Braille Monitor                                                    Octubre del 2008

Volumen 51, Número 9 Octubre del 2008

Veinticinco Años de Iniciativas Para los Padres de Familia

por Jim Beyer

Jim Beyer es Presidente de la sucursal de Padres de niños Ciegos, POBC, de la afiliada de Montana en la Federación Nacional de Ciegos, y un miembro de la junta directiva de la Organización Nacional de Padres de Niños Ciegos, NOPBC. ÉL hablará y después presentará a su hija, Lauren.

Hace catorce años que mi esposa Gwen y yo notamos algo peculiar sobre nuestra hija Lauren de cuatro meses de edad. La llevamos al doctor local, que nos refirió a la clínica grande en Portland, Oregon. Los doctores allí nos dijeron que ella era seriamente ciega y que no había arreglo. Ellos nos aseguraron que ella podría vivir una vida normal y no había que preocuparse. Nos metimos en nuestro coche, y condujimos ese largo, camino solitario juntos, de regreso a nuestro estado de origen, un estado en el cual nosotros nunca antes habíamos morado, el estado de la negación.

Un poco después, volvimos en sí de nuestro estupor, y comenzamos a agarrar cada recurso que podíamos encontrar. Éramos agarradores y apuntadores. Nos unimos a cada grupo de la ceguera que podíamos. ¿No lo harían ustedes? Todos ellos parecían como si quisieran ayudarnos y ayudar a Lauren.

Nos unimos a la Federación Nacional de Ciegos y recibimos la revista Braille Monitor                                                     y leímos algunos artículos estupendos, provechosos, en la revista Future Reflections, (Reflexiones Futuras). Nos inscribimos con la Fundación Americana para Ciegos, AFB, y recibimos sus periódicos. Nos inscribimos con la Fundación de la Lucha Contra la Ceguera, (Foundation Fighting Blindness), y enviamos donativos. Nos inscribimos con la Fundación para la Investigación Retiniana, (Foundation for Retinal Research), e Hicimos que le sacaran sangre a Lauren para las pruebas genéticas. Nos inscribimos con la Escuela Hadley de modo que pudiéramos aprender Braille. Tomé su curso de correspondencia “Lo Suficiