

## DE CORAZON A CORAZON

Padres de niños ciegos y disminuidos visuales hablan acerca de sus sentimientos.

Blind Children Center  
(Centro de niños ciegos)  
4120 Marathon Street  
P.O. Box 29189  
Los Angeles  
California 90029  
213/664-2153

### INTRODUCCION

A través de los años, hemos tenido el privilegio de intercambiar con los padres, reacciones e intereses con respecto al descubrimiento de que sus hijos son impedidos visuales. Porque por su franqueza, comenzamos a darnos cuenta que muchos sentimientos son comunmente compartidos.

Los padres están contentos de reunirse y de encontrar otras familias en el Centro de Niños Ciegos. Este proceso de compartir los hace comprender que sus sentimientos son reacciones normales ante un diagnóstico de impedimento visual y les asegura que no están solos.

El impacto de la ceguera sobre una familia es tremendo e impone una gran exigencia de tiempo, energía y recursos emocionales a los padres. Surgen sentimientos que no siempre entienden o no son fáciles de expresar. Como nuestros padres nos han enseñado, a menudo lleva años conseguir la perspectiva sobre los sentimientos que discutiremos en este folleto. Los padres que han contribuido con "De Corazón a Corazón" han tenido la ventaja del tiempo y del apoyo que los ayudaron a entender sus sentimientos.

Esperamos que usted pueda obtener ayuda y seguridad de este folleto.

El propósito "De Corazón a Corazón" sería una descripción, no una prescripción, de muchos sentimientos que los padres han experimentado. Nuestras familias esperan que sus pensamientos francos ayuden a otros padres que están empezando a enfrentar los desafíos de criar un niño impedido visual.

Nancy Chernus-Mansfield, M.A.  
Directora Ejecutiva  
Centro de Niños Ciegos  
Los Angeles, California

Marilyn Horn, M.S.W.  
Lic. Clínica y Trabajadora Social  
Centro de Niños Ciegos  
Los Angeles, California

Dori Hayashi, M.A.  
Directora de Desarrollo  
Centro de Niños Ciegos  
Los Angeles, California

Linda Kekelis, M.A.  
Investigadora asistencial  
Universidad de California  
Berkeley, California

## EN EL COMIENZO, NUESTROS PRIMEROS SENTIMIENTOS...

Antes del nacimiento de un bebé, todos nosotros tenemos sueños y expectativas sobre lo que el futuro le deparará. La mayoría de los padres anticipan el nacimiento de su niño con alegría y entusiasmo. Durante este tiempo los padres imaginan cómo será su niño y planean para el futuro. La esperanza de los padres se cumple con el nacimiento de un niño sano.

¿Pero qué pasa cuando se hace un diagnóstico de un impedimento visual? No hay una reacción típica de los padres, cada persona maneja sus sentimientos en forma personal. Pero el impacto de la ceguera sobre todos los miembros de la familia es tremendo debido a la demanda hecha en términos de energía y sentimientos los cuales son confusos y difíciles de expresar.

Los padres notan que su niño es impedido visual en momentos y formas diferentes. Algunos notan el impedimento poco después que el niño ha nacido.

Cuando un niño es prematuro, ellos pueden estar en agonía esperando ver si su hijo vivirá o morirá. Cuando la supervivencia está asegurada, los padres, con sus recursos emocionales ya agotados, deben enfrentarse a un diagnóstico de pérdida visual.

En otros casos los padres llevan a sus niño desde el hospital a su casa pensando que todo está bien. Durante las semanas y los meses que siguen, ellos comienzan a sospechar que algo anda mal. Quizás su bebé no los mire ni les sonría. Eventualmente sus suposiciones son confirmadas por el diagnóstico del médico.

Cada situación familiar es única. Cada reacción de los padres será diferente. Algunos padres han expresado sus reacciones de las siguientes maneras.

"No podía comprender qué era lo que había pasado en mi vida. Todo había sido perfecto. Tenía un maravilloso hijo. Después nació mi hija. Y ella también era hermosa. Y más tarde el doctor me dijo que era ciega y sentí como si el mundo se tambalease. No pude trabajar por varios días. No podía concentrarme. No podía mirar a las personas a la cara. No sabía qué decir."

