alegría y la tristeza, del gozo y el sufrimiento y, en última instancia, del poder de la muerte. Estas situaciones, con las que todo ser humano tiene que lidiar, se experimentan con mayor intensidad cuando se afrontan experiencias particularmente dolorosas, en las que la vida propia o la de un ser querido se ve seriamente afectada.

Este es el caso del que se ocupa la presente obra. Cuando en el seno familiar un niño, por diversos motivos, se enfrenta al sufrimiento y el riesgo de una muerte prematura o una vida que no puede desarrollarse normalmente debido a serias discapacidades, todos los miembros de este hogar se ven envueltos en una vorágine repentina de dolor e incompreensión sobre lo que está sucediendo y sus consecuencias.

En este relato la autora desea acompañar a todos los padres que se ven enfrentados a esta realidad no querida ni esperada, pero evidente y dolorosa. Quien redacta estas letras desea acompañar a estos padres “especiales” por el camino de la reconstrucción de sus vidas, y lo hace desde tres perspectivas distintas y complementarias: como madre, como profesional y como creyente.

Primeramente, como madre de una hija “especial”, la autora no nos describe técnicas o lindos consejos, como quien es ajena a los sentimientos que brotan como violento manantial en el corazón de quienes sufren y se enfrentan a la invalidez de uno de sus hijos. Ella misma ha experimentado la profundidad del sufrimiento, la frustración y el cúmulo de sentimientos que embargan a una madre que ve a su hija sufrir, ella misma se ha dedicado durante años a la terapia de su hija, entre la frustración de los fracasos y la alegría de las metas logradas. Por este motivo se comprende que alguna vez encontremos en el presente relato afirmaciones fuertes, a veces difíciles de digerir, pero que brotan de la cruda experiencia de una

vivencia que se desea transmitir para ayudar a descubrir que quien escribe ha vivido en carne propia lo que cuenta.

En segundo lugar, como psicóloga clínica de vasta experiencia en el trato terapéutico con padres “especiales”, está en una capacidad profesional óptima para ayudar a los padres que viven el torbellino de encontrarse ante la situación dramática que enfrenta uno de sus hijos. Sus palabras ayudan a identificar, reconocer y manejar los sentimientos y las diversas situaciones a las que se ven enfrentados y enfrentados los padres y las madres de estos niños. Con clarividencia, sabiduría y prudencia logra sistematizar y ordenar cada sentimiento, haciendo notar la necesidad de aceptarlo y asumirlo, y dando pautas para manejarlo debidamente. Está atenta a reconocer la diversidad con que cada pareja, y cada cónyuge, enfrenta una misma situación, dando a cada uno el propio remedio y a ambos los elementos necesarios para una relación sana de pareja, con la que pueden de mejor forma ayudar tanto a su hijo o hija “especial” como a los demás hijos que en la misma familia “sufren” y “gozan” de la compañía de un hermano con una lesión severa, una enfermedad o una discapacidad que compromete de forma permanente el dinamismo normal de su vida.

Finalmente, como creyente y teóloga, hace vislumbrar en medio del dolor de un hijo especial la mano amorosa de Dios. Desde la fe, que ve lo que los otros no logran ver, ayuda a descubrir esperanza en las situaciones donde la razón no parece encontrar sentido. Descubre un Dios cercano y amoroso, que ha entregado a su único Hijo por amor, donde otros se han visto “traicionados” por un Dios que consideran injusto, castigador, cruel o, a lo menos, ausente. Y si bien el abandono de Dios es experimentado por creyentes y no creyentes, esa misma fe es un paso, un don de la gracia divina, que se da a quien “da la vida entera” por el amor que tiene al hijo de sus entrañas. El hijo “especial” llega a ser, en última instancia, lugar de encuentro con el Dios de Jesucristo, experiencia íntima de un Dios, invisible muchas veces, pero siempre presente.

Invitamos, pues, a todos aquellos que han tenido o tienen a un niño “especial”, a recorrer, en la lectura de este texto, el camino que lleva a la esperanza, que brota del mismo amor que hizo renacer en sus hogares un hijo que se ha convertido en el centro del drama de sus vidas.

P. Juan Carlos Mesen SDB

Introducción

Antes de iniciar la lectura de este libro debo contarles que tengo una hija con lesión cerebral severa. Es una circunstancia que llegó a mi vida sin avisarme y así nos sucede a los padres de niños especiales: la discapacidad de nuestro hijo llega como un baño de agua fría que trastorna nuestra vida, nos mueve emocional y espiritualmente, nos cambia la vida y nada vuelve a ser igual. El camino que hemos de recorrer no es fácil, es un proceso emocional y espiritual que atravesamos. Solo con el tiempo, el apoyo adecuado, la ayuda de Dios y bajo los ojos de la fe, todo lo que nos ha sucedido cobra sentido y la vida se convierte en una aventura y una experiencia de crecimiento.

Este libro está dividido en cuatro partes que facilitan su lectura, sin embargo, la experiencia que vivimos los padres de un niño especial no tiene un orden

específico, no se divide primero en lo emocional y luego en lo espiritual, es una única experiencia que abarca toda nuestra existencia. Es un camino que debemos recorrer.

La primera parte, ¿Qué está pasando?, habla de quienes son los niños especiales y los temores que experimentamos con respecto a cómo será su vida, todo es una incertidumbre que nos causa temor y angustia.

*He trabajado en grupos
terapéuticos con padres de
niños especiales y soy
mamá especial. Bien sé
que la lectura de este
libro no sanará heridas de
forma instantánea; sin
embargo, puede ser de
gran ayuda para afrontar
el sufrimiento e iniciar
una experiencia de
crecimiento y, sobre todo,
de encuentro.*

La segunda parte, siento un torbellino dentro de mí, expone las emociones, sentimientos y mecanismos de defensa que experimentamos al avanzar en este camino de sufrimiento.

La tercera parte, Señor necesito de ti, habla de nuestras dudas y camino espiritual, nuestra relación con Dios, la necesidad de Él, el desarrollo de nuestra fe y nuestro encuentro con el Señor.

Y la cuarta parte, la familia especial, habla de la relación de pareja, los sueños olvidados, los hermanos de los niños y niñas especiales y cómo enfrentamos el camino en familia.

Mi propósito es que tomemos consciencia y reflexionemos sobre el camino que recorreremos, que encontremos sentido y que nos convirtamos en seres humanos más sensibles para abrirnos al amor y a los demás.

El sufrimiento nos visita a todos de un modo o de otro: algunos somos padres de un hijo especial, otros pierden a un ser querido, algunos sufren cáncer, otros quedan viudos, algunos sufren un accidente, una enfermedad, etc. Tarde o temprano, y de una u otra forma, nos familiarizamos con el sufrimiento y lo experimentamos. La lectura de este libro puede ser de utilidad no solo para los padres de niños especiales sino para cualquier persona.

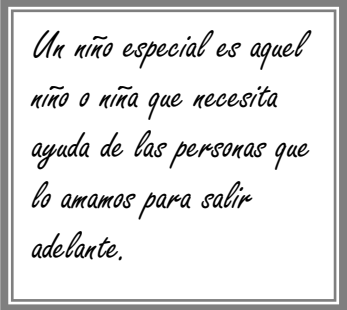
Primera Parte

¿Qué está pasando?

¿Qué es lo que tiene mi hijo(a)?

¿Quiénes son los niños o niñas especiales?

Un niño especial es aquel niño o niña que necesita ayuda de las personas que lo amamos para salir adelante. Su desarrollo no es como el de un niño sano, algunos tienen una estructura corporal distinta, otros son diagnosticados con discapacidad sensorial como la ceguera, la sordera o la sordo-ceguera. Otros tienen dificultades del lenguaje leve, moderado o severo, algunos niños especiales no se desarrollan intelectualmente como los otros niños de su edad; son niños especiales aquellos que son diagnosticados con una enfermedad degenerativa en el que habrá deterioro físico, fisiológico y neurológico. Algunos le llaman minusvalía debido a que son niños que pierden la oportunidad para participar en la vida de la comunidad con condiciones de igualdad; otros le llaman niños discapacitados debido a que no pueden caminar o expresarse verbalmente. Muchos niños especiales tienen lesión cerebral, por lo que son flácidos, espásticos, epilépticos, autistas, rígidos, etc. Otros niños especiales tienen malformaciones, deformaciones anatómicas, impedimentos funcionales, convulsiones o enfermedades congénitas. Otros son diagnosticados con distintos síndromes. Los niños con síndrome de Down también son niños especiales. Cuando nos preguntamos ¿Qué es lo que tiene mi hijo? es porque se ha hecho evidente que su desarrollo no es normal y probablemente ya hemos consultado diferentes especialistas.



Un niño especial es aquel niño o niña que necesita ayuda de las personas que lo amamos para salir adelante.

Algunos padres nos enteramos que tenemos un hijo especial desde el momento del nacimiento pues el doctor nos informa de su

condición; otros, en cambio, lo descubrimos en el transcurso de los primeros meses o primeros años.

Cuando nos preguntamos ¿Qué es lo que tiene mi hijo? es porque ya sabemos que algo anda mal, entonces deseamos saber ¿Qué es lo que pasó? y ¿Qué podemos esperar de su diagnóstico?

Muchas veces el diagnóstico es claro y el médico lo explica de forma comprensible. El problema es que en ese momento no tenemos idea de lo mucho que nuestra vida cambiará. Cuando nos dan el diagnóstico es el principio del camino, de un largo camino que debemos recorrer y en el que hemos de vivir un proceso de sufrimiento, descubrimiento y crecimiento.

En la mayoría de los casos no necesitamos términos médicos para reconocer a un niño especial cuando lo vemos, es simplemente aquel niño o niña que no se ha desarrollado de forma normal; como los otros niños de su edad, es diferente, no se ve igual que los demás.

Ahora bien, no hay diagnóstico o explicación médica que nos deje tranquilos. Cuando nos dicen que nuestro hijo no se desarrollará como un niño sano, nace un torbellino de emociones y sentimientos que crecerá dentro de nosotros, un torbellino que se levanta como un gigante silencioso. Lo que sea que nuestro hijo tenga es una situación que amenaza nuestra felicidad.

¿Cómo será su vida?

¿Cómo es la vida de un niño especial?

Cuando nos dicen que somos padres de un hijo especial, surge una pregunta que nos roba el sueño y nos quita la paz ¿Cómo vivirá nuestro hijo? ¿Qué será de su vida? ¿Se podrá educar? ¿Podrá ir al colegio? ¿Podrá caminar? ¿Podrá hablar? ¿Podrá entender? ¿Vivirá? ¿Cómo es la vida de un niño especial?

Tener un bebe en nuestros brazos despierta sentimientos de gozo y alegría indescriptibles: su piel cercana a la nuestra, su olor, la inocencia de sus ojos y su sonrisa, es una de las tareas y experiencias más hermosas de la vida, es una experiencia que sabemos que implica responsabilidad. Cuando tenemos un hijo sano esa responsabilidad la llevamos con alegría y gozo, vemos el futuro con alegría, fe y esperanza. Cuando nuestro hijo es sano ya sabemos las etapas que le tocará vivir, el kínder, motivo de alegría y grandes satisfacciones, lo vemos ir feliz al colegio con su lonchera en la mano y sus ojitos llenos de esperanza, nos llenamos de gozo junto a ellos.

*Experimentamos fe y
esperanza de la mano del
miedo y de la angustia,
es en un proceso de
sufrimiento en el que nos
convertimos en padres
especiales.*

Luego viene la primaria, ahora ya lee, escribe y se interesa por cada texto que ve; nosotros estamos ilusionados con su uniforme, sus útiles, hay esperanza en este nuevo inicio, deseamos que pasen los años y finalmente salga con un diploma en la mano. Las ilusiones, expectativas, ideales, sueños y proyectos se incrementan con cada logro alcanzado.

En la adolescencia no hay mucho que pensar, seguimos la trayectoria que la vida misma nos muestra, de pronto, ellos pueden forrar sus útiles y toman en sus manos la responsabilidad de su estudio, dejamos de ser los héroes y nos convertimos en amantes supervisores y acompañantes en esta nueva y maravillosa etapa llena de ilusiones, sueños y metas por cumplir. Asumimos la rebeldía y todo lo que trae la adolescencia como parte de la vida, nuestros sueños se incrementan conforme lo vemos crecer y desarrollarse.

Después llegará a sus 17 ó 18 años y se graduará, ahora ya no son nuestros sueños sino sus propios sueños, sus ilusiones y sus propias metas las que nos llenan de dicha y gozo. Como padres no tenemos mucho que planear ni mucho que temer en cuanto a su desarrollo, esperamos que sucedan cosas buenas y que nuestros hijos se desenvuelvan "normalmente". La vida sigue su curso, es realmente un proceso hermoso educar a un hijo sano, es básicamente el proceso de siembra, cuidado y cosecha. En la medida que más amor y tiempo les dediquemos, mejores serán los frutos que cosecharemos junto a ellos. Educar a un hijo sano es un proceso hermoso, lo educamos, lo acompañamos, lo nutrimos emocional, física y espiritualmente.

No sucede lo mismo con un hijo especial, surge la expectativa y el temor, ¿Cómo será su vida? ¿Qué será de su futuro? son preguntas que nos hacemos con angustia y sufrimiento, ignoramos el futuro e iniciamos un camino de temor, incertidumbre, desesperación, zozobra y tristeza.

Nuestros anhelos se ven disminuidos, las expectativas se vienen al suelo, ni siquiera sabemos si irá al colegio porque primero nos debemos ocupar de que respire bien, que se dé la vuelta le rogamos a Dios, que se siente es una petición silenciosa, esperamos que gatee; anhelamos que oiga y vea, que mueva sus manitas, que mueva sus piernas, rogamos y anhelamos por cada pequeño detalle de su desarrollo. De pronto, descubrimos que los músculos de su rostro no se mueven de una forma normal, de pronto pareciera que su sordera es profunda y otras veces podríamos asegurar que oye. Aún y cuando nos han dicho que somos padres de un niño ciego, hay momentos que aseguraríamos que ve, para nosotros el diagnóstico es confuso, los síntomas, lo que nos dicen, lo que vemos y lo que deseamos creer.

La forma como afrontemos la noticia o el diagnóstico de nuestro hijo estará determinado en gran parte en cómo hemos sido educados, lo que creemos de la discapacidad, nuestra fe, nuestra personalidad, nuestra cultura, nuestro sexo, etc.

Ser padres de un hijo especial genera mucha ansiedad, ¿Qué es la ceguera? ¿Qué es la parálisis cerebral? ¿Qué es el Síndrome de Rett? ¿Cómo vive un niño sordo? ¿Cómo vive un niño que está destinado al deterioro neurológico? ¿Qué es la lesión cerebral? ¿Lo habrán diagnosticado bien? ¿Habrán cometido un error?

Surgen muchas preguntas, muchas interrogantes, ¿Irá a hablar? ¿Irá a sonreír? ¿Irá a ver? ¿Irá a mejorar su visión? ¿Será que podrá oír? ¿Podrá sentarse? ¿Qué significa síndrome? ¿Qué es el autismo? ¿Será que el médico se equivocó? ¿Será que esto es una pesadilla?

Estas son preguntas que surgen de forma natural mientras pasan los días y nuestro hijo crece, nos las hacemos cada mañana, cada tarde, cada noche y la mayoría de las veces no se lo decimos a nadie, nuestros sentimientos son de angustia y miedo pues no conocemos la respuesta. Creemos que hemos perdido con el diagnóstico de nuestro hijo la tan ansiada felicidad, sentimos que se nos escapa de las manos. ¿Dirá mamá? ¿Dirá papá? ¿Podrá decir algo? ¿Se irá a mover? ¿Se podrá sentar? ¿Podrá caminar? ¿Podrá entender? ¿Dirá, te amo, algún día? ¿Será que así se va a quedar? ¿Cómo será su vida?

No tenemos ninguna respuesta, sólo incertidumbre y miedo, ponemos nuestra confianza en Dios, le rogamos y le pedimos que nos ayude, es una lucha entre el miedo y la esperanza que no podemos controlar.

¿Mejorará? ¿Podrá avisar para ir al baño? ¿Podrá estudiar? ¿Será inteligente? ¿Dependerá de mí siempre? Detrás de cada interrogante surgen muchos sentimientos que nos roban la paz.

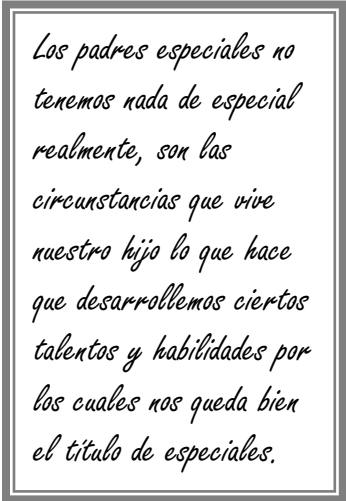
¿Se irá a casar? ¿Podrá moverse? ¿Podrá comprender? ¿Podrá trabajar? Todo es una interrogante y no tenemos certeza de nada. Ante esta situación nosotros como papás iniciamos un camino de angustia, cansado emocionalmente, de tropiezos y levantones. Un día nos levantamos con mucha esperanza y fe en Dios y otro día

nos preguntamos ¿Por qué no sucede el milagro? ¿Por qué no mejora como yo lo deseo? y ¿Cómo será su vida? Se convierte en la interrogante que nos mueve entre la esperanza y la angustia, nos acerca y nos aleja de Dios, es como una marea que agita fuertemente nuestro corazón y no cesa, no logramos descansar.

¿Cómo será mi maternidad o paternidad?

¿Quiénes somos las mamás y los papás especiales?

Los padres especiales somos los papás y mamás de un hijo o hija especial, así de simple. Cuando mi esposo y yo recibimos por primera vez la noticia que seríamos padres estábamos felices, nuestras emociones no se pudieron contener y empezamos a llorar como dos niños que no saben qué hacer con sus sentimientos. No había temores, solo alegría, era nuestra ilusión más grande, era un sueño que Dios nos había puesto en el corazón desde siempre, dar vida, era el fruto de nuestro amor, el fruto de nuestro amor con vida propia.



Los padres especiales no tenemos nada de especial realmente, son las circunstancias que vive nuestro hijo lo que hace que desarrollemos ciertos talentos y habilidades por los cuales nos queda bien el título de especiales.

Cuando leímos positivo en la prueba de embarazo, estábamos simplemente felices, no se puede más felicidad en un segundo. Sin duda, nuestra vida cambió en ese momento y como es lógico esperábamos ser papás de un niño completamente sano.

Nadie espera ser padre de un chiquito especial, la expectativa y el deseo de todos los que estamos esperando la llegada de nuestro hijo es que sea sano. "No importa qué sea (refiriéndonos al sexo) pero que nazca bien" es la petición que hemos hecho en su momento. No importa si es el primer hijo, el tercero o el quinto, la expectativa es que sea saludable, es más que una expectativa, es un deseo, un anhelo, una necesidad.

Soy psicóloga clínica y antes de iniciar la aventura de ser mamá, tuve la oportunidad de trabajar con niños con dificultades como síndrome de Down, niños con problemas de lenguaje, niños con problemas de aprendizaje, atraso en el desarrollo, niños con problemas intelectuales, niños ciegos, niños autistas, sordos, niños con enfermedades terminales como cáncer, enfermedades hepáticas, etc. Acompañé a algunos de ellos al camino hacia la muerte, siempre me preocupé por ellos y por sus padres porque sabía que estaban sufriendo. Sin embargo, solo comprendí el impacto emocional y espiritual que experimentamos los padres de los chiquitos especiales hasta que tuve en mis brazos a mi hija "especial".

Soy mamá especial, mi hija tiene lesión cerebral severa y sé cuanto se sufre y cuanto se llora en este camino. Es mucho más fuerte de lo que se puede describir. Sin que la vida nos pregunte de pronto dejamos de ser mamás, una mami feliz para convertirnos en mamá o papá especial, una realidad que genera dolor, frustración, cólera, tristeza, vergüenza, envidia, desesperanza, etc. Sería mentira decir que todo es negativo y que todo el camino es sufrimiento puesto que los milagros también suceden cada día y cada día somos transformadas y transformados por dentro.

Lidiar con un hijo con necesidades especiales nos enseña la paciencia, la tolerancia, el sentido del humor, nos enseña a lidiar con nuestras propias debilidades, nos ayuda a descubrir lo importante de la vida, aprendemos a vivir con esperanza, nos muestra nuestras fortalezas, nos enseña a tener fe, iniciamos un recorrido de transformación interior, debemos convivir con la

discapacidad y sin duda seremos transformados y transformadas en este proceso. De pronto, aprendemos a lidiar con el llanto de un bebe que no puede respirar y muchas veces solo debemos tener paciencia mientras le rogamos a Dios que logre conciliar el sueño, a otros debemos tocarlos y hablarles fuerte porque sabemos que su audición está dañada, a otros chiquitos los acariciamos aún cuando sabemos que no sienten nada, lo apretamos contra nuestro cuerpo con amor y angustia aún cuando no se percata de su alrededor, le sonreímos aún cuando no nos puede ver.

Un elevado porcentaje de niños con discapacidad tienen dificultades respiratorias y salivan todo el tiempo, nosotros los padres especiales olemos a saliva y esto deja de ser importante, otros hijos especiales no logran masticar y se tragan la comida completa por lo que debemos preparar licuados y dárselos pacientemente hasta que los puedan tragar, otros de nuestros hijos tienen los ojos tan torcidos que no sabemos a quién mira, otros ni tienen nada en la cuenca de sus ojos, otros tienen hipersensibilidad auditiva y se alteran con la licuadora o el inodoro cuando echamos agua por lo que debemos tener cuidado y hacer cambios en nuestro hogar para no alterar a nuestro chiquito. Otros chiquitos son físicamente diferentes, tienen torcida su carita, otros son tan rígidos que no se mueven y nosotros debemos moverlos de un lado a otro con amor y alegría, otros son flácidos por lo que no pueden sostener su cabeza y nosotros nos volvemos expertos en manipularlos de forma cuidadosa. En resumen, nosotros como papás y mamás especiales estamos lidiando con circunstancias difíciles con el desarrollo de nuestro hijo, vamos de un lado a otro con especialistas, el neurólogo, psicólogo, pediatra, fisioterapeuta, psicopedagogo, etc. asistimos a diferentes fundaciones donde le dan a nuestro hijo terapias, recibimos todo tipo de sugerencias y consejos para que nuestro hijo mejore, instituciones que sin duda, nos ayudan. También debemos lidiar con imprudencias, ignorancia y consejos estúpidos.

Los padres especiales no tenemos nada de especial realmente, son las circunstancias que vive nuestro hijo lo que hace que

desarrollemos ciertos talentos y habilidades por los cuales nos queda bien el título de especiales. Honestamente, somos padres cansados y agotados que aprendemos a sacar fuerzas de donde no las hay. Lo especial, si así se le puede llamar lo desarrollamos en el camino debido a que lidiamos con el sufrimiento de una forma sorprendente pero eso no quiere decir que no nos cansemos y agotemos, a veces nos dan ganas de rendirnos y salir corriendo.

Experimentamos fe y esperanza de la mano del miedo y de la angustia. Es en un proceso de sufrimiento en el que nos convertimos en papás especiales. No nos gusta que nos llamen papás especiales, solo a través de una experiencia de fe y conforme pasa el tiempo y nuestras emociones se asientan y aprendemos a gestionarnos de mejor manera es cuando aceptamos que lo somos con alegría y gozo.

