



---

## Capítulo 15

# Apoyo para los padres y las otras personas que cuidan a los niños ciegos

---



**Si** usted es el padre, la madre o la persona encargada de cuidar a un niño ciego, usted necesita apoyo e información útil para su familia y para su comunidad. Las familias y las comunidades no son iguales por todo el mundo. Sin embargo, muchos de los retos de cuidar a un niño pequeño que es ciego o que no ve bien son los mismos, sin importar dónde viva uno. Este capítulo explica cómo muchas familias en diferentes lugares...

- se sienten cuando se enteran de que su niño está ciego o no puede ver bien.
- contienden con la responsabilidad de tener un niño ciego.
- se unen para darse apoyo mutuo y para mejorar la vida de sus hijos ciegos.
- trabajan en conjunto para conseguir que la comunidad apoye a los niños con discapacidades.

Al igual que con los otros temas del libro, usted debe adaptar la información en este capítulo de acuerdo a las circunstancias de su familia y su comunidad.

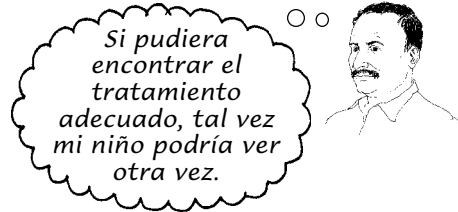
## Cuando se entera de que su niño no puede ver bien

Los padres y el resto de la familia de un niño pueden sentirse muy perturbados al enterarse de que él está ciego o no ve bien. Es normal sentirse mal al enterarse de la discapacidad de su niño y también es normal sentir diferentes emociones durante los siguientes meses. Usted y su familia podrían...

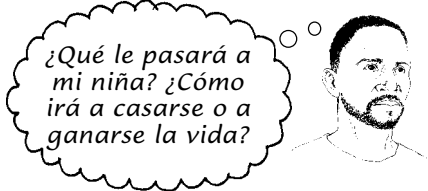
- preocuparse sobre qué hacer



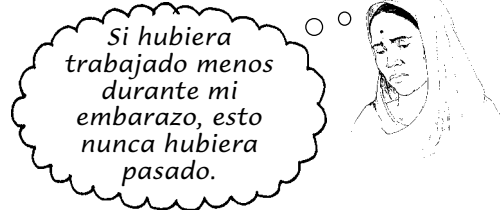
- negarse a creer que su niño nunca podrá ver tan bien como los demás niños



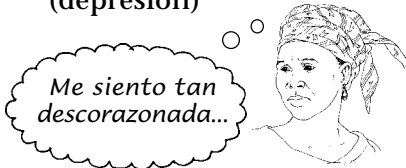
- tener miedo de lo que significa estar ciego y del futuro



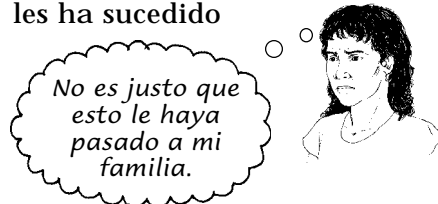
- sentirse culpables de lo que quizás hayan hecho para causar la ceguera



- sentirse tristes o inútiles, o no sentir nada (depresión)



- tener coraje por lo que les ha sucedido



- sentirse solos

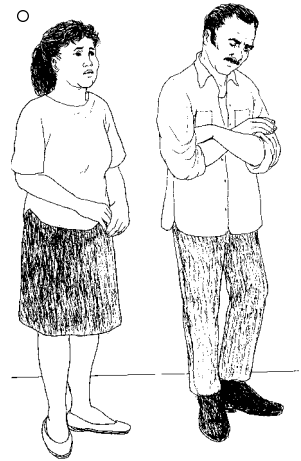


- sentirse avergonzados de que su niño tenga una discapacidad



Quizás para usted sea un consuelo saber que estas emociones fuertes pueden ayudarle a lidiar con la situación y, al mismo tiempo, pueden ayudarle a comenzar a tomar medidas para ayudar a su niño. Por ejemplo, el negarse a aceptar la situación puede evitar que se sienta agobiado por los cambios que han ocurrido en su vida. Algunos padres dicen que la ira o la frustración les ha dado energía para ayudar a su niño y para ayudar a otras familias con niños discapacitados.