"No quise pensar en eso, todavía no puedo pensar en otra cosa. Parte de mí sigue diciendo, no puede ser verdad, no puede ser ciego."

"Quiero mucho a mi bebé. Rompía mi corazón el pensar que algo podía estar mal"

"Me encontré trabajando largas horas y no entendía porqué hacía eso pero no quería volver a casa."

Las clases de sentimientos que usted tiene en respuesta al impedimento visual de su hijo pueden ser confusos. Sentimientos de shock, de desamparo, de miedo, desmayo, depresión, tristeza, ansiedad, culpabilidad, decepción e incertidumbre son naturales y pueden venir con tal intensidad que lo abruman. Muchos padres han llamado a este tiempo "período de luto" porque los sentimientos de tristeza también actúan. Como dijo una madre:

"Estaba muy confundida. Lo que esperaba como el período más feliz de mi vida se convirtió en el más triste."

Desafortunadamente, no hay atajos para evitar o disminuir la

pena que se puede sentir. Pero como un padre dijo:

"Cuando el tiempo avanza, muchos sentimientos cambian porque el tiempo te hace sentir mejor. Estoy todavía herido, pero no me hago preguntas todo el tiempo. Yo he aprendido que no hay reservas de respuestas que nos ayuden a atravesarlo. Lo que me ayudó fue conocer que hay otras personas que sienten lo mismo que yo sentí."

### DIAS DE MONTAÑA RUSA...

Posterior al diagnóstico de pérdida visual, muchos padres experimentan lo que ellos denominan una "montaña rusa" de sentimientos. Es un período de muchos altibajos emocionales, cuando los sentimientos parecen cambiar de una hora a otra, sin razones aparentes.

"Me paraba en el cuarto de mi bebé mirando cómo dormía, escuchando su respiración, y los sentimientos de amor eran tan fuertes, tan increíbles. Entonces estaba lavando la vajilla y comencé a llorar, todo en un momento. Cuando mi teléfono sonó y fue número equivocado me puse furiosa con esa persona, a quien ni siquiera conocía, y entonces mi hija mayor llegó del colegio y dijo: "¿Qué hay de comer, mamá?" y me sentí como si ni siquiera tuviera energías para contestarle y mucho menos para hacer la comida."

Creemos que los días de montaña rusa son una reacción normal a un gran cambio en sus vidas, y los padres han descrito muchos sentimientos durante este tiempo.

Si bien describiremos estos sentimientos uno por vez, no aparecen uno por vez o en un orden particular. Esta confusión es la que hace tan duros los días de montaña rusa. Algunos padres hablaron acerca de sus sentimientos de tristeza:

"Todo me hacía llorar. Sentía que nunca volvería a ser feliz."

Muchos padres experimentaron sentimientos de depresión:

"No quería salir de la cama, sólo deseaba estar allí bajo el cobertor. No me quería mover durante el día ni hacer las cosas. Era difícil cepillar mi pelo... Hacer cosas normales. A veces no había ninguna esperanza."

Otros padres se sentían extraños:

"Un shock total. Ni siquiera recuerdo la vuelta a casa desde el hospital."

Los sentimientos religiosos de algunos padres cambiaron o se hicieron más profundos durante este tiempo.

"No podía creer más en la religión porque ¿Por qué alguien

Le haría ésto a un niño?"

"Nunca perdí la esperanza en Dios. Esto es un casualidad. Debe haber una razón. Yo no puedo entenderlo pero Dios sí."

Algunos padres se ocultaban en su trabajo, de modo que éste fuese un pequeño tiempo de energía permitida para pensar en otras cosas.

"Me levantaba a las 4:30 de la mañana, iba a la oficina y estaba hasta las 7 u 8 de la noche. Me desesperaba por poner mi mente en otras cosas."

Algunos padres gastaron tiempo buscando una cura milagrosa.

"Fui de médico en médico pensando que si simplemente podía encontrar el indicado, Jimmy vería. Luego saqué las páginas amarillas y hablé a toda agencia que tratara con gente ciega, pensando que alguien debía conocer algo para ayudarnos."

