

# Desearía haber ...

## Sabiduría de padres de niños sordociegos



**Desearía haber ...**

dedicado más tiempo a mí misma. Desearía haber leído más novelas y revistas, en vez de sentirme culpable por leer materiales que no estaban relacionados con la educación. Desearía haber ido a más fiestas para compensar las conferencias sobre educación.

**Sally Prouty  
Minnesota**

**Desearía haber** aprendido mucho antes a seguir el ejemplo de Noah, en vez de trabajar sólo en lo que me decían que debía trabajar. Me tomó un par de años hasta que aprendí lo suficiente como para sentirme cómoda al tomar mis propias decisiones respecto al lugar en el que se encontraba Noah y a cuál debía ser su siguiente paso. Si hubiese seguido mis instintos y confiado en mis conocimientos acerca de quién era él, Noah podría haber progresado mucho antes. Más que nada, desearía haber convencido a más profesionales de que examinaran a NOAH EN SU TOTALIDAD, en vez de estudiar sólo una parte (por ejemplo, la visión, la audición, la motricidad gruesa, la motricidad fina).

**Shelly Voelker  
Florida**



**Desearía haber** sabido las maneras no verbales de comunicarme con mi hija Sara cuando ella era mucho más pequeña. Cuando Sara tenía 10 años, nos presentaron a una maravillosa educadora especializada en comunicación no verbal. La Dra. Mary Morse visitó la clase de Sara para hablarle al equipo escolar sobre comunicación con objetos y las cajas calendario. Eso cambió nuestras vidas para mejor. Sara aprendió que los objetos representaban actividades, y le encantaba el poder que este conocimiento le daba en la escuela y en casa. Gracias a la Dra. Morse, los objetos se convirtieron en nuestras palabras. Luego, las fotografías de objetos se convirtieron en nuestro vocabulario y el mundo de Sara se amplió de manera asombrosa. La frustración que ella y la familia sentían disminuyó mucho porque podía hacer elecciones y pedidos, y los demás los entendían.

**Janette Peracchio  
Connecticut**

**Desearía haber** hecho un mayor esfuerzo por aprender el lenguaje de señas. Como mi hijo tiene un implante coclear, pasamos muchos años hablando con él y haciendo que "aprendiera a escuchar", en vez de utilizar el lenguaje de señas. Ahora que él usa señas para expresarse, no conocemos todas las señas que necesitamos para comunicarnos con él.

**Jody Wolfe  
Illinois**

**Desearía haber** sabido que además de lágrimas de tristeza habría lágrimas de alegría. Para la mayoría de los padres, es inimaginable pensar en ambos tipos de lágrimas. La mayoría sabe que sucederán ciertas cosas a medida que su hijo crece. En nuestro mundo de paternidad, instruimos, enseñamos, modelamos y rezamos. Y cuando se da un paso importante, es muy significativo y conmovedor. La pequeña alegría de que ella finalmente haya descubierto los dedos de sus pies. Sus primeras palabras. Cantar "You are My Sunshine" juntas. Seguirme por la casa sin su andador por primera vez cuando tenía 2 años y medio, justo cuando estaba empezando a preguntarme si eso sucedería alguna vez. Identificar imágenes con la vista y usar el lenguaje de señas con éxito. Esos momentos son irremplazables y no se podría pedir más. Todo eso que estaba en una lista de cosas que ella nunca haría, ahora ya están HECHAS. Llegan las lágrimas de alegría y nunca sentirán más amor ni se sentirán más orgullosos en su vida.



**Becky Lowell**  
Texas

**Desearía haber** sido más firme cuando el equipo del programa de educación individualizada (Individualized Educational Program, IEP) de mi hijo quería cambiar sus metas de comunicación. Cuando el equipo participaba en capacitaciones, nos entusiasmábamos tanto con las ideas nuevas que a veces no les dábamos tiempo suficiente a las antiguas ideas para que funcionaran antes de cambiar las cosas. Además de ser sordociego, Scott tiene retraso mental profundo. Creo que él necesitaba mucho más tiempo con una idea antes de intentar algo nuevo. Por ejemplo, trabajamos intensamente con el lenguaje de señas como sistema de comunicación principal. Luego, cambiamos a señas con objetos y señas táctiles, sin darle el tiempo o la energía suficiente para que él las "entendiera". Probablemente, lo terminamos confundiendo más de lo que lo ayudamos a comunicarse con nosotros.