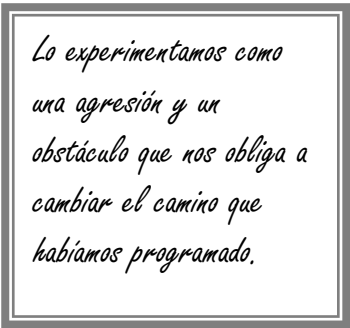
Mamá y papá en el fondo no somos muy diferentes, somos miedosos y estamos sufriendo. Por cuestiones culturales los papás expresan menos sus emociones y las mamás somos más dadas a expresarnos a través del llanto o las conversaciones. Los papás manejan sus sentimientos tratando de ocultarlos o disimularlos cargándose de trabajo, alejándose de su esposa, cayendo en vicios, etc. Lamentablemente en nuestra sociedad muchos hombres no han aprendido a expresar sus sentimientos sin ser juzgados o criticados y por eso prefieren disimularlos; las mamás en cambio, lloramos, lloramos y lloramos, por cuestión cultural podemos llorar sin ser criticadas pero ambos sufrimos. Eso somos los papás o padres especiales, seres humanos sufriendo y caminando. Debemos recorrer un camino "especial" y al principio no sabemos cómo debemos hacerlo porque nuestros sentimientos se levantan como un torbellino y nuestra fe está debilitada con una noticia traumática y angustiante.

Segunda parte

Siento un torbellino dentro de mí

Caminando entre las brazas

Cuando nos dan una buena noticia experimentamos alegría. Es una reacción automática de gozo y entusiasmo difícil de explicar, nos sentimos a gusto, nuestro cuerpo reacciona con una sonrisa o un grito, es una emoción que recorre nuestro cuerpo y no podemos disimular lo feliz que nos sentimos. Lo mismo sucede cuando recibimos una mala noticia, experimentamos miedo y tristeza, nuestro cuerpo reacciona de forma inmediata, podemos experimentar malestar estomacal, dolor de cabeza e incluso náusea, son reacciones involuntarias, automáticas que no podemos controlar y son instantáneas.



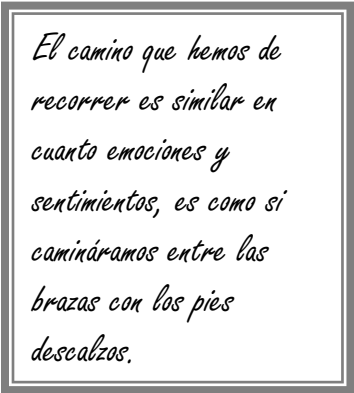
Lo experimentamos como una agresión y un obstáculo que nos obliga a cambiar el camino que habíamos programado.

Cuando nuestro hijo tiene discapacidad los padres lo vivimos como una injusticia, es un suceso ilógico que no logramos integrar fácilmente, lo vivimos como una ofensa, lo experimentamos como una agresión y un obstáculo que nos obliga a cambiar el camino que habíamos programado.

Con mis pies descalzos

Las emociones son esa agitación que hemos experimentado en nuestro corazón cuando recibimos una mala o buena noticia, se presenta de forma brusca y rápida, experimentamos un cambio físico, las emociones nos agitan la vida. Cuando el doctor nos da la noticia que somos padres de un niño especial nuestro cuerpo reacciona de forma súbita, sentimos un torbellino por dentro.

Como papás y mamás de un niño especial recorreremos un camino similar de emociones y sentimientos, no importa si nos dicen que nuestro hijo es ciego, sordo o si tiene lesión cerebral que le impida caminar, hablar o moverse. No importa qué tipo de discapacidad le diagnosticaron, el camino que hemos de recorrer es similar en cuanto emociones y sentimientos, es como si camináramos entre las brazas con los pies descalzos.



El camino que hemos de recorrer es similar en cuanto emociones y sentimientos, es como si camináramos entre las brazas con los pies descalzos.

Tengo 19 años de ser mamá especial, he trabajado y convivido con padres de niños especiales y sé que experimentamos sentimientos similares. Hemos experimentado la frustración, la cólera, la tristeza, la desesperanza, la confianza, la ilusión, la ira, el desconsuelo, el agradecimiento, etc. Es un volcán de emociones y sentimientos que hacen erupción no por uno o dos días ni por unos cuantos meses, es un volcán que hace erupción por muchos años, por el resto de nuestra vida.

En los últimos años trabajé en grupos terapéuticos formados por padres de chiquitos especiales. Cada uno de ellos tenía un hijo o hija con una discapacidad diferente: algunos con sordera, otros con ceguera, otros con lesión cerebral, limitación en el lenguaje, en la capacidad manual o en la movilidad, síndrome de Down, síndrome de Rett, autismo, discapacidades múltiples, etc. Papá o mamá, todos teníamos algo en común, emociones y sentimientos que no expresamos abiertamente porque no queremos ser juzgados o criticados por los demás, sentimos cólera, tristeza, vergüenza, enojo y culpa, son solo emociones y sentimientos que no tienen en sí mismos nada de malo.

Por cuestiones culturales escuchamos frases como "los hombres no lloran" o "debes ser fuerte por el bien de tus hijos", "acéptalo", "no debes enojarte", "papás especiales para niños especiales",

"todo estará bien", frases que nos invitan a reprimir lo que sentimos. Otras veces las frases son de tipo religioso como "reza y agradécelo", "no te reveles", "Dios no te da nada que no puedas soportar", "Dios los eligió", "Dios vio que eras especial y por eso te lo dio", "Dios aprieta pero no ahorca", "Dios te bendijo con un niño así", las personas desean ayudar con palabras y frases que muchas veces no ayudan.

Cuando mi hija tenía 4 años, una de las recomendaciones fue que la llevásemos a hidroterapia, por lo que yo la llevé varios días a la semana a una piscina en donde había un grupo de bebés que nadaban en los brazos de su mamá bajo la orientación de una maestra y después de la clase nos encontrábamos en el baño con otras mamás y otros niños que habían terminado su clase; allí los bañábamos y cambiábamos. Una tarde, mientras yo cambiaba y arreglaba a Ana Isabel, ella me dijo que le pusiera suéter pues tenía frío; había mucha bulla, los niños gritaban, se escuchaba la regadera y secadora de pelo, era un caos auditivo por lo que Ani tomó aire y elevó el tono de su voz para que yo la escuchara; ella tenía una dicción muy pobre y casi no se comprendía lo que decía. En ese momento todas las mamás se volvieron hacia nosotras y nos vieron. Experimente "algo" que no había experimentado, sentí que la sangre se me subió a la cabeza, sentí cuando mi cara se puso roja, sentí un hoyo en el estómago y sentí la mirada de todas las mamás tratando de comprender lo que mi hija decía. Por intuición supe que debía ignorar las miradas y debía escuchar a mi hija y platicar con ella sin que nos afectará la sorpresa de las otras mamás por los problemas de lenguaje que ella tenía.

Por la noche le comenté a mi esposo lo que me había pasado. Le explique mis sensaciones corporales sin darles un nombre específico, el me dijo de forma clara y directa: "eso se llama vergüenza". Sentí que me caía un balde de agua encima, en ese momento me sentí mala mamá. ¿Qué clase de mamá puede sentir vergüenza por los problemas de lenguaje de su hija? Mi esposo tenía razón y fueron emociones y sentimientos a los que me fui acostumbrando. Conforme pasó el tiempo, aprendí a convivir con

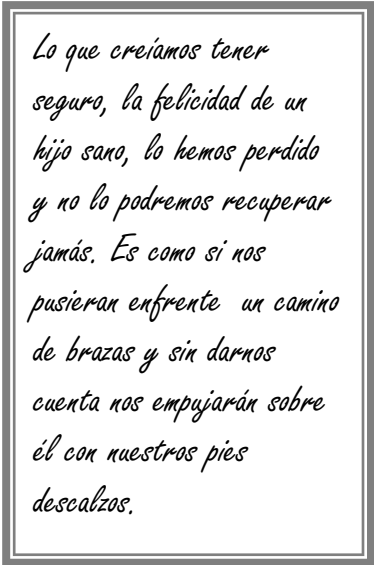
la vergüenza, se volvió parte de mi maternidad y no tenía que ver con que fuera una mala mamá, es que soy un ser humano normal que experimenta diversas emociones y sentimientos como la vergüenza. Con el tiempo empecé a experimentar otras emociones y sentimientos que sustituyeron a la vergüenza, fue un largo y lento proceso, crecí y maduré en el camino.

Ningún sentimiento por sí mismo es malo o bueno, la sociedad nos ha enseñado erróneamente que somos malos padres si sentimos cólera contra un hijo o si sentimos tristeza al ver cómo se encuentra, es que "deberíamos" estar alegres y felices de tenerlo con vida se dice. Lo cierto es que los sentimientos son lo que son y los sentimos aunque no los expresemos.

Caminando

Los sentimientos son algo que sucede en nuestra intimidad, es lo que está más dentro, más al fondo, lo secreto, lo más personal. Independientemente si somos padres especiales o no, parte de la inteligencia emocional es aprender a ver hacia dentro de nosotros mismos y reconocer nuestros sentimientos, aprender a expresarlos y gestionarlos es el camino para la salud emocional.

Cuando identificamos nuestros sentimientos, éstos nos sirven como guía, nos ayudan a darle un sentido a lo que nos sucede, nos ayudan a entendernos a nosotros mismos y a relacionarnos con los



*Lo que creíamos tener
seguro, la felicidad de un
hijo sano, lo hemos perdido
y no lo podremos recuperar
jamás. Es como si nos
pusieran enfrente un camino
de brazas y sin darnos
cuenta nos empujarán sobre
él con nuestros pies
descalzos.*

demás de mejor manera. Me siento triste, me siento alegre, me siento enojado, me siento frustrado, me siento acongojada. Estos son sentimientos. Estoy triste, estoy alegre, estoy enojado, estoy frustrado, estoy desesperado, es la forma más apropiada de expresarlos. Un sentimiento es lo que es, surge de forma involuntaria y no pueden ni deben ser juzgados ni criticados por nadie, ni siquiera por nosotros mismos, no son buenos ni malos pero lo que decidamos hacer con ellos, esos sí pueden convertirse en actos malos o buenos y convertirnos en buenos o malos padres.

La frustración y la vergüenza no tienen nada de malo. De hecho, surgen espontáneamente con un hijo especial, por lo que es saludable reconocer los sentimientos para gestionarlos de forma apropiada sin hacerle daño a nuestro hijo. Conozco algunas mamás y papás que le pegan a su hijo en la cabeza o lo maltratan descaradamente, les hacen daño.

Es normal que los padres de niños sordos sientan vergüenza cuando el niño grita para darse a entender, sobre todo al inicio del camino. Trabajé con padres de niños sordos y uno de ellos comentaba que cada vez que su hijo hablaba en la camioneta, él se avergonzaba porque todas las personas lo volvían a ver. Sentir vergüenza no es bueno ni malo, es un sentimiento. Qué hace el papá con ese sentimiento puede convertirse en un acto bueno o malo, porque si decide darle un golpe a su hijo en la boca para que se calle, le está haciendo daño; sentir vergüenza no es malo, pero pegarle en la boca a su hijo sí lo es.

Como padres especiales vivimos una pérdida y esto genera un volcán de sentimientos que hacen erupción sin control. Nos acostumbramos a perder; perdemos ilusiones, perdemos sueños, perdemos expectativas, perdemos ideales, perdemos proyectos y nuestra vida cambia por completo. Perdemos la oportunidad de ser papás o mamás de un niño sano y asimilar esta situación no es nada fácil, ya que constantemente tenemos que enfrentar problemas distintos que nos hacen sufrir.

He conocido a muchos padres de niños especiales, parejas jóvenes con un bebé en brazos buscando asesoría y ayuda, mamás que madrugan desde los pueblos del interior de la república para traer a sus hijos a una escuela especial de acuerdo a su discapacidad, abuelitas que ponen a su nieto sobre sus hombros y suben a la camioneta para que no le falte su terapia, hermanos que ayudan en lo que pueden cuando ven la necesidad en la casa, es un camino de lucha constante que debemos enfrentar.

Es como si nuestros sentimientos se convirtieran en un aguijón, es un dolor que sentimos en el pecho, es como un aguijón suave y constante que empuja hacia dentro de nuestro pecho al punto que no sabemos si podremos respirar más. Enfrentarnos a esta nueva situación, a un dolor desconocido, nos hace pensar que no lo podremos superar, que no lo podremos soportar, que no podremos vivir, que la felicidad se nos escapó definitivamente y para siempre. La incertidumbre y la ignorancia al respecto de la situación que vive nuestro hijo nos produce ansiedad y nuestra vida sufre un vuelco profundo, nuestro futuro es incierto y nos genera miedo, nos desestabilizamos emocionalmente y espiritualmente pues nuestras creencias también entran en conflicto.

Lo que creíamos tener seguro, la felicidad de un hijo sano, lo hemos perdido y no lo podremos recuperar jamás. Es como si nos pusieran enfrente un camino de brazas y sin darnos cuenta nos empujarán sobre él con nuestros pies descalzos. Es como si nuestros sueños se vinieran abajo, es un largo camino con diversos y confusos sentimientos. La aceptación no parece una opción, pero tampoco podemos olvidar o evadir. Debemos aprender a convivir con el sufrimiento y con nuestros sentimientos, debemos seguir caminando aún con los pies descalzos.

Cuando vemos lo mucho que sufre nuestro hijo, dudamos que algún día volvamos a ser felices, el proceso de aceptación no lo podemos acelerar, debemos vivirlo, sentirlo, experimentarlo en carne propia, debemos respetar su ritmo y pasar por todas las etapas con la mayor consciencia posible.

La teoría nos dice que el periodo normal para vivir un duelo es de doce meses. Es un duelo que se experimenta por la muerte de un ser amado; pero nuestro hijo no está muerto y nosotros no experimentamos una pérdida, sino que nos enfrentamos constantemente ante la pérdida de ilusiones y sueños, es una pérdida constante, es desequilibrante, son adelantos y retrocesos, nuestro proceso de sufrimiento no tiene límite, no concluye a los doce meses, es variable y cambiante como una montaña rusa en la que nos subimos y no lo podemos controlar, esperamos que acabe el viaje, pero por momentos sentimos que ya no podemos más y creemos que no sucederá.

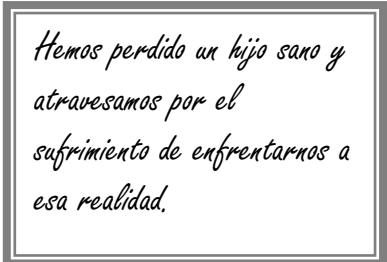
Nuestros hijos avanzan y retroceden constantemente y nuestros sentimientos son como polvo levantado por el viento. La esperanza y el miedo se entrelazan y no sabemos cuándo empieza uno y cuando termina el otro.

Nuestro duelo o nuestro dolor es como un camino que recorreremos y volvemos a recorrer una y otra vez. De pronto nos preguntamos ¿Por qué nuevamente estoy en el mismo lugar? No se supone que ya había avanzado? ¿Por qué vuelvo a retroceder?, Es difícil de contestar, de describir y más difícil de vivir.

¿Qué es esto que siento?

El dolor

Como padres de un niño especial nos enfrentamos no sólo a la pérdida de un hijo sano sino a muchas pérdidas ya que en el camino iremos descubriendo todo lo que nuestro hijo no puede hacer. La palabra duelo significa dolor. El duelo es un proceso, un camino de adaptación emocional ante cualquier pérdida. En nuestro caso, hemos perdido un hijo sano y atravesamos por el sufrimiento de enfrentarnos a esa realidad. El



*Hemos perdido un hijo sano y
atravesamos por el
sufrimiento de enfrentarnos a
esa realidad.*

duelo no se considera una enfermedad psicológica, pero si no nos hacemos conscientes de nuestro proceso y nuestras emociones, este duelo constituye un riesgo para nuestra salud física o mental. No debemos evadirlo, evitarlo o retrasarlo, es necesario estar en movimiento porque quedarnos inmóviles sería muy dañino. Además, el duelo es portador de crecimiento, aunque al principio no lo podamos ver ni sentir así.

El dolor o el sufrimiento espiritual en el hombre y en la mujer se vive y experimenta de forma distinta porque la mujer da prioridad a los sentimientos y comunica su dolor más abiertamente mientras que el hombre se enfoca más en el hacer, en el desarrollo de sus actividades laborales o profesionales. Sabemos que siempre hay excepciones, pero usualmente el hombre utiliza la razón para enfrentar los problemas, explica y razona. La mujer, en cambio, observa y presta atención a las necesidades y emociones de los demás. Aunque actualmente las mujeres ya tenemos un papel dinámico a nivel laboral o profesional y el hombre se esfuerza más por su rol de esposo y padre, las diferencias existen y también influyen en la forma como enfrentamos el duelo. En nuestra

cultura se espera y se les enseña a los hombres a no llorar, a ser fuertes, a mantenerse serenos, a no demostrar sus sentimientos, se espera que reinicien con sus actividades y que sean los fuertes de la casa, que se mantengan en control; esto les impide expresar abiertamente sus sentimientos, por lo que se resisten a buscar o aceptar ayuda. Muchas veces se refugian en el alcohol, el adulterio o el trabajo excesivo para evitar sentir dolor.

La mujer en cambio necesita compartir su sufrimiento, por cuestiones culturales tenemos permiso para llorar, para quejarnos y para expresar nuestras emociones, el hombre prefiere sufrir solo, esto hace una gran diferencia. Los papás de niños especiales no dicen mucho de la discapacidad; en cambio, las mamás lloramos y lloramos. Las mujeres tenemos permiso para expresar nuestras emociones y reunirnos con otras mamás y decir cómo nos sentimos. Por eso los grupos terapéuticos están llenos de mamás y abuelitas y hay pocos hombres. El hombre se hunde en su silencio, no dice cómo se siente, se encierra en sí mismo y muchas veces evita hablar del tema. Conocer, aceptar y respetar las diferencias entre hombre y mujer es útil en la relación de pareja, ambos debemos dejar fluir el dolor para poder gestionarlo.

Cuando las personas nos sentimos amenazadas desarrollamos unos mecanismos de protección o defensa, los cuales nos permiten enfrentar situaciones que nos generan estrés, preocupación o angustia. Estos mecanismos suceden en nuestro inconsciente y nos ayudan a enfrentar una realidad dolorosa, como ser papá o mamá de un niño o niña con discapacidad. Los mecanismos de defensa entran en acción durante el duelo y sirven para disminuir o evitar el dolor y sobrevivir al sufrimiento.

Comprender acerca de los mecanismos de defensa nos puede ayudar a atravesar por el sufrimiento con mayor consciencia de nuestras emociones y manejarlas o gestionirlas de forma más saludable. En psicología se le llama gestionar las emociones a la habilidad de una persona para conocerse a sí misma y controlar sus estados de ánimo y así aprender a vivir más saludablemente.

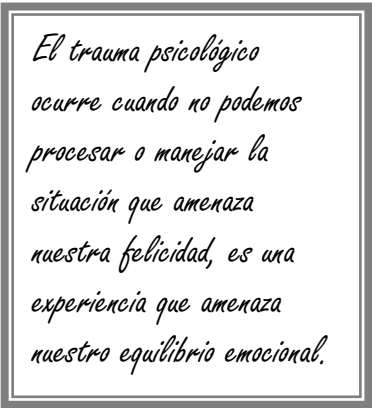
Cualquier persona que aprende a gestionar sus emociones puede llevar una vida más equilibrada y feliz.

¿Qué le pasa a mi hijo?

Primera impresión y trauma

Los padres de los niños especiales experimentamos un trauma, la situación que vive nuestro hijo, su diagnóstico, sus dificultades son situaciones que nos duelen y sobrepasan nuestra capacidad para enfrentarlas, sentimos que sucumbimos ante la situación.

Usualmente los niños especiales no salen del hospital con un diagnóstico definitivo, muchas veces no se sabe qué sucederá hasta que el bebé está en pleno desarrollo. Otros padres vivimos la angustia de ver a nuestros bebés diferentes a los otros, sabemos que algo anda mal con nuestro hijo pero no sabemos qué es. Otras veces se necesitan diversos estudios para llegar al diagnóstico correcto y otras veces salimos del hospital con un diagnóstico que no comprendemos o no queremos comprender. Otros padres salimos del hospital con un diagnóstico incorrecto. No importa cómo se den las cosas, la explicación de los especialistas no disminuye el miedo, la angustia y la tristeza.



El trauma psicológico ocurre cuando no podemos procesar o manejar la situación que amenaza nuestra felicidad, es una experiencia que amenaza nuestro equilibrio emocional.

La mayoría de los padres experimentamos un trauma. Así nos sucedió a nosotros, especialmente a mi esposo que vivió el nacimiento de mi hija como una experiencia traumática debido a que los doctores se encontraban ante el dilema de salvarla a ella o a mí. Fue una situación que ponía en peligro mi vida y la vida de

mi hija. Para mi esposo significó un acontecimiento estresante y amenazante, su mente se vio afectada y sufrió un trauma; con el tiempo lo trabajó en psicoterapia y lo pudo superar.

Yo sufrí un paro cardíaco y respiratorio durante el parto, mi pronóstico no era bueno pero como un milagro estuve en el intensivo menos días de lo esperado y finalmente salí sin ninguna secuela evidente. Nuestra hija estuvo varios días entre la vida y la muerte. Antes de salir del hospital el neonatólogo nos informó que nuestra hija tendría secuelas ya que habían detectado una hemorragia en el cerebro. Nos dijeron que deberíamos estar pendientes de su desarrollo, en ese momento nosotros no comprendimos la gravedad de la situación ya que solo queríamos tomarla en nuestros brazos e irnos de allí. Estaba viva y en ese momento eso era suficiente.

Pronto empezamos a notar que tenía un atraso en su desarrollo, tal como lo había dicho el doctor. Los sentimientos fueron aflorando conforme pasaba el tiempo; la angustia, el desconsuelo, la tristeza, el desasosiego y la desesperanza. Como padres experimentamos un trauma, la noticia y la situación que vivimos dejó en nosotros una huella psicológica. Ser papás de un niño especial es una experiencia traumatizante que se vive a cuenta gotas.

El trauma psicológico ocurre cuando no podemos procesar o manejar la situación que amenaza nuestra felicidad, es una experiencia que amenaza nuestro equilibrio emocional. El trauma puede llegar a convertirse en un problema psicológico que nos deja secuelas, situaciones que afectan nuestra vida personal, social o laboral. Puede que lo vivamos como una experiencia irreal, como una pesadilla que no logramos procesar. Es una noticia, una situación que determina la vida de nuestro hijo y la nuestra. Hay reacciones físicas que los padres de un niño especial podemos experimentar cuando nos dan la noticia, puede ser un calor que se intensifica en nuestra cabeza, baja de presión, un desmayo, pérdida de la consciencia, temblor, náusea, llanto, reacciones de impulsividad como alegar, culpar, golpear, correr, gritar, etc. Una

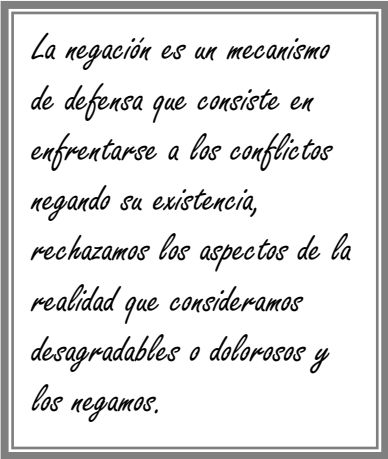
mamá me contó que cuando el doctor le dio la noticia de que su hijo tendría dificultades, ella se lanzó sobre él dándole golpes y las personas que estaban allí tuvieron que sujetarla. Es claro que fue una reacción fruto de un golpe emocional difícil de manejar. La impresión de la noticia usualmente dura poco y la forma de sacar esa primera impresión es diversa.