En resumen, todos los padres han dicho que han tenido una necesidad abrumadora de buscar una razón durante este tiempo:

"La pregunta ¿Por qué? está siempre en lo recóndito de mi mente. ¿Soy yo la culpable? ¿Somos nosotros los culpables? Cuando buscás respuestas siempre estas pensando: ¿Fue mi marido o fui yo? No puede dejar de pensar ¡ay! me podría haber casado con ... ¿Cómo era su nombre?. Si yo no me hubiera casado con mi marido, esto podría no haber ocurrido."

"Cuando estaba embarazada movía los muebles?"

"Hubo varios medicamentos que yo tomaba por las náuseas. Prohibieron uno. Yo frecuentemente me preguntaba ¿Por qué lo prohibieron? ¿Y cuál fue la razón?"

"Cuando estaba embarazada de John no podía abandonar el trabajo. No teníamos seguro y a veces pienso que tal vez podría haber tomado algo más cómodo y no preocuparme por el dinero. Cuando estoy sola comienzo a culparme."

Es natural ver, en efecto, razones para explicar la ceguera de un niño. Cuando ocurre un acontecimiento penoso, todos sentimos que podemos soportar el dolor si podemos entender qué está pasando, si podemos dar sentido a algo tan absurdo. Cuando nos sentimos perdidos, todos queremos un mapa del camino, y "respuestas" que parezcan suministrar el camino necesitado.

Para algunas personas, las explicaciones médicas son útiles, para otras, las creencias religiosas proveen consuelo, pero para la vasta mayoría de padres, no hay respuestas satisfactorias que alivien el dolor o disminuyan el sentimiento de que "la vida no es bella."

Llegar a aceptar la pérdida visual de su niño es un proceso

gradual, que toma diferentes direcciones y consume diferentes cantidades de tiempo. Muchos padres hablan acerca de sus sentimientos de enfado durante este período. A veces puede dirigir su enfado hacia su cónyuge y después sentirse culpable porque el estallido fue injustificado.

Los amigos y parientes que dejan de apoyarle o de satisfacer sus necesidades pueden provocar su enfado:

"Mi madre vino a ayudarme a reorganizar los aparadores de mi cocina poco después de que Robin había nacido. Ahora se que ella sólo trataba de ser útil pero bien pronto conseguimos entrar en una enorme pelea acerca de dónde deberían ir los vasos, y yo sólo la maldecía. Estaba tan trastornada, tan enfadada. Sentía que yo no era lo suficientemente buena madre o hija. Se ahora que estaba enfadada por mi situación... por la ceguera de Robin... y mi pobre madre justo estaba parada en mi cocina ese día."

"Sé que la idea del doctor fue ser confortante cuando nos dijo que Tracy era ciega, pero pienso que él no sabía cuán turbados estábamos mi esposo y yo. Nos dio la noticia y luego se marchó. Yo quería que él estuviera con nosotros por un momento, o volviera para ver cómo estábamos o darnos sugerencias acerca de qué hacer luego."

"Estoy avegonzada al almitir ésto, pero a veces estaba enojada con mi bebé por ser ciego. Sé que no tiene sentido pero lo amo mucho."

"Nunca lo admití a nadie, pero cuando ví a alguien que estuvo embarazada alrededor del mismo tiempo en que mi mujer lo estuvo, y luego ví su bebé normal, estuve celoso y enfadado."

"Estoy convencida de que los doctores y las enfermeras hicieron todo lo que pudieron, pero a pesar de eso me siento enojada porque no puedo dejar de pensar que pudieron haber hecho algo que impidiera este acontecimiento."

La pregunta que naturalmente surge es "¿Qué podemos hacer para sentirnos mejor?", los padres han dicho que en el principio ellos simplemente han dejado que los sentimientos corran su curso. Estos sentimientos son irregulares e impredecibles, es importante recordar que este es un tiempo de montaña rusa, los sentimientos cambian de un minuto a otro. Pero gradualmente la montaña rusa disminuye y a medida que el tiempo pasa serán más largos los lapsos en que los sentimientos se asienten. Los días de montaña rusa no son para siempre. Como una madre dijo:

"Yo creí que la vida nunca podría volver a ser normal, pero fue. Actualmente estoy capacitada para limpiar mi casa, ir a la tienda, salir a comer con mi marido, sin trastornos y perturbaciones todo el tiempo. Pero cuando estaba en el medio de estos sentimientos, éstos se sentían como si fueran

a durar siempre. Por supuesto, hay momentos en que algo ocurre, como su fiesta de cumpleaños o una conferencia escolar, cuando todos los viejos sentimientos se precipitan. Pero nunca es tan malo como lo fue al principio."