*Tuli está enojado porque esto pasó, pero yo me siento triste todo el tiempo.*



Usted, su pareja y su familia probablemente sentirán algunas de estas emociones y reaccionarán a ellas de diferentes maneras. Lo mejor es no juzgar a nadie, sino dejar que cada quien sienta sus emociones a su manera.

Estas emociones se irán volviendo menos fuertes poco a poco. Con el tiempo, ustedes se irán dando cuenta de que su niño necesita amor, cariño, disciplina y enseñanza como cualquier otro niño. Y, como todos los niños, él les dará mucho apoyo, placer y alegría. El hecho de que no pueda ver bien se volverá menos importante.

*¿Cómo le encanta a Abel jugar con su hermanita Delfinia! ¿Cómo pude haber pensado que ella sería una carga para nuestra familia?*



Es probable que usted y su familia vuelvan a sentir muchas de estas emociones en los momentos importantes de la vida de su niño, como por ejemplo, cuando él empiece a ir a la escuela. Eso no quiere decir que algo ande mal. Simplemente indica que ustedes están atravesando por otra etapa en que se están adaptando a su niño y a su discapacidad. Generalmente, las emociones serán menos fuertes que la primera vez.



## Formas de contender con la tensión de cuidar a un niño ciego

Todos los padres y las otras personas que cuidan a los niños necesitan encontrar modos de lidiar con la tensión. Los padres y otros miembros de la familia trabajan mucho para cuidar a sus niños pequeños. Si uno de los niños no puede ver bien o es ciego, hay aún más trabajo.

Además de cuidar al niño, los miembros de la familia también necesitan ser maestros, para ayudar al niño a aprender lo que los demás niños aprenden de un modo natural por medio de la vista.

A veces puede ser difícil contender con todo el trabajo adicional. Algunas familias que han pasado por esta situación han descubierto que hay ciertas cosas que son de mucha ayuda. He aquí algunas de sus sugerencias.



### SEA REALISTA

Trate de ser realista sobre la cantidad de tiempo que usted y otras personas pueden dedicarle a su niño.

Trate de adaptar las actividades de modo que cuadren con su vida diaria y tomen menos tiempo.



Mientras yo hago la comida, Pedro y yo podemos hablar sobre lo que él hizo ese día. Además, él está aprendiendo a contar poniendo los platos en la mesa.

Vea si le ayuda dividir las tareas grandes en tareas más pequeñas y sencillas. Así usted notará los avances y no se desanimará.

Quiero que Pradip aprenda a vestirse solo.



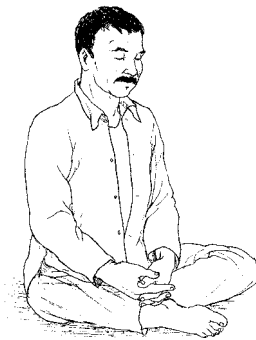
¿Por qué no le enseñas una sola cosa primero, como por ejemplo, a quitarse la camisa?

## CUIDE DE SÍ MISMO

Todo el mundo necesita estar solo y tranquilo de vez en cuando. Sin embargo, muchas veces los padres no se toman ni un descanso porque tienen tanto trabajo que hacer. Si usted se cansa tanto que no se siente bien, no podrá ayudar a su niño.

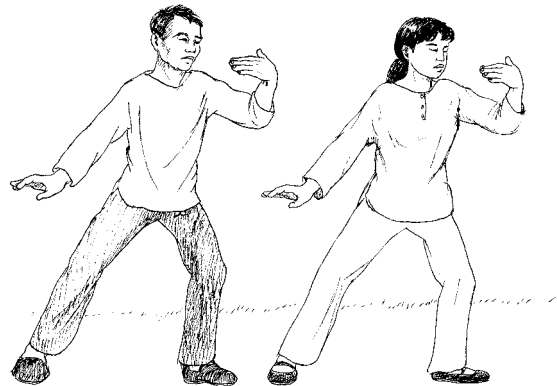


Para relajarse, respire profunda y lentamente varias veces. Trate de no pensar en todas las cosas que tiene que hacer, aunque sea sólo por un rato.



**meditar**

En muchas comunidades, la gente tiene creencias y tradiciones que ayudan a calmar el cuerpo y la mente, y también a cultivar la fuerza interior. El seguir estas tradiciones podría ayudarle a cuidarse.