Conforme pasa el tiempo, avanzamos por un camino difícil y para protegernos de la angustia y el estrés surgen los mecanismos de defensa que ya describí anteriormente, pero volveré a explicar a continuación porque es necesario que lo tengamos claro y lo comprendamos.

¡Mi hijo(a) no tiene nada!

Negación

La negación es un mecanismo de defensa que consiste en tratar de enfrentarse a los conflictos negando su existencia, rechazamos los aspectos de la realidad que consideramos desagradables o dolorosos y los negamos. Rechazamos de forma consciente o inconsciente lo que le sucede a nuestro hijo, la negación nos permite defendernos ante una experiencia que amenaza nuestra estabilidad. Dicho de otra manera, la negación nos brinda seguridad emocional ante el trauma de tener que enfrentar que somos padres de un niño especial, nos permite amortiguar el golpe de un dolor que no estamos aún preparados para enfrentar. Como toda etapa, es



La negación es un mecanismo de defensa que consiste en enfrentarse a los conflictos negando su existencia, rechazamos los aspectos de la realidad que consideramos desagradables o dolorosos y los negamos.

temporal, a pesar de lo que es evidente nos atrevemos a pensar o decir: mi hijo no tiene nada o esto no me puede estar pasando a mí. No es que neguemos en realidad, es más bien un sentimiento de incredulidad lo que nos invade. Estos sentimientos nos protegen y le dan tiempo a nuestro cuerpo y nuestra mente para adaptarnos a esta nueva realidad que debemos enfrentar. Lentamente avanzamos por esta etapa como si estuviéramos despertando de una pesadilla, lo podemos experimentar como un despertar progresivo en donde recordamos y recordamos lo sucedido.

Los mecanismos de defensa sirven por un tiempo, nos protegen temporalmente para soportar la situación traumática pero cuando estos se prolongan y nos estancamos en ellos pueden hacernos mucho daño. Si negáramos la realidad de forma prolongada le haríamos daño a nuestro hijo porque seríamos capaces de no buscarle la terapia adecuada o hasta podríamos buscar diferentes profesionales y quedarnos con el que nos diga lo que deseamos oír, aunque no sea lo mejor para nuestro hijo.

Tanto papá como mamá tenemos historias distintas y venimos de hogares muy diferentes, nuestra educación, edad, sexo y experiencias influyen en la forma en que enfrentamos la situación. Sin darnos cuenta como personas y como pareja estamos experimentando una crisis que puede alterar nuestra armonía y amenazar nuestra familia. Ambos estamos sufriendo ante una misma situación, primero debemos conciliar de forma personal nuestro propio trauma para después alcanzar una sintonía en pareja y tomar las mejores decisiones para nuestro hijo, para nosotros y para nuestra familia.

Una joven mamá con su hija en brazos dijo: ella es inteligente. Ninguno de los que estábamos allí le habíamos preguntado pero ella necesitaba afirmarlo. También dijo: el doctor le hizo exámenes modernos y su inteligencia es normal. Los demás padres asentimos con la cabeza dándole soporte emocional pero a todas luces la nena lucía distinta a las demás nenas de su edad. Otra mamá con una

sonrisa en el rostro aseguraba que su hijo estaba bien, tenía cinco años y aún no caminaba pero ella aseguraba que pronto lo haría y que no era nada de lo que hubiera que preocuparse. En su momento yo no fui distinta a ellas, pues me negaba a decir que mi hija tenía lesión cerebral; en varias oportunidades preferí decir que solo era un pequeño atraso psicomotor, ya que esto se oía un poco más suave y me hacía menos daño a mí.

Mi esposo y yo sufrimos de formas tan distintas... Recuerdo que cada uno buscaba la explicación que más le parecía, pasábamos largas horas platicando y escuchándonos, teníamos necesidad de platicar y eso nos ayudo en la gestión de las emociones. También buscamos ayuda profesional. Para mí era normal y natural buscar ayuda psicoterapéutica después de lo que nos había sucedido; mi esposo puso más resistencia pero finalmente asistió a psicoterapia porque también lo necesitaba. Recuerdo que durante una sesión mi terapeuta me dijo de forma directa: "entonces, estas consciente que tu hija tiene dificultades", yo me le quede viendo y le dije: si tiene más de dos años y no camina ni modo que yo crea que ella está bien.

Las expresiones que utilizamos son reveladoras y si les prestamos atención podemos intuir o detectar la etapa que atravesamos. En aquel momento yo no estaba en la etapa de la negación pero si tenía mucho cólera, y era evidente.

No puede ser tan malo

Añoranza

El camino del sufrimiento continúa, no nos acostumbramos al dolor y nuestros sentimientos no están asentados. La añoranza es una etapa en la que tratamos de convencernos de que lo que sucede no puede ser tan malo. Por un lado aceptamos de forma parcial la idea de tener un hijo con discapacidad visual, auditiva, con lesión cerebral, con espina bífida, con síndrome de Rett, con síndrome de Down, etc. Pero por otro lado tenemos impulsos internos que nos dicen que debemos añorar algo más que eso, debemos buscar la recuperación, añoramos desesperadamente la posibilidad de llegar a la "normalidad", de recuperar la vista, el oído, de que a nuestro hijo sin brazos le crezcan brazos... Por más absurdo que parezca, llegamos a añorar este tipo de cosas: que las neuronas muertas revivan, que un día amanezca y pueda ver el sol, que escuche el canto de un pájaro, que mañana todo esté bien, esa es nuestra añoranza.

Buscamos sobrevivir emocionalmente. En esta etapa los padres admitimos de alguna manera la discapacidad, pero por otro lado hay sentimientos fuertes de añorar y buscar la mejoría de nuestro hijo.

Los sentimientos continúan como un torbellino y nos preguntamos ¿Qué sería de nuestra vida si tuviéramos un hijo sano?

Es una voz interna que todavía reclama la pérdida, pero también nos llama a la búsqueda de algo más que la discapacidad. Es totalmente normal y necesario pasar por esta etapa porque nos

moviliza hacia nuevas etapas, nos moviliza hacia la búsqueda del bienestar y aspectos positivos de la situación de los que podamos agarrarnos. Buscamos sobrevivir emocionalmente. En esta etapa los padres admitimos de alguna manera la discapacidad pero por otro lado hay sentimientos fuertes de añorar y buscar la mejoría de nuestro hijo.

En esta etapa buscamos lo positivo de la situación y la forma de ayudar a nuestro hijo. Es probable que los padres descubramos habilidades que no conocíamos, es probable que descubramos nuestra paciencia y nuestro gran amor, aprendemos de la forma como toleramos la frustración, nos sorprendemos de nuestra fortaleza espiritual. Son un cúmulo de nuevas cualidades y sentimientos que salen a flote. Es probable que ya no estemos negando la situación que vivimos pero nuestros sentimientos no están asentados tampoco, tenemos la intención de cambiar la situación de nuestro hijo y a la larga esto es muy bueno.

*Es necesario y saludable
sentir esa cólera, darle
nombre, hacernos
conscientes de ella,
reconocerla y aceptarla
para luego gestionarla. Si
no podemos solos, debemos
buscar ayuda.*

Los aspectos positivos de esta etapa son, por ejemplo, descubrir un nuevo propósito en la vida, descubrirnos mejores seres humanos, descubrir nuestros temores así como nuestra fuerza y determinación. Hay todavía sentimientos de sorpresa, tristeza y gratitud entremezclados con añoranza, esperanza y disposición para hacer lo que se necesite, poco a poco surge un ser humano más intuitivo, más sensible y distinto.

En la etapa de la añoranza son más fuertes los sentimientos de esperanza que nos mueven y poco a poco vamos dejando la etapa de la negación, pero no es que unos sentimientos sustituyan a otros sino que se van entremezclando, estamos caminando.

¿Por qué a mí?

Enojo

Sin concluir una etapa empezamos la siguiente, sin distinguir cuando termina una y comienza la otra, continuamos nuestro camino. El dolor ya está instalado en nuestro corazón, no importa en qué etapa estamos, el dolor es nuestro compañero que, como una sombra, nos acaricia y nos persigue. Será nuestro cómplice en la soledad, será nuestro amigo y nuestro enemigo en este camino, lucharemos contra él y desearemos no haberlo conocido, pero allí estará porque ha pasado a formar parte de nuestra vida, se hace profundo y se incrusta en nuestro corazón.

La ira, enojo o cólera es uno de los sentimientos fundamentales en la vida; sin embargo, lo asociamos con la violencia, la prepotencia, la impulsividad. Por cuestiones culturales o por experiencia la consideramos destructiva cuando en realidad no lo es. Es necesario que nos propongamos canalizarla de la forma adecuada a fin de que no termine en dolor de estómago, úlcera, jaqueca, problemas de sueño o actitudes destructivas.

A los padres especiales se nos hace difícil expresar la ira, enojo o cólera. Experimentamos un profundo dolor, frustración e impotencia que no logramos expresar fácilmente. Por cuestiones culturales es probable que para los papás sea mucho más fácil expresar la cólera que la tristeza, lo que provoque un hombre iracundo, mal humorado y amargado; pero no es exclusivo del papá puesto que las mamás también reaccionamos así.

Recuerdo que mi esposo buscaba un culpable, por momentos parecía que el nacimiento de nuestra hija era un juicio y mi esposo era el juez que sentaba en el banquillo de los acusados a quien creía culpable, yo lloraba, él peleaba. En ese momento no podía comprender lo que nos sucedía como ahora visto a la distancia.

Afortunadamente no había forma de acusar a nadie y nadie se quedó en el banquillo de los acusados, pero para mi esposo era necesario expresar su cólera, era una forma de manejar su sufrimiento.

Si no tenemos cuidado en esta etapa podemos tener recurrentes peleas de pareja, disgustos, desacuerdos, mal trato, etc. Podemos sentir enojo hacia la vida, hacia Dios, hacia nuestros hijos sanos, hacia nuestro cónyuge, hacia la familia de nuestro cónyuge, hacia el vecino, hacia el piloto de la camioneta... La ira es un sentimiento normal, seguimos tratando de sobrevivir a una situación traumática que pone en riesgo nuestro bienestar emocional. La cólera, el enojo o la ira no son malos, pueden parecer negativos pero no lo son, el problema es ¿Qué hacemos con la cólera? ¿Qué tono de voz utilizamos en nuestra casa? ¿Cómo nos comportamos? ¿Cómo vivimos con esa rabia que llevamos dentro? Si dejamos que la cólera nos gobierne seremos infelices y haremos infelices a los que amamos. Cuando no canalizamos la ira se puede volcar contra nosotros mismos también.

La ira, cólera o el enojo son sentimientos que podemos canalizar y transformar. Igual que todos los sentimientos, podemos conducirlos, encauzarlos y domarlos en búsqueda del bienestar de nuestro hijo y del nuestro. Es necesario y saludable sentir esa cólera, darle nombre, hacernos conscientes de ella, reconocerla y aceptarla para luego gestionarla. Si no podemos solos debemos buscar ayuda. En la mayoría de las fundaciones o centros de terapia hay un área de psicología a la que los padres nos podemos acercar a pedir ayuda.

Cuando no aprendemos a manejar la cólera usualmente maltratamos a nuestro hijo especial o a los otros hijos. Es difícil comprender y ponernos en los zapatos de un papá especial, más difícil es comprender que se pueda experimentar cólera contra nuestro hijo, pero es un sentimiento que brota naturalmente. De por sí el sentimiento no es bueno ni malo pero lo que hagamos con él sí puede ser bueno o malo. Cuando la ira o la cólera nos induce

a insultar o pelear entonces debemos buscar ayuda de forma inmediata. No tenemos que agarrar un micrófono e ir por las calles anunciando que tenemos cólera contra nuestro hijo, solo reconocerlo, aceptarlo, vivirlo y pronto lo acomodaremos dentro de nosotros. Eso es más saludable que negarlo, negarlo y negarlo.

Mientras más niegue que siento cólera y la reprima peor será, porque es como si la alimentara y podría perder el control y dañar a los que amo. De todos modos, ya estamos recorriendo el camino del dolor que incluye cólera, por lo que hacernos conscientes de ella se hace necesario.

Algunas de las expresiones de cólera que he recopilado en el trabajo terapéutico que he realizado con padres especiales son las siguientes:

- Dios es el culpable, él se fijó en nosotros.
- Dios permite que esto pase.
- Yo sufro y Dios me mira.
- ¿Cómo permite Dios que mi familia sufra?.
- Es un castigo de Dios.
- Dios no existe, si no este tipo de cosas no sucedería.
- Refiriéndose a Dios: Si así son los amigos, cómo serán los enemigos.
- Mi cónyuge es en parte responsable porque no me apoyó en el embarazo.
- Fue la familia de mi esposo, por no haberme dado todo el apoyo necesario.
- Fue una maldita herencia familiar la que nos fregó.
- De plano fue porque no quería tener este bebé.
- Mi familia es la culpable por ser indiferente.
- Mi cónyuge tuvo la culpa porque este hijo no le importa.
- El médico fue, por negligente.
- Los profesionales no hacen bien su trabajo.

- Mi familia me enoja porque me critican, me subestiman, no entienden nada.
- Mi familia es necia porque siempre opina, se mete, crítica y no ayuda.
- La gente me cae mal porque se burla de mi hijo.
- La gente ignorante e hipócrita que no sabe nada de niños especiales.
- No soporto a los demás porque sólo aconsejan estupideces.

La cólera necesita encontrar una salida por lo que hacemos a los demás partícipes de nuestro sufrimiento culpando, insultando e ignorando. Por supuesto, no todos los padres vivimos las distintas etapas de la misma manera, algunos padres nos mostramos indiferentes ante los problemas que vive nuestro hijo, siendo la indiferencia también una expresión de cólera.

En la etapa de la cólera es fácil culpar a Dios, a los médicos, al cónyuge o a nosotros mismos; desde la ira damos explicaciones tratando de disminuir nuestro sufrimiento.

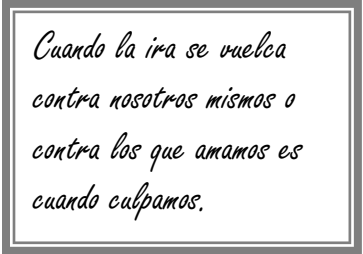
Recordemos que el sufrimiento es tan grande y tan difícil de manejar que vamos dando tumbos, hacemos comentarios absurdos, nos enojamos con Dios, tenemos rabia y necesitamos sacarla hacia afuera. Quedarnos estancados en esta etapa sería dañino para nosotros y nuestra familia, debemos avanzar hacia la aceptación.

Si yo hubiera

Culpa

Cuando nos pasan cosas muy buenas no buscamos ninguna explicación, la mayoría de las veces damos por sentado que cosas buenas nos deben suceder; en cambio, cuando nos suceden cosas que consideramos malas buscamos una explicación que nos deje satisfechos.

Muchos de nosotros esperábamos tener un hijo sano, un hijo que pudiera ver el amanecer del día, un hijo o una hija que pudiera sonreír al ver nuestro rostro, un hijo que pudiera ver el verde y lo fuerte y hermoso del sol, un hijo que pudiera escuchar el cantar de un pájaro o interpretar una canción, deseábamos un hijo que corriera, que bailara, que leyerá con facilidad, que cantara, que aprendiera con facilidad matemáticas, etc. En general, queríamos un hijo sano, normal, como cualquier otro niño o niña.



*Cuando la ira se vuelca
contra nosotros mismos o
contra los que amamos es
cuando culpamos.*

No deseábamos un hijo especial, no deseábamos un hijo ciego ni sordo ni con síndrome de Down ni inmóvil ni lento para el aprendizaje, lo que nos sucedió se puede considerar algo malo. Por supuesto que amamos a nuestro hijo, pero es normal que cuando nos sucede algo que nos causa sufrimiento busquemos responsables, alguien o algo a quien echarle la culpa de lo malo que nos sucede.

¿Por qué a mí? ¿Quién fue? ¿Fue el doctor? ¿Fui yo? ¿Fue el hospital? ¿Fue mi dieta? ¿Fue un golpe que me di? ¿Fue una depresión por la que pasé? ¿Fue la edad a la que me embaracé? ¿Fue una herencia? ¿Quién fue? ¿Quién fue? ¿Quién fue?

Cuando la ira se vuelca contra nosotros mismos o contra los que amamos es cuando culpamos. La culpa se vive como ira dirigida hacia nosotros mismos o hacía alguien más. Ira y culpa se entrelazan y se amarran. De alguna manera estamos buscando una respuesta que nos satisfaga, una respuesta lógica a lo que nos hace sufrir, una explicación satisfactoria ¿Por qué le sucedió esto a mi hijo? Creemos que si logramos encontrar un culpable nuestro sufrimiento disminuirá.

¿Qué medicina tomé durante el embarazo? ¿Me cuidé? ¿Hice lo que el doctor me dijo? ¿Mi esposo es el culpable? ¿Mi esposa es la culpable?, etc.

La culpa surge a partir del enojo pero no es lo mismo, más bien se entrelazan una con otra, el sentimiento de culpa es muy dañino, es auto-castigador, hace daño a toda la familia y se manifiesta de distintas formas, puede afectar nuestra salud.

Mi esposo y yo experimentamos culpa durante muchos años porque a pesar de que trabajábamos por la rehabilitación de nuestra hija, sentíamos que toda la entrega no era suficiente. Esto nos hizo mucho daño como personas y como pareja. Años después lo trabajamos en psicoterapia para sanar y superar esa sensación de no hacer lo suficiente por ella.

Una mamá de una chiquita que sufrió una fuerte caída que le ocasionó lesión cerebral me comentó que cada vez que asistía al doctor ella salía con deseos de devorar todo lo que se le pusiera enfrente debido a la culpa que experimentaba por no poder detener el deterioro en el desarrollo de su hija.

"Por tener que cuidar a mi hijo, he descuidado mi arreglo personal" alegaba una joven mamá, por lo que ella se sentía culpable de no ser la que ella era para su esposo antes de ser mamá.

Cuando experimentamos culpa vivimos en el pasado y evitamos enfrentar el presente, damos vueltas a lo mismo y nos lamentamos por lo que pudo haber sido y no fue. No tiene sentido pero aún así

nos quedemos dando vueltas en algunas preguntas que nos llevan a un callejón sin salida y nos generan más culpa, nos hará daño a nosotros y a nuestros hijos. No superar la culpa podría tener fuertes consecuencias en nuestra vida, sobre todo si nos hacemos responsables de lo que nos hace sufrir.

La culpa también se puede disfrazar de sobreprotección y así, pretendiendo cuidar y amar a nuestro hijo, le lanzamos mensajes que lo destruyen y no le permiten crecer emocionalmente. Cuidándolo en exceso y sobreprotegiéndolo no lo amamos más, al contrario, le hacemos daño.

El dolor tan grande que sufrimos es el que nos lleva a buscar culpables, nos damos cuenta que no hay una solución. Es probable de acuerdo a lo que dice el doctor que nuestro hijo no recupere la vista ni la audición e incluso empeore conforme pase el tiempo; esto duele y duele mucho, entonces empezamos a buscar algo o alguien a quien hacer responsable de nuestro dolor. Esta es una etapa normal que los padres atravesamos, pero es insano y no es normal que nos quedemos en ella, debemos pasar a la siguiente etapa y admitir y aceptar que nosotros no somos los responsables. De hecho no hay responsables, no podemos culpar a alguien de las situaciones que suceden y que nos hacen sufrir. Seguro no es el doctor, no es nuestro esposo o nuestra esposa, no tenemos certeza de nada, no sabemos por qué sucede esto. Quiero mencionar que la mayoría de los padres especiales estamos agradecidos con los médicos, sabemos que muchos de ellos son responsables y diligentes en su trabajo, nos ayudan y ayudan a nuestros hijos.

Lamentablemente como en cada profesión también hay médicos negligentes ya que algunos niños han sufrido un golpe durante el parto y su vida se ha visto afectada por esto. Recuerdo una mamá que llevó a su hija al hospital para una intervención simple cuando era una niña pequeña pero las cosas se complicaron y su hija en lugar de salir caminando como se esperaba salió en estado vegetal, su lesión cerebral es tan profunda que 14 años después sigue en silla de ruedas sin poder alimentarse por sí misma y su estado se

deteriora constantemente. Su mamá llora porque puede identificar perfectamente a los culpables y su cólera dirigida a los doctores y hospitales le impide encontrar paz, doce años después ella sigue enojada y no deja de culpar, ella sigue estancada en esta etapa. Su cólera le ha hecho mucho daño y su hija sigue igual.

¿Estar enojada o culpar al hospital le devolverá la salud a su hija? Por supuesto que no. ¿Estar enojada y culpar a los doctores le devolverá la paz a ella? Claro que no. ¿Estar enojada y saber quién es el culpable ha sido beneficioso para ella? Definitivamente no. Asistir a un proceso terapéutico a largo plazo sería beneficiosos para ella y hay psicólogos en la fundación a la que asiste que la pueden ayudar, pero ella debe buscar activamente la ayuda que necesita.

No habrá respuesta que satisfaga el dolor de esta madre, no habrá explicación satisfactoria ante la irresponsabilidad de algunos doctores u hospitales, seguir con cólera y culpa muchos años después no le devolverá a su hijo la salud y no evitará el sufrimiento. Al contrario, lo prolongará y ella vivirá en la amargura e infelicidad. No por encontrar o conocer al culpable nuestro sufrimiento disminuirá. No hay explicación que nos deje satisfechos, ninguna explicación nos dejará en paz.

Muchas personas sufren de cáncer, cirrosis, desempleo, son atropellados, son asesinados, muchos están sufriendo hoy porque algo malo les pasa, así es la vida, cosas muy buenas y cosas muy malas suceden todo el tiempo, todos los días. Algunos padres tenemos hijos especiales, niños que no ven, que tienen dificultades en la lectura, que no oyen, que no caminan, que no hablan, que no comprenden o que no se pueden expresar. Es triste, nadie quiere o desea pasar por esto, pero no es lo único malo que sucede en la vida. Muchos son diagnosticados con enfermedades terminales, muchos morirán hoy por un accidente de tránsito, muchos serán asesinados. Leamos el periódico y veremos que cada día hay sufrimiento por distintas causas, y conforme pasan los años el sufrimiento cambia y continúa, así como las alegrías y lo hermoso

de la vida sucede todo el tiempo. Algunos reciben una excelente noticia, un embarazo, un ascenso, un hijo agradece a su madre, un abrazo de un padre con un hijo que se encontraba lejos, una persona dona el tratamiento de un niño enfermo, una esposa se reconcilia con su esposo, un hombre se arrepiente, cosas buenas, nace una flor, crece un botón, pasan cosas buenas todos los días, así es la vida.