SENTIMIENTOS SOBRE TI  
COMO PADRE...  
COMO PERSONA...

Para todos los padres, traer hijos al hogar cambia sus vidas para siempre. Como nuevos padres cada día surgen momentos donde uno duda sobre sus habilidades y cuestiona la rectitud de sus acciones. Algunas veces, el sentimiento de responsabilidad para con esa nueva personita puede ser totalmente opresivo y la pregunta, "¿estoy siendo un buen padre?" se torna familiar.

Cuando su bebé es visualmente impedido, tres dudas y ansiedades se tornan aún más grandes y algunas veces ésto le hace sentir como si no hubiera lugar a donde ir:

"Yo llamé a mi pediatra y le pregunté qué podía hacer. El es realmente maravilloso pero estaba totalmente perdido. Dijo que en sus treinta años de práctica, nunca había conocido un infante ciego. Le formulé un montón de preguntas: "¿cómo aprendería a gatear? ¿cómo aprendería a vestirse sola?, y dijo, "si descubres la solución, por favor házmela saber". Eso fue relamente tajante.

"¿Mi bebé lloraba todo el tiempo porque todos los bebés lo hacen, o porque era ciego?"

El nacimiento de un bebé es como cualquier otro evento importante en la vida; afecta la forma en que sentimos con respecto a nosotros mismos, cuando pasan cosas buenas, un ascenso laboral o un inesperado aumento salarial. Cuando pasan cosas malas, perder un trabajo o dar a luz un bebé discapacitado, nos inclinamos a sentirnos mal con nosotros mismos. Nuestros hijos son extensiones de nosotros, por lo tanto no debe sorprender que muchos padres hayan dicho que el nacimiento de su bebé visualmente impedido haya alterado la forma en que sentían sobre si mismos:

"Mi cuerpo no trabaja bien."

"Hay algo malo en mi. Todos mis hermanos tienen bebés normales y yo no."

Los padres han dicho que además, el nacimiento del bebé puede temporalmente afectar su vida matrimonial. La exigencia de nuevas e inciertas responsabilidades como padres puede demandar tiempo y energías en desmedro de las relaciones maritales. En éste momento puede que necesite a su pareja más que nunca, pero puede ser

difícil darse amor y apoyo uno a otro. En éste momento cuando ambos están trastornados, puede creer que no tiene nada más que dar, ni más tiempo para escuchar, ni más energía, ni fuerza para apoyarse mutuamente. Algunos padres han dicho:

"Esto pone tirante el matrimonio. Conversamos el uno con el otro racionalmente pero nunca nos sentamos a llorar juntos. Pensábamos que teníamos que ser fuertes para el otro."

"Durante ese tiempo, me parecía que estábamos en distintas longitudes de onda...algunos días me sentía un poco mejor y ella estaba rendida. Otros días yo estaba completamente entregado y ella me parecía que estaba muy bien."

"El sexo era lo último en que pensaba durante ese tiempo. Me sentía culpable. Sentía, cómo puedo pensar en eso cuanto tengo a éste bebito que no puede ver en la otra habitación."

El proceso de congoja y recuperación es muy personal. Todos tenemos fuerzas y riqueza individuales para la tarea de hacerle frente a situaciones dolorosas y todos tenemos un estilo personal de expresar nuestros sentimientos. Como algunos padres han dicho:

"Ambos estuvimos bajo una tremenda presión y tuvimos que ser pacientes el uno con el otro. Yo solía recordar que aún cuando él no mostraba sus sentimientos de la misma forma, ello no significaba que no sintiese. Necesitábamos estar mucho tiempo a solas cuando no estábamos hablando acerca de nuestro bebé. Conversábamos sobre qué había hecho que el matrimonio funcionase anteriormente y recordábamos el valor que tenía aquello. Eso no lo podría obtener de nadie, más que de su esposo/a. Es lo que teníamos que hacer que quisiéramos tener a nuestro bebé en primer lugar."

