

Principio y fin

Cuando nuestros niños están muy jóvenes, esperamos con mucha ansiedad cada nuevo PASO en su crecimiento. Anticipamos y celebramos sus primeras sonrisas, primeras palabras, primeros pasos. Esto es más cierto cuando somos padres de niños con discapacidad, cuando trabajamos duro, encontramos recursos, manejamos a las citas de las terapistas, hacemos juegos de lenguaje, tareas y encontramos formas de mejorar el aprendizaje y las habilidades de la vida diaria. Entre tanto, nos decimos que deseamos que nuestros hijos crezcan felices con una vida productiva similar a la de sus compañeros.

Cual es la sorpresa cuando aquel niño dulce con mejillas rellenas que trabajó duro para tomar líquidos de un pitillo y asistió a muchas horas de terapia de lenguaje, empieza a usar esos mismos músculos para responder en forma desafiante!

Que sentir cuando el niño de 9 años de edad con dificultad en escritura y matemáticas se vuelve uno de 12 años con actitud de “recostado”?

Y que de aquellas noches en las que rezamos con lágrimas en los ojos para que nuestro hijo hiciera amigos y tuviera un entorno social “normal”? Hasta cierto punto nos damos cuenta de que nuestros deseos se han cumplido – algunas veces con horror! Nos despertamos una mañana y vemos que no somos padres de un niño con discapacidad quien nos necesita para muchas cosas, sino de un adolescente que está planeando no necesitar de nosotros por mucho tiempo. Peor aun, este joven adolescente puede no PARECER todavía, puede no tener las habilidades verbales o de adaptación típicas, pero lo más probable es que está comenzando a SENTIRSE como tal. Hemos aquí pensando como padres de niños jóvenes con necesidades especiales que les tomara un periodo largo para crecer... que sorpresa encontrar que nuestro hijo no está de acuerdo con esta percepción sobre si mismo. Y que su cuerpo está en desacuerdo en permanecer joven, en tomarse más tiempo para desarrollarse, en tener hormonas más lentas o débiles.

Mientras esperamos amistades reales para nuestros hijos, podemos sentir desconfianza sobre como manejar los primeros empleos, las primeras citas, los primeros besos. Como padres, podemos desear proteger por un periodo más largo a nuestros hijos de lo que hacemos con sus compañeros ‘típicos’. Sin embargo, entre más resistimos estos cambios, más nos resisten nuestros hijos a nosotros.

Dado que el papel de los padres es criar a los hijos hasta la edad en que estos no los necesitan, nosotros, los padres de niños con discapacidad, debemos enfocarnos en lo mismo. Debemos escuchar y observar para entender como es que estas personas tan especiales en nuestras vidas, quieren crecer, aprender, y socializar. Necesitamos ver a nuestros hijos como los adultos que ellos aspiran a ser y ayudarlos a hacer las cosas que les permita disfrutar de una vida plena. Probablemente ellos querran tener un trabajo, ganar dinero, tener vida social y por supuesto llevar una vida sexual. No podemos detener el paso a la edad adulta; podemos aceptarlo como una parte normal de la vida o escoger volverlo una razón de conflicto

Parece obvio que nuestros hijos con discapacidad necesitan apoyo adicional en la adolescencia, así como lo han necesitado hasta ahora. Sin embargo, apoyo en esta etapa puede significar el aceptar su creciente independencia y el dejarlos un poco más libres. El desafío está en encontrar el balance entre dar libertad y proveer el soporte y la

proteccion adicional que ellos necesitan. Ninguno de nosotros deseaba depender de nuestros padres cuando eramos adolescentes, asi que esto no nos deberia sorprender, sinembargo, lo hace. La realidad es que, de todas maneras, ellos van a crecer. Algunos de nosotros tendremos hijos que siempre van a necesitar a alguien que los ayude. Pero aun ellos, van creciendo y se van alejando de muchas formas. Asi nos guste o no, asi creamos o no que pueden ser realmente independientes, nuestros hijos seran como todos los otros jovenes y añoraran una vida propia. Puede que lo mejor sea recordar los primeros años y mantener lo que deseamos para ellos: crecer, cambiar y amor.

Por Kate Sefton, Reimpreso de The Connection, una publicacion de The Down Syndrome Connection, Danville, CA
