



National Center for Cultural Competence

Georgetown University Center for Child & Human Development
University Centers for Excellence in Developmental Disabilities

DE PADRE A PADRE

Por Salvador Hernandez

Ser padre de niños con necesidades especiales no lo considero como un problema sino como un reto que Dios todopoderoso nos pone en nuestro camino ya que nosotros no lo elegimos ser.

Esta es mi historia personal. Mis tres hijos nacieron con necesidades especiales. Ronald, mi primer hijo de 6 años es el que ha requerido y continúa requiriendo muchas necesidades para su desarrollo. Hasta el momento no hemos recibido un diagnostico completo de su condición medica. Lo más cercano que hemos recibido es que es Hajdu-Cheney Síndrome, una condición genética que afecta su crecimiento y el desarrollo de sus huesos como también otras cosas que afectaron su vida.

Como emigrantes a este país no ha sido fácil salir adelante con este reto. No solamente teniendo el idioma ingles como barrera, sino también la discriminación que he notado en las diferentes instituciones y organizaciones las cual me ha tocado visitar. Discriminación que he notado por el simple hecho de no poder expresarme o tener el vocabulario adecuado para explicar la condición de mi hijo cuando requerimos algún servicio. No siempre me han ofrecido un intérprete y además yo no sabia que yo tenía el derecho legal de tener un intérprete presente sin costo.

Si también le agregamos el factor cultural, se complica más ya que hay que asimilar la forma en que los profesionales actúan ante una situación. Por ejemplo, como la situación de mi hijo en la cual los profesionales respondieron en una forma "fría." Aquí están acostumbrados a ver casos iguales o similares dando las noticias como cualquier cosa y esperando que los niños desarrollen una independencia muy rápidamente. Lo contrario a mi cultura que tratamos un poco más de sentimiento y ayudamos a los niños a que se desarrollen pero con más calma.

Estos puntos antes mencionados, el idioma, y la cultura hemos tratado de sobrepasarlos ya que es la manera de salir adelante con las necesidades especiales de mis hijos. Esto nos ha ayudado a no depender tanto de un interprete y comunicarle a nuestros familiares y a nosotros mismo que no debemos sobreproteger a mi hijo por su condición sino que apoyarlo y ponerlo retos para que pueda salir adelante en la vida.

El haber sobrepasado estas barreras y aceptar la condición de mis hijos nos ha permitido participar en un grupo de apoyo para niños con necesidades especiales como también el obtener beneficios estatales y federales para niños con necesidades especiales. Aprender a navegar el sistema, responder ante una situación de emergencia o simplemente a una pregunta: ¿porque tu hijo es así? o, ¿Papi porque no tengo uñas? Han sido los eslabones los cuales crean la cadena de fuerza, conocimiento, y coraje para luchar y salir adelante por nuestros hijos.

Además he aprendido abogar por mis hijos y de la misma manera ayudar a otros padres de familia que están pasando por esta misma situación. Uno cree que el mundo se le viene encima cuando nos nace un hijo con necesidades especiales. Con el apoyo de otras familias te ayuda aprender a que es posible enfrentar adversidades. Esto me ha permitido el poder apoyar a mis otros dos hijos Frank de tres años y Karina de dos años los cuales tiene problemas de lenguaje.

Ya con la experiencia adquirida hemos buscado los medios adecuados a tiempo para evaluarlos y darles el apoyo y las herramientas adecuadas para desarrollarse a tiempo. Mi hijo Frank ya esta en el nivel de habla de acuerdo a su edad y mi hija esta recibiendo terapia del habla. Para poder salir adelante hemos tenido que pasar por momentos tristes, dolorosos, económicos, angustias, temores, ya que uno solo no puede.

Mi esposa tuvo que dejar su trabajo y yo tuve que perder trabajo varias veces para llevar a mi hijo al doctor o al hospital de emergencia. Gracias a Dios pude mantener mi trabajo con el cual todavía estoy trabajando. Lo que he aprendido es que hay ayuda disponible pero hay que buscarla. Algunos de los servicios o apoyos que he recibido son los siguientes:

- Apoyo moral- grupo de apoyo
- Apoyo económico- SSI
- Apoyo educativo- programas de educación o la intervención temprana
- Asistencia técnica- equipos de apoyo (medico, rehabilitación, terapéutico, psicológico)
- Servicios de salud – seguro medico
- Vivienda- programas de vivienda
- Entrenamiento- programas para los padres.

Todos estos servicios e información nos ayudaron no solamente a encontrar la ayuda y el apoyo en momentos difíciles, pero también nos abrieron nuevos caminos para poder continuar creciendo y fortaleciéndonos frente a nuestro reto.