**tai-chi**

## HABLE CON SU FAMILIA

Cada miembro de la familia juega un papel en la vida de un niño. Cada una de las personas que cuidan a un niño, sobre todo si se trata de un niño con necesidades especiales, puede tener ideas diferentes sobre cómo criar y ayudar más a ese niño. Es importante que todos tengan tiempo de platicar. Eso ayudará a cada quien a entender cómo se sienten los demás. Y si alguien está cansado o desanimado, quizás los otros puedan ayudarle.



## PÍDALE AYUDA A OTRAS PERSONAS

Usted no necesita hacer todas las actividades con su niño por sí mismo. Los demás miembros de la familia pueden ayudarle, al igual que sus amigos y sus vecinos. Muchas veces, cuando uno se siente cansado o desanimado, ayuda tan sólo hablar con otra persona. Trate de encontrar a alguien con quien pueda hablar con frecuencia.



*Te ves cansada. ¿Puedo ayudarte?*

Hable con un adulto ciego, un trabajador de salud, un maestro o alguien que instruya a los niños ciegos. Eso le ayudará sobre todo si han pasado varios meses sin que su niño desarrolle nuevas capacidades.

*Nos parece que Gudi ya debería estar caminando.*



*Déjenme hablar con la señora Patel. Ella es la maestra de una clase para niños ciegos en la ciudad.*

## Para los padres, la unión hace la fuerza

Puede ser muy provechoso trabajar con otros padres de niños discapacitados. Los padres que trabajan unidos pueden tener la oportunidad de...

- decirse cómo se sienten y compartir la información.
- compartir ideas de cómo hacer actividades para ayudar a los niños y de las mejores maneras de adaptar las actividades para un niño en particular.
- compartir ideas de cómo adaptar las actividades de un niño para que cuadren mejor con la vida de la familia y de la comunidad.
- trabajar juntos para hacer que la comunidad sea más amigable y más segura para los niños discapacitados y para que la gente los apoye más.



Puede que en su área no haya un grupo para padres, a pesar de que sí haya otros padres en una situación como la suya. De ser así, quizás usted mismo decida formar un grupo. Algunos de los grupos más activos y más fuertes se formaron como resultado de la idea de una sola persona. Los padres pueden lograr más si trabajan unidos que si cada quien trabaja por su cuenta.



Nuestro grupo envió un representante a hablar con la Asociación Nacional para Ciegos en la ciudad. Ahora, un agente local que sabe bastante acerca de la ceguera viene a algunas de nuestras reuniones.

## CÓMO FORMAR UN GRUPO

Encuentre por lo menos a otros 2 padres que quieran formar un grupo. Si no conoce a otros padres que tengan niños ciegos, podría incluir a los padres de niños con otras discapacidades. Quizás un trabajador de salud conozca a los padres de las comunidades cercanas.

Decidan cuándo y dónde reunirse. Es útil encontrar un lugar tranquilo como una escuela, un centro de salud, una cooperativa o una iglesia. En la primera reunión, discutan por qué van a reunirse y qué esperan poder hacer.

Probablemente será necesario que una persona dirija las primeras reuniones. Pero es importante que ninguna persona en particular tome decisiones en nombre del grupo entero. Cada quien debe tener la oportunidad de hablar, pero hay que tratar de que la discusión no se desvíe mucho de los temas principales de la reunión. Después de las primeras reuniones, los participantes pueden turnarse para dirigir la reunión. El que más de una sola persona dirija cada reunión, ayudará a los miembros más tímidos a participar.

## FORMAS DE APRENDER A APOYARSE MUTUAMENTE

Aunque los padres se conozcan bien unos a otros, es muy probable que al principio se sientan incómodos al hablar acerca de sus sentimientos, sus experiencias y los retos de criar a un niño con discapacidades. Para acostumbrarse, necesitarán tiempo y práctica. He aquí algunas sugerencias para ayudar a los miembros de un grupo a sentirse cómodos y a confiar los unos en los otros.

**Escuche cuidadosamente lo que dicen los demás, sin juzgar.** Piense en cómo le gustaría que los demás lo escucharan y luego trate usted de escucharlos así.



**Trate de no decir a otras personas lo que deben hacer.** Usted puede ayudar a otros a entender lo que sienten y relatarles sus propias experiencias. Pero cada quien deberá decidir cómo cuidar a sus propios niños, según lo que les parezca mejor.