Tener un hijo con discapacidad nos causa sufrimiento pero también nos ha causado las más grandes alegrías y satisfacciones, los amamos y estamos dispuestos a luchar por ellos, nos muestran lo hermoso de la vida, nos inspiran e inspiran a otros, nos hacen ser agradecidos y ser mejores padres, hacen de este mundo un mundo mejor, nos enseñan la tolerancia, el agradecimiento, la paciencia, la espera, la confianza, la fe, un poco de todo.

Atravesar por la etapa de la culpa es necesario pero quedarnos en ella sería dañino para nosotros y nuestra familia.

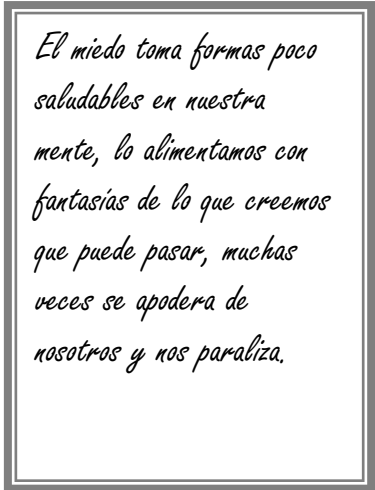
¿Qué será de su futuro?

Miedo

Una de las emociones que nos acompañan desde el nacimiento de nuestro hijo, o desde que nos dan la noticia de que algo anda mal con su desarrollo, es el miedo. Surgen temores con respecto a ¿Qué será de su futuro?

El miedo es un sentimiento que aflora con mucha naturalidad ante cualquier situación desconocida, el miedo en sí mismo es bueno, lo importante es gestionarlo de forma saludable.

Es difícil para nosotros expresar el miedo, aburriríamos a las personas porque es un sentimiento que nos acompaña constantemente, se vuelve parte de nosotros y no está relacionado con nuestra fe en Dios o la esperanza que pongamos en Él. Claro que tenemos fe en Dios pero también tenemos miedo, es normal y es saludable, es necesario pasar por esta etapa. Cuando dejamos que el miedo nos limite y determine nuestra vida puede hacernos mucho daño, pues genera una tensión constante que puede provocar serios daños a la salud física y mental.



El miedo toma formas poco saludables en nuestra mente, lo alimentamos con fantasías de lo que creemos que puede pasar, muchas veces se apodera de nosotros y nos paraliza.

Como padres nos da temor lo desconocido, no sabemos qué pasará con nuestro hijo en el futuro, podemos sentir físicamente náuseas ante el solo pensamiento de qué será de él, tememos que se enferme y empeore, tememos que amanezca muerto, tememos que convulsione, tememos que se ahogue y se muera; en general, el temor es parte de nuestra paternidad especial, es inevitable.

Tememos no dar la talla como padres para ayudar a nuestro hijo, tememos no tener los recursos económicos necesarios para suplir sus necesidades, tememos morirnos y dejar a nuestro hijo solo, tememos que nuestro hijo se muera sin que podamos hacer nada, tememos que su desarrollo no avance sino retroceda, tememos que una noche le suceda algo y no amanezca, tememos no escucharlo por la noche, que nos pida ayuda y no poder auxiliarlo.

El miedo toma formas poco saludables en nuestra mente, lo alimentamos con fantasías de lo que creemos que puede pasar, muchas veces se apodera de nosotros y nos paraliza. Un hijo especial preocupa, muchos sentimientos se apoderan de nosotros y nos debilitan, el miedo es uno de ellos.

Si nuestro hijo utiliza silla de ruedas no queremos que nadie se acerque porque lo pueden golpear, si camina torpemente no queremos que corra porque se puede caer, si corre no queremos que este fuera de nuestra vista porque algo le puede suceder, si come queremos acompañarlo para que no se ahogue. Con un hijo sano es todo tan diferente pero también hay temores que experimentamos, sin embargo, los sentimientos de gozo, alegría, confianza y esperanza prevalecen cuando hay salud.

El miedo también tiene aspectos positivos, puede transformarse en prudencia, humildad, capacidad de ver hacia dentro, incremento de la responsabilidad, apertura a Dios y a la oración, etc. Si lo alimentamos sin control puede paralizarnos la vida, generar indecisión permanente e inseguridad, alimentar la desconfianza, consumir nuestra energía mental y conducirnos al aislamiento. Debemos reconocerlo.

Los otros niños se ven tan sanos

Envidia

La envidia es un sentimiento asociado al enojo y es un sentimiento que escondemos de los demás, ya tenemos bastante con ser papás especiales para que encima de eso también seamos papás envidiosos. La envidia no surge de forma consciente, muchas veces no deseamos comparar a nuestros hijos con nadie pero necesitamos ver cómo es el desarrollo de un niño sano, lo que nos hace poner los ojos en otros niños de la misma edad. Esto puede hacer mucho daño si no lo gestionamos saludablemente.

*La envidia genera
resentimiento, cólera,
indignación, exasperación,
fastidio, hostilidad, pesar,
melancolía, pesimismo,
abatimiento, pena,
autocompasión y
desesperación.*

La envidia genera resentimiento, cólera, indignación, exasperación, fastidio, hostilidad, pesar, melancolía, pesimismo, abatimiento, pena, autocompasión, desesperación, etc. La envidia surge del hábito de estar comparándonos con los demás. De forma consciente o inconsciente la mayoría de las personas lo hacemos eventualmente, pero cuando permanece mucho tiempo incrustada en nuestro corazón es destructiva, el envidioso pierde la caridad y actúa de forma maliciosa, injusta y hostil.

Después que ya hemos recorrido el camino de la cólera, la culpa, la negación, etc., es inevitable que veamos que nuestro hijo es diferente a los demás, entonces es normal que empezamos a calcular cuán diferente es y a observar a los demás para ver qué le falta. Es una etapa inevitable por la que debemos pasar. Observar a otros niños nos ayuda a reconocer lo que está mal con el nuestro pero en esa búsqueda y observación de los niños sanos puede

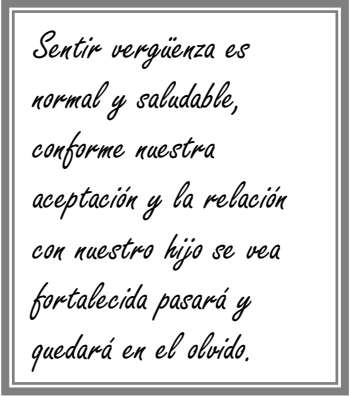
darnos cólera y envidia. Desarrollamos una atención selectiva, vemos a todos los niños de la edad de nuestro hijo y nos enfocamos exclusivamente en aquello que nuestro hijo no puede hacer, nuestro cerebro atiende solo a aquello que le interesa y entonces somos capaces de ver el detalle en el movimiento de las manos porque nuestro hijo no mueve sus manos, vemos cómo los otros niños abren sus ojos desde que son bebés y siguen las sombras cuando tenemos un hijo ciego, observamos cómo reaccionan al sonido cuando nuestro hijo es sordo, vemos el proceso para ponerse en pie cuando nuestro hijo apenas puede sentarse, prestamos atención a todo aquello que nos preocupa o nos interesa que nuestro hijo logre. Al estar pendientes de los demás, recordamos constantemente las limitaciones de nuestro hijo y lo frustrados que nos sentimos por lo que el enojo, la tristeza, el dolor, la frustración se incrementan y surge la envidia; en el fondo deseamos que nuestro hijo logre hacer lo que hace un niño sano de su edad. Afortunadamente no es un sentimiento permanente sino pasajero como todos los demás. Es necesario observarnos, porque cuando dejamos que nuestro corazón se llene de envidia dejamos el paso libre a la amargura, que es más fácil de reconocer porque todo nos cae mal, la vida huele mal, la vida se convierte en una desgracia.

Cuando experimentamos la envidia de forma prolongada experimentamos también otros sentimientos que nos traerán infelicidad y amargura y le haremos daño a nuestra familia. Es necesario que reconozcamos la envidia, la aceptemos y la gestionemos para avanzar hacia las demás etapas, poco a poco esta disminuirá en intensidad y desaparecerá, ese sería un proceso normal y saludable; si no sucede así, tendremos que buscar ayuda de un profesional.

Se van a dar cuenta

Vergüenza

Todos hemos experimentado vergüenza más de alguna vez. La vergüenza es un sentimiento que surge de una evaluación negativa de mi misma o de mi mismo, el sentimiento surge con la idea de que yo soy inadecuado(a), de que estoy haciendo mal mi trabajo, mi rol... Surgen deseos de ocultarnos, volvernos invisibles y desaparecer. Experimentamos vergüenza cuando hacemos algo que consideramos inadecuado y los demás se dan cuenta. También experimentamos vergüenza cuando nuestro hijo, sea sano o especial, se comporta de forma inapropiada. En una sociedad donde la habilidad, el éxito, la normalidad y la belleza se consideran importantes, tener un hijo especial, discapacitado, con dificultades de aprendizaje, con discapacidades múltiples o como quiera que le llames se puede considerar, asumir o vivir como un fracaso, y podemos sentir vergüenza. En realidad, cuando sentimos vergüenza por lo que le sucede a nuestro hijo estamos sintiendo vergüenza por lo que nos sucede a nosotros también, sentimos pena de nosotros mismos. A decir verdad, muchos de nosotros nunca pensamos que tendríamos que empujar una silla de ruedas, limpiar la saliva de la boca de nuestro hijo, darle de comer a un adolescente, hacerle señas a un sordo y tomar de la mano a nuestro hijo ciego. Todo es más fácil verlo de lejos y lo último que esperábamos es que nos tocara a nosotros.



Sentir vergüenza es normal y saludable, conforme nuestra aceptación y la relación con nuestro hijo se vea fortalecida pasará y quedará en el olvido.

El desarrollo de nuestro hijo está lejos de lo normal, lejos de los que se considera exitoso, en algún momento podemos pensar y

sentir que no es el hijo que deseábamos tener, nuestra autoestima como padres se ve golpeada. Pero todo esto sucede de forma inconsciente, lógicamente no lo decimos, no somos tan estúpidos como para ondear una bandera y anunciar nuestros sentimientos de vergüenza sabiendo que seremos juzgados de malos papás.

Sentir vergüenza es normal y saludable. Conforme nuestra aceptación y la relación con nuestro hijo se ve fortalecida pasará y quedará en el olvido, eventualmente surgirá de nuevo y nada pasará, somos seres humanos y podremos continuar conforme nos hagamos conscientes de nuestras emociones y las gestionemos de mejor manera.

En un momento podemos sentir vergüenza y minutos después experimentar orgullo, nos movemos en arenas movedizas entre la vergüenza y el orgullo, son vaivenes emocionales, nuestros pies siguen descalzos. Ahora bien, el esfuerzo de nuestro hijo especial no se puede comparar con nada, un logro pequeño de un niño especial es un triunfo, es un milagro y por ello no podemos menos que admirarlo y amarlo por ser valiente en un mundo diseñado para personas competentes.

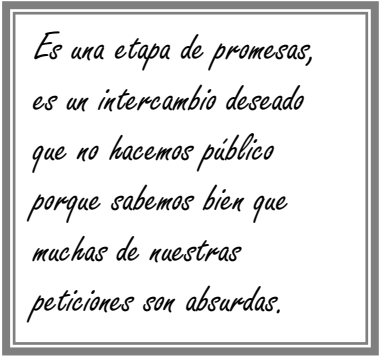
¿Qué hacemos con las personas imprudentes que nos lastiman con sus comentarios? Durante mi trabajo con padres especiales he descubierto que hay dos tipos de personas, los que hacen comentarios por imprudencia y los que hacen comentarios con malas intenciones, con el afán de lastimar y ofender. A mi parecer la mayoría de los comentarios no se deben a malas intenciones sino a simple imprudencia e ignorancia y nuestra susceptibilidad es lo que agrava la situación. Las personas no saben lo que le sucede a nuestro hijo, no conocen su condición, discapacidad, limitación o como le queramos llamar, ni nosotros sabemos todo respecto a lo que le pasa. Estas personas son tan ignorantes como nosotros lo éramos al principio cuando no sabíamos nada, nada, nada de lo que le sucedía a nuestro hijo. Las personas son curiosas y quieren saber y nosotras estamos sufriendo y nos ofendemos, así de simple. Conozco a mamás que se ponen furiosas y que tienen dos ó tres

palabras para los imprudentes, pero a decir verdad, esto hace más daño y agrava la situación, me parece que nuestro trabajo como mamás o papás de un niño especial es informar a los demás; la paciencia y la serenidad tendrán que ser nuestras aliadas porque conforme pasen los años, las preguntas continuarán, las personas siempre comentan, preguntan o señalan, así es. Tenemos la oportunidad de enojarnos e insultar como algunos lo hacen o responder y educar como otros elegimos hacerlo. Nadie juzga a una mamá o a un papá que se incomode por una pregunta estúpida, es molesto y duele pero no logramos mucho con esa actitud, mejor es educar y enseñar a los demás a convivir con la discapacidad.

¿Si fuera a mí?

Negociación

La negociación es la etapa del duelo que suele llegar después que hemos atravesado la negación y la ira. Los sentimientos que experimentamos son mezclados como en casi todas las etapas. En esta etapa buscamos posponer lo que consideramos que es malo para nuestro hijo, tratamos de hacer una negociación usualmente con Dios, es una transacción. La frase que se suele utilizar es ¿Y si fuera a mí?, que me ocurra a mí y no a mi hijo. Nuestra ambición es hacer un cambio con respecto a la discapacidad de nuestro hijo, cambios como que la discapacidad se esfume o la podamos superar fácilmente. Es una etapa de promesas, es un intercambio deseado que no hacemos público porque sabemos bien que muchas de nuestras peticiones son absurdas.



*Es una etapa de promesas,
es un intercambio deseado
que no hacemos público
porque sabemos bien que
muchas de nuestras
peticiones son absurdas.*

Le pedimos a Dios que nos enferme a nosotros y que sane a nuestro hijo, que nos quite unos años de vida a cambio de que nuestro hijo mejore, hay quienes hacen promesas a Dios a cambio de que el hijo mejore. La negociación es un mecanismo de defensa en donde tratamos de lidiar y canalizar nuestro dolor, negociamos con Dios, pretendemos darle algo a cambio de otra cosa. En realidad no es tan malo como parece debido que lo que estamos tratando de hacer es mantener un hilo de esperanza de dónde agarrarnos, necesitamos un poco de esperanza para poder continuar.

La negociación suele ser una etapa breve porque no se puede sostener por mucho tiempo, no podemos hacer un trueque para cambiar la realidad, quisiéramos pero no es posible. Al igual que las otras etapas es bueno pasar por ella y continuar porque si nos quedamos esperando un cambio absurdo, puede ser muy dañino y agotador, pues las fantasías nos alejan del mundo real al que de todos modos debemos volver por mucho que duela.

Me duele el alma

Tristeza

Tener un hijo con discapacidad se vive con tristeza, es un sentimiento con el que aprendemos a convivir, pasa a formar parte de nuestra vida porque en el transcurrir de los años iremos descubriendo hasta dónde llega la discapacidad e iremos perdiendo las expectativas que teníamos con respecto al desarrollo de nuestro hijo. La tristeza es una etapa del duelo pero corre el riesgo de enraizarse en nuestro corazón y es muy difícil de sacarla. La realidad que vive nuestro hijo es dolorosa y nos provoca mucho sufrimiento.

Es una opresión en el pecho, es un dolor profundo en nuestra alma, en esta etapa también nos seguimos protegiendo emocionalmente, podemos estallar en llanto con una canción, una película o un saludo. Nuestros ojos se pueden llenar de lágrimas por nada, podemos llorar cuando otros ríen y reírnos cuando otros lloran, es absurdo. Para una mamá es más fácil expresar la tristeza que para un papá, por cuestiones culturales y sociales el hombre se presenta como el fuerte, aunque por dentro se esté desarmando.

La tristeza sigue siendo natural y saludable, es necesario pasar por esta etapa. Mientras más expresión consciente de la tristeza tengamos mayor posibilidad de conciliación y de cambio, la vida continúa.

La tristeza es natural y saludable, es necesario pasar por esta etapa, mientras más expresión consciente de ella tengamos mayor posibilidad de conciliación y de cambio, la vida continúa. El periodo de la tristeza para nosotros los padres especiales es un periodo largo, es prolongado, es cansado pues vamos poco a poco descubriendo cómo será la vida de nuestro hijo, las enfermedades, los nuevos obstáculos son situaciones que nos generan tristeza. Enfrentar el dolor, expresarlo, vivirlo y aceptarlo nos deja desnudos ante los demás, nos vemos débiles, vulnerables, pero como todo sentimiento cuando lo dejamos fluir y manifestarse tiende a perder fuerza e intensidad y eventualmente puede desaparecer por largos periodos.

Ahora bien, cuando nos estacionamos y dejamos que nuestra vida se detenga en el dolor y la tristeza, podemos caer en depresión o enfermarnos, podemos perder el sentido de la vida, podemos ahogarnos en nuestras emociones hasta no soportar más el camino. La tristeza puede generarnos desinterés, lentitud, sentido de inutilidad, tendencia al aislamiento, pérdida o aumento de peso, insomnio, falta de humor, amargura, etc. puede llevar a la

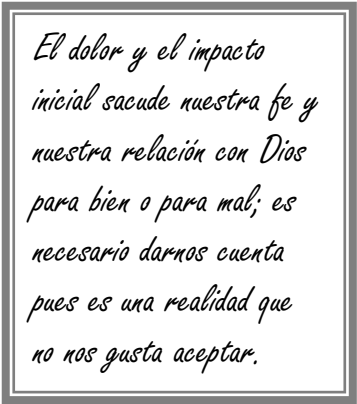
depresión y hasta al suicidio. Una mamá comentaba que tomó a su hija con discapacidad y fue a la orilla del puente, pensó en tirarse junto a ella, había perdido la esperanza y el sentido de la vida, el dolor era muy grande, la tristeza muy profunda, afortunadamente recapacito y decidió continuar, ahora reconoce que no ha sido fácil pero asiste a las terapias con su hija y espera con paciencia un milagro.

Cuando mi hija era pequeña y yo estaba inmersa en su rehabilitación, varias veces sentí no poder más, sentí volverme loca y no poder sobrevivir emocionalmente a tanto dolor y trabajo, entonces recordé que yo había asistido a un grupo de Alcohólicos Anónimos como psicóloga y conocí de cerca el trabajo que ellos hacían y una de las frases que más me había impactado en aquel entonces era que ellos viven: "Un día a la vez", "solo por hoy" y entonces decidí que yo no podía vivir más que solo un día a la vez, ya no podía más, así que aprendí a vivir y dar lo mejor de mi "solo por hoy". Eso hacía más fácil la carga e hizo la diferencia en el trabajo que realizaba con mi hija. Un día si podía y me olvidé de mañana, ya que cada día era suficiente para convivir con el dolor, sufrimiento y sacrificio que significaba la rehabilitación de mi hija.

¿Y qué hago con el dolor?

Experimentando el dolor

El dolor hay que vivirlo, es necesario hacernos conscientes y llamar por su nombre a nuestros sentimientos para ejercer cierto control sobre ellos y no que sean ellos los que nos dominan a nosotros. Los sentimientos son



El dolor y el impacto inicial sacude nuestra fe y nuestra relación con Dios para bien o para mal; es necesario darnos cuenta pues es una realidad que no nos gusta aceptar.

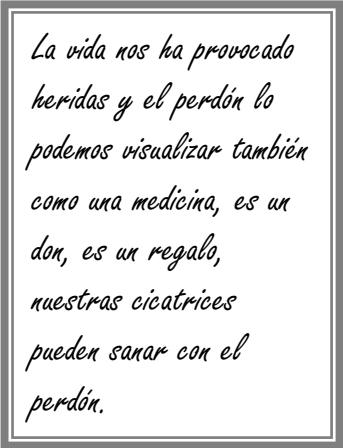
como los ríos donde corre el agua, deben dejarse correr para que tomen su curso. Hay ciertas expresiones (“no debo sentirme así”, “no es justo que me enoje”, “no debo sentirme sola”...) que son indicadores de que tenemos dificultad para dejar fluir nuestros sentimientos. Expresar un sentimiento es saludable, se puede hacer de forma verbal cuando nos desahogamos con alguien o simplemente dando un paseo o haciendo alguna actividad que nos guste. Los sentimientos son parte integral del ser humano, no se deben rechazar o esconder, es necesario y saludable acogerlos e integrarlos ya que esto nos permite más libertad. Explorando nuestros sentimientos damos paso al dolor y lo liberamos de forma constructiva, solo así el sufrimiento se puede convertir en un recurso, en sabiduría, en mayor capacidad de amar.

El sufrimiento y el dolor tienen su propio ritmo, pero el tiempo por sí mismo no hace milagros, debemos poner de nuestra parte en el camino. Cuando nos hacemos conscientes de nuestros sentimientos, los aceptamos y buscamos darles un sentido, este se hace más soportable. El dolor y el impacto inicial sacude nuestra fe y nuestra relación con Dios para bien o para mal; es necesario darnos cuenta pues es una realidad que no nos gusta aceptar.

Ni mi hijo es el culpable ni yo lo soy, debemos continuar viviendo

El Perdón

Nuestros sentimientos no los experimentamos de forma ordenada, no es A, B y después C. Conforme pasa el tiempo, experimentamos



*La vida nos ha provocado
heridas y el perdón lo
podemos visualizar también
como una medicina, es un
don, es un regalo,
nuestras cicatrices
pueden sanar con el
perdón.*

diversos sentimientos en espiral, vamos y volvemos de un lado a otro, es como una montaña rusa, los sentimientos van y vuelven, suben y bajan, nosotros como papás especiales tenemos cada día problemas reales que resolver con nuestro hijo. El duelo y los sentimientos que experimentamos son distintos a los sentimientos de un hijo que ha fallecido, nuestro hijo está vivo y es un hijo que tiene dificultades que debemos enfrentar cada día y luchamos por ser fuertes, pero no siempre lo somos. Por esta razón es que el proceso de duelo no concluye fácilmente y no hay un tiempo definido para ello.

La experiencia de ser un padre especial es difícil. Es un proceso que dura años, debemos aprender a manejar nuestras emociones.

Una mamá de un joven ciego de 25 años aceptó hace mucho la situación y la superó, aprendió a manejar sus emociones. Pero ahora que su hijo no encuentra empleo por su discapacidad, la mamá sufre nuevamente y revive muchos sentimientos. Esto es normal, tenemos un hijo que cada día se enfrenta a dificultades reales y por eso pasamos por un arcoíris de sentimientos, es un camino.

Una madre puede decir que ella acepta fácilmente la ceguera de su hijo y que nunca ha experimentado tristeza. Y podríamos pensar: bien por ella. Sin embargo, es probable que la madre este negando que ella realmente sufre.

Otra madre dice abiertamente que para ella tener un hijo con síndrome de Down es una bendición, y seguramente lo es, pero no significa que ella no experimenta tristeza cuando su hijo no logra hacer lo que otros niños de su edad pueden hacer.

