

Por favor espere los subtítulos.

>> Buenos días les agradezco que estén viendo web verdad acerca de la historia de un padre primer me llamó Myrna Medina y sobre tan elegantemente varias cosas que les puedo decir es que pueden hacer al que pregunta escribiendo las en su mano derecha y ahí una caja en donde ustedes pueden escribir cualquier pregunta que les guste a hacerme.

>> Voy a empezar acerca de la historia. Esta presentación la DVD en dos partes una parte habla de mi historia y la segunda parte es acerca de unas sugerencias para una colaboración con el equipo médico y unas otras personas en las que estoy en su familia.

>> El propósito de esta presentación es yo quisiera más que nada es de que las profesionales [Indiscernible] acerca de las cosas y de las otras situaciones que viven las paredes no necesariamente más tener un hijo con necesidades especiales pero todo lo que aplica.

>> La familia me gusta que se animen [Indiscernible] y se fortalecen cada vez que nos dicen y ojalá que ellos nos padres -- los padres toman fortaleza para salir adelante.

>> Y las dos profesionales y familias que la llevan el éxito apoyan una al otro para que es más fácil el proceso.

>> Este es mi familia. Yo tengo dos hijos Juan mi esposo y mi hija el Luis y Norman. Ellos verdad somos una familia típica una familia que es una trabajadores y tenemos suecos y tenemos todas las familias que empiezan a tener una relación y nosotros también tenemos suecos. Viajar y jugar deportes y mi esposa es una persona que él hace muchos deportes entonces el que tiene es -- quería varias niños para jugar con ellos. Pero también queremos una familia muy grande hablando de jugar con ellos. Mi esposo y yo queremos atender creo que otros seis hijos de los cuales nos quedamos con dos. Por diferentes razones.

>> Estos suecos tuvimos que hacer en un lado cuando nació nuestro hijo. Todas las necesidades que estuvo.

>> Esto empieza cuando Norman nace. Norman nace prematuro y yo tuvo una embarazo que se dicen normal. Pero al final del embarazo Norman tuviera que nacer por caso médico me hace entonces él tuvo que nacer mes o mes y medio prematuro. Entonces cuando nació el tuvo que quedarse en la [Indiscernible] un tiempo en la hospital y yo regresé al hospital sin él. Muy triste. Yo estaba realmente todo lo que estaba pasando. Cuando me lo entregaron no dejaba de llorar y no parecía un niño típico en el aspecto que yo ya tuvo a mi hija y yo ya tenía la existencia de crear una bebé entonces los veían los ojos y decía el necesita algo y alegrar de una vez recibí su primera operación.

>> Todo iba a cambiar y lleva esta mejor. Y la cosa es que no y no pasaron así; pasó el tiempo y no te cosas diferentes que hacia mi hija y mi hija estaba ensayándose típico -- desayunándose y pico. -- Típico. -- De saya --

[Indiscernible] que yo vi mi hijo diferente y él me decía que no te preocupes porque todo está bien y que le dé tiempo

y estaba desterrada y insistiendo que realmente me hicieron caso y lo empezaron a evaluar. Y el niño tenía que unos seis o siete meses cuando yo -- ya vimos que no estaba bien y dolores en su cabeza y primer de gnóstico fuere el diagnóstico -- de gnóstico de la vista y el doctor me dijo que estaba ciego. Entonces cuando el me dio esa noticia entonces puede mucho dolor para mi que yo no sabía de hacer como similares -- [Indiscernible] no podré creer lo que estaba pasando. Gracias a Dios mi mamá estaba conmigo y yo le dije me acaban a decir esto y ella me como medio hija lo y me dijo Jehová pasar y que hay que hacer y cómo se puede mejorar el niño y lo revise con el doctor para decirle que es un proceso y que necesito que hacer para que él puede ver y el doctor me dijo que él no sabía en ese momento que había sido [Indiscernible] mis evaluaciones y que realmente lo que está pasando con eso.

>> Yo entro en mi mente pues no sabía cómo reaccionar y como digerir esta noticia tan grande. Todo cambió en ese momento y pensar la buena fe -- decir a mi esposo que su hijo que no es -- que es nuestro hijo está discapacitado. [Indiscernible] y no sabía de donde vino este [Indiscernible] a las ocho meses fue diagnosticado ciego. [Indiscernible] nunca supo que causó eso pero con el paso del tiempo recibimos servicio y una terapeuta me dijo le han hecho cómo; algún examen del oído entonces cada vez que me decían algo por estilo yo sufría. Yo no sabía que estaba pasando y no sabía de dónde venían todas estas cosas. A las 11 meses el hijo fue diagnosticado sordo. [Indiscernible]

>> Después al año y seis meses fue diagnosticado con un tumor de la cuenta [Indiscernible] un tipo de [Indiscernible] que lo entendí; después.