"Porque ambos estábamos atorados y teníamos que salir adelante juntos, era una obligación conjunta que poseíamos."

Durante ese tiempo, es útil encontrar personas con las cuales poder hablar. Hablar con su esposo/a, con amigos, familiares, trabajadores sociales del hospital, el sacerdote local, su pediatra - oftalmólogo, otros padres de hijos disminuidos, agencias nacionales como "El Centro de Niños Ciegos" (213) 664-2153 y la "Asociación Nacional para Padres de Visualmente Impedidos" (512) 459-6651, pueden brindar apoyo y asistencia.

AFUERA, EL EL MUNDO  
EL SINDROME DEL SUPERMERCADO

Los padres inventaron la expresión "síndrome del supermercado" para expresar lo que frecuentemente ocurre entre padres y extraños en el supermercado y en otros lugares públicos.

La reacción de los extraños varía. Algunos pueden ser bondadosos y bien intencionados, mientras otros actúan sin tacto y rudamente. Las preguntas y reacciones pueden afectarle en formas diferentes en distintos días:

"Las personas vienen hacia mí en el supermercado y dicen: "Oh, ¿está dormitando?. Eso es porque sus ojos están entrecerrados y no puede mantener su cabeza muy bien. Algunos días respondo: sí, ella está dormitando; otros días digo: ella no está dormitando, no puede ver".

"No podía creer lo que ésta mujer dijo. Primero preguntó: ¿qué ocurre con sus ojos?, luego dijo: ¿qué fue lo que hiciste mal cuando estabas embarazada?; ¿puedes imaginar diciéndome eso a mí, un perfecto extraño? Luego siguió formulando toda clase de preguntas. Dejé el carrito de compras en medio de las comidas congeladas y tan solo saqué a mi bebé del carro. Yo sólo quería salir de ahí lo más rápido posible y alejarme de ella."

"Nosotros estábamos en el parque y dos damas estaban sentadas en el banco. Yo diría que estaban hablando de Tommy porque miraban y apuntaban hacia aquí. Algunas veces lo que las personas pueden hacer es peor de lo que pueden decir."

"Otra madre con un bebé estaba detrás mío en una cola y comenzamos a hablar. Ella repetía que monada era Steven, pero yo les puedo decir que ella quería preguntarme por sus ojos. Finalmente yo dije, Steven a comenzado a gatear, lo cual es magnífico, ya que a muchos bebés ciegos no les agrada hacerlo. Ella sonrió y dijo que bueno que era eso. Luego cotejamos notas acerca de las comidas favoritas de nuestros bebés."

Amigos, parientes y desconocidos dicen tantas cosas diferentes cuando se interiorizan de que tu niño es ciego. Habitualmente, se sienten ante un defecto absoluto y sus buenas intencionadas observaciones podrán parecer toscas o antipáticas. Para algunos padres, comentarios tales como: "ustedes son tan fuertes", "Dios los eligió para ser los padres de Sally" los hará sentir bien. Para otros padres ésta observación les podría parecer que la gente no entiende lo difícil que es realmente ésta situación. Como han dicho los padres:

"Cuando hablo con amigos, se siente como si estuvieran atenuando mis dificultades. Cuando ellos dicen: podría ser peor, yo pienso, no es posible."



"A veces me trastorno cuando escucho: es un super-padre; no me gusta escuchar eso. Eso no me hace sentir mejor porque se ignora cómo me siento teniendo un niño ciego. No quiero ser una super madre, simplemente quiero ser una madre común de un niño común."

LO MAS DIFICIL  
QUE ALGUNA VEZ TUVE QUE DECIR  
HA SIDO, "MI NIÑO ES CIEGO"

Debe ser arduo hablar acerca de la situación especial de uno con gente que jamás experimentó la misma cosa. A pesar de que amigos y parientes desean proporcionar seguridad y apoyo, se deben sentir inseguros acerca de qué hacer y decir. Como dijo un padre:

"Yo desearía que mis amigos se sentaran conmigo y me dejaran llorar. Desearía que dijeran, esto debe ser tan duro para ti."