**Respete el carácter confidencial de todo lo que se diga.** Nunca hable con otras personas acerca de lo que el grupo discuta, a menos que cada participante le dé permiso de hacerlo.



## DE LA PLANIFICACIÓN A LA ACCIÓN

Cuando los padres trabajan juntos pueden tomar medidas para resolver muchos problemas. He aquí algunas sugerencias que les han sido útiles a otros grupos de padres para empezar a resolver sus problemas:

1. Escojan un problema que le parezca importante a la mayoría de la gente del grupo. Aunque es probable que sea necesario realizar muchos cambios, su grupo podrá ser más eficaz si trata de resolver un solo problema a la vez. Al principio, conviene escoger un problema que el grupo probablemente pueda resolver pronto. Luego, a medida que el grupo vaya aprendiendo a trabajar como tal, ustedes podrán abordar problemas más difíciles.



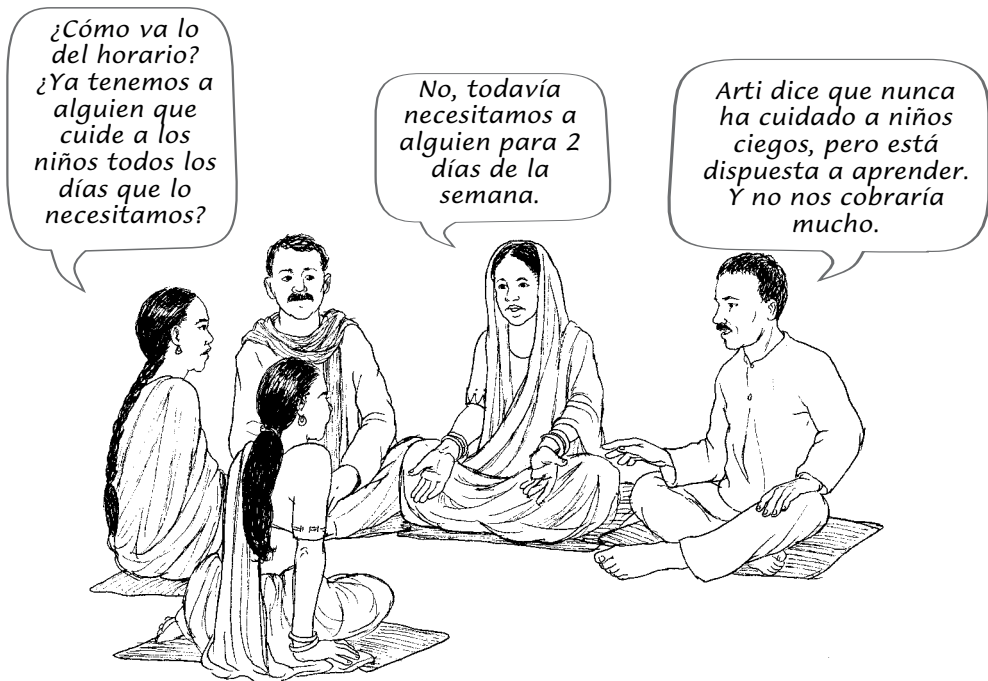
2. Decidan cómo quieren resolver el problema. Primero, hagan una lista de muchas de las formas en que el problema podría resolverse. Luego, escojan la que se valga más de los recursos y los puntos fuertes del grupo.



3. Hagan un plan. Los miembros del grupo necesitarán hacer diferentes tareas para llevar a cabo lo que se hayan propuesto. Traten de fijar la fecha en que cada tarea deba terminarse.



4. Cuando se reúnan, discutan cómo va el trabajo de cada quien. Si surgen dificultades, cambien su plan según sea necesario.



## LA LUCHA POR EL CAMBIO

Los grupos de padres pueden realizar muchos proyectos diferentes. Por ejemplo, pueden tratar de mejorar la condición económica de las familias, la actitud de la comunidad, las leyes del gobierno y los servicios para los niños ciegos — todo con el propósito de ayudar a sus hijos.

La mayoría de los niños ciegos vienen de familias pobres. Para obtener más recursos para sus hijos, un grupo de padres puede...

- encontrar maneras de obtener fondos para los nuevos proyectos que ayuden a los niños discapacitados.
- ofrecer cursos prácticos sobre las formas de instruir y ayudar a los niños con discapacidades.
- organizar grupos y campamentos para los hermanos y las hermanas de los niños con discapacidades.
- ayudar a los padres a desarrollar nuevas aptitudes para un oficio.