>> Cuando me dan estos diagnósticos en primero de la ceguera que ya estaba todo listo para que fuéramos a ver un terapeuta porque esas noticias para los papás son difíciles. Yo recuerdo que dijo la psicóloga que el hijo quiso cómo cuenta que nosotros [Indiscernible] nosotros habíamos recibido en ese momento [Indiscernible] otra persona totalmente diferente y yo en ese momento yo no lo entendía.

>> Lo entendí hasta la después de mucho tiempo y les puede explicar por qué. Un poquito más adelante.

>> Después cuando intenté; Norman a recibir los servicios todo esto es cuando yo estaba en un momento de emociones revueltas y todas confundidas y yo sé que las emociones nos ayudan a ajustar.

>> Pero al principio una no sabe qué hacer con eso. No sabe o no hay libro que dice vas a pasar esto o otro. Y luego decir ya viví; esto y esto y en realmente no funciona así. En realmente funciona que las emociones no viene una primera una después 1 W verdad mucho uno poco. Nada así.

>> Todo cambia y todo varía de persona a persona. Algunas personas un poquito más fuertes y unos más débiles. Unos que sale pronto de esos meses -- emociones y a pesar que nosotros

como familia tenemos la vida diferente y mucho similitudes en no -- en nuestra vida. Estas emociones siempre están allí por nosotros.

>> Como ustedes ven este ejemplo a mi me dijeron cuando yo estaba atendiendo porque yo [Indiscernible] yo no sabía cómo manejar todo mis emociones. Entonces ellos me dijeron bueno las emociones el profesor [Indiscernible] procesaron [Indiscernible] negociaron y yo vivía esas yo diría yesos.

>> Pero también [Indiscernible] y yo creo que este proceso de duelo no se base nada más en la cinco principales etapas del duelo. Y pienso que cada familia la vida de de diferente manera y yo mucho tiempo me echo la culpa y mucho tiempo yo y mi esposo estaban sorprendidos y mucha gente [Indiscernible] no quería salir de la casa no sabía cómo contestar preguntas y cómo afecta la sociedad.

>> No sabía entonces todo eso y esas etapas que vienen aquí; la pasamos de una manera u otro. Mi esposo mi hija y yo. Cuando nosotros tuvimos nuestro hijo nosotros como toda padre me imagino queremos saber y podemos hacer. Que podemos hacer para curar a nuestro hijo. Nosotros quisimos tener una cura médica y que se cure.

>> No pasa así. Nosotros como vez el factor campo pedía mucho a Dios y lloramos y lo llevamos a México y hicimos todo para que lo curara a Dios -- para que lo curara Dios. Que les puede decir que nosotros encontramos todos los servicios [Indiscernible] yo les pedía para que mi hijo entre más servicios tuviera [Indiscernible] Si mejoraba. Llegó el momento que yo contaba todas esas garantías que tenía con una mano y después con la otra tenía que saltaban [Indiscernible] todas esas terapias que tenía y decía entre más se va mejorar pero el niño que pasaba es cansada en unos y sirvieron y unos nos. [Indiscernible]

>> Entendiendo el proceso del duelo las emociones una vez que ya [Indiscernible] una vez que ya uno se va siendo uno poco más información al respecto. Sabemos que las emociones son naturales y normales y eso que sentimos y que nos afecta y pensar y tener las cosas en orden son -- son naturales. No los experimentan en orden específico porque unos vienen cosas van y unos duran más tiempo. No hay orden específico. Esos ocurren durante toda la vida. Les digo a muchos estos etapas se vuelven y se detonan otra vez y vuelven a surgir nuestros pensamientos cuando pasan cosas situaciones de nuestra vida por ejemplo cada vez que el niño me enfermaba o cada vez que había etapas que el niño no cumplía de su crecimiento y todas esas etapas recordaba que el niño tenía algo y una situación y que se me ponía triste y volvía a remontar el pasado.

>> Me volvió a ocurrir este duelo. El duelo de haber [Indiscernible] perder esas ilusiones para hacer cosas como familia como viajar y tener más hijos. Todo se encoge poco -- todo se enfoca en eso. Y las [Indiscernible] circunstancias individuales

y alguien en la casa tiene que ser fuerte. Y tres [Indiscernible] desposó como un poco más tiempo para superar este duelo. Yo le sigo diciendo muchas veces y a veces se enojaba y muchas veces con él sentimientos encontrados y no tuve la oportunidad de quedarme mucho tiempo [Indiscernible] adelante.

>> Y ahora me do -- dio cuento [Indiscernible] entonces siempre pasan así. Y no se perciben naturalmente y no se sale realmente [Indiscernible] es [Indiscernible] pero realmente es porque está pasando todavía una el etapa del duelo.

>> Lo que decía alguien sobre la vida de nuestros niños es algo alta y bajo. O no es el diagnóstico y a mi hijo y le dieron muchos muchos muchos exámenes durante su vida y le pusieron muchas etiquetas y le decían que tenía es do y el otro. Volvían a ser exámenes. Y me decían no es que todo sale normal o lo que está pasando pero sabían que mi hijo tenía muchos deficientes y vez capacitadas y en realmente nos habíamos. [Indiscernible] era el nico Bertha el síndrome de Norman que en el final fue un caso desconocida.