**Molly Coulter**  
Alaska

### **Desearía haber ...**

establecido conexiones con familias y agencias expertas en leyes estatales sobre discapacidad y educación para estudiantes sordociegos, para haber estado mejor informada sobre cómo manejarme dentro del sistema.

**Charmetri Bulluck-Draughn**  
North Carolina

**Desearía haber ...**

tenido las palabras y la elocuencia para describir cuánto mejor es mi vida por tener a mi hijo en ella. A veces, sus problemas sensoriales y retrasos sociales me entristecen y me frustran, pero más que nada me siento bendecida y maravillada por él. Es una lección diaria de perseverancia, un recuerdo de mi debilidad personal y la prueba viviente de que no se necesita ser perfecto para ser la bendición perfecta de Dios en la vida de otra persona.

**Danielle Pospical  
Washington**

**Desearía haber** estado menos sorprendida cuando recibía cada diagnóstico nuevo y sus implicancias para mi hijo. Enterarse de que un hijo tiene un problema es devastador, pero aún más devastador es descubrir que se debería haber detectado antes o que se debería haber manejado de otra forma, o que ninguno de los profesionales a los que uno confiaba el cuidado de su hijo se dio cuenta. Es muy importante que uno mismo investigue y comprenda el diagnóstico de su hijo y sus implicancias porque su hijo necesita que usted los entienda. Los profesionales pueden ser un gran apoyo, pero usted es la persona que mejor va a velar por su hijo.

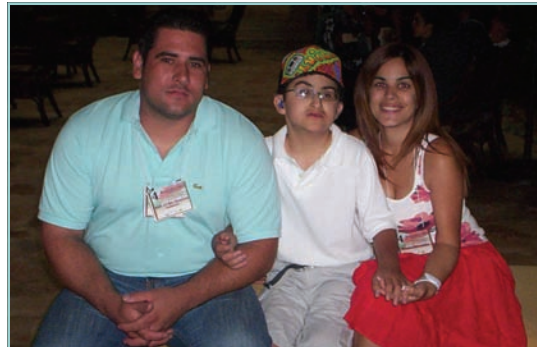


**Stephanie Jacobs  
Missouri**

**Desearía haber** perdido el miedo a no estar allí. Desearía haber olvidado la CULPA y haber enfrentado la vida con más fortaleza y determinación. Desearía haber hecho muchas otras

cosas. Y hoy, pienso que todo sucedió cuando tenía que suceder. Que todo fue un proceso para ayudarme a convertirme en la persona que soy hoy. Lo que pasó, pasó, y ahora miro al futuro y me preparo para lo que vendrá. ¡Estoy lista!

**Monica Quesada  
Puerto Rico**



**Desearía NO haber** escuchado a todos los médicos cuando diagnosticaron a Peter. Descubrí que conozco a mi hijo mucho más de lo que cualquiera de ellos jamás lo conocerá. ¡Peter sigue haciendo cosas que me dijeron que NUNCA haría! ¡Sé que continuará sorprendiendo a muchas de las personas escépticas! ¡Tengo mucha fe en él!

**Mary McCartney  
West Virginia**



**Desearía haber**

prestado más atención a los pasos importantes que había dado mi hijo, en vez de concentrarme en los que todavía no había dado.

**David Wolfe**  
Illinois

**Desearía haber** recibido ayuda del Programa para sordociegos, del Programa Hilton-Perkins, del Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Guell en Costa Rica y especialmente de los profesores Elizabeth Camacho y Gloria Rodriguez, cuando nació mi hijo. Pero recién comenzamos a trabajar juntos cuando él cumplió 6 años. Ellos fueron mi guía a seguir, la luz que iluminaba mi camino como madre, como maestra y como ser humano.

