



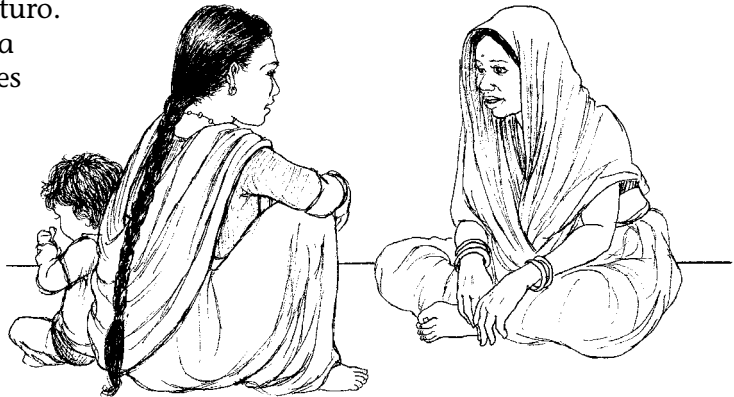
CAPÍTULO 14

Apoyo para los padres y otras personas que cuidan a los niños sordos

Por todo el mundo, los padres y otros familiares trabajan mucho para cuidar a los niños pequeños. La familia de un niño sordo tiene la responsabilidad adicional de asegurarse de que ese niño recibe todo lo que necesita para su pleno desarrollo. El niño se beneficiará mucho del esfuerzo extra de quienes lo crían y lo cuidan, pero a estas personas la carga del trabajo adicional les puede causar mucho cansancio y mucha tensión. Este capítulo contiene información que puede ayudar a las familias de los niños sordos, y a las personas que cuidan a esos niños, a encontrar maneras de lidiar con la situación en que se encuentran, cuidar a los niños y a la vez cuidarse a ellos mismos.

Como nuestros hijos son una parte muy importante de nuestras vidas, todo lo que les sucede a ellos nos afecta profundamente. Muchas de las familias que tienen niños sordos se sienten impotentes o temen el futuro.

Si los padres se unen para apoyarse mutuamente, les será más fácil y efectivo mejorar la vida de sus hijos sordos. También podrán trabajar unidos para lograr que su comunidad les dé más apoyo a todos los niños que no oyen bien.



Cuando la familia se da cuenta de que un niño no oye bien

Puede ser muy duro enterarse de que un niño no oye bien o es sordo, inclusive para una familia que ya tiene parientes sordos o que no oyen bien. Eso es natural. Usted quizás siente algo así:

- preocupación porque no sabe qué hacer



No sé nada acerca de la sordera. ¿Cómo voy a poder ayudar a mi hija?

- temor por lo que implica ser sordo, y angustia por el futuro

¿Cómo se va a casar mi hijo? ¿Cómo se va a ganar la vida?



- negarse a creer que su hijo tiene un problema



Mi hijo va a poder oír bien si encuentro el tratamiento adecuado.

- enojo por lo sucedido

No es justo que esto le pase a mi familia.



- soledad, desamparo



Nadie más entiende por lo que estamos pasando. Nadie nos puede ayudar.

- culpa por quizás haber causado la sordera

Si hubiera comido mejor durante el embarazo, esto nunca habría sucedido.



- vergüenza de que su hijo es sordo



¿Qué pensarán nuestros vecinos?

- tristeza o impotencia, o no sentir nada (estar deprimido)

Ya no me importa nada...



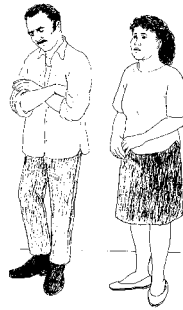
- aceptar la situación como si fuera su destino o un castigo

No se puede hacer nada para cambiar una maldición. Es nuestro destino.



Para entender lo que siente

Los padres, otros parientes y las personas que cuidan a los niños sordos reaccionarán ante sus sentimientos de diferentes formas. Es mejor dejar que cada quien sienta sus emociones de su propia manera, sin juzgar a nadie.



Tulio está muy enojado porque el bebé es sordo, pero yo estoy triste todo el tiempo.

Los sentimientos, como la angustia, la soledad o el temor se volverán menos intensos con el tiempo. Usted se irá dando cuenta de que una niña que no oye bien necesita cariño, afecto, disciplina y enseñanza, al igual que los demás niños.



Usted volverá a tener esos sentimientos en momentos importantes de la vida de su hija, como por ejemplo, cuando ella empieza a ir a la escuela. Eso no quiere decir que algo esté mal. Lo que quiere decir es que usted está atravesando una nueva etapa en que se está adaptando a la sordera de su hija.

La intensidad de estos sentimientos le podría ayudar a tomar medidas para mejorar la vida de la niña.