>> Y cada vez hicieron examen yo me pusiera triste [Indiscernible] igualmente me tumbaba porque yo pensaba en el pronóstico. Lo que iba a pasar y una vez que me dieron diagnóstico que es lo que apreciaba este diagnóstico y muchas veces pensaba que va a pasar con mi hijo [Indiscernible] y que le va a pasar.

>> Pero cuando me pasaran los años entendía que no importa que le den cualquier nombre a lo que el niño tenía o cualquier examen que le hagan al querer etiqueta que le pusieron. Al final es el mismo hijo mismo persona pequeño que lo amo. Y me tocó mucho tiempo para aceptar eso y reaccionar porque yo lo veía diferente y yo cada vez que me pensaba eso [Indiscernible] le quería ver algo diferente no era algo diferente para la misma persona pequeño. Así pasa con muchos papás es el mismo hijo y el miso niño que nosotros amamos.

>> Después de los cuatro años por cuando no [Indiscernible] cuando estaba muy grave en el hospital una de las causas de su [Indiscernible] muscular tan débil fue le afectó el corazón y le falta mucho el corazón y literalmente estaba muriendo. Hasta que un venda -- un día en el hospital una enfermera me dijo yo te voy a dar una recomendación.

[Indiscernible] sugerencia y los hijos no sabemos o nosotros no sabemos cuánto vamos a vivir. Vive la vida y vive la vida y disfrute tu hijo no mucho por poco que te queda con el. Disfr talo porque Norman realmente -- [Indiscernible] dijeron que no iba sobrevivir los cuatro años entonces nosotros comenzamos a vivir día y día y hacer feliz a los dos hijos y llevarlo a todos lados y interpelarlo en cada -- incluirlo en cada actividad que hicimos y en eso enfocamos. Aquí está unos fotos situaciones felices y alguno de drácula que no se ve no contento yo entro porque no sabía quién era drácula. Lo llevamos a cualquier parte y eso es lo que quisimos hacer. Entregarlos para darle una personalidad a él y hacerlo respetar.

>> Entonces eso lo dedicamos mi esposo y yo. Durante esta travesía hay muchos factores que incluyen nuestra vida uno ellos sin pensarlo le diga a los [Indiscernible] nos afectan en diferentes maneras. Una manera es que nosotros al menos yo no soy doctor y a menos yo no se que hacer cuando le está pasando cosas. Si lo más sencillo pero no se realmente y necesito llevarlo por un profesional. Dos cuestiones más; dichos nos afectan. [Indiscernible] necesitan medicina o cosas así;

>> La necesidad especiales también; también nos influyen porque hay que cambiar esa silla de ruedas o andadores o plantillas que les ponen o los chalecos gruesos que les ponen y todas cosas especiales que los niños necesitan. Todas esas cosas también; nos influyen como papás. Porque los niños nosotros vivimos en un cultura que los niños todavía se ven diferente. Todavía nos voltean a ver y cómo hacerle para integrarlos en la sociedad y eso también; fue una cosa un poquito difícil para nosotros porque no sabemos cómo hacer para que la gente lo hubiera Norman como una persona no como una niño con discapacidad. Eso nos costó; y logramos hacer que la gente lo vea como Norman no un niño con discapacidad.

>> Bien como padres las ansiedades y angustio y el estrés; sea y sea y pensar en separarlos cuando van a escuela o ando no dejamos a cuidar y todo eso nos pone a nosotros muy ansioso y el miedo que nos va que nos van allí; o que va pasar y todas esas cosas hay que tomar las encuestas y saber que influye mucho y mucho y no nada más; cuando nacen sino en toda la vida.

>> Las creencias curriculares -- culturales [Indiscernible] todavía; nos culpan o les dicen bueno esto pasa por el lado de tu familia no helado de más; a. Hay que ver que esas creencias que fue un castigo de Dios o eso te mereces y todas esas cosas pasan. Entonces [Indiscernible] hasta mis familiares. Si vivimos con sus tíos o abuelos y todas esas cosas familiares que nos afecta.

>> Nosotros por instinto tenemos ese instinto de porte por.

>> -- Protege. No queremos que nadie en los toque y estar seguro de lo que va pasar. [Indiscernible] entonces hay que dejarlos protegidos. Y que va pasar cuando nuestro hijo es adulto y ya no califica por ning n servicio o sale de escuela que va pasar con el? Y todas esas cosas nos ponen a pensar y nos influye. Que va a pasar cuando nosotros nos vayamos y que lo cuidar y como la van a ser comer todas esas cosas -- como la van hacer? Todas esas cosas tenemos que aprender cómo manejar.

