

El rincón de Kate

- La inscribo en el nuevo programa de lenguaje?
- Que pasaria si no lucho por la inclusion?
- Podre realizar otros trabajos durante el dia aun con mi hijo?
- Se lo suficiente? Estoy haciendo lo que debo hacer?

La ultima vez que escribi para esta columna, revise las preguntas que los padres de familia se hacen sobre sus hijos. Es tan comun y tentador comparar nuestros hijos y ver sus caritas y vidas a traves de una pelicula de preocupacion y expectativas. La discapacidad agrega un sentido de urgencia y de centrarse en los problemas del desarrollo del niño. Escribi sobre la importancia de ver a nuestros hijos como criaturas y educadores maravillosos y como valorar el lado positivo de cada niño.

Despues de escribir esa columna, tuve una conversacion con Loren Spina, quien es uno de mis mejores "espejos". Loren refleja lo que dije y hace preguntas sobre los pasos a seguir. Ella es muy valiosa como profesora, escritora y madre de familia.

Esa conversacion me ayudo a darme cuenta como el proceso de comparar nuestros niños es una forma de deteriorar nuestras percepciones y relaciones. Nos comparamos como padres/madres de niños con discapacidad. Escuchamos cuando otra madre comenta sobre un servicio que ha encontrado y pensamos en la forma de agregarlo a la agenda ya apretada que tenemos. Vemos un folleto sobre un nuevo suplemento nutritivo, un nuevo programa de terapia de lenguaje, un nuevo campamento! Inmediatamente nos juzgamos inadecuados si decidimos no registrar a nuestro hijo en ellos. Puede que otro de nuestros hijos tenga una practica de soccer. Puede que vivamos muy lejos y el trafico es tremendo para llevarlo. Puede que solo deseemos tener una tarde a la semana libre. Cualquiera que sea la razon, el no haberlo hecho, nos va a perseguir: la proxima vez que veamos a otro niño al cual le este yendo bien en la clase, la proxima vez que su hijo tenga un "mal dia", cuando no podamos conciliar el sueño.

Ponemos tanta emocion en compararnos como padres de familia como al comparar y juzgar a nuestros hijos. Por estar enfocados en como manejar la discapacidad dentro de nuestra familia, tenemos menos oportunidades para aceptar y disfrutar nuestra paternidad. Cuando los niños se dan cuenta que su discapacidad es el centro de las tensiones, su comportamiento cambia y empiezan a ejercer presion sobre ellos mismos o se rinden muy pronto. Nadie quiere ser la razon por la cual se viaja en carro a menudo y se crea tension en los padres. Es dificil ser padre de familia cuando se vive tensionado y preocupado por las implicaciones de la discapacidad.

Las experiencias mas impresionantes que he aprendido sobre ser padre de familia NO estan relacionadas con la discapacidad. Las mejores lecciones tienen que ver con la personalidad, el sentido del humor, soluciones a un problema tipico de disciplina. Somos mas que padres de familia de un niño con discapacidad; hacemos mucho mas que inscribir a nuestros hijos a cursos, somos mucho mas que las organizaciones a las que pertenecemos y las reuniones a las que atendemos. Hay mas valor en la forma como le hablamos a nuestros hijos, en las historias que compartimos con ellos, en las tradiciones familiares que vivimos juntos.

Es cierto que ser padres de un niño con necesidades especiales nos coloca en la posicion de buscar ayuda adicional, atender diferentes cursos, encontrar soluciones unicas. Tambien es cierto que vivir en estado de alerta y preocupacion, nos cambia la forma de ser. Pareceria que los temas relacionados con la discapacidad tienen preponderancia. Sin embargo, y afortunadamente, cada uno de nosotros responde en forma diferente. Si no hubiera padres con diferentes

puntos de vista, listos a cuestionar el sistema, encontrar recursos y compartir ideas, no estaríamos listos para un trabajo tan monumental.

Es bien conocido como los niños les va mejor si están rodeados de amor y aceptación. El aceptar y amar a mi hijo solo funciona en el largo plazo si también me acepto y me estimo como madre haciendo uso de todo lo que tengo dentro de mis capacidades. Hare mejores decisiones, sere sincera conmigo misma y con mi familia y vivire una vida mas tranquila y apasible.

Kate's Corner por Katherine Sefton Reimpreso de "The Connection," una publicacion de Down Syndrome Connection, Danville, CA