Quizás no sepa cómo contarles a los padres y parientes acerca del diagnóstico de su nene. Esto es muy natural porque en un momento en que está sintiendo tristeza, quizás sea difícil enfrentarse con sus reacciones. Muchas familias sintieron que era mejor contar a los parientes lo más rápido posible. Los padres que esperaron dijeron que su anticipación les creaba más ansiedad que de hecho comentando las novedades con sus parientes.

Es natural querer y necesitar apoyo de todos durante este tiempo. El dar a la gente sugerencias concretas puede ser provechoso para usted y para ellos. Puede pedir a un amigo: que informe a todo el mundo acerca de la condición de su niño, (de modo que no tenga que hacer las llamadas telefónicas), mandar recados, cuidar sus otros hijos y llevarlos al colegio, acompañarle a las visitas del médico, hacer comidas, proporcionarle tiempo libre. Permitiendo que la familia y amigos le ayuden es una actitud doblemente beneficiosa; algunas de sus responsabilidades diarias se verán disminuidas y la gente que se preocupa estará capacitada para ayudar.

Además nuestros padres han encontrado valioso visitar otros padres de niños ciegos. Compartir experiencias y pensamientos con gente que ha sentido y estado en una situación idéntica, puede ser provechoso.

"La primera vez que hablé a otra madre de mi niño ciego, ella dijo: no puedo pensar nada peor que pudiera ocurrirle a alguien. Cuando ella dijo eso, yo pensé, oh, realmente si que entiende cómo me siento."

"No he visto siquiera un solo niño ciego antes. Luego encontré otros padres de niños ciegos más grandes y advertí que éstos realmente andan en bicicleta y

aprenden a manejarse por si mismos. Eso me dio grandes esperanzas. Incluso pensé, "bueno Kelly crecerá y se casará algún día."

A través de los años, los padres encuentran sus propias maneras de tratar con la familia, amigos y desconocidos. Como con Roller Coaster Days, los sentimientos y respuestas que tenga en varias situaciones cambiarán día a día. Pero como un padre dijo:

"Cualquiera sea la respuesta que le haga sentir bien en un día determinado, es la respuesta correcta."

CON EL TRASCURSO  
DEL TIEMPO...

Deseamos que "De Corazón a corazón" sea una descripción, no una prescripción de muchos sentimientos que experimentaron los padres. Quizás sintieron uno de los sentimientos, o muchos de los mismos en un determinado día. Pero todos los padres dijeron que "el tiempo realmente cura" y la vida retorna a la normalidad.

LLEGARA EL MOMENTO...

- en que pueda volver a reír
- en que no estará constantemente preocupado con preguntas incontestables ni dudas
- en que querrá encontrar una buena babysister de modo tal que usted y su esposo puedan pasar el tiempo juntos, solos
- en que se regocijará y celebrará los conocimientos de su niño
- en que pensará acerca de su niño con tal, primero, y como niño ciego en segundo término

Y FINALMENTE

Queridos amigos:

Katie llegó a casa desde la escuela, derramando sonrisas y comentarios, oliendo a brillo de sol. Por un momento me encontré pensando "desearía que pudiera verse cuán bella luce". Pero ay, éste deseo es sólo uno de los muchos deseos pasajeros de las madres hablados silenciosamente a través del curso de un día como cualquier otro. (Desearía que limpiara su cuarto...desearía que recordara traer saco a casa...desearía que se divierta en la fiesta de cumpleaños de Melanie).

Katie tiene diez años y es totalmente ciega. Hemos crecido juntas y pasado por muchas experiencias juntas, las habituales (el primer diente, primeros pasos por sí misma, primera

palabra hablada) y las no tan habituales (primera cirugía del ojo, primera lección de movilidad).

Con tiempo y paciencia, todo el arduo trabajo nos ha dado sus frutos. Sus conocimientos son a veces asombrosos y hoy creo que Katie puede hacer cualquier cosa y alcanzar cualquier meta que se proponga. Ella ha revelado sus propias virtudes y su propia forma de reaccionar en su mundo.

La incertidumbre y desesperación que mi marido y yo sentimos cuando nos enteramos que nuestra hija Katie era ciega, ahora parece como si fuera un mal sueño que tuvo otra persona. Diez años atrás, nunca hubiera creído que sentiría esto como algo bueno, pero realmente es así.

Con mucho amor  
Los padres de Katie.