>> Os asuntos comunes que vivimos todas las familias son cada familia tiene su ajuste. Si alguna manera u otra el papá; o la mamá; y tienen que poner si tomas de su parte y nuevos papeles y muchas veces los hijos más; grande que me quiere ayudar a cuidar porque los papás; que ir a la escuela o perdón; tiene que ir a trabajar y tienen voz chicos en escuela o viceversa. O a veces la papá; y el mamá; -- el papá; y la mamá; tiene que ayudar con las cosas en la familia. Todas esas cosas y responsabilidades es a veces los mismos hermanitos les dan de comer a sus hermanitos con

necesidades especiales y ya se por la boca o por el tubo que comen.
>> Todas esas situaciones siempre van a estar allí; en un parte de ajuste. Las actividades en familia eso también son cosas que pasan como [Indiscernible] toda la familia. Muchas veces no podemos hacer cosas con otras personas de la familia porque el hijo con esta necesidad no puede estar en aire libre o porque tiene mucho equipo Koldo por nobles del -- o L -- o el doctor no le permite entonces hay que entender eso que hay limitaciones y actividades.

>> Entonces muchas veces lo que sufren solos hermanos y tienen que pasar cosas que muchas cosas no quiere que pasan peso -- pero se pasan por qué; si yo quiero ir a un lado o el otro y nosotros por la prioridad que tenemos con nuestro hijo y nos doy -- no estoy diciendo que debemos amar más al niño que tiene el de capacitar pero ellos desafortunadamente [Indiscernible] es muy muy importante atender los dos. Muchas veces los problemas económicos y yo tenía que dejar de trabajar cuando nació mi hijo porque tenía al gran allí; -- necesitaba alguien para ayudarlo médicamente y con su terapias y mi hijo era el nico que trabajaba. Eventualmente recibimos los servicios que hay. La socialización lo vimos como toda familia [Indiscernible] entregado en los reuniones incluirlo.

>> Una de las cosas que hicimos nosotros como familia para seguir adelante es etapa difícil en nuestras vidas. Hablando cuando Norman estaba chico de cuando estaba grande y estas cosas no son de un tiempo pero puede hablar como el proceso del duelo de es -- que es de la vida y [Indiscernible] yo pienso que debe [Indiscernible] disponibles para lo del tiempo el apoyo familiar de la familia en mediante la papá; -- el papá; y la mamá; y abuelos es indecible cable -- es indescifrable -- [Indiscernible] de los primos de los tíos y de gente más alejada bien si ellos pueden y puedes pedir a ellos la ayuda. Y también de los amigos y aquí; es cuando muchas veces sabemos cuáles son tus amigas de verdad. Pero nosotros tenemos esas patas -- esos apoyos para seguir adelante. El apoyo espiritual. Asistimos la Iglesia y oraciones meditaciones y como mamá; y como papá; nosotros también necesitamos tiempo solas entonces nosotros como familia sentamos a platicar y decimos bueno estos a nosotras nos falta y quiero ir a la tienda sola o para poder tener fuerzas y venir otra vez con esa fuerza para seguir adelante.

>> También nos apoyamos como los doctores [Indiscernible] que realmente son una nueva familia para nosotros porque nosotros vamos a estar teniendo comunicación con ellos o interacción con ellos y durante toda la vida de nuestro hijo.

>> Entonces nosotros realmente apoyamos con un -- con ellos en dudas y preguntas en cualquier preocupación que tenemos. Y ellos era buena gente y nos dar un [Indiscernible] apoyo psicológico nos ayudaba y sabe atender nuestras ansiedades y que es que queremos cuáles son nuestras prioridades y permitir vivir nuestro proceso en nuestro etapas y no hay que apresurar las. Porque es importante vivir los y las personas que no lo están viviendo hay que

preocuparse porque todo por muy doloroso que sea hay que saber servir -- saber -- y el duelo entendamos que cuando se muere alguien el duelo es de la pérdida de un sueño o de la pérdida de algo que realmente nosotros queremos mucho y que lo estamos sintiendo porque no lo tenemos entonces eso es el duelo. El duelo de la pérdida de ese sueño.

>> Eso es de lo que prefiero. En lo [Indiscernible] no siempre muy llorona y trato de no llorar enfrente de la gente pero si me oca llorar enfrente de la gente no me molesta porque saben que soy un ser humano y saben que tengo emociones y no importa demostrar las.

>> Habían otras [Indiscernible] sistema de apoyo yo soy un persona que [Indiscernible] entonces yo tuve un [Indiscernible] todas las mamás ponemos a llorar y cantar y ofrecemos sugerencias eso nos ayudamos -- y eso nos ayudamos a crecer también. Realmente no sabemos cuándo viene o no sabemos cuándo vamos a afrontar en el fruto duro.

>> -- Afectaba en el futuro. [Indiscernible] No podemos hacer muchos planes y tomar los días por días a cada vez. Dando mi hijo es haba en intervención temprana y cuando el niño tiene [Indiscernible] a nosotros yo tenía que -- tuvimos a aprender y navegar el sistema.

>> Estamos [Indiscernible] nosotros no sabemos nada. Como me misino que mucho nos pasa cuando tenemos un niño con necesidades especiales no nos dan un libro o folleto y siga estos pasos entonces nosotros tenemos que aprender con el paso del tiempo.