El perdón es una etapa necesaria para la sanación emocional y espiritual. ¿Perdón hacia quién? ¿Perdón hacia qué? Probablemente a nosotros mismos o a otras personas, probablemente a la vida misma. El perdón es una acción, es un verbo activo: yo perdono, tú perdonas, él perdona, nosotros

perdonamos. El perdón para el papá o mamá de un hijo especial se experimenta en primera persona: yo perdono. Significa: yo suelto, yo decido sanar. Cuando decidimos perdonar también decidimos sanar, el perdón libera y nos hace la carga más ligera. El perdón lo debemos vivir como un soltar. ¿Y qué soltamos? Aquello que nos hace sufrir. Mientras más fácilmente soltemos y perdonemos, más felices podremos vivir, porque cuando perdonamos nuestra actitud cambia.

Pensemos ahora en una persona rencorosa que no perdona. Esta persona está enojada, amargada, seria, dura e infeliz. Ahora pensemos en esta misma persona que toma la decisión de perdonar. Su expresión física cambia, ella sonríe, abraza, se expresa, es más suave. No podemos herirnos constantemente ni debemos vivir como víctimas por ser papás o mamás especiales, somos papás especiales y punto, así es la vida. La vida nos ha provocado heridas y el perdón lo podemos visualizar también como una medicina, es un don, es un regalo, nuestras cicatrices pueden sanar con él. Ser papás especiales duele y no deberíamos rascarnos las heridas; ya las tenemos, vivimos con ellas, debemos avanzar usando nuestra voluntad y nuestra inteligencia y dejando mucho de lo que hay en nuestro corazón en manos de Dios.

No hay un momento preciso para experimentar el perdón, pero con disposición en nuestro corazón ese momento llega, se descubre y entonces podemos soltar y perdonar. No hay ni tiempo ni día, es importante tomarlo en cuenta para reconocerlo cuando llega.

El perdón nos ayuda a dejar la amargura, es un proceso, puede ser un camino para sanar o aliviar nuestro dolor. Podremos vivir más plenamente aún con un hijo con ceguera, sordera, incapacitado, con problemas de aprendizaje, dificultades del lenguaje, con parálisis cerebral, con autismo, en silla de ruedas, etc. El perdón nos ayuda en el proceso de aceptación, encontramos sentido, podemos aceptar y vivir con gozo el ser padres de un niño especial. Esto podrá sonar repetitivo pero cuando somos padres de un niño

especial hemos perdido la oportunidad de tener un hijo sano, tuvimos una pérdida, tenemos la opción de quedarnos enojados, deprimidos o estancados. Para recuperar nuestra vida, el perdón es necesario, necesitamos volver a vivir libremente y el perdón puede transformarnos, podemos asistir a un retiro, buscar el sacramento de la reconciliación, etc.

En mi proceso de acompañamiento espiritual sentí la necesidad de escribir una carta a la lesión cerebral de mi hija, fue una carta hermosa de queja, enojo, angustia y tristeza pero también de agradecimiento. Fui a la iglesia y se la entregué a Dios, le dejé a El todos mis sentimientos, allí quedó, le regale mi experiencia de sufrimiento y le pedí que me regalara paz. Nada sucedió de forma inmediata, han sido pequeños milagros.

Explorar nuestras creencias y buscar la ayuda de un sacerdote, un pastor, un laico con una fe profunda o un asesor espiritual puede ser muy beneficioso, mejorar nuestra comunicación con Dios para fortalecer nuestra fe, confianza y esperanza se hace necesario en este camino.

Te amo y te voy a ayudar

Aceptación y reconciliación

La palabra aceptación significa aprobar, dar por bueno o recibir algo de forma voluntaria y sin oposición, está relacionada con aceptar lo que soy y lo que me sucede hoy, ahora mismo. Aceptación es llegar a amar lo

Reconciliarnos con nosotros mismos es una tarea difícil, significa hacer las paces, conciliar la pelea entre los distintos pensamientos y deseos, tranquilizar nuestra alma dividida, besar todo lo que somos y las circunstancias en las que vivimos.

que vivo. En nuestro caso, aceptación es llegar a amar el ser una mamá o papá de un hijo ciego, sordo, cuadripléjico, epiléptico, etc. Mi hijo es "especial", es "diferente" y yo puedo vivir con esa circunstancia de mi vida en paz. No significa que no me duele o que no me dolerá más, no significa que no es una circunstancia difícil en mi vida, pero puedo vivir con eso, lo doy por algo que es parte de mi vida, no me opongo a esa situación. No peleo con la ceguera de mi hijo, no peleo con ser papá o mamá especial, lo acepto y lo vivo como algo bueno. Los ojos de fe nos pueden ayudar a verlo como algo bueno, de otra manera siempre será algo malo.

Ningún ser humano desea sufrir, pero el sufrimiento es parte de la vida y los cristianos, a través de un proceso de fe, podemos llegar a asumir el dolor y experimentarlo como un lenguaje del amor de Dios, un misterioso lenguaje.

La reconciliación es restablecer la concordia y la amistad, nos ayuda a resolver un conflicto interno, significa recuperar la paz y el equilibrio que perdimos durante mucho tiempo por ser papás de un niño especial. Hasta las expectativas perdimos, mucho dejamos en el camino pero aún y con todo eso podemos experimentar la reconciliación. Este tema es difícil porque un papá que atraviesa las primeras etapas del duelo puede percibirlo como algo absurdo e imposible.

La reconciliación también implica ser misericordioso con nosotros mismos, dejar el enojo, aprender a perdonarnos por no ser súper mamás o súper papás, perdonarnos por no poder devolverle la salud a nuestro hijo.

Reconciliarnos con nosotros mismos es una tarea difícil, significa hacer las paces, conciliar la pelea entre los distintos pensamientos y deseos, tranquilizar nuestra alma dividida, besar todo lo que somos y las circunstancias en las que vivimos.

Cuando mi hija era pequeña, mi terapeuta me preguntó si me sentía preparada para abrazar la lesión cerebral de mi hija; por supuesto

que no lo estaba en aquel momento. Mi esposo y yo aprendimos rápidamente que para recorrer este camino era necesario buscar ayuda profesional, solos no hubiéramos podido avanzar. Descubrimos que necesitábamos ayuda a nivel emocional y también a nivel espiritual, teníamos muchas preguntas, dudas y necesidad de Dios por lo que buscamos un sacerdote que nos acompañe en un momento importante de nuestro camino y de nuestro matrimonio. Buscar ayuda terapéutica fue de bendición y ayuda en nuestro camino y vida matrimonial, pero fue en el proceso de acompañamiento espiritual en donde ocurrieron milagros y nuestra vida y nuestro matrimonio fue transformado.

Por diversas razones tenemos cercanía con los sacerdotes Salesianos, el primero en buscar acompañamiento espiritual con uno de ellos fue mi esposo, cuando me di cuenta lo mucho que crecía y avanzaba espiritualmente, también pedí acompañamiento espiritual al padre. Para mí esta fue una experiencia de "antes" y "después", ambos empezamos a experimentar un cambio interior, cada uno teníamos necesidades distintas y Dios ha ido obrando poco a poco. Nuestro matrimonio estaba en crisis en aquel momento porque ambos atravesábamos una crisis personal difícil de manejar de la que ni siquiera éramos conscientes.

Mi aceptación y reconciliación con la lesión cerebral de mi hija surgió durante el proceso de acompañamiento espiritual, lo experimente por gracia de Dios, fue más que algo intelectual y psicológico, fue un regalo que Dios me dio, fue un proceso, un crecimiento en mi relación con Dios, un encuentro lo que me permitió aceptarlo.

Después de un largo camino puedo expresar lo siguiente: "Abrazo con amor la lesión cerebral de Ana Isabel"; y es verdad, es algo que fui experimentando conforme pasaba el tiempo y cuando mis emociones estaban asentadas y mi relación con Dios también, llegó el día en que lo pude poner en palabras, encontré la paz, el gozo y la alegría que en muchos sentidos había perdido.

Cuando por primera vez escuche la frase: "abrazar la lesión cerebral de mi hija" el sentimiento que experimente fue de confusión y cólera porque la lesión no podía ser buena, no la podía ni ver ni aceptar ni vivir como buena, en ese momento no lo podía ver así, pasaron muchos años y esa expresión retumbó en mi cabeza y hasta hace algunos años experimente el milagro de abrazar con amor la lesión cerebral de mi hija, es parte de mi vida, ha sido lo mejor que nos ha pasado como familia, nos ha dado tanto, nos lo ha dado todo, incluido el sufrimiento por supuesto.

Reconciliarnos con nosotros mismos significa reconciliarnos con nuestra historia, decir si a la vida tal y como ha transcurrido. Decir sí a nuestra situación, tal y como se da. Decir si a la sordera, ceguera o lesión cerebral de nuestro hijo, decir si al Síndrome de Down, a los problemas de aprendizaje de nuestro hijo, al autismo, etc.

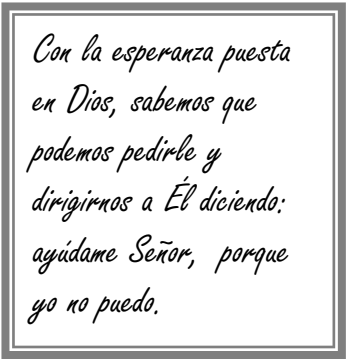
Nos peleamos con la discapacidad de nuestro hijo, en secreto nos rebelamos profundamente contra nuestra vida, contra nosotros, contra Dios y contra nuestro hijo y su discapacidad. Nos gustaría que todo hubiera sido diferente, querríamos cambiar todo, nosotros mismos nos revolcamos en nuestro dolor y sufrimiento y vivimos interiormente divididos, descontentos, peleando contra todo y contra todos, amargados, infelices, no dejamos de soñar como hubiera sido todo de distinto con un hijo sano y nos olvidamos de vivir y encontrar lo hermoso del presente incluido el sufrimiento. Echamos a perder nuestra vida, llegamos a sentirnos pequeños, desgraciados, infelices, nos quitamos el valor y la alegría poco a poco. Reconciliarnos con nosotros mismos es acabar con las quejas, envidias y comparaciones. Reconciliarnos significa que estamos bien y nos alegramos de ser como somos y vivir como vivimos, entramos en contacto con nosotros mismos, cuando esto sucede, entonces no tenemos que prohibirnos la comparación ni la queja ni la autocrítica ni la amargura, todo esto deja de tener sentido para nosotros.

Necesitamos reconciliar nuestros pensamientos y sentimientos por ser padres de un niño especial, es necesario acercarnos a la salud emocional, a la aceptación total, al gozo de saber que somos mamás y papás especiales y podemos incluso ser luz para otras mamás o papás en este camino. Necesitamos aprender a luchar desde la esperanza, no con pasividad. Cuando hablo de aceptación y reconciliación con la discapacidad de un hijo especial de ninguna manera estoy diciendo que no hay que luchar por ayudarlo, estoy hablando de aceptar la situación con amor y no pelear con ella y por lo mismo y con más fuerza que nunca continuar luchando por rehabilitar a nuestro hijo. Dar todo lo que hay que dar por ayudarlo, por llevarlo a sus terapias, por luchar con esperanza para que recupere y desarrolle todo su potencial. Es continuar luchando junto a nuestro hijo, luchar con él y por él, pero con más alegría y gozo, con la esperanza que surge de la aceptación.

Ayúdame Señor

Esperanza

Los padres de un niño especial experimentamos un baile entre la esperanza y la desesperanza, transitamos por las distintas fases del duelo de forma desordenada y en ese camino irregular damos paso a la esperanza y a la fe. La esperanza y la fe nos dan las fuerzas para luchar por el bienestar de nuestro hijo, creemos que todo aquello que hacemos por él vale la pena, gracias a la esperanza caminamos. El camino se pone oscuro, el cansancio, la desesperación nos gana, pero la esperanza nos permite creer que algo bueno ocurrirá, ahora esperamos, confiamos, ponemos



*Con la esperanza puesta
en Dios, sabemos que
podemos pedirle y
dirigirnos a Él diciendo:
ayúdame Señor, porque
yo no puedo.*

nuestra fe y nuestra fuerza en el único que sabemos que nos puede ayudar.

Cuando tenemos fe en Jesús vemos la realidad desde una lente distinta, descubrimos a Dios en los detalles, escuchamos el susurro de su amor a través de nuestro hijo, sabemos que solo Él puede hacer cosas buenas con nuestra vida, sabemos que Él puede transformar el agua en vino.

La esperanza nos llena de vida, nos permite recobrar el aliento y saber que nuestro hijo tiene un futuro, la esperanza nos da luz, cuando esperamos en Dios nuestra casa se llena de vida, renace la ilusión, el amor se potencia, nuestros ojos brillan, el temor se esparce, se esfuma la envidia, la tristeza, la cólera, el dolor, la ira, el resentimiento y viene a nuestro corazón una gran capacidad de amar, nos llenamos de aquel en quién confiamos.

Con la esperanza puesta en Dios, sabemos que podemos pedirle y dirigirnos a Él diciendo: ayúdame Señor porque yo no puedo.

Sería muy cómodo decir: ayúdame Señor, porque yo no puedo y no hacer más por nuestro hijo pero para un cristiano la fe debe ir acompañada de la voluntad de progreso, de la lucha y de esfuerzo diario, debemos creer y luchar al mismo tiempo, aún cuando tenemos un pronóstico de muerte para nuestro hijo, aún así y desde la fe podemos luchar y esperar milagros, habrá que fortalecer la fe para seguir luchando sin desfallecer hasta donde se pueda.

Tercera Parte

Señor necesito de ti

Sufro y me siento solo(a)

¿Es tu voluntad Señor? ¿Dios me dio a un hijo especial? ¿Hice algo malo para merecer este sufrimiento? ¿Por qué a mí?

Cuando tenemos un hijo con dificultades sufrimos mucho, sentimos que nuestro corazón se encoje y es presionado fuertemente contra el pecho, duele físicamente y pareciera como si nuestra vida se detuviera y flotáramos sin norte ni sur, algunos días sin fe y sin esperanza y otros con mucha confianza en Dios, es confuso. Los seres humanos tenemos la mala costumbre de ver el sufrimiento de los demás y juzgarlo como menor que el nuestro; los padres de un niño especial no sufrimos más o menos dependiendo de qué situación o condición viva nuestro hijo, no es verdad que sufra más el padre de un niño ciego que el de un niño sordo, no es cierto que sufra menos el padre de un niño que tiene leves dificultades motoras que el padre de un niño que no puede caminar, ambos sufren por el amor que le tienen al hijo.

El sufrimiento por sí mismo no nos sirve, podemos convertirnos en amargados e infelices.

Cuando estamos sufriendo confundimos sufrimiento con infelicidad y eso no va a cambiar a menos que nuestra fe se incremente y se consolide en el camino.

Los padres de niños especiales no sufrimos distinto a las demás personas. Todo ser humano conoce y experimenta el sufrimiento por distintas razones, algunos porque somos padres de un niño especial, otros porque su cónyuge tiene cáncer, otros porque quedaron viudos o viudas, otros porque sus padres tienen otra familia, otros porque quedaron desempleados y pasan penas

económicas, otros porque no están haciendo lo que desean hacer, otros sufren por una enfermedad, por una mala decisión, etc. El sufrimiento es parte de la vida. Ahora bien, en medio del sufrimiento podemos pasarla y no aprender nada o santificarnos; es decir, vivirlo como una experiencia espiritual tomados de la mano de Jesús. La única forma de no ser consumidos por el sufrimiento es tomarlo con sentido de fe, así como lo hizo Él.

El sufrimiento y el dolor nos hacen cuestionarnos sobre qué lugar ocupa Dios en nuestra situación, es algo absolutamente natural para todo ser humano que atraviesa por el sufrimiento, nos asaltan dudas y preguntas que nos lastiman y nos hacen daño.

La duda, pregunta o protesta surge porque no podemos conciliar la Providencia Divina y el amor que Dios nos tiene y el sufrimiento por el que atravesamos. Es un camino, un terreno pedregoso, una relación con Dios cercana y lejana, es una experiencia de fe que se teje lentamente, que hace y deshace, que avanza y retrocede, que susurra y calla. En este camino y proceso de fe hablamos con Dios y le preguntamos ¿Por qué nos sucedió esto?

¿Tú me lo mandaste Señor? ¿Qué hice yo para merecer esto? ¿Por qué me pasó a mí? ¿Es tu voluntad que yo sufra? ¿Por qué me mandaste un hijo especial?

Estas son preguntas que nos hacemos calladamente y deseamos encontrar una respuesta porque hay días que sentimos que podemos perder la fe y alejarnos de Dios o de nuestra religión. Afortunadamente, Dios toma protagonismo en medio de nuestro sufrimiento porque lo consideramos un padre todopoderoso que parece incapaz de impedir que suframos.

Algunas personas lo experimentan como un castigo. Creen que Dios se enoja y les mandó un hijo con dificultades, otras lo experimentan como un regalo que Dios les ha dado, pero esto es confuso, porque un regalo supone alegría y no sufrimiento. He visto a mamás y papás decir con lagrimas en los ojos que es la

"voluntad de Dios", es como si esa frase tratará de aliviar el dolor que experimentan y por el hecho de expresarla el sufrimiento desaparecerá por si solo.

Las personas que nos rodean nos dicen palabras de aliento y de acuerdo a la idea que tengan de Dios, expresan frases como: "Dios te eligió", "Dios vio lo especial que eras y por eso te mando un hijo así", "Dios te dio un regalo especial"... Nosotros un día lo aceptamos como verdadero y otro día nos parecen palabras absurdas porque Dios no puede darnos un regalo especial con un hijo que apenas puede respirar, sus ojos están torcidos, sus músculos rígidos, su salivación no se contiene, se mantiene en el hospital y su vida corre peligro, parece absurdo aceptar esta situación como un regalo.

Una mamá con sus ojos fijos y su voz entrecortada me dijo que Dios no pudo haberle mandado un hijo tan defectuoso como un regalo. Guarde silencio y la acompañé sin juzgar ni criticar; comprendía perfectamente lo que ella sentía y no habían palabras que decir en ese momento. No es momento para dar una clase de fe, se hace necesario que acompañemos a las personas que sufren, aceptando sus sentimientos y sus palabras sin juzgarlos.

Aunque estemos confundidos y no sepamos qué lugar o papel ocupa Dios en nuestra situación, aunque no estemos seguros si él decidió mandarnos un niño especial o si nos eligió para esta tarea, cuando nos sentimos solos y estamos sufriendo inevitablemente lo buscamos a Él, necesitamos de Él, nos tomamos de su mano y allí empieza el verdadero camino porque aún con lágrimas en los ojos y confusión lo miramos a Él, le pedimos, le preguntamos, le cuestionamos, entramos en una relación con Él, nada más importante en medio de tanto sufrimiento. El sufrimiento por sí mismo no nos sirve, podemos convertirnos en amargados e infelices porque cuando estamos sufriendo confundimos sufrimiento con infelicidad y eso no va a cambiar a menos que nuestra fe se incremente y se consolide en el camino. Sufrir con rebeldía nos haría infelices y aún así los seres humanos lo hacemos,

sufrimos renegando y culpando a quien se ponga enfrente de nuestro sufrimiento, incluso a Dios, silenciosamente lo culpamos a Él por dejar que nos pasará esto. Solo siendo humildes podemos aceptar lo que nos tocó vivir sin rebeldía, sin cólera y sin amargura.

En esta época y en nuestra sociedad le huimos al sufrimiento, queremos vivir una vida placentera, idealizada, sin problemas, lejana al sufrimiento, nadie quiere negarse a sí mismo ni renunciar a sus sueños, nos alejamos de todo lo que suene a sacrificio. Pero alejarnos del sufrimiento es solo un ideal porque cuántos hijos deben ser humildes y sumisos ante un padre en su lecho de muerte, tan lejano al egoísmo y la sociedad de placer que deseamos. La mayoría aprendemos a ser humildes por los golpes de la vida no porque lo andemos buscando, lo irónico es que ser un verdadero cristiano significa precisamente eso, seguir a Jesús repitiendo sus gestos, comprometiéndonos ante el sufrimiento y aceptando la voluntad del Padre aún sin comprenderla. No habrá día que comprendamos ¿Por qué tuvimos que tener un hijo especial? ¿Por qué murió ese ser querido que estaba tan sano? ¿Por qué mi enfermedad? ¿Por qué la muerte violenta de un hijo?

Tener fe en medio del sufrimiento no nos ayuda a comprender nada, pero si nos da la capacidad para ver más allá. La fe nos orienta, nos ubica, descubrimos en los demás instrumentos de Dios, los ojos de fe cambian nuestra perspectiva. Con fe podemos experimentar a Dios como un padre amoroso y ponernos a su entera disposición.

El sufrimiento nos puede llevar por varios caminos, algunos buscamos a Dios esperando un milagro, otros dudamos de Él y perdemos la fe, el camino es incierto, otros lo descubrimos y nos encontramos con su amor misericordioso y ya no le pedimos solo le agradecemos, otros tenemos creencias débiles y quedamos perdidos. Para los cristianos que conocemos a un Dios de amor, sabemos que solo Él puede darle una dimensión distinta a nuestro sufrimiento, con fe escuchamos a Dios en medio de nuestro sufrimiento, con fe podemos tomarnos de su mano.

Cuando sufrimos creemos que la felicidad se nos escapa de las manos y que no la podremos experimentar, nos da miedo la pregunta ¿Puedo ser feliz con un hijo especial? La respuesta desde la experiencia de fe es, sí.

Desde el orgullo difícilmente podemos encontrar sentido en medio del sufrimiento, para mí ha sido difícil porque soy orgullosa y solo he aprendido a ser humilde por los golpes de la vida. Podría entender que otros tuvieran hijos especiales pero yo no quería eso para mí. Podía consolar y ayudar pero no quería que me consolaran y ayudaran, no desde mi orgullo. Desde la humildad aprendí que el mal y el sufrimiento son realidades que experimentamos a diario y desde la inteligencia no podemos comprenderlo ni aceptarlo pero con fe podemos comprender el infinito amor de Dios, la única forma de encontrar sentido en medio de nuestro dolor es inclinarnos con humildad hacia Dios y confiar en Él.

Para algunos de nosotros es más fácil darle gracias a Dios cuando estamos bien y nos cuesta darle gracias cuando estamos sufriendo. Con mi esposo hemos aprendido a agradecer cada pequeño detalle en la recuperación de nuestra hija, aprendimos a ejercitar nuestro agradecimiento, descubrimos que nuestra vida y la vida de nuestros hijos está en sus manos. Mi esposo y yo queríamos tener el control de todo y no tenemos el control de nada. Conforme pusimos nuestra vida en sus manos, descubrimos que el gozo no venía del bienestar de nuestra hija o de que se cumpliera lo que nosotros queríamos sino más bien es una sensación que Dios nos regalaba en determinados momentos, solo debíamos estar atentos. Seguir a Cristo nos permite reconocer el amor de su Padre, nos da fuerzas y es esa luz especial que ilumina las sombras. Cuando nos encontramos con Él, podemos vivir en el sufrimiento y al mismo tiempo sentirnos gozosos y plenos sin cuestionar la voluntad de Dios o su misterio. Cuando estamos dispuestos a aceptar el sufrimiento y vivirlo con gozo nuestro oído se prepara para escuchar claramente la voz de Dios y así transformar, cambiar por completo, el rumbo de nuestra vida. Muchas mamás y papás especiales lo han hecho, se les ve empujando la silla de ruedas con

una enorme sonrisa en su rostro, lo viven desde una experiencia de fe.

Caminando de tu mano

¿Podemos ser felices en medio del dolor y el sufrimiento? ¿Qué quieres de mí? ¿Por qué permites que mi hijo sufra?

