



## EL Momento

Por Kelly Thompson Especialista de Recursos

Nunca olvidaré ese día. Específicamente ese Momento. Cuando el tiempo realmente se detuvo y me di cuenta de que el camino de mi hijo en la vida no iba a ser como yo una vez me lo había imaginado. Podía escuchar los sonidos apagados de su especialista hablándome, pero yo no estaba allí. Yo estaba perdida. Estaba abrumada con todas las emociones que sentía y que incluso todavía tengo y lucho para entenderlas aun después de muchos años. Ver su diminuta figura sentada en la silla en la que estaría horas recibiendo sus medicamentos. Medicamentos que ni

Indiana Familia a Familia tiene personal que habla español disponible para obtener más ayuda  
<https://www.inf2f.org/espantildeol.html>

siquiera estaba segura de sentirme cómoda de dárselos y miraba que estaban bombeando en su pequeño cuerpo. Sus grandes ojos marrones me miraban con tanta confianza, sin entender qué decisiones se estaban tomando en su nombre. En ese momento, y muchos después, no me sentí capaz de criar a este niño que me había sido confiado. Mi mente y mi corazón estaban en conflicto. Mi mente se tambaleaba con preguntas y autorreflexión sobre el qué y el porqué de todo. Mi corazón se hizo añicos en un millón de pedazos, y todo llegó a un punto crítico en ese Momento.

El viaje que condujo a este Momento definitivo se sintió como una vida entera y, sin embargo, en ese Momento único, todo se sintió apresurado al mismo tiempo. Las interminables pruebas, las innumerables citas con especialistas, todos los qué pasaría si, los cómo, las visitas al hospital, los viajes fuera del estado para ver a este especialista y a ese especialista, los foros de padres que frecuentaba a altas horas de la noche, toda la investigación exhaustiva, la segunda y tercera opinión, la valoración de pros y contras con respecto a las opciones de tratamiento. Todo condujo a este Momento agudo de intensa realización. Ya no había lugar para ninguna negación.

Recibir un diagnóstico o diagnósticos de su hijo es solo una parte del rompecabezas para las familias con un niño con necesidades especiales. Lo que queda después es un laberinto interminable de emociones de las que rara vez se habla. Es similar al proceso de duelo. Tenemos que pensarlo de esa manera porque realmente es un proceso de duelo ya que nos damos cuenta que la vida que imaginamos para nuestro hijo no será así. Uno vive el proceso de estar entre la negación inicial y la ira al hacernos esta pregunta ¿por qué mi hijo? Es la tristeza intensa y la desesperación de perder lo que pudo haber sido. Finalmente, nos damos cuenta que tenemos que aceptar la realidad.

En lo personal mi Momento, no fue el día que escuché el diagnóstico de mi hijo, ni siquiera fue la segunda vez que me informaban de su diagnóstico sospechoso, si no que fue el tiempo que me tomo para aceptar lo que rápidamente se estaba convirtiendo en nuestra realidad. Mi Momento fue aleatorio, me tomó por sorpresa y nunca olvidaré la avalancha de emociones que sentí en ese espacio de tiempo. Cuando terminó la cita, recogí nuestras cosas y me fui a casa. Para mí todo cambio para siempre. Mi corazón y mi mente siempre lucharán con su diagnóstico, pero una vez que pude navegar mi proceso de duelo y experimentar mi Momento, fue como si la niebla se hubiera disipado. Cambié mi forma de pensar, y pude encontrar esperanza y un camino para seguir adelante. Este es el viaje de mi hijo a pesar de todo, y yo seré su mejor defensor y protector pase lo que pase.

Para algunos de nosotros, nuestro Momento puede tardar un tiempo en llegar, y para otros pueden ser su Momento incluso antes de que nazca su hijo. No obstante, todos experimentamos el Momento. Es importante darse cuenta de que no estamos solo. Es imperativo que nos comuniquemos con un amigo cercano, un familiar o un grupo local de apoyo para padres y compartamos nuestras experiencias. No sientan vergüenza de reconocer que el diagnóstico o los diagnósticos de su hijo pueden provocar sentimientos de culpa, tristeza, vergüenza o dolor. Todas estas son respuestas humanas naturales a la recepción de información difícil. Necesitamos normalizar esto dentro de nuestras comunidades de padres con hijos con necesidades especiales. Está bien no estar de acuerdo que el sueño que usted tenía para el futuro de su hijo se vea

diferente de lo que esperaba. Esto no te convierte en un mal padre, al contrario, te hace hermosamente humano.

Si tiene dificultad para navegar su Momento, es importante saber que nunca está solo y que puede buscar ayuda profesional. Personalmente, hablar con un terapeuta me ha dado vida. También puede comunicarse con Indiana Family to Family para acceder a los recursos apropiados y apoyo para padres. Recuerde, nuestros especialistas en recursos también son padres de niños con necesidades especiales y enfermedades crónicas. Como padres, tendemos a aislar a nuestros seres queridos de lo que estamos pasando personalmente. Somos cuidadores, después de todo. Sin embargo, tenemos que estar bien para dar lo mejor de nosotros mismos a otros.