Todo lo que inculcamos en él como niño, las horas y horas, está dando sus frutos ahora. Vemos el fruto de nuestro trabajo en un adulto que es independiente en el hogar. Limpia la casa. Se cocina si no le gusta lo que yo cociné. Limpia las ventanas, la cocina y los baños, lava la ropa, limpia el refrigerador, cambia la ropa de cama, busca y elige qué ponerse. Sobre todo, es una persona feliz y eso nos hace felices a nosotros.

**Ileana Rodriguez de Avalos**  
New York

**Desearía haber** dejado que otros niños jugaran con Ethan. Yo estaba muy ocupada manteniéndolo lejos de los gérmenes, protegiéndolo de posibles lesiones e involucrada en todas sus terapias que olvidé que los niños aprenden y se desarrollan principalmente a través del juego.

**Anna Kegley**  
Washington



**Desearía haber ...**

llevado un diario semanal, en especial sobre las cosas buenas que sucedían en nuestras vidas.

**Kathy Sheriff**  
Texas

**Desearía haber ...**

tomado una fotografía de la familia al menos una vez al año, sin importar cuán raros o locos luciéramos en ese momento .

**Lisa Rogers**  
Nevada

**Desearía haber ...**

centrado más mis esfuerzos en "enseñarle" a mi hijo sus habilidades sociales y emocionales, y no haberme preocupado tanto por lo académico. Él tiene 25 años y todavía tiene dificultad para expresar sus frustraciones y sentimientos con claridad y sin exasperarse. También hubiese escuchado menos a sus maestros y lo hubiese apoyado más desde el comienzo de su vida. Me alegro de que tengamos grandes expectativas para nuestro hijo porque muchas veces otros no las tuvieron. Cuando él está feliz, nada se interpone en su camino (literalmente).

**Mary Hancock**  
Florida

**Desearía haber** pasado más tiempo siendo mamá y disfrutando del tiempo con mi hija, Ashley, en vez de hacer que cada momento fuera un momento de terapia. Desearía haberla elogiado más cuando se ponía la camisa sola, incluso si se la ponía al revés, en vez de sacársela y hacer que lo intentara otra vez. Lo mejor que me dijo el pediatra de Ashley fue: "Está bien ser sólo una mamá. A veces, es exactamente lo que Ashley necesita".

**Tracy Jess**  
Washington



**Desearía haber** tenido una máquina que pudiera decirnos qué estaba pensando nuestro hijo. Tener acceso inmediato a lo que pasa por su mente nos ayudaría a comunicarnos con él. Esto nos permitiría una comunicación bidireccional, ya que creemos que él constantemente está dándonos indicios de lo que intenta decir. El problema es que nosotros no reconocemos los indicios. Me pregunto cuánto más podríamos avanzar en la educación de nuestro hijo si supiéramos en qué está pensando.

**Jamey & Amy McVicker**

Missouri



New York

**Desearía haber** compartido con otras familias la increíble satisfacción que uno recibe por ayudar a otras familias de niños sordociegos. Después de algunos años de trabajar con familias, comencé a explicarles todos los beneficios de "estar allí" para otras familias. El apoyo que obtenemos uno del otro nos da una inyección de energía.

**Clara Berg**

**Desearía haber** sabido desde el principio que la sordoceguera no significaba el fin del mundo para mi hija. Es simplemente el comienzo de un maravilloso viaje para aprender y compartir su historia.



Ella nos enseña todos los días que las discapacidades no son un freno. Va a ser un camino difícil, pero con muchas experiencias que mi familia no habría tenido si no hubiese sido por nuestro pequeño milagro. Sentimos que en verdad fuimos bendecidos.