>> [Indiscernible] las características de un centro intervención temprana es el enfoque familiar. Y que bueno que bueno por que realmente nos guían llevan de la mano y nos acoge en ese grupo pequeño. Nos dicen que tenemos que participar como papás y [Indiscernible] muy acogedor y unas están -- un sistema de apoyo porque cuando los niños están chiquitos estamos en medio de muchos exámenes médicos y en medio de muchas evaluaciones entonces ser -- todas estas cosas nos tienen [Indiscernible] proceso del cuero y ahora tenemos que salir adelante y realmente lo que hace es estos programas de intervención temprana nos han todo el apoyo y nos guían y todo se vuelca ser un sistema de apoyo para todos.

>> Cuando el niño ya cumplió tres años sabíamos que el niño no iba a estar en ese programa entonces tenemos que seguir con el proceso aterrador. Tenemos miedo porque no sabemos cuándo iba a pasar. No sabemos que firmar o no firmar o aceptar o no aceptar. Entonces te da miedo porque oyes muchas cosas que realmente uno quisiera tener al niño y quedarme sin esos servicios toda la vida pero no se puede. Entonces te da miedo.

>> Recuerda que nuestros hijos tienen retos porque la transición del sistema escolar vuelven hacer evaluaciones entonces nuestros sueños es han visto atrasados o mucho atrasados y no se ven el mismo como -- en el mismo nivel que los otros niños.

>> Entonces nuestros niños tienen esos retos. Hay que conocer la

ley y las responsabilidades y derechos que tenemos como padres y los derechos que tienen los hijos. Todo eso hay que irlo con lo siento porque eso nos va a quedar a nosotros y los niños van a [Indiscernible] tres a los 22 años entonces conocerla le nos ayuda mucho para tener mejores servicios para nuestro hijo.

>> El sistema escolar para el estudiante y nosotros como papás se nos toman en cuenta y somos una parte [Indiscernible] en decisiones y todo esos pero realmente el enfoque es nuestro hijo.

>> Nuestros hijos van pasando las escuelas y el principal que es el de tres años y se encontrado un programa y los programas son perfectos pero se pueden modificar y se pueden hacerlo mejor con el servicios. Los servicios que están disponibles para nuestro hijo pero realmente no hay un programa perfecto y eso es algo a tomar en cuenta. [Indiscernible] los maestros ellos tienen todas sus cualidades para atender las necesidades para estos niños pero en realidad no hay una perfecto. Yo recuerdo que norman a él es haba insistiendo [Indiscernible] que tuviera relación con niños de su edad y niños que cierran más cosas entonces yo empuje para que el niño estuvieron en esa clase pero la maestra no pensaba la mismo y llegó el momento cuando mi hijo se sentía un poquito estresado y llegaba llorando la casa y no sabía por qué era porque él no estaba bienvenido en esa clase y si lo acercara mi hijo de esta plaza y con dolor de mi coraza yo no podría entender por qué es que un niño tan sociable como mi hijo quitaron de la casa tasa de la clase. -- De la clase. [Indiscernible] el cambio en ese momento fue muy positivo y el empezó hacer feliz otra vez y reírse y más contento.

>> Como digo los programas no son perfectos pero con todos los servicios de apoyo el programa va siendo más adaptado para él y nosotros como padres tenemos que tener mucho participación y tener mucho participación en cualquier cosa. Si la maestra o programa necesita algo entonces nosotros como padres podemos participar en cualquier cosa. Y la solución de conflictos y a mi en particular me funciona ser colaboradora. Hablar y si hay algo como malentendido entonces hablar inmediatamente eso me ayuda. Muchas personas inclinan por otras cosas pero era mi yo les puede hablar por el niño y siempre con los papás tratan de hablar de aclarar cualquier duda que tienen y en caso no se puede llegar a un acuerdo entonces abogada o personas que te pueden ayudar o nosotros podemos hacer nuestros propios movimientos. Una vez que los niños están pasando primaria y secundaria y prepara y cuando los niños que van a pasar a la transición a la vida adulta entonces nuevamente los desafíos y los pensamientos y que le va a pasar y los retos que tiene mi hijo con todas sus discapacidades que tiene o las cosas que no puede hacer todas esas se ponen una pensar que es que le va pasar y estos grupos que hay y programas que hay para la gente adulta va hacer algún programa una para mi hijo donde le van a atender todas sus necesidades y todas esas cosas entonces una vuelve a ese proceso de duelo porque una le vuelvo a recordar que si es cierto mi hijo no puede hacer eso o puede hacerlo

otro tienen necesidades médicos. Recordando de todas las cosas y se calman por un momento pero regresan.

>> Las emociones son buenas. Puedes dar cuenta o se recuerda.

[Indiscernible] eso que un tiempo tuvo tranquilo por medio de todos los servicios que recibía. [Indiscernible] hay que buscar todos los apoyos tanto profesionales como otros.