Por ejemplo, la soledad lo podría animar a conocer a adultos sordos de su comunidad o a otras familias que tienen hijos sordos. Su enojo podría darle la fuerza para organizar un grupo de padres para convencer al gobierno de que provea educación para los niños sordos.

Una vez que acepte que su hija no puede oír bien, entonces podrá empezar a quererla tal y como es ella. Y, como todos los niños, ¡ella le dará a usted mucho apoyo, placer y alegría!

¡Mira cómo se divierten! ¿Cómo pude haber pensado que Delfina iba a ser una carga para nuestra familia?



Cómo lidiar con el estrés de cuidar a un niño sordo

Ser el padre o la madre de un niño requiere de mucho esfuerzo. Pero si su hijo es sordo o no oye bien, el trabajo es aún mayor. Por ejemplo, la familia de un niño sordo tiene que enseñarle cosas que otros niños aprenden por su cuenta al oír hablar a la gente.

Puede ser difícil encontrar el tiempo y la energía para hacer ese trabajo adicional. Familias que han vivido esta situación han encontrado diferentes formas de manejar el estrés que produce la sobrecarga de trabajo. En estas 2 páginas damos algunas de sus sugerencias.



PARA CUIDAR A LAS PERSONAS QUE CUIDAN A LOS NIÑOS

Los padres y otras personas encargadas de los niños podrán cuidarlos mejor si también tienen tiempo para relajarse. El tener tiempo para actividades sencillas como por ejemplo, ir al mercado, visitar a amigos o a parientes, hablar con sus amistades, recibir un masaje o participar en un grupo comunitario les ayudará a relajarse. Recuerde que usted podrá cuidar mejor a los niños cuando usted se siente bien.



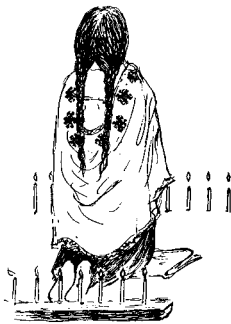
No se olviden cuidarse mutuamente. Criar a un niño es mucho trabajo.

A veces, a un grupo de padres le ayuda reunirse para platicar sobre las dificultades que estén enfrentando. Si a alguien le incomoda hablar frente a un grupo, quizás esa persona pueda componer canciones, poemas o cuentos que hablen de su situación. A algunas personas les ayuda dibujar o pintar. Así pueden expresar sus ideas y sus sentimientos sin usar palabras.



En diferentes comunidades, las tradiciones, creencias o costumbres de la gente ayudan a tranquilizar el cuerpo y la mente, y también a fortalecer el espíritu. Si usted participa en una de esas actividades, quizás le ayude a cuidarse mejor.

rezar



meditar



bailar



Grupos de apoyo para madres y padres

Cómo un grupo de padres cambió la vida de Irlandita

Rosa, una madre nicaragüense, empezó a sospechar que algo andaba mal con su hija, Irlandita. Irlandita no contestaba cuando alguien le llamaba por su nombre y sólo reaccionaba a los ruidos muy fuertes.

Como estaba preocupada por su hija, Rosa la llevó a un médico cuando tenía 16 meses de edad. El médico fue muy frío con ella y simplemente le dijo: —Su hija no oye nada. Tráigala de regreso cuando tenga 5 años y entonces veremos si hay alguna forma de ayudarle.

Rosa se fue, sintiéndose más asustada y confundida que antes de la consulta con el médico. Rumbo a su casa, se encontró a una amiga que le sugirió que hiciera una cita con una organización comunitaria llamada Los Pipitos. Esa organización había sido establecida por un grupo de padres que quería que sus hijos con discapacidades tuvieran la oportunidad de desarrollarse plenamente.



Tanto el médico como los otros trabajadores de Los Pipitos hicieron el mismo diagnóstico: Irlandita era sorda. Pero además del diagnóstico, le dieron esperanzas a Rosa para el futuro. Le explicaron que si Irlandita recibía apoyo adicional de su familia, ella iba a poder desarrollarse como los niños que oyen bien. Con el apoyo de otros padres de Los Pipitos, Rosa empezó a confiar en que podía ayudar a Irlandita.

Hoy en día, Rosa es un miembro activo de Los Pipitos y se dedica a darles a otros padres la misma clase de ayuda y de amistad que ella recibió cuando la necesitaba.

Gracias al apoyo de su familia y de la atención que le dieron en Los Pipitos, Irlandita es una niña desenvuelta, cariñosa, inteligente, segura de sí misma y feliz. Ella es capaz de comunicarse con otras gentes y asiste a una escuela con los demás niños que oyen bien.