**Teresa Kreeger  
Virginia**

**Desearía haberme** dado cuenta del impacto que el tener

un hijo con necesidades especiales tendría en nuestra familia. Nuestra primera hija, Hannah, nació con un síndrome que produce sordoceguera. Estábamos tan concentrados en sus necesidades que, cuando tuvimos a nuestra segunda hija, Rachel, en lo único que yo podía pensar era en cómo esa segunda hija afectaría a Hannah. Pensaba "Dios nos dará un hijo especial para que esté cuando ella lo necesite". No pensé mucho en cómo las discapacidades de Hannah afectarían a nuestra hija menor. Criamos a nuestras dos hijas, pero Rachel se siente engañada. Mi marido y yo le dedicamos mucho tiempo a ella, pero eso no compensa el amor que siente que le falta de su hermana mayor. A través de los años, su relación ha tenido muchos desafíos. Para mí es obvio que Rachel, la menor, no tiene una típica relación de hermanos. Hannah no muestra compasión ni amor hacia ella. A veces me arrepiento de no haber tenido otro hijo, que habría equilibrado nuestra familia. A pesar de estas dificultades, amo a mis dos hijas con todo mi corazón y ambas contarán siempre conmigo.

**Susan Green  
Pennsylvania**



**Desearía haber ...**

sabido al principio la importancia de tener a mi hijo en brazos la mayor cantidad de tiempo posible. En vez de pasar tanto tiempo intentando comprender el diagnóstico, podría haber estado estableciendo lazos afectivos, acunándolo, jugando y bailando con él. El contacto es muy importante para estos bebés. Si pudiera hacerlo de nuevo, no dejaría de tocarlo desde el momento en que lo conocí.

**Erin Sefcik  
Texas**

**Desearía haber ...**

permitido que mi hijo corriera más riesgos, en vez de pensar en lo que podía salir mal y traer más problemas.

**Veronica Tuck  
Alabama**

**Desearía haber ...**

pasado más tiempo explicándoles a mi familia y a mis amigos lo que me sucedía y lo que le sucedía a mi hija, Sammy. Eso nos habría ayudado a ambas a tener más apoyo y a que comprendieran más la situación que estábamos atravesando .

**Patricia Gray  
Nevada**

**Desearía haber**

incluido a mis otras dos hijas en la vida cotidiana de nuestro hijo menor sordoceigo. Ellas merecen saber lo que sucede con su hermano, aprender lo maravilloso que es



él y conocer los desafíos que supera todos los días. Desearía haberles permitido participar más en su cuidado desde el principio. Hoy, se sienten especiales porque pueden participar en su terapia y pueden ayudarlo a aprender a ser la mejor persona que puede ser. Las niñas se emocionan mucho cuando Michael hace algo nuevo y se aseguran de avisarme cuando se mete en problemas. Ahora que mis dos hijas mayores participan, tenemos una vida lo más cercana posible a una vida normal.

**Caroline Johnson  
Kentucky**



**Consortio Nacional  
sobre Sordoceguera**

El Instituto de Investigación Docente  
Western Oregon University  
345 North Monmouth Avenue  
Monmouth, OR 97361

Voz: 800.438.9376  
TTY (Teletipo para Sordos): 800.854.7013  
Fax: 503.838.8150

E-mail: [info@nationaldb.org](mailto:info@nationaldb.org)  
Sitio Web: [www.nationaldb.org](http://www.nationaldb.org)

Esta publicación fue preparada por Paddi Davies y Peggy Malloy del Consorcio Nacional sobre Sordoceguera (NCDB), con diseño y composición de Betsy Martin-Richardson.

Para conocer más historias familiares y obtener recursos e información adicionales acerca de niños con sordoceguera, visite la página [www.nationaldb.org](http://www.nationaldb.org).



Financiado por la Asignación #H326T060002 del Departamento de Educación de los EE.UU., OSERS, OSEP. Las opiniones y políticas expresadas en esta publicación no reflejan necesariamente las del Consorcio Nacional sobre Sordoceguera, el Instituto de Investigación Docente o el Departamento de Educación de los EE.UU.