>> Como personas personales -- profesionales. Y los expectativas que quiero que hace mi hijo y toda esa razón cosas que están allí. Y son en realidad cosas que tenemos que pensar como [Indiscernible] cuando los hijos van a ir a la escuela iban a entrar en un programa de adultos.

>> Yo tengo una nota para los profesionales y nosotros como papás me gustaría si -- [Indiscernible] quiero que reconozca que cada familia es nica. Su composición y cultura y estilo de vida y todo mundo y cada familia es nica. No todas las familias somos iguales y ahí es hilos y muchas familias que es [Indiscernible] no permitan que nada entre ellos queremos manejarlo todo y otros que se han -- que son muy flexibles entonces uno quisiera reconocer [Indiscernible] ponerlos a saber que Cuál es la manera de llevarle más a las papás.

>> También hay que saber que los miembros de las familias comprenden con varias funciones para ayudar. Yo siempre digo que todos los papás y las personas de la familia y nosotros cumplimos con varias funciones para poder ayudar. Yo sé que nosotros como [Indiscernible] como mamá soy yo four y doctora y maestra y terapeuta de toda le hago. Por qué esos son las cosas que tengo que cumplir para que funciona igual mi esposo aparte que trabaja y llegue y hace de limpiar de casa y hace de dinero ido por también porque todos ayudamos y mi hija nos ayuda cuidar a Norman -- Norman hito a las cosas ayudamos con la familia. Yo creo que nadie está exento [Indiscernible] tanto mi esposo como mi hija y como yo y todo el mundo pasamos un duelo.

>> En diferentes etapas todos somos diferentes y cada quien maneja su duelo de diferente manera.

>> Los padres también necesitan que los otros nos ven como asaz -- capaces. [Indiscernible] saber que nosotros podemos cumplir con las cosas que nos diga que hay hacer entonces nosotros son -- somos capaces para cumplir con las cosas y debemos tener seguridad que vamos a recibir información actual y precisa. No equivocada o información muy pasada y eso es lo que necesitamos como padres.

>> Bien que nos guían bien porque nadie nos da un libro para marcar las cosas que ya hemos hecho. Pero si los profesionales nos pueden ayudar en eso sería buena ayuda. También tener presente que los padres podían haber sido introducidos -- influenciados por buenas o malas experiencias pasadas. [Indiscernible] hay que pensar que muchas veces los papás actán de esa manera porque en programas anteriores o en el pasado no tuvieron la misma respuesta que [Indiscernible] ellos a la mejor tuvieron una respuesta mala o muy duras entonces ellos esas experiencias [Indiscernible] por eso están reaccionando de esa manera.

>> También nosotros como padres experimentamos altos niveles de estrés. Estas cosas que nosotros nos ponen a pasar que va pasar en el futuro. Cuando el niño se levanta y que me van a hablar en la escuela. Todo el tiempo estamos con esa puerta abierta y recibir cualquier cosa y recibir noticias. Es importante -- es mucho stress vivirlas.

>> Ahora voy hablar de los sugerencias que son tiles para padres y profesionales y yo digo que hay que construir como va decir profesionales tenemos que construir una colaboración positiva. Cuando hago esta presentación platicamos con muchos profesionales y que nos tomar en cuenta y tienen paciencia con nosotros. Y también nosotros tenemos que poner mucho por nuestra parte para que todo funciona. [Indiscernible] estos son para los profesionales para los proveedores de servicios los dos lados tienen que ser amigables. [Indiscernible]

>> A veces uno como profesional tiene uno que poner en cuenta que hay muchas cosas abajo de nuestro control. [Indiscernible] hay que entender situaciones que son familiares no están abajo de nuestra control. Hay que contactar o proveer información acerca de otras familias en situaciones familiares y eso es muy importante. Que hay otras familias que están pasando por la misma una situación similar. Tenga eso en mente que hay que tener esa información. [Indiscernible]

>> Invitar a familia a participar en grupos de apoyo y si hay ustedes no tienen conocimiento de algo de un taller o un grupo de apoyo pasa en esta información -- pasa esa información. [Indiscernible] si pueden participar o no pero los profesionales tenemos que tener eso en cuenta.

>> Ser un buen y efectivo oyente y muchas veces nosotros cual esposo -- ellos llenen tantas cosas en el mente ocupados que no nos ponen la atención. Siempre viven a la carrera porque yo entiendo que ellos tienen todas esas cosas en el calendario el tiempo lo tienen muy muy restringido entre un terapia y otra pero realmente hay que darles a los padres el tiempo para oírlos. Si en ese momento no tienen momento pueden decirles que tal que hablamos o te hablo y poder escucharte bien y no así de pasado porque no voy a saber de qué hablas o no va entender específicamente de lo que hablo. Eso es importante. Y proveer la comunicación y la colaboración y siempre los profesionales tenemos que tener esa comunicación y promover la colaboración. Así que estas cosas todo se mueve mejor.