Con la ayuda de Los Pipitos y con grandes esfuerzos en casa, hemos logrado mucho en 3 años. A otros padres yo les diría: —Yo lo logré, ¡así que ustedes también lo lograrán! ¡Inténtenlo!



CÓMO FORMAR UN GRUPO

Si usted sabe que en su comunidad hay otros padres que tienen niños sordos, pero en su zona no hay formado un grupo de padres, tal vez a usted le toque formar uno. De los grupos de padres más unidos y más activos, varios nacieron de la idea de una sola persona. Una vez que se unen, los padres pueden trabajar juntos para solucionar problemas. De esa forma, se puede lograr más que si cada quien trabaja por su cuenta.

Nuestro grupo envió a alguien a hablar con la Asociación Nacional de Sordos en la ciudad. Ahora un trabajador de extensión, que es sordo, viene al pueblo regularmente.

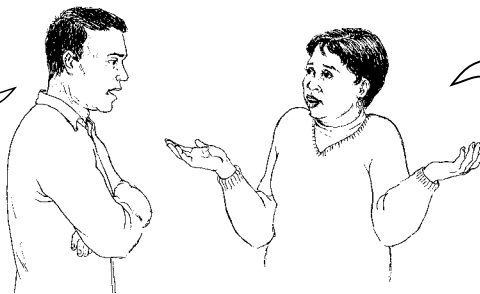


- Busque a por lo menos 2 padres o personas encargadas de cuidar a niños sordos que estén interesados en formar un grupo. Si no conoce a ningún padre de niños sordos, puede intentar buscar a padres de niños que tienen otras discapacidades. O es posible que un trabajador de salud le podría poner en contacto con los padres de comunidades cercanas.
- Planee cuándo y dónde reunirse. Conviene elegir un lugar donde todos se sentirán cómodos al hablar en grupo, tal como una escuela, un centro de salud, una cooperativa o una iglesia. Explique en la primera reunión por qué se reunió el grupo y qué es lo que se espera lograr.
- Sucede muchas veces que una misma persona del grupo dirige las primeras reuniones. Pero es importante que ninguna persona tome decisiones por sí misma en nombre del grupo entero. Todos los participantes deberán tener oportunidad de hablar. Pero no hay que dejar que la plática se aleje mucho de los temas principales de la reunión. Después de las primeras reuniones, los participantes podrán turnarse para dirigir al grupo. Eso ayudará a participar a los miembros más tímidos.

APRENDER A APOYARSE MUTUAMENTE

Aun cuando las personas se conocen bien, es posible que al principio no se sientan cómodas hablando de sus sentimientos, sus experiencias y los desafíos de criar a un niño que es sordo o que no oye bien. Esas conversaciones se vuelven más fáciles con el tiempo y la práctica.

¿Por qué hemos de contarles nuestras penas a todos los vecinos?



Omar, ¿quién mejor que nuestros amigos para ayudarnos? Por lo menos así podremos confrontar juntos los problemas.

Éstas son unas sugerencias para ayudar a los miembros de un grupo a sentirse cómodos y en confianza:

Escuche atentamente lo que dicen los demás, sin juzgarlos. Piense en cómo le gustaría que los demás lo escucharan a usted y luego trate de escucharlos a ellos de esa misma manera.



Trate de no decirles a los demás lo que deben hacer. Usted les puede ayudar a comprender cómo se sienten y puede compartir con ellos sus propias experiencias. Pero cada quien necesita decidir por su cuenta cuál es la mejor manera de cuidar a sus hijos.



Respete la vida privada de cada persona. Nunca cuente a nadie más lo que se habla en el grupo, a menos que todos los participantes le den permiso.



Prepararse para actuar

Si trabajan unidos, los padres pueden solucionar muchos problemas. Cuando los miembros del grupo están listos para actuar, podría ser útil que sigan estos pasos:

1. Escojan un problema que la mayor parte del grupo considera importante. Aunque se necesiten hacer muchos cambios, es probable que su grupo logre más si trata de solucionar un solo problema a la vez. Al principio, escojan un problema que el grupo probablemente pueda solucionar pronto. Después, a medida que los miembros del grupo se acostumbren a trabajar juntos, podrán dedicarse a solucionar problemas cada vez más complicados.



2. Decidan cómo quieren solucionar el problema. Hagan una lista con todas las soluciones que se les ocurran. Luego escojan la solución que mejor aprovecha los recursos y las fuerzas de su grupo.



3. Hagan un plan. Los miembros del grupo tendrán que encargarse de diferentes tareas para cumplir con el plan. Traten de fijar un plazo para el cumplimiento de cada una de las tareas.



4. Cuando se reúnan, hablen de cómo le va a cada quien con la tarea. Si se presentan dificultades, cambien su plan según sea necesario.