Ser padre de un niño con discapacidad despierta en nuestra alma mucho miedo, no podemos asumir nada ni sabemos qué sucederá mañana, en la mayoría de los casos como padres debemos esperar para ver cómo se desarrolla el curso de la vida de nuestro hijo.

Trataré de describir el miedo y el pavor que nos genera ser padres de un hijo especial. Trataré, porque poner en palabras esta experiencia es difícil. Es como si anduviéramos por un camino hermoso, lleno de flores y colores, un bosque, árboles robustos y olor a pino, llevas lo más

sagrado dentro de ti, la vida, llevas en tu vientre la bendición y el susurro más grande del amor de Dios, llevas un bebé y sabes que el día del parto se acerca y esperas que todo salga bien, muy bien. Te has visto volver a casa con ese bebé en brazos y la alegría de la familia al recibirlo, eres inmensamente feliz, no se puede más felicidad, has sido bendecido por llevar vida en tu vientre y eres simplemente feliz.

*En medio del sufrimiento
nos asustamos y olvidamos
que hay un plan divino que
sólo puede ser producto
del amor y de la
sabiduría de Dios.*

Luego, no importa en qué momento, no importa si es antes del parto, durante el parto o después de él, cuando recibes la noticia que tu hijo tiene alguna discapacidad o condición diferente es como si alguien te empujara fuertemente contra un túnel oscuro,

un lugar inesperado que no conoces, la felicidad te es quitada de golpe, de forma violenta. En el túnel tu vista es limitada, se te dificulta respirar y caminar, el olor es putrefacto, te paralizas, te tiemblan las piernas, te duele el estómago, te da náusea, lloras y no ves nada, solo oscuridad en ese maldito túnel al que fuiste empujada o empujado y al que por elección propia no hubieras entrado nunca.

Conforme pasa el tiempo y recibes más información de la discapacidad de tu hijo, sientes que te empujan con más fuerza adentro del túnel y lejos de sentirte mejor, ahora te sientes peor, hay menos claridad y más miedo, tienes hambre, tienes frío, tienes sed y no sabes si podrás alimentarte. En medio del túnel ¿Cómo ser feliz? ¿Cómo, si sufro tanto? Tengo hambre, tengo sed, me siento morir y en medio de esa situación, surge la pregunta ¿Dios qué quieres de mí?

Ese túnel oscuro se convierte en nuestra experiencia de vida, cada día, cada segundo tememos, cada minuto que transcurre estamos asustados, estamos sufriendo y sentimos que no podemos avanzar más. Aún sin respuesta, nuestra debilitada fe nos permite descubrir que podemos caminarlo tomándonos de su mano. Solo su mano nos puede acompañar. Así que con miedo, con tristeza, con sufrimiento, con dolor nos encontramos con una mano segura, una mano cálida que acompaña. En ese túnel tan fúnebre, tan triste, tan desesperante, tan desquiciante, descubrimos que de su mano si podemos, nuestra vida transcurre segundo a segundo, un día a la vez y solo Dios renueva nuestras fuerzas cada día.

En medio de nuestro sufrimiento vamos descubriendo ese Padre amoroso que Jesús nos reveló, es padre que ama, perdona y espera. Algunos consultamos al psicólogo o al psiquiatra ya que desde su profesión nos pueden ayudar en el camino, pero olvidamos acudir a Jesús que ha prometido: hacer descansar a los que se acercan con fe a Él.

En medio del sufrimiento nos asustamos y olvidamos que hay un plan divino que sólo puede ser producto del amor y de la sabiduría de Dios. El sufrimiento que se hace constante es una dura prueba para nuestra fe y si no conocemos a Dios como un padre amoroso corremos peligro de creer que es un castigo que Él nos manda y así perdernos y amargarnos. Si por el contrario, aún con nuestra fe debilitada ponemos nuestra confianza en Dios, confiamos plenamente en Él como padre bueno aceptando aquello que no podemos comprender y que es un misterio para nosotros, tendremos un encuentro, un verdadero encuentro, personal y verdadero, nos encontramos con Dios que nos llama a la conversión, a un nuevo nacimiento, a una nueva vida. Jesús que nos habló de su padre no nos explicó el problema de cómo conciliar el sufrimiento humano con la bondad y el poder de Dios, es un misterio que no podemos comprender, pero aún cuando no lo explicó, él mismo nos enseñó cómo lo debemos vivir, nos enseñó que ni siquiera en el sufrimiento y en la agonía hay que dudar de la cercanía de Dios.

No tenemos respuesta de por qué sufrimos tanto si Dios nos ama tanto, es un misterio que no se aclara pero si queda iluminado con la forma como lo vive Jesús. Por más que lo sigamos y creamos en Él y nos hayamos encontrado con Él, seguiremos sufriendo, pero no será la última palabra porque con Dios, podemos estar seguros de que la última palabra es suya y es buena.

Encontrarnos con Dios es abandonarnos plenamente en Él, confiando en sus manos, esto es la fe. Amarlo significa no desconfiar de Él, sino amarlo en medio del sufrimiento, amarlo confiando que es ese padre bondadoso que solo quiere cosas buenas para sus hijos y que todo lo que permite es para nuestro bien. Es un Encuentro con Dios que inevitablemente transforma nuestro corazón y nos lleva a un encuentro con los demás.

Una de las preguntas que en algún momento nos hicimos con mi esposo es ¿Si Dios no quiere el mal, por qué lo permite? ¿Por qué permite Dios que mi hijo sufra? Estas y otras preguntas nos

pueden hacer mucho daño, surgen desde la cólera, la tristeza y el sufrimiento y así es difícil comprender un hermoso plan de Dios para nuestra vida. La biblia dice que el amor de Dios supera todo mal, el evangelio nos habla de que el bien siempre triunfa sobre el mal y confiar en su paternidad y su bondad implica aceptar que Él sabe más que nosotros.

Dios es bueno aún cuando hemos quedado viudos, tenemos deudas, han asesinado a nuestro hijo, tenemos un hijo especial, tenemos un hijo ciego, sordo, paralítico, con lesión cerebral, Dios es bueno, siempre Dios es bueno. Dios es bueno y misericordioso con un hermoso proyecto de amor para cada uno de sus hijos, Dios tiene un hermoso proyecto para nuestro hijo especial también, solo con una concepción de Dios amoroso podemos encontrar gozo en medio de las situaciones difíciles, solo así se puede explicar la paz en medio de la tormenta.

Algunas veces nos sentimos abandonados, creemos que Dios nos abandono y se olvidó de nosotros, una vez escuché a una mamá decir que Dios de plano se había confundido y había enfermado a su hija en lugar de a ella que no era tan buena. Cuando empiezan las convulsiones, cuando hay deterioro intelectual o físico en nuestro hijo podemos sentirnos abandonados por Dios, desearíamos amanecer sin problemas, desearíamos que la lesión cerebral se curara durante la noche pero eso no es posible y es en medio de los problemas y trabajando con nuestras fuerzas donde debemos buscar a Dios, le pedimos su ayuda y su fortaleza para luchar por sacar adelante a nuestro hijo. El problema en si no va a acabar con nosotros ni con nuestra vida, lo que va a acabarnos es nuestra falta de fe en Dios. Cuando lo buscamos a Él nos llega su serenidad y experimentamos luz en medio del túnel. Con fe ese túnel se puede convertir en un lugar hermoso de recorrer, puede llenarse de luz.

Ayúdame Señor en medio de tanto sufrimiento

Mi hijo no mejora sino empeora. ¿Esto es un regalo o un castigo?

El ser humano no tiene una vocación o un llamado para el sufrimiento o para el dolor, pero es algo de lo que no podemos escapar porque el amor y el sufrimiento van de la mano, el mismo hecho de amar a alguien nos enseña en cierta medida una cara del sufrimiento.

Sufriendo aprendemos de la vida, de la existencia, descubrimos nuestra capacidad de superación, lucha y esfuerzo. Enfrentar el sufrimiento con fe nos capacita para darle un significado distinto al dolor. Como padres de un niño especial descubrimos que el amor y el sufrimiento van de la mano, sufrimos tanto porque amamos tanto y este sufrimiento con el tiempo puede convertirse en un vehículo para una experiencia intensa con Dios.

Sufrir desde la perspectiva de la fe nos hace bien, es necesario para crecer, abre paso a un camino en donde nos podemos encontrar con Él, sentimos la necesidad de llamarle y pedirle su amor y su misericordia.

En medio de tanto sufrimiento experimentamos su amor y su misericordia, vemos la vida de forma distinta, el mismo Jesús que es todo amor no ama el sufrimiento, el vino a sanar y sigue sanando, él nos enseñó a luchar contra el sufrimiento. Nuestra lógica no concibe que el amor y el sufrimiento caminen de la mano, pero Jesús mismo lo vivió y solo con ojos de fe podemos concebir que él no nos acompaña en nuestro dolor, sino que él mismo lo

vive. Ahora bien ¿Cómo aprendemos a vivir con este sufrimiento? ¿Cómo? Parece un camino que nos conduce a Dios y al mismo tiempo nos aleja de Él. He conocido papás y mamás cerrados a la posibilidad de un Dios Padre amoroso; llenos de cólera, rencor y sufrimiento lo niegan y lo rechazan, también sufren por ello. A veces es difícil ver luz en medio del túnel. Otros padres de familia más abiertos a la esperanza y a una vida con sentido, experimentan el sufrimiento como el vehículo hacia Dios.

Cuando permitimos que el sufrimiento nos aleje de Dios, cerramos la puerta a la esperanza y quedamos inmovilizados, llega la desilusión, el desánimo y la amargura, surge una confrontación entre Dios y mi sufrimiento, mi fe se ve debilitada.

El sufrimiento nos puede alejar de Dios porque ponemos en duda su amor, su existencia, su omnipotencia, en silencio pensamos que pudiéndolo todo, no ha hecho nada por nuestro hijo y permite que suframos tanto. El sufrimiento vivido sin fe nos puede llevar a la amargura, no tiene sentido ni valor, nos lleva a un callejón sin salida, pero el sufrimiento como una experiencia espiritual nos capacita para abrazar el dolor como una experiencia nueva que da vida, el sufrimiento nos permite crecer espiritualmente y nos acerca a Dios.

Todo lo dicho anteriormente no nos va a convencer de que somos dichosos de ser papás especiales. El mismo sufrimiento nos ciega y nos limita emocional y espiritualmente. Lo irónico es que aceptándolo podemos crecer a través de él. Sentimos que Dios se nos oculta en la oscuridad, no comprendemos lo que sucede y no es fácil aceptarlo, por eso sufrimos más. Eso de "hágase tu voluntad" no es una frase fácil de expresar cuando sufrimos, es algo que no podemos aceptar desde la soberbia o desde la amargura, solo aceptamos las cosas como son desde la sumisión y la humildad, solo así surge la esperanza de que las manos de Dios son distintas a las nuestras y su voluntad es de amor y misericordia.

El sufrimiento se ha instalado en nuestra vida y allí se va a quedar. Dejemos que sea el vehículo que nos empuje a tomarnos de la mano de Dios en esta oscuridad, quizá descubramos que el mismo sufrimiento sea el vehículo para una profunda conversión que marcará el resto de nuestra existencia.

Para nosotros convivir con el dolor se hace cotidiano, por eso nos dicen papás valientes, supongo que visto a la distancia nos vemos como guerreros, quizá lo somos. Tengo diecinueve años de ser mamá especial y escribo desde mi propia experiencia de dolor y sufrimiento pero también desde mi experiencia de gozo, agradecimiento y fe. Ha sido una experiencia y relación con Dios que ha marcado mi vida. También escribo desde mi propia amargura, soledad y tristeza experimentada en este camino, ahora estoy convencida que no podemos condenarnos a vivir como padres amargados por tener un niño con dificultades, el dolor no debe paralizarnos y endurecer nuestro corazón, debemos convivir con él, familiarizarnos con él y entregárselo a Dios para que lo transforme.

Es una experiencia dolorosa que nos invita a transformar nuestra vida, el sufrimiento puede marcar el inicio de nuestro crecimiento espiritual y transformar para siempre nuestra relación con Dios y con los demás. Entregándolo a Dios el camino se hace más fácil, nuestra consciencia será distinta, nuestra actitud diferente y quizá aprendamos a vivir. Nuestra relación con Dios va más allá de nuestro sufrimiento, Él camina con nosotros y la serenidad y la calma, el gozo y la paz vendrán de la confianza que tengamos en Él.

Sufrir desde la perspectiva de la fe nos hace bien, es necesario para crecer, abre paso a un camino en donde nos podemos encontrar con Él, sentimos la necesidad de clamarle y pedirle su amor y su misericordia.

¿Dónde estás Dios cuando mi hijo está muriendo? ¿Dónde estás Dios cuando yo sufro la peor tragedia de mi vida? ¿Dónde está

Dios? y habrá algún imprudente que pregunte ¿Dónde está tu Dios cuando tu hijo está muriendo? Nos sentimos abandonados por Dios, hay momentos que sentimos que se olvidó de nosotros, aún en medio de su silencio podemos alabarlo y confiar en él. Aún en medio de nuestra peor tormenta podemos encontrar serenidad en Él, tendremos sed de Él y no debemos dejar de buscarlo, en el camino del sufrimiento nos encontramos con Él, allí a la par de la silla de ruedas podemos pedirle y adorarlo, allí alimentando a nuestro hijo que no puede respirar o tragar podemos adorarlo, allí cuidando a ese adolescente que no se puede mover, allí en ese misterio, Dios está obrando para bien.

Dios obra para bien cuando nos va muy bien y cuando estamos sufriendo también, cuando tenemos dinero y cuando tenemos salud o cuando estamos con hambre y estamos enfermos, Dios siempre obra y con esa certeza en medio del sufrimiento podemos experimentar serenidad en nuestro corazón.

En nuestra sociedad podemos creer que somos exitosos con un hijo sano, podría ser considerado una bendición y lo es, pero también lo es un hijo especial y menos que perfecto. Un hijo sano o un hijo especial no son un premio o un castigo, Dios no actúa como nosotros, nosotros creemos que Dios premia o castiga a sus hijos, pero Él es todo amor, somos nosotros los interesamos en sus bendiciones; ante un problema lo buscamos para que lo solucione, queremos pedirle, exigirle una respuesta a nuestro dolor, queremos que cure a nuestro hijo, queremos que mire, que oiga, que camine, que comprenda, que aprenda, somos interesados y queremos sus regalos, pero cuando nos encontramos con Él dejamos de pedirle regalos y cosas y nos interesamos más por estar con Él porque lo amamos, en ese proceso nuestra fe madura y nuestro corazón se transforma.

Cuando la tragedia, la enfermedad y la muerte están cerca de nosotros seguiremos alabándolo a Él. No por amarlo y seguirlo y alabarlo estamos libres de que nos sucedan cosas malas, cosas malas seguirán sucediéndonos y a nuestros hijos también, son

designios misteriosos que debemos aceptar en la cercanía de Dios. Él no nos va a librar del mal momento, pero si nos va a acompañar en el peor momento de sufrimiento. Con Dios siempre ganamos, al mismo tiempo que buscamos su amistad y su confianza nos alejamos del pecado y mientras más cerca de Él más gozo y paz experimentaremos.

Algunas veces nos dirigimos a Dios, pero no con palabras de amor o confianza sino con palabras de miedo, le pedimos porque tenemos miedo, deseamos que arregle algo. Vamos madurando cuando le agradecemos en medio de las calamidades o tristezas, en la tumba de nuestro hijo.

Dios siempre está con nosotros cuando las cosas malas están sucediendo, es necesario confiar en la sabiduría del Padre que busca lo mejor para cada uno de sus hijos. Dios no se lleva a los seres queridos, no nos quita a nuestro hijo, no nos manda un hijo especial, esa idea de Dios no es evangélica, es un Dios ajeno al dolor y Jesús nos enseña que su padre se pone al lado del que sufre.

Este capítulo no invita a aceptar el sufrimiento de forma masoquista, como víctimas, no estamos llamados a aceptar pasivamente el dolor, debemos tratar de combatirlo, debemos luchar contra la enfermedad, la lesión cerebral, la desorganización neurológica, las secuelas de la discapacidad, debemos buscar todos los medios que tengamos a nuestro alcance para combatir la discapacidad de nuestro hijo. No es una invitación a vivir como sufridos y tristes, todo lo contrario, es una invitación a transformar nuestro sufrimiento en valores positivos. Dios puede transformar nuestro sufrimiento, Él es misericordioso y Él saca el bien del mal, todo sufrimiento aceptado con fe, hace renacer la esperanza y el gozo. Deseo terminar este tema con un hermoso poema de Lourdes, mamá de Mónica, una niña especial que falleció hace más de 19 años, a través de sus palabras descubrimos una bella experiencia de sufrimiento, de fe y de esperanza que me llena de emoción y deseo compartir con ustedes.

Por siempre vivirás...

*Muchos años han pasado
desde ese momento especial
en que por Dios fui llamada
a la misión de mamá.*

*Ser madre de una niña hermosa
lleno mi vida de felicidad
viví momentos de dicha
como también de soledad.*

*Muchos fueron mis desvelos
pero más grandes mis anhelos
por una respuesta encontrar
a tanto sufrimiento
que mi pequeña hija
tuvo que enfrentar.*

*Difícil fue el camino
marcado por el destino
que me llevó como madre
a desesperarme y querer renunciar.*

*Pero mi amor por la vida
me ayudó a continuar
luchando por esa niña
que no me dijo "mamá".*

*Esa niña frágil y hermosa
que nunca podré olvidar
porque estando enferma
me enseñó a sanar.*

*Agradezco a Dios y a la vida
lo afortunada que fui
por tener a mi lado*

*a un ser especial y amado
que con su corta vida me enseñó a vivir.*

*Que Dios te tenga en su Gloria
hija querida
hasta que nos volvamos
a encontrar
Por siempre vivirás...*

Lourdes Ramírez de Ruiz (marzo, 2017)

¡Te pido un milagro!

¿Por qué mi hijo no mejora como yo quiero? ¡Mi hijo está peor! ¿Qué le debo pedir a Dios?

En una sesión con un grupo terapéutico una mamá expresó: "Yo todavía estoy esperando el milagro" y este era un sentir generalizado que por miedo a ser juzgadas las mamás admitieron no expresarlo abiertamente.

Recuerdo una mañana, mi hija tenía 9 años aproximadamente, llevábamos muchos años trabajando en su rehabilitación y mi esposo y yo teníamos muchas inquietudes, dudas y cuestionamientos rondando en nuestra cabeza.

Nuestras interrogantes esa mañana se desarrollaron así: ¿Puede Dios revivir las neuronas de nuestra hija? ¿Es Dios todopoderoso? ¿Podría ella levantarse un día sin lesión cerebral? ¿Hay imposibles para Dios? El diálogo se desarrolló con naturalidad, las respuestas

fluían en esta dirección; Dios todo lo puede, si es todopoderoso, yo no he visto que la lesión cerebral se quite, no debería haber imposibles para Dios, etc. Eran preguntas que ameritaban respuestas porque era un tema que nos quitaba la paz. Éramos dos papás relativamente jóvenes insatisfechos con las circunstancias y la lesión cerebral de nuestra hija, deseábamos respuestas, estábamos sufriendo. Ese día y los siguientes, llegamos a la conclusión de que Dios si podía revivir neuronas y levantar muertos porque los milagros siguen sucediendo cada día. Luego pensamos que si Él podía, debíamos

*En este proceso
descubrimos que los
milagros siguen
sucediendo y que lo que
Dios ha hecho en
nuestra vida, en nuestros
hijos, en nuestra familia
es un milagro de amor.*

pedirle y rezar mucho para que sucediera, pero pronto llegamos a la conclusión que debíamos pedirle su voluntad y no la nuestra, por fe sabíamos que su voluntad es buena. Era un verdadero embrollo mental que me atrevo a comentar porque en mi trabajo con los papás y mamás de niños especiales me consta que nos hacemos cuestionamientos descabellados sobre los milagros que Dios puede hacer o no, quiere hacer o no, hace o no.

¿Si Dios existe, por qué permite que mi hijo sufra? ¿Por qué no se cumple el milagro que pido? ¿Si es padre amoroso por qué...? ¿Si todo lo ve? ¿Si es cierto que no cae una hoja sin que Dios lo quiera? ¿Dónde está Dios en el hospital? ¿Para qué sirve rezar? ¿A quién le rezo cuando rezo? ¿Cuál es su voluntad?

Está claro que somos papás desesperados, sabemos muy bien que Dios es bueno y su voluntad es buena pero aún así hay días que nos hacemos preguntas estúpidas sobre si Dios puede o no hacer milagros. Cuando nuestra oración es de petición y quedamos sin respuesta esto nos lleva a dudar de su amor, su poder y hasta su existencia. Afortunadamente todas nuestras preguntas surgen de la necesidad de Él, lo estamos buscando de alguna manera.

Aquella mañana también discutimos sobre si Dios le hacía milagros a alguien que ni los pidiera y llegamos a la conclusión que si, entonces pensamos que para qué pedíamos si de todos modos él hacía lo que él consideraba mejor. No había humildad ni sumisión, éramos dos jóvenes soberbios e inmaduros pero esta etapa fue buena porque nos permitió avanzar hacia otras etapas. Fue una etapa en la que nos hicimos interesantes cuestionamientos de fe, muy buenas preguntas y muy buenas respuestas fueron las que fuimos encontrando; y lo más importante es que teníamos mucha necesidad de Él, estábamos buscándolo y no quedamos sin respuesta.

Éramos dos jóvenes desesperados con necesidad de comunicación, fue bueno podernos comunicar y atrevernos a discutir sobre si Dios hacía milagros o no. Nunca me sentí juzgada ni criticada por mi esposo ni el por mí, ambos podíamos expresarnos libremente sin temor a ser juzgados por hacernos semejantes preguntas, era bueno dejar volar nuestras ideas que lógicamente no tendrían una respuesta inmediata pero así dejábamos aflorar nuestros sentimientos, temores, dudas, etc. para avanzar hacia la aceptación. Fueron etapas, fueron años quizá con este tipo de cuestionamientos, cada uno nos sobresaltábamos con nuevas preguntas, intercambiamos papeles, un día uno era más realista y el otro más soñador, otro día uno tenía más fe y el otro podía hacer las preguntas más descabelladas.

Como matrimonio, como pareja, como papás fue una época increíble, nos hicimos amigos, de esos amigos con quienes hablas lo que sea y no te juzgan, sino que se ríen de tus tonterías y te escuchan. La amistad creció y se solidificó, ambos teníamos tanto en común, teníamos tantos temores, tantas tristezas, tantas dudas, caminamos juntos, aprendimos a escucharnos y aceptarnos en nuestras miserias. Yo no consideraba a Juan Miguel un hombre de poca fe por hacerse preguntas tan increíbles, él era igual que yo, un hombre miedoso, triste y con necesidad de respuestas. En este proceso descubrimos que los milagros siguen sucediendo y que lo que Dios ha hecho en nuestra vida, en nuestros hijos, en nuestra

familia es un milagro de amor más grande que revivir neuronas. Él hace milagros de amor, pero eso solo lo descubrimos con el tiempo y su misericordia.

Jesús convierte el agua en vino

Transfórmame a mi Señor

Una mamá expresaba con alegría, emoción y aceptación: "yo iba a misas de sanación queriendo que mi hijo se curara, qué si fui yo la que pare sanando del corazón, mi hijo se quedó igual, ahora soy feliz de tenerlo conmigo, de tenerlo así".