>> Proporcionar orientación e información a la familia acerca de temas específicos. Como si me dieron un diagnóstico y yo le estaba investigando pero no la encontraba entonces preguntaba al profesional por ejemplo un terapia entonces ahí viene el terapeuta y me dice que [Indiscernible] a esa persona puede ser que le pregunté y me traiga información pero me gustaba que se ha información específica y al día. Ese tema específico [Indiscernible] Hay que ser sensibles y respetuoso de las familias las creencias y culturales.

[Indiscernible] hay muchas culturas y muchas cosas simplemente la cultura de la misma familia ya no s#233; tanta la cultura de hispana o un pueblo pero simplemente la cultura familiar y ese es importe ante recibir respeto. [Indiscernible] hay que poner l#237;mites y esa nos afecta los profesionales como pap#225;s y llega al momento que est#225;n tan involucrado que puede causar problema [Indiscernible] de la familia. Y hay que desarrollar acercamiento de hacer las cosas te acercas si se ven mejor en las pap#225;s tienen que no ser tan agresivos o penosos y tienen que saber esa pregunta para qu#233; reciben respuestas.

>> Entonces los sugerencias tiles para los padres antes que nada cualquier cosa pasa alg n ser un padre. Entender nuestros responsabilidades como padre y cu#225;les son nuestros responsabilidades y conocer a nuestro propio hijo porque nos ha tocado como profesional [Indiscernible] les hago preguntas de su hijo y no saben mucho acerca de eso entonces hay que conocer a nuestro hijo y diagn#243;stico y que es que implica ese diagn#243;stico y que es el raz#243;n que la cas#243; y cositas as#237;. Lo m#225;s que pueden saber de su hijo es importante y que necesidades m#233;dicas tiene que si toma una medicina o tiene que tener algo o terapias y todo eso y no nada m#225;s por parte de la escuela pero tambi#233;n porque una va otros doctores y ya nos preguntan acerca de eso. Entonces es por eso es importante conocer a nuestro hijo Ram#243;n como es -- [Indiscernible] como es que aprende mejor. [Indiscernible]

>> Las cuales -- las cosas que son tantito m#225;s d#233;biles y que le gusta. Todo en s#237; acerca de nuestro hijo. Yo recuerdo cuando mi hijo estaba peque#241;o yo iba con el por y me dec#237;a como t das cuento y le dije yo escriba las corazas de mi hijo -- las cosas de mi hijo y eso ser#225;n importante para m#237; porque yo no quer#237;a olvidar y no quer#237;a que ellos me preguntaban algo y no sab#237;a la respuesta. Conocen a su hijos. Entiende sus necesidades de salud y m#233;dicas.

>> [Indiscernible] si necesita un tiempo sola o de m#233;dico dar pero tambi#233;n de salud porque podemos enfermarnos. [Indiscernible] hay que tomar esos 50 no [Indiscernible] yo siempre he dicho hay que estar bien nosotros de salud y mental y nacional -- emocional para ayudar a nuestros hijos. Si nosotros no estamos bien nuestros hijos no est#225;n bien. [Indiscernible] Las necesidades econ#243;micas tambi#233;n hay que tener en mente esa necesidad en el caso m#237;o hacen a#241;os -- a#241;os que dej#233; a trabajar y nosotros [Indiscernible] muy dif#237;ciles pero con el paso del tiempo subimos a manejar bien gracias se#241;or salimos adelante pero hay que saber que nosotros tambi#233;n podemos tener [Indiscernible] econ#243;micas.

>> Las necesidades familia [Indiscernible] tambi#233;n tienen [Indiscernible] ellos tambi#233;n quisiera ser part#237;cipes de muchas cosas en la familia sin el hermanita con necesidades. Hay que tomar en cuenta que ellos tambi#233;n nos necesitan a nosotros de tiempo objeto como padres. Y recuerda que mi hija ella empezar a tener un [Indiscernible] nosotros pedimos ayuda y la primera cosa era que

la ni#241;a necesitaba ayuda. Necesitaba a sus pap#225;s tocar nosotros siempre est#225;bamos a nuestro hijo atendi#233;ndolo y ella estaba en una manera ense#241;ando ese disgusto o coraje que ten#237;a y demostrando que ella tambi#233;n quer#237;a sus pap#225;s entonces nosotros empezamos a tener un d#237;a al semana simplemente para ella y dej#225;bamos el ni#241;o lo m#225;s tiempo que su pusiera con una persona que lo cuidaba y sal#237;amos al cine con ella o ir a comer o llevar al parque para dar la atenci#243;n que ella quer#237;a. Hay que tomar mucho en cuenta esa asunto.

>> Ustedes ven aqu#237; esta bolsa con muchas cosas adentro y esos somos nosotros la bolsa que tenemos que dar todo [Indiscernible] hay que saber manejar la situaci#243;n y acomodar todo en ese peque#241;a bolsa que somos nosotros.