¡UN GRUPO PUEDE LOGRAR CAMBIOS AUNQUE TENGA POCOS RECURSOS!

Nosotros creemos que toda la comunidad —bien sea un barrio, un pueblo, una ciudad o un país— tiene la responsabilidad de apoyar a las familias de los niños con discapacidades. Pero a veces la comunidad no asume esta responsabilidad sino hasta que un grupo de padres decide trabajar juntos para lograrlo. La historia a continuación muestra cómo la gente, cuando colaboran entre sí y unen los recursos, ¡pueden vencer muchos obstáculos y crear algo donde antes no había nada!

La unión —y la voluntad— hace la fuerza

En una ciudad de Sudáfrica, los niños con dificultades para aprender casi nunca jugaban con otros niños ni iban a la escuela. Las mamás muchas veces no podían trabajar fuera del hogar porque las guarderías de la zona no admitían a sus hijos. Los encargados de las guarderías les decían: «Váyanse. No vengán a decirnos lo que tenemos que hacer. Aquí no tenemos condiciones para educar a sus hijos.»

Entonces, un grupo de madres desempleadas —la mayoría con poca o nada de educación formal— se reunió y decidió que tenían que hacer algo para ayudar a los niños con discapacidades y a sus familias. Decidieron que 1 ó 2 de ellas cuidarían a los niños para que así las demás pudieran buscar trabajo.

No teníamos financiamiento ni recursos. Acordamos que las madres enviarían lo que pudieran con sus hijos: media col, una zanahoria, una papa o lo que fuera.



Con esos ingredientes, las encargadas de cuidar a los niños cocinábamos una sopa.

Las madres organizaron un horario para cuidar a los niños. Una de ellas dijo que podía cocinar. Otra se encargó de dar clases. Otras madres buscaron trabajos que pudieran hacer en casa. Las madres que lograron encontrar trabajo empezaron a pagar un poquito a las mujeres que cuidaban a los niños y aportaban otro tanto a la guardería. Una de las madres que trabajaba empezó a comprar libros para los niños.

Una trabajadora social se enteró del grupo y fue a ver lo que estaba haciendo. Ella logró que el gobierno local diera dinero para pagarles a las madres que cuidaban a los niños.

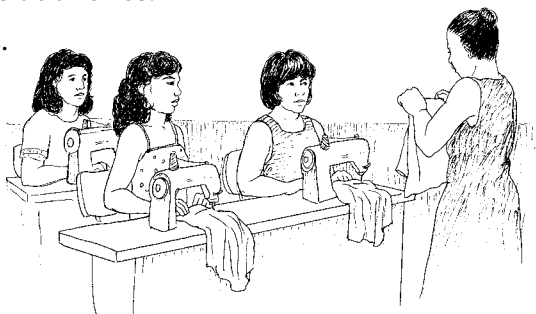
Haciendo uso del único recurso a su alcance —la voluntad— ¡este grupo de madres logró establecer una guardería para sus hijos y a la vez pudieron ganarse la vida!

La lucha por el cambio

Los grupos de padres llevan a cabo muchos proyectos diferentes. Tratan de mejorar las condiciones económicas de las familias, la actitud de las comunidades, o las leyes del gobierno y los servicios que se ofrecen para los niños sordos —todo con el propósito de ayudar a su hijos. Para conseguir más recursos para sus hijos, un grupo de padres puede:

- encontrar maneras de financiar nuevos proyectos para ayudar a los niños sordos.
- ayudar a los padres a desarrollar nuevas habilidades laborales.
- ofrecer talleres sobre formas de educar y ayudar a los niños sordos.
- compartir información acerca de los audífonos.
- organizar clases de lengua de señas.
- reunir a las personas sordas y a las personas oyentes.

Estas madres aprendieron costura como una forma de ganar más dinero, trabajar más cerca de sus casas y pasar más tiempo con sus hijos.



Hay grupos de padres que se dedican a educar al resto de la comunidad sobre la sordera. Muchas veces trabajan juntos con las personas sordas. Estos grupos usan talleres educativos, programas de radio, boletines, anuncios, teatro callejero y carteles para ayudar a los demás a entender mejor la sordera.

Algunos grupos de padres luchan para mejorar las leyes y los programas del gobierno para los niños sordos. Se comunican con funcionarios del gobierno, como por ejemplo, los ministros de salud y de educación, y les informan sobre los servicios que necesita su comunidad o sobre leyes que se necesitan para proteger a los niños sordos o que tienen problemas de la audición. Escriben cartas, circulan peticiones u organizan protestas si los funcionarios del gobierno no hacen nada para mejorar las condiciones para sus hijos.