Ser padre de un niño especial quiere paciencia y fortaleza, algunos esperamos años para ver los milagros que deseamos, otros nunca los vemos. Muchos de los milagros que deseamos no los veremos no porque Dios no obre milagros de amor en la vida de nuestro hijo o transforme realidades sino porque la mayoría de papás deseamos la salud total para nuestro hijo, deseamos un hijo completamente sano, lo que difícilmente llegará.

Los padres de niños especiales debemos buscar a alguien que nos acepte y nos tenga paciencia porque nuestro hijo podrá tener 30 años y nosotros seguir llorando y sufriendo. Los padres de un niño especial no dramatizamos, sufrimos en exceso, no estamos exagerando, estamos sufriendo y para una sociedad que evita el dolor y el sufrimiento puede que resultemos incómodos pero debemos encontrar un amigo o familiar comprensivo que nos escuche.

Cuando se trata de la salud de nuestro hijo nunca será como deseamos porque si mejoran probablemente no obtendrán la salud total y nosotros no queremos un poquito, lo queremos todo, la salud total, nada de discapacidad, los queremos sanos y ese deseo en el fondo es lo que nos hace sufrir, es como nadar contra la corriente. Con ese deseo y anhelo de nuestro corazón rogamos a Dios por un milagro, es una petición constante, pedimos un milagro hoy y otro mañana, vemos a nuestro hijo y estamos rogando porque mueva una mano, porque deje de salivar, porque respire mejor, porque se ponga de pie, porque sus ojos puedan ver, rogamos porque pueda escuchar, porque sonría, porque lea, porque comprenda, eso pedimos, milagros de ese tipo y cuando nuestro hijo logra un pequeño avance decimos: gracias Dios, ahora te pido que no convulsione, que mastique mejor, que duerma, que se enferme menos, que logre sentarse, que mejore su atención y cuando logra otro avance, entonces decimos: gracias Dios, y pedimos más y más, en el fondo deseamos la salud total, de continuar así por mucho tiempo terminaremos decepcionados, desilusionados, desesperanzados y quizá alejados de Dios cómo si Él no quisiera hacer los milagros que nosotros deseamos. Es

*Esto solo lo podemos
experimentar bajo una mirada de
fe, de otra manera parece un
absurdo, pero cuando dejamos que
Dios llene nuestro corazón
descubrimos su amor en pequeños
avances e incluso retrocesos de
nuestro hijo. Descubrimos su
amor en la muerte y el
sufrimiento, lo descubrimos a Él,
nos encontramos con Él, lo
conocemos.*

Es complejo, nuestras emociones van y vienen, tal y como fueron descritas en la segunda parte de este libro, son un torbellino dentro de cada uno que no nos deja vivir en paz, imploramos a Dios un milagro, le pedimos que nos ayude y ayude a nuestro hijo y cada día hacemos lo mismo, el camino se vuelve cansado y es triste

cuando dudamos del amor de Dios y perdemos la fe en Él. Muchas veces hemos rogado insistentemente por la salud de nuestro hijo con la certeza que si lo hacíamos, se curaría y no sucede así: muchos niños especiales mueren.

Cada uno respondemos distinto ante el dolor, algunos perderemos la fe en el camino y otros la incrementaremos, es difícil saber cómo reaccionará el ser humano ante el dolor, pero es muy cierto que con ojos de fe descubrimos el amor de Dios en medio de nuestro dolor y Él puede darle un significado distinto, Él puede darle significado, Él puede convertir el agua en vino. Suele suceder que cuando estamos bien nos despreocupamos y prescindimos de Dios pero cuando sufrimos le rogamos que haga milagros, deseamos que nuestro deseo y voluntad sea cumplida a cabalidad, quizá mucho orgullo y vanidad, mucha ignorancia y miseria, mucha arrogancia.

Afortunadamente Él nos conoce y aún con tanta ignorancia nos perdona y tiene misericordia de nosotros y tiene muchos milagros de amor preparados para nosotros, que irá haciendo de acuerdo a su voluntad que es buena a lo largo de la vida de nuestro hijo. Esto solo lo podemos experimentar bajo una mirada de fe, de otra manera parece un absurdo, pero cuando dejamos que Dios llene nuestro corazón descubrimos su amor en pequeños avances e incluso retrocesos de nuestro hijo. Descubrimos su amor en la muerte y el sufrimiento, lo descubrimos a Él, nos encontramos con Él, lo conocemos.

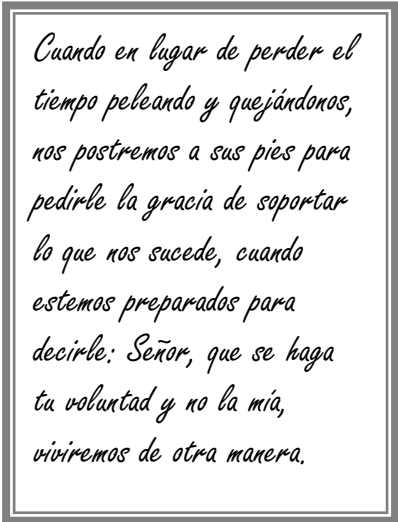
Acompáñanos Señor

Tú estás involucrado en nuestra vida

Hablar de esperanza es un tema común; ten fe, ten esperanza, confía en Dios, etc. Siempre escuchamos frases como estás que nos invitan a poner nuestra confianza en Él, cuando las cosas van bien es fácil tener confianza y esperanza pero perdemos claridad de cómo ha de vivirse la esperanza en medio del drama del dolor y el sufrimiento.

Los padres de familia por naturaleza planificamos el futuro de nuestros hijos, es natural hacerlo, es un imperativo hacerlo tomando en cuenta que tenemos en nuestras manos la vida de un ser

humano. Esa planificación se realiza desde la salud, la asumimos, la deseamos, por eso es tan doloroso y desconcertante la presencia de una discapacidad que nos limita vivir en la confianza y nos arrastra por el camino de la incertidumbre, la zozobra y el temor.



Cuando en lugar de perder el tiempo peleando y quejándonos, nos postremos a sus pies para pedirle la gracia de soportar lo que nos sucede, cuando estemos preparados para decirle: Señor, que se haga tu voluntad y no la mía, viviremos de otra manera.

Ante la realidad del diagnóstico de nuestro hijo, muchos padres respondemos desde la desesperanza. Aprender a vivir con la consciencia que nuestro hijo tiene algo que no puede ser modificado es difícil, es una cruda y amarga experiencia, una realidad difícil de vivir y manejar, no estamos preparados para ello. Cuando le echamos a Dios la culpa de lo que le sucede a nuestro hijo o lo que nos sucede a nosotros, de forma automática estamos cuestionando su paternidad, el dolor y el sufrimiento no es un

castigo divino y no habrá respuesta satisfactoria ante él, no hay respuesta al ¿Por qué? de nuestro sufrimiento.

Cuando nos preguntamos ¿Por qué a mi hijo le tuvo que pasar esto? ¿Por qué no mejora? ¿Por qué está ciego? ¿Por qué una lesión cerebral? ¿Por qué autismo? ¿Por qué sordera? ¿Por qué no podrá caminar? Son preguntas que están esperando una solución, llevan implícito un deseo de solución al problema que posiblemente no llegará.

Es un problema que nos hace sufrir y no logramos comprenderlo, tampoco lo vamos a cambiar por más que suframos o por más que preguntemos. Si nuestro planteamiento fuera distinto, no para comprender lo que nos pasa, sino para darle un sentido distinto, sería más fácil. Dándole un significado distinto tampoco dejaremos de sufrir; sin embargo, nuestra perspectiva y forma de vida puede cambiar, para los cristianos la solución la encontramos en Cristo.

A veces lo culpamos a Él de lo que nos sucede y lo hacemos responsable de nuestro dolor. Esto pierde sentido cuando leemos el evangelio y nos damos cuenta que Él mismo vino a curar enfermos. Estaríamos esperando el castigo de quien tanto nos amó y que mandó a su único hijo por amor a nosotros. Estamos tan dolidos y lastimados que acudimos con lágrimas en los ojos y le pedimos que nos libre de todo esto al mismo tiempo que lo hacemos responsable de lo que nos sucede. Es contradictorio: acudimos a Él al mismo tiempo que lo culpamos a Él. Cuando creemos que Dios nos cobra nuestros pecados y nos hace sufrir, no estamos hablando de un Dios de amor, sino un Dios de ira que nos da miedo. Y ese no es Él.

Cuando negamos su paternidad divina debido a nuestro sufrimiento, cuando nos enojamos con Él por permitir que nos suceda esto, es porque desconocemos el evangelio, ignoramos el actuar de Cristo y la imagen adorable, tierna y amante que él nos muestra de su Padre, que es nuestro padre y que en todo momento nos conforta y nos acompaña.

Hace años conocí a una mamá de un niño con lesión cerebral que tenía afectadas varias áreas de desarrollo, no podía hablar bien ni caminar ni mover sus manos y brazos, no podía ni tragar debido a sus problemas respiratorios. Ella dijo: "yo trabajo tanto por la rehabilitación de mi hijo que le exijo a Dios que haga algo".

Somos buenos pidiendo y exigiendo a Dios, le pedimos salud, que evite el sufrimiento, le pedimos que mejore a nuestro hijo pero muchas veces nos olvidamos de agradecerle con la misma intensidad por todo lo que nos ha dado. Cuando de forma humilde nos acercamos a Él y le agradecemos esta actitud tiene un efecto a nivel espiritual, el ser humano agradecido experimenta la paz y el consuelo interior, aprende a poner su vida en manos de Dios.

Como papás pensamos que nuestro gozo y alegría solo vendrán cuando nuestro hijo mejore, pero la experiencia de gozo no se deriva únicamente del hecho de una curación física, sino que es una sensación que nos acompaña en muchos momentos de la vida, el gozo es una experiencia espiritual. En medio del sufrimiento aprendemos a descubrir a Dios involucrado, lo descubrimos involucrado en nuestra vida, acompañándonos. La situación de nuestro hijo probablemente no cambie, pero nosotros si cambiamos y aprendemos y crecemos espiritualmente, logrando una existencia distinta. Son experiencias que Dios mismo nos regala, dejar nuestro corazón abierto a su susurro puede transformar nuestra existencia. Experimentar el gozo en medio del sufrimiento es una experiencia de conversión, es una experiencia de sanación de nuestro corazón, aún y cuando nuestro hijo siga igual.

Nos parte el corazón ser padres de un niño con dificultades, pero actuar como mártires o víctimas no nos ayuda. Desde la fe, el sufrimiento nos invita a elevar nuestro espíritu hacia Dios.

Cristo está atento a las necesidades de sus hijos. En el evangelio vemos que algunas veces ordena a los sanados que vivan en la intimidad de su curación, y otras veces los cura y los despide sin

más. A otros les pide que den noticia pública de la sanación. Lo que nunca hace Cristo es establecer un distanciamiento y dejarnos abandonados, no acentúa la incertidumbre y la amenaza con la que muchas personas se enfrentan ante el drama de su enfermedad y la muerte. Nuestro sufrimiento, soledad y vacío, queda perfectamente lleno con los ojos de Cristo, con su forma singular y única de contemplar el sufrimiento humano. En nuestro sufrimiento somos débiles y esa debilidad solo la puede anular la fuera del Señor. Practicar la oración en el sufrimiento nos da fuerza y ánimo, así como la lectura de la Biblia nos ayuda a mantener una relación de fe con nuestro Padre y nos impide hundirnos. Cuando conocemos lo que Dios nos dice salimos victoriosos de los problemas, asistir a misa nos ayuda y nos da fuerza, recibirlo en la comunión nos alimenta espiritualmente, su cuerpo nos da fuerza espiritual para continuar el camino.

Recuerdo hace muchos años, cuando nuestra hija era pequeña y estábamos luchando por rehabilitarla. Eran largas jornadas de trabajo y lo único que yo deseaba el domingo era asistir a misa, lo necesitaba espiritualmente para poder continuar mi camino, Dios nos acompañó en este trayecto, sin Él nada sería como es, Él nos sanó interiormente y nos dio paz en nuestro corazón.

Mi esposo y yo, a lo largo de estos 19 años, hemos atravesado por momentos difíciles espiritualmente, y tenemos una lista de bendiciones que escribimos cada cierto tiempo. Allí ponemos todo aquello que consideramos una bendición, desde cosas simples hasta cosas más complicadas, es como un recordatorio de todo aquello que Dios nos ha dado. En caso de que estemos tristes o desconsolados, sacamos nuestra lista de bendiciones para tener presente el gran amor que Dios nos tiene, también nos sirve para descubrir que como en el pasado en esta ocasión también nos ayudará y estará allí involucrado en nuestra vida.

Finalmente, nos abandonamos en la misericordia divina, nos arrojamus en sus brazos. Someternos a su voluntad y entregarnos a Él paradójicamente nos llena de gozo. Solo Dios puede dar paz

y calma a los que estamos sufriendo. Cuando las cosas van mal, nuestro hijo no mejora sino empeora, las terapias no resultan como esperábamos, la impaciencia y desesperanza se incrementan, cuando estamos turbados y se altera nuestra paz. Si aún con todo eso le ofreciéramos a Dios nuestras tristezas y contrariedades y las aceptáramos como dadas por su providencia y nos dispusiéramos a una unión íntima con Él, seríamos capaces de desarrollar la capacidad de soportar las situaciones más tristes de la vida con gozo en nuestro corazón. Cuando nuestro hijo esté muriendo y seamos tan dóciles y sumisos de aceptar todos estos males que vienen a nosotros, sabiendo que aún así Dios nos ama y está allí con nosotros, las cosas serían distintas.

Cuando en lugar de perder el tiempo peleándonos y quejándonos, nos postremos a sus pies para pedirle la gracia de soportar lo que nos sucede, cuando estemos preparados para decirle: “Señor, que se haga tu voluntad y no la mía”, viviremos de otra manera.

Se trata de confiar en el plan de Dios que supera nuestra lógica, no conocemos los designios de la providencia de Dios, pero sin duda va más allá de nuestro sufrimiento. ¿Qué bien puede hacer mi hijo paralítico o con una enfermedad degenerativa, cómo puede ser esto un plan hermoso de Dios? Nuestro corazón se encuentra postrado a Dios, son situaciones difíciles que pueden lograr en un instante lo que en otras circunstancias no hubiéramos logrado, el dolor también nos acerca a Dios, nos hace distintos cónyuges, padres, amigos, hermanos e hijos. Los problemas nos hacen buscar a Dios y al alabarlo en medio del sufrimiento lo descubrimos involucrado en nuestro día a día.

Cuarta Parte

La familia especial

Salimos adelante

Saco fuerzas cada día

La Resiliencia

La resiliencia es la palabra que se utiliza para describir aquellas personas que tienen la capacidad de afrontar las dificultades, las amenazas, las tragedias y salir adelante en el camino de la vida.

Los padres especiales tenemos esa capacidad. Viene a mi mente la imagen de una madre con la paciencia de dar de comer a su hijo papilla por largo tiempo esperando que él pudiera tragar y no se ahogara, tenía una sonrisa en su rostro, con amor y ternura limpiaba la saliva de su pequeño y aplaudía las gracias de sus hijos mayores como si nada sucediera. Su corazón lloraba por dentro con su hijo especial pero por el mismo amor de madre aprendió a

La resiliencia es la palabra que se utiliza para describir aquellas personas que tienen la capacidad de afrontar las dificultades, las amenazas, las tragedias y salir adelante en el camino de la vida.

sobreponerse ante esa situación y fue capaz de pintar en su rostro una hermosa sonrisa, no era hipocresía. El camino que lleva a la resiliencia no es fácil, implica estrés y malestar emocional. Una forma de expresarla es con la frase: “saco fuerzas cada día”, algo que experimentamos los padres de los niños especiales.

La resiliencia permite que sigamos con nuestra vida enfrentando la tragedia, aprendemos en el camino a ser resilientes, aprendemos a ser realistas y flexibles, encontramos sentido en medio del sufrimiento y deseamos mejorar y sobreponernos. Es una cualidad, forma de ser y de vivir que aprendemos con el paso de los años, no nacimos resilientes, nos hacemos resilientes a través del sufrimiento. La empatía y la sensibilidad afloran y somos

capaces de percibir el sentimiento de los demás, aprendemos a lidiar con el estrés, cuantos chiquitos especiales no nos llevan corriendo al hospital o al médico de forma constante y por el bien de la familia aprendemos a llevar una sonrisa en el rostro no de hipocresía sino de humildad dejándonos llevar por la vida y adaptándonos a lo que nos toca vivir.

La resiliencia la podemos cultivar y una forma de hacerlo es buscar ayuda y apoyo emocional, personas en quienes podamos confiar. Aprender a reconocer nuestras emociones, no huir de los problemas sino afrontarlos se convierte en nuestro modo de vida. En el hogar, los hermanos, los tíos, los primos, los abuelitos salen beneficiados de vernos funcionar como familia, aprenden de nuestra forma de vida, las personas nos admiran no porque seamos realmente especiales sino porque aún con un niño con necesidades especiales aprendemos a sonreír y ver lo positivo de la vida, desarrollar la resiliencia en la familia aumenta la sensación de satisfacción en la vida, se aprende a solucionar problemas de forma rápida y flexible.

¿Qué hay para mis otros hijos?

Un hermano no es un espectador

La relación de hermanos es un vínculo que nos une para toda la vida, convivimos y compartimos experiencias en la niñez y la adolescencia, la relación se consolida y solidifica conforme crecemos con el respeto y el amor, es una relación que determina nuestra personalidad y nuestra vida más allá de lo que imaginamos. En una familia especial los hermanos y hermanas del niño con discapacidad no son espectadores de la situación, ellos viven y experimentan sentimientos en torno a la situación familiar.

Cuando mi esposo y yo pensamos en tener un segundo bebe sabíamos que su rutina se debía acomodar a la rutina de la familia que giraba en torno a la rehabilitación de nuestra hija. Desde el principio sabíamos que nuestro hijo vendría a acomodarse a una familia que funcionaba distinto a las otras familias y así fue. Cuando nació Alejandro, mi esposo pidió vacaciones para continuar con la rutina de Ana Isabel mientras yo me recuperaba del parto. Pero cuando tenía veinticinco días de nacido yo retomé toda la rutina de rehabilitación por lo que subí a mi bebe al carro y fue nuestro pequeño acompañante en la

rutina diaria. Un bebe sano en nuestra pequeña familia fue una nueva bendición para nosotros, con él conocimos lo que es ser padres de un niño sano, los pequeños detalles de su desarrollo nos llenaban de gozo y mucho agradecimiento, lo disfrutamos tanto, nos trajo mucha alegría, él recibía atención y amor de acuerdo a sus necesidades pero en una familia especial es el niño con discapacidad el que absorbe tiempo y atenciones por lo que con los hijos sanos debemos encontrar un equilibrio para darles el amor, el tiempo y la atención que necesitan.

Sucede que en medio de la rutina y la rehabilitación de nuestro hijo especial algunas veces dejamos olvidados al hermanito o hermanita sana, cometemos el error de asumir que como ellos están bien, no nos necesitan y podríamos hacerle mucho daño dejándolo olvidado u olvidada.

Los padres somos los encargados de favorecer la relación entre los hermanos en medio de la situación, evaluar constantemente la situación emocional de los hermanos se hace necesario, evaluar si sus responsabilidades son excesivas, si se siente relegado, desatendido o poco amado.

Lógicamente no es lo mismo ser el hermano mayor de un niño especial a ser su hermano menor. El mayor trauma seguramente lo recibirán los hermanos mayores porque viven el drama familiar ante la llegada de un niño especial, a diferencia de un hermano menor que nace en una familia que ya está relativamente acomodada a un niño especial. El hermano de un niño especial experimenta preocupación y miedo con respecto a la salud y el futuro; ellos perciben el sufrimiento de los padres, lo viven en carne propia aunque no se los expresemos con palabras, ellos lo experimentan. Ellos son niños como cualquier niño y experimentan sentimientos en torno a la situación de la familia, sienten vergüenza debido a que se sienten incómodos con un hermano diferente que llame la atención e invite a la curiosidad de las personas, esto no los hace malos hermanos, son seres humanos igual que lo somos sus padres. Los amigos o compañeros de la clase suelen preguntar y los hermanos tienen derecho a experimentar todos estos sentimientos y eventualmente a expresarlos abiertamente, en casa debemos escucharlos y aceptar sus sentimientos sin juzgarlos, ellos deben aprender a gestionar sus emociones y en ese proceso madurar.

Afortunadamente la vergüenza suele ser pasajera y hasta que el niño comprenda mejor la situación podrá irlo superando poco a poco con amor y paciencia de nosotros, sus padres. Los hermanos de los niños con necesidades especiales están más susceptibles de sentir culpabilidad, pueden creer erróneamente que son los responsables de lo que sucede, sentirse culpables por estar sanos y poder correr, saltar, ver, hablar, leer, comer y respirar sin dificultad, también pueden sentirse culpables por ser ellos los habilidosos y su hermano no.

Como toda relación de hermanos, también surge la rivalidad pero esta puede convertirse en sentimientos de culpa cuando ellos miden que su hermano o hermana especial está en desventaja, la culpa los puede acompañar por el resto de su vida si no se les da apoyo y soporte emocional, algunos hermanos se sienten culpables cuando se alejan del hogar y dejan a los padres con el hermano

especial, debemos estar atentos a las necesidades emocionales de todos los miembros de la familia. También surgen sentimientos de soledad cuando se dan cuenta que con su hermano no pueden jugar ni tener un trato rudo y normal, los niños especiales requieren ayuda en el hogar y los hermanos deben perderse de muchas actividades a las que los padres no los podemos llevar. Un niño sano puede sentirse descuidado ante la atención y aflicción de un padre por el hermano especial, los doctores, las terapias, los hospitales se convierten en fuente de socialización para los hermanos, su vida sin duda también es especial, es diferente, pueden sentirse exhaustos, cansados, deprimidos, aburridos y pasar por crisis que requerirán una intervención profesional también.

Un familiar cercano como un tío puede ayudar con el cuidado y apoyo del hermano en los momentos de crisis familiares, los hijos especiales tienen crisis de salud y visitan los hospitales frecuentemente por lo que los familiares pueden dar el soporte emocional que necesita el hermano sano. Una familia con un hijo especial confió a la tía materna el cuidado y la ayuda de los otros hijos durante las tardes por muchos años mientras la mamá se ocupaba de la rehabilitación del hijo especial y el papá trabajaba. Funcionó, los hermanitos recibieron amor y apoyo, la tía jugó un papel importante para ayudarlos en sus tareas, estudio, atención, etc. Ahora ellos son adultos amorosos y responsables y quieren mucho a su hermano especial, aman a sus padres y saben que hicieron todo cuanto pudieron por el bienestar de todos.

Como toda relación de hermanos, surge la cólera, el resentimiento y los celos. Se dan cuenta que el hermano con discapacidad le quita atención y tiempo de los papás, por lo que mantenerlos informados y hablarles con claridad será de ayuda para que maduren y se sensibilicen. La familia debe planificar qué sucederá con el niño especial en el futuro y los hermanos deben formar parte de esta planificación, hay que tomar en cuenta su opinión y sentimientos, cuando se les deja fuera, los sentimientos de cólera se intensifican y pueden llevar incluso al abandono familiar. Por difícil que sea los

padres no podemos ni debemos asumir que el cuidado del niño especial quedará en manos de los hermanos, tendremos que realizar un trabajo de sensibilización y formar lazos de amor en donde la caridad y sensibilidad les permitan a los hermanos tomar decisiones basadas en el amor y no en la cólera o el resentimiento. Trabajé con un jovencito que deseaba silenciosamente la muerte de su hermano especial para no tener que cuidarlo cuando sus papás faltaran.