>> Otra cosa es Omar un rol activo en la educaci#243;n de sus hijos como socio de igualdad. Preparados para que cualquier cosa que nos preguntan para que cualquier cosa que nos enfrente hay que saber c#243;mo hacerlo. Hay que estar informado de toda las cosas de nuestro hijo en nuestros otros hijos y est#225; disponible en la escuela. Si la escuela nos pide [Indiscernible] nos dice que tenemos una reuni#243;n hay que estar disponible para estar presentes en las cosas que nos piden hacer la escuela. Hay que hacer preguntas. Hay que siempre nunca quedarnos con la duda pero importante aclarar cualquier cosa que nos queda. [Indiscernible]

>> A veces no esperamos la respuesta o no nos dicen una respuesta y la parte no no satisfecha la pregunta que hicimos. Esperar para la respuesta y aceptar la respuesta.

>> Promover la elaboraci#243;n y la comunicaci#243;n [Indiscernible] hay que en la toma de decisiones hay que ser part#237;cipes en esa y hay que promover la informaci#243;n importante y la historia de su hijo [Indiscernible] no hay que dar [Indiscernible] saber la compart#237; y hay que [Indiscernible] preocupaciones y todo eso hay que darles informaci#243;n a los regionales para que sepan lo que estamos pensando y todas las emociones y [Indiscernible] todo el mundo somos una persona para el fin del estar [Indiscernible] no hay que [Indiscernible] fue muy larga la informaci#243;n que sea hay que impartirla con los regionales para que ellos sepan lo que esta pasando con nuestros hijos.

>> Otros sugerencias para las padres es abrir y mantener las l#237;neas de publicaci#243;n y ese es algo crucial. Cualquier que ustedes se sienten c#243;modos por correo electr#243;nico o tel#233;fono si eres una persona -- no me gusta los correos pero los llamadas por tel#233;fono o en persona. Es una de las cosas que hicimos [Indiscernible] para cualquier otro medio social entonces nosotros deseamos un diario que iba y ten#237;an toda los detalles de la escuela. Las cosas que necesitaba y como la fue en la escuela y yo era una -- era una herramienta para nosotras que no podr#237;a faltar en el mochila del ni#241;o.

>> A las personas y a veces hay que presentarte en la escuela para que nosotros est#225;bamos presentes. Y conocer el equipo educativo de sus hijos y sus roles y responsabilidades. -- [Indiscernible]

ser a mejor nosotros conocer y participar y apoyar a nuestro equipo educativo [Indiscernible] de cada cual maestro entonces todas estas cosas a nosotros nos van a ayudar mucho. En todo los años de educativa de nuestros hijos.

>> Las cosas no de los padres no perder el enfoque de nuevo -- de nuestro hijo [Indiscernible] realmente enfoque nuestro hijo. No hay que perder ese enfoque o [Indiscernible] nunca olvidar las prioridades. [Indiscernible] el niño está médicamente [Indiscernible] hay que decirlo cualquier prioridad que usted tenga hay que decirlo en voz alta y no deja que nadie en toma decisiones para usted. Usted es un participante de igualdad en la tomar de decisiones y no dejar que otras personas dicen para ustedes. No se te olvida sus otras necesidades. Su uso o su hijo y también ellos necesitan [Indiscernible]

>> No olvide ser usted mismo. Y por favor no se olvida ser madre porque muchas veces olvidamos ese rol. Que se es importante y nosotros tenemos otros roles durante el día y como les dije chofer y cocinero y maestro y la pista pero que no se lo servir; ser papa. Ser -- que nos ser papa muy importante.

>> Tengo dos cosas que escribieron que se me hacen muy bonitas. Una de ellas es nunca subestime el poder de una historia encontrada tiene el poder de tocar corazones simientes. Y entras que fue doreas entregados personalmente se pueden olvidar y borrar más rido. Una historia sigue y se mezcla con otras historias que forma nuestra experiencia humana compartida. No recuerdo quien escribi; esto pero pienso que [Indiscernible] no se olvida platicar acerca de tu estudio. Otra es nadie trae a la mesa la misma experiencia o pensamientos. Estos son ricos y es necesario compartirlos para que los demás puedan empezar a entender o tenga otro punto de referencia. No siempre se llorar; a un acuerdo percibo un mejor entendimiento. Una manera nueva de pensar -- de pensar acerca de algo puede ser poderoso y puede que cambien las cosas para la sugerente persona. Este viene de una persona una mamá; que se llama cara. [Indiscernible] nosotros luchamos y luchamos pero realmente a lo mejor no nos toca [Indiscernible] atrás; nosotros. Entonces importante a tomar eso en cuenta y los que sea -- sigue son fotografías de mi hijo y mi hijo ir; a hasta los 20 años. Esos son los recuerdos -- recuerdo de lo que fue subido -- su vida. Y al final una maravillosa traves; a yo creo en todos los años que estuvimos con el aprendimos y todavía seguimos aprendiendo. Entonces es importante saber eso de saber que esto [Indiscernible] nunca termina. Entonces este siglo mi presentaci;n y les pido que al final cuando ustedes ven esta presentaci;n por favor tienen la evaluaci;n y unas preguntas que se les hace.

>> Muchas gracias.

>> [Conclusion del evento]