**Estas mamás aprendieron a coser para poder ganar más dinero, trabajar más cerca de su casa y pasar más tiempo con sus niños.**



Los grupos de padres pueden dedicarse a hacer que la comunidad sea más amigable y más segura para los niños con discapacidades. Muchas veces, una buena forma de empezar a promover la solidaridad con las personas discapacitadas es logrando que los vecinos ayuden a resolver los problemas de seguridad en la comunidad (vea el capítulo 9).

Muchos grupos de padres se han dedicado a informar al resto de la comunidad acerca de las discapacidades. Usan discusiones en grupo, talleres o cursos prácticos, programas de radio, boletines, letreros, obras teatrales callejeras y carteles para ayudar a la gente a saber más acerca de las discapacidades.



Otros grupos de padres han realizado proyectos para ayudar a los niños con discapacidades a convertirse en miembros más activos de la comunidad. Su grupo de padres podría...

- organizar eventos deportivos que incluyan a los niños discapacitados.
- construir un campo de juegos para todos los niños (vea el capítulo 13).
- abrir una guardería que cuide a los niños discapacitados junto con los demás niños (vea el capítulo 14).

Algunos grupos de padres se han dedicado a mejorar las leyes y los programas del gobierno para los niños discapacitados. Su grupo podría...

- comunicarse con funcionarios del gobierno, como el ministro de salud y el de educación tanto como sus delegados locales. El grupo podría explicarles cuáles servicios necesita la comunidad o cuáles leyes se necesitan para proteger a los niños con discapacidades.
- conseguir que ciertas personas famosas, como artistas o atletas, expresen su solidaridad con los niños discapacitados.
- escribir cartas, circular peticiones u organizar protestas si los funcionarios del gobierno no mejoran las condiciones para los niños discapacitados.
- informar e involucrar a la prensa, la radio y la televisión en sus campañas.



Algunos grupos de padres también han tomado medidas para prevenir la ceguera y otras discapacidades. Por ejemplo, muchos niños se vuelven ciegos porque no comen suficientes alimentos con vitamina A (vea el capítulo 16). Tal vez su grupo quiera crear conciencia entre la gente sobre las causas de la ceguera o cultivar verduras que sirvan para prevenir la ceguera.

A continuación presentamos la historia de un grupo de padres, llamado Los Pipitos, que trabaja para cambiar la vida de los niños discapacitados.

### Los padres de familia forman el eje de Los Pipitos

En Nicaragua hay más de 200.000 niños que tienen discapacidades, la mayoría de las cuales se deben a la pobreza. Los problemas de los ojos y otras discapacidades muchas veces se dan a raíz de que los niños no tienen suficiente qué comer y viven en casas con mucha otra gente, donde las infecciones se propagan fácilmente.

Antes de 1987, en Nicaragua había muy pocos servicios para los niños discapacitados. Entonces, 21 padres de familia decidieron formar un grupo para “cambiar el mundo”. Ellos nombraron a su grupo “Los Pipitos”, que es un nombre de cariño que se les da a los niños por todo Nicaragua. Los Pipitos constan ahora de más de 20 grupos de padres de familia a través de todo el país. Juntos, estos padres se han convertido en los líderes de una campaña nacional para ayudar a los niños discapacitados.

*Nosotros participamos en la vida de nuestros hijos y compartimos tanto sus logros como sus percances. Por eso, sentimos que otras personas cometen una gran injusticia cuando los rechazan.*

*Esta es la razón por la cual los padres y las familias forman el eje de Los Pipitos.*

*Nos comunicamos con otros padres para unirlos, compartir ideas y para apoyarnos unos a otros.*



Los grupos de padres de Los Pipitos han...

- dado cursos prácticos a los padres sobre cómo criar a los niños que tienen discapacidades.
- enseñado a los trabajadores de salud a evaluar qué tan extensa es la discapacidad de un niño.
- sido asesores del Ministerio de Salud en lo que se refiere a los servicios que necesitan los niños con discapacidades.

Todas estas actividades son parte del sueño de Los Pipitos de crear una sociedad que ayude a los niños discapacitados a desarrollar todas sus aptitudes al máximo. Los padres son la clave para convertir este sueño en realidad.