Los padres somos los encargados de favorecer la relación entre los hermanos en medio de la situación, evaluar constantemente la situación emocional de los hermanos se hace necesario, evaluar si sus responsabilidades son excesivas, si se siente relegado, desatendido o poco amado. Una mamá admitía abiertamente en una sesión terapéutica que su hijo adolescente estaba descuidado por ella, que no le prestaba atención y le exigía que la ayudara con su hijo discapacitado, esto creaba cólera y resentimiento lógicamente.

Los hermanos de niños especiales experimentan presión en ser mejores en la escuela, en los deportes, en la música, en su comportamiento, los padres los presionamos ya que ellos si pueden y son sanos, queremos más de ellos, les exigimos más, ellos como cualquier niño sano de su edad solo quieren ser felices, normales. También los padres podemos caer en actitudes compensatorias para contrarrestar nuestra pérdida y frustración y empujar al hermano del niño especial al éxito y así compensar nuestras frustraciones.

Los padres tenemos la obligación de enseñarle al hijo sano acerca de la discapacidad, deben conocer los detalles de lo que le sucede a su hermano, debemos respetar los sentimientos de nuestro hijo e involucrarlo en la medida de lo posible en las decisiones familiares, mantenerlo informado e involucrado en la rehabilitación y tratamiento.

Con el tiempo nuestros hijos sanos se convierten también en niños especiales, a menudo son maduros y ven la vida desde una perspectiva distinta, ayudan en tareas del hogar, son responsables y muchas veces empáticos porque asumen que los otros niños también viven una situación similar, sufren y eso los hace ser más considerados en sus relaciones interpersonales. Ellos aprenden a tener un rol activo en el cuidado y ayuda que requiere el niño especial, es natural para ellos hacerlo porque lo ven en casa todo el tiempo.

Frecuentemente un hermano especial ve la vida de forma distinta, aprecia los pequeños detalles como cosas importantes y aprenden a ser agradecidos y a defender a los que son diferentes porque de alguna manera ellos también se sienten diferentes, aprecian los méritos más allá de la apariencia y la popularidad. Una hermana que ahora ya es adolescente desarrolló la paciencia, la tolerancia y el amor al dar de comer a su hermanito lesionado desde que era pequeño. Otros hermanos colaboran y los llevan al baño, les suben los pies a la silla de ruedas, los acuestan, los cambian, les limpian la saliva, los toman de la mano, los abrazan, aprenden el lenguaje de señas para poder comunicarse, etc. Es hermoso darnos cuenta lo mucho que maduran en el seno de una familia con necesidades especiales.

Ya que ellos viven de cerca las dificultades de su hermano aprenden a apreciar sus propias habilidades y su salud, son tolerantes y aceptan mejor a las personas diferentes, se sienten orgullosos de sus hermanos y los admiran, asumen un rol activo en la vida de su hermano, no son espectadores ni visitantes ni ajenos a lo que sucede en casa, están involucrados.

¿Y las mamás o papás solteros?

Son valientes

Las mamás o papás solteros son personas valientes que luchan solos con la discapacidad de su hijo, ellos son un ejemplo de valentía y amor. Algunas mamás han quedado solas al recibir la noticia de que su hijo era especial, otras han sido abandonadas por sus parejas en el camino de lucha y otras más han decidido tener a su bebé solas, ellas son mujeres fuertes e inspiradores que luchan cada día por sacar adelante a su hijo o a sus hijos.

Las mamás o papás solteros son personas valientes que luchan solos con la discapacidad de su hijo, ellos son un ejemplo de valentía y amor.

También hay papás que han sido abandonados por su pareja y se han quedado solos en la lucha por sacar adelante a sus hijos. Algunos logran rehacer su vida y encuentran una pareja comprensiva y dispuesta a ayudar con lo que sea necesario con el chiquito especial, otros deciden continuar solos. En cualquier caso, es importante que busquen el apoyo necesario para aprender a gestionar sus emociones y alejarse de la amargura.

¿Y la relación de pareja?

También se transforma

Un niño especial transforma la vida familiar al igual que la relación de pareja. Los padres de un niño especial estamos sufriendo y cada uno por nuestro lado tratamos de sobrevivir al trauma emocional

y espiritual, cada uno transita por distintas etapas del duelo, cada uno reaccionamos de acuerdo a nuestra experiencia de vida, ambos luchamos por sacar adelante nuestro matrimonio y a nuestro hijo.

Nuestra relación de pareja cambia cuando tenemos un hijo especial. Nuestros temas giran en torno al dinero, las terapias, los psicólogos, los neurólogos, las fundaciones, el tiempo, etc. Nada transcurre con normalidad, nos olvidamos del tradicional desarrollo y colegio para nuestros hijos, es una situación para la que no estamos preparados y lo debemos solucionar en el camino. Una discapacidad produce cambios en la dinámica familiar, la rutina familiar, la comida, la asignación de papeles, las tareas del hogar, las actividades recreativas, los planes, la forma de expresar las emociones, el dinero, el sexo, el cuidado de los hijos, la relación con la familia política, etc.

Es cuestión de equilibrio y consciencia, debemos aprender a evaluar, a discutir, a dialogar, aprender a ceder y perdonar, es todo un arte sacar el matrimonio adelante, se necesita la disponibilidad y esfuerzo de ambos.

El tipo de discapacidad influye en la forma de enfrentar la situación. Es distinto un hogar con un niño ciego que el hogar de un niño sordo, es distinto un hogar de un niño que no camina que el de uno que no comprende. Sin embargo, las emociones, los sentimientos y el camino de adaptación por el que transitamos los papás y mamás suelen ser similares; las parejas vivimos experiencias similares también.

Ante la nueva situación los padres desarrollamos disponibilidad emocional y actitud; tendremos que armonizar esfuerzos, ponernos de acuerdo, darnos apoyo, comunicarnos, acompañarnos, cambiar horarios, etc. Debemos acomodar nuestro rol, debe surgir un cuidador primario del niño con capacidades diferentes que puede ser la mamá, el papá, el abuelito,

abuelita; en otros casos es la persona que ayuda en casa. En nuestra sociedad el cuidador primario es usualmente la mamá, es ella quien se queda en casa a cuidar al niño especial y lo debe llevar a sus diferentes terapias, citas al médico, fisioterapias, etc. Se entrega por completo a ese rol. Muchas veces la mamá toma decisiones con el equipo médico porque el papá está trabajando; el cuidado de la casa en la mayoría de los casos también corre por cuenta de la madre o algún pariente o abuelito que colabora con los quehaceres del hogar. El cuidador primario experimenta usualmente sentimientos distintos que el cónyuge que se va a trabajar y los vive en diferente intensidad también. Aunque ambos sufrimos, lo enfrentamos de distinta manera. La persona que se hace cargo del niño puede experimentarlo como una carga, como algo injusto, puede experimentar depresión o ansiedad con más facilidad que el cónyuge que se va a trabajar. Todo esto puede derivar en estrés, frustración y problemas de pareja. Recuerdo una pareja joven en la que la mamá se quedaba en casa cuidando al hijo especial, era un niño de cinco años; se suponía que ella se encargaba de las terapias, citas con los doctores, rehabilitación, etc. y el esposo iba a trabajar para tener dinero para pagarlo. Pero cuando él debía asistir a actividades sociales del trabajo, ella se molestaba y discutían porque consideraba injusto que él realizará actividades sociales y ella no. Además, ella había dejado de trabajar para cuidar a su hijo especial lo que le provocaba mucha cólera, aunque no lo decía abiertamente. El egoísmo, la inmadurez y las carencias personales se intensifican, lo que genera conflicto de pareja si no se maneja adecuadamente.

En nuestro caso, mi esposo se dedicó a trabajar para tener el dinero necesario para la rehabilitación de nuestra hija; yo decidí quedarme en casa a cargo de su rehabilitación, ambos lo vivimos como una bendición. Teníamos dos roles distintos con un mismo objetivo, el bienestar de nuestra hija, lo que significaba el bienestar de nuestra familia. En nuestro caso, ambos dimos todo en una misma dirección, esto nos facilitó las cosas, caminábamos en una misma dirección y los logros de nuestra hija eran logros de ambos.

El dinero es un tema importante porque tener un hijo especial sale caro. Las terapias, las visitas al médico, neurólogo, psicólogo, las constates enfermedades, el tratamiento, la rehabilitación, el pasaje, etc. Todo implica dinero y en la relación de pareja el manejo del dinero es un tema muy importante. Como pareja debemos tomar decisiones en torno al bienestar de toda la familia, debemos priorizar gastos y muchas veces olvidarnos de nosotros mismos, por lo que no tendremos dinero para regalitos especiales, cenas románticas o viajes solos. Aunque la rehabilitación de nuestro hijo especial es muy importante, debemos tener claro que nuestra relación de pareja es más importante que todo lo demás, si no le dedicamos tiempo a nuestra relación las consecuencias las padeceremos nosotros y nuestros hijos; a la larga será peor, así que tendremos que dejar tiempo para compartir un café. Afortunadamente, nutrir nuestra relación de pareja no tiene nada que ver con dinero ni con gasto, son actitudes, detalles, palabras las que hacen crecer el amor. Debemos equilibrar el cuidado de nuestros hijos y darle espacio a nuestra relación porque, si no lo hacemos así, podemos terminar alejados emocional y físicamente, podemos terminar separados.

Mi esposo y yo decidimos dedicarnos por completo a la rehabilitación de nuestra hija. Durante los primeros años su bienestar fue nuestra prioridad, pero en el camino nos dimos cuenta que cometíamos un error porque si no cultivábamos nuestra relación de pareja nuestros hijos podrían quedarse sin familia y nosotros sintiéndonos solos y vacíos. Su rehabilitación era importante, pero el bienestar de su familia era más importante, por lo que decidimos dedicarnos tiempo como pareja para reírnos, hacer el amor más seguido, compartir sueños, tomarnos un café, enamorarnos y hacernos amigos y cómplices, de lo contrario terminaríamos alejados y separados. Atravesamos por etapas de cercanía y lejanía. Recuerdo una época en la que yo no disfrutaba de las relaciones sexuales con mi esposo, no me sentía plena, mi autoestima estaba por los suelos, estaba amargada e infeliz con mi vida, estaba frustrada profesionalmente y estaba enojada.

Afortunadamente platicamos, nos escuchamos, nos comunicamos y buscamos ayuda profesional; con disponibilidad y voluntad la relación de pareja siempre puede tomar color y brillo. Luego vinieron otras etapas más difíciles pero ambos tuvimos disponibilidad y buscamos la ayuda que necesitábamos.

La incompreensión, el egoísmo, los celos, la cólera, etc. son parte de cualquier relación de pareja. Sin embargo, la depresión, ansiedad y sufrimiento que se vive con un niño especial puede intensificar estas emociones y afectar nuestro matrimonio, por lo que necesitamos comunicarnos abiertamente, necesitamos llorar juntos, planificar juntos, luchar juntos, desvelarnos juntos... Para formar lazos fuertes necesitamos solucionar nuestras diferencias. Los papás de un niño especial debemos ser pacientes y comprensivos, aprender a escuchar al otro para ser el soporte que necesita, para hacernos amigos.

Por algún tiempo mi esposo y yo dejamos de lado nuestra vida social. La rehabilitación de nuestra hija requería mucha entrega y trabajo por lo que socializar con nuestros amigos era difícil. Después de algún tiempo comprendimos que tener amigos también era saludable y necesario por lo que decidimos apoyarnos y turnarnos, alguno de los dos se quedaba en casa trabajando con nuestra hija mientras el otro asistía a alguna actividad social, nos alejamos de nuestras parejas amigas porque no teníamos tiempo, nos olvidamos de una vida normal, no había tiempo para eso. Aprendimos a discutir por temas relevantes y no pelearnos por tonterías del día a día, teníamos cosas muy importantes en que enfocarnos y eso fue lo que hicimos.

Cada uno enfrenta la discapacidad de forma distinta. Algunos sobreprotegemos y otros exigimos en exceso. Ambos casos hacen daño a la relación familiar. Un papá sobreprotector que consciente las malcriadezas de su hijo puede ser una bomba de tiempo para la relación de pareja. La desatención hacia los otros hijos tarde o temprano tendrá consecuencias. Es cuestión de equilibrio y consciencia, debemos aprender a evaluar, a discutir, a dialogar y

aprender a ceder. Es todo un arte sacar el matrimonio adelante, se necesita la disponibilidad y esfuerzo de ambos.

Cuando tenemos un hijo especial en casa no sabemos si llevar un matrimonio normal o no. El remordimiento y la culpa juegan un papel importante, son sentimientos que debemos manejar porque pueden interferir con nuestra relación de pareja. El ocio y la diversión son necesarios en toda relación de pareja, debemos evaluar si podemos descansar y divertirnos saludablemente o lo evitamos con el pretexto de que tenemos un hijo especial. Algunos padres sienten remordimiento y culpa cuando piensan en el ocio y la diversión porque piensan que si su hijo está mal ellos ya no podrán divertirse o pasar un buen rato, otros no quieren dejar a su hijo bajo el cuidado de otra persona.

Mi esposo y yo experimentamos sentimientos de culpa, creíamos que debíamos ocuparnos por completo de nuestra hija y nos olvidamos de un paseo o una cena de pareja por algún tiempo. Cuando nos dimos cuenta que nos estábamos distanciando, decidimos dejar un día a la semana para nosotros dos, lo que fue muy beneficioso.

Trabajé con una mamá que no se separaba de su hijo. El respiraba muy mal y corría peligro de muerte, ella no deseaba tener relaciones sexuales ni experimentaba placer con su esposo. Como pareja debían encontrar caminos de comunicación y acuerdos en donde ambos se sintieran bien, debían dialogar ya que las relaciones sexuales son un pilar del matrimonio. Cuando el sexo se deja de lado y se descuida la intimidad física y emocional se incrementa el riesgo de distanciamiento e infidelidad.

Las actividades de distracción y diversión disminuyen. Algunos nos negamos a distraernos, divertirnos o pasarla bien, consideramos que no tenemos derecho con un hijo especial. A mi me sucedió. Afortunadamente lo trabajé en terapia y lo superé. Algunos cónyuges toman su propio camino y descuidan su relación, otros se vuelcan totalmente en el hijo especial, otros se consiguen un

amante y otros se cierran al diálogo. Todo extremo es dañino y cuando no gestionamos adecuadamente los sentimientos la relación termina en separación o divorcio emocional.

Algunos matrimonios creen que no pueden manejar su vida sin ayuda de los papás o los suegros, creen que necesitan de ellos para sacar adelante a un hijo especial. La familia política puede ser de mucha ayuda, pueden ser un apoyo y una bendición para el cuidado del niño especial, pero no pueden ni deben tener injerencia en la dinámica familiar. Las intromisiones, imprudencias, opiniones, etc. de terceros traerá conflicto de pareja, es necesario tener claridad y dialogar en pareja para llegar a acuerdos y poner límites. En otras ocasiones sucede al revés, los tratamientos y la situación del hijo especial provoca alejamiento de la familia política, lo que también debe dialogarse para mantener un equilibrio en las relaciones familiares.

Los abuelitos tienen diferentes sentimientos respecto a la discapacidad de su nieto, puede que sean incrédulos con respecto a lo que le sucede al nieto, sienten culpa y tristeza por la situación, ellos pueden ser una mano que ayuda en los peores momentos, es buena idea tomarlos en cuenta y contar con su ayuda agradeciéndoles abiertamente.

Los tíos, primos, etc. deben estar informados de lo que le sucede al niño especial, ellos son la primera fuente de sensibilización y el niño especial necesita relacionarse con otros niños que lo amen, lo respeten y lo acepten.

¿Y qué hay de mis sueños personales?

¿Y qué hay de mí?

Mientras luchaba por rehabilitar a mi hija, sentí que debido a su lesión cerebral me fueron robados mis sueños personales, mis ilusiones, mis esperanzas, ya no podía soñar más, sentí que yo quedaba anulada y que la vida que había planeado había quedado en el olvido. Pasé por diversas etapas, algunas veces me sentía culpable de tener mis propios sueños, sentía culpa pues mi hija me necesitaba y yo deseaba hacer otras cosas lejos de ella. Yo decidí dejar mis sueños por un lado para dedicarme a la rehabilitación de mi hija y fue muy bueno. Sin embargo, dejó una huella profunda en mi corazón, de muchas formas me hizo daño y con el tiempo debí trabajarlo en psicoterapia para superarlo. De volver a estar en la misma situación volvería a tomar la misma decisión, no me arrepiento de nada.

*Las mamás lo damos todo,
renunciamos a nuestros
sueños personales, nos
entregamos a horas de
viaje para llevar a
nuestros hijos a terapia,
nos olvidamos de nuestros
deseos, de nuestras
ilusiones, de nuestra vida
para entregarlo todo.*

Las mamás lo damos todo, renunciamos a nuestros sueños personales, nos entregamos a horas de viaje para llevar a nuestros hijos a terapia, nos olvidamos de nuestros deseos, de nuestras ilusiones, de nuestra vida para entregarlo todo. Nos olvidamos de nuestro arreglo personal e incluso colgamos el deseo en el armario, hasta miedo nos da sentir placer en una relación sexual con nuestro esposo, no queremos dormir para velar el sueño de nuestro hijo discapacitado, sentimos que si nuestro hijo no puede respirar nosotras tampoco deberíamos hacerlo, tememos que no amanezca, tememos

constantemente que se muera, nuestros sueños personales quedan en el olvido con un hijo especial. Nos desgastamos emocional y físicamente, es una lucha diaria a la que nos enfrentamos, sentimos que hemos perdido el control de nuestra vida y esto nos puede llevar a una crisis existencial y de pareja. Cuando cuidamos a nuestro hijo especial debemos tomarnos un tiempo para cuidar de nosotros mismos porque si no lo hacemos las consecuencias pueden ser desastrosas para toda la familia. Mi vida recuperó sentido cuando ya no me esforcé más por tener el control y querer que sucediera lo que yo quería, mi vida encontró sentido cuando dejé en manos de Dios mis propios sueños personales, dejé de pelear y decidí entregarme con amor y paciencia a la decisión que había tomado de ayudar a mi hija. Dios, que todo lo hace único, me transformó por dentro, de nuevo transformó el agua en vino y descubrí que lo mejor de mi vida fue precisamente eso que entregué. Fue cuando dejé mis propios sueños personales y me entregué con amor a lo que mi familia necesitaba. Por supuesto, siempre busqué ayuda, recuperé mi autoestima, busqué algún hobby, una entretenimiento personal, aprendí a descansar, retomé muchos de los cuidados que como persona necesitaba, con paciencia y con el tiempo volví a estudiar y poco a poco retomé mi profesión que tanto me llenaba. Mi mayor aprendizaje fue la paciencia y la confianza, mientras aprendía a retomar mi vida con más serenidad y agradecimiento a Dios, me di cuenta que Dios siempre me sorprendía y ya hace varios años que espero con alegría los nuevos proyectos que Él me regala. Curiosamente sigo dándome y encontrándome en ese proceso.

¡Nos han dicho que somos un ejemplo!

Solo somos una familia "especial"

Somos como todas las familias, buscamos cubrir las necesidades de cada uno de los miembros con la diferencia que al tener un hijo con discapacidad las necesidades son diversas y se multiplican. Pero todas las familias somos valientes y especiales tengamos un hijo con discapacidad o no. La familia es el lugar donde brota el

amor y donde los padres diligentemente y con amor nos ocupamos de cada una de las necesidades de nuestros hijos, Dios se manifiesta en medio de nosotros. Las familias somos un milagro, una bendición y Dios actúa en medio de nosotros y a través de nosotros. En familia enfrentamos el sufrimiento, es en el hogar en donde enseñamos a nuestros hijos a conocer a Dios, le enseñamos que en medio de las dificultades, Él está allí, sembramos en el corazón de nuestros hijos a un Padre amoroso y fiel en medio de la dificultad. La familia es la mejor escuela para aprender del amor de Dios y la oración. Una familia especial necesita papás responsables, conscientes, comunicativos, dispuestos a escuchar y prestar el hombro para llorar, nuestra familia necesita paciencia y confianza, necesitamos esperar con fe.

Los padres somos la esperanza de los niños con discapacidad, nosotros somos el regalo más preciado que ellos tienen y nos necesitan para salir adelante, Jesús puede ser nuestro acompañante y guía, Él nos puede confortar y dar fuerzas, Él se manifestará cada día y en cada necesidad. Aún cuando estamos sufriendo con un hijo especial nosotros resultamos ser luz para otras familias. Nos han dicho que somos un ejemplo cuando guiamos a nuestro hijo ciego, sordo, en silla de ruedas, etc. cuando tenemos paciencia para atender sus necesidades, sin proponérselo damos luz, reflejamos un poquito de la luz de Dios y con ello podemos alumbrar el camino a otros que quizá no lo conocen o se han alejado de Él.

*Sin proponérselo damos
luz, reflejamos un poquito
de la luz de Dios y con
ello podemos alumbrar el
camino a otros que quizá no
lo conocen o se han alejado
de Él.*

“Cuando en el seno familiar un niño, por diversos motivos, se enfrenta al sufrimiento y el riesgo de una muerte prematura o una vida que no puede desarrollarse normalmente debido a serias discapacidades, todos los miembros de este hogar se ven envueltos en una vorágine repentina de dolor e incompreensión sobre lo que está sucediendo y sus consecuencias.

En este relato la autora desea acompañar a todos los padres que se ven enfrentados a esta realidad no querida ni esperada, pero evidente y dolorosa. Quien redacta estas letras desea acompañar a estos padres “especiales” por el camino de la reconstrucción de sus vidas, y lo hace desde tres perspectivas distintas y complementarias: como madre, como profesional y como creyente.”

P. Juan Carlos Mesen SDB



Ligia de León de Martínez es licenciada en psicología clínica de la Universidad Rafael Landívar, también obtuvo la licenciatura en teología en el Teologado Salesiano, Universidad Mesoamericana. Fue capacitada y certificada en Los Institutos para el Logro del Potencial Humano en Filadelfia, U.S.A. y fue certificada como Coach por la ICF en España, recientemente obtuvo un diplomado en orientación e intervención familiar de la Universidad Rafael Landívar.

En los últimos años ha desarrollado un modelo de intervención grupal terapéutica, surgida a partir de su experiencia de vida, su experiencia clínica y de la sistematización de los estadios del duelo que experimentan los padres de los niños especiales, con este modelo ha trabajado con padres y familias que cuentan con un miembro que tiene alguna discapacidad o condición diferente para acompañarlos en el proceso de la reconstrucción de sus vidas. También se ha desarrollado como Coach personal y familiar en donde ayuda a otros a descubrir y desarrollar su potencial porque está convencida que es posible alcanzar el equilibrio y la plenitud en la vida. Está casada y es mamá especial, junto a su esposo y sus dos hijos vive con pasión su vocación y responde diligentemente a ese llamado.

ISBN: 978-9929-779-61-7



9 1789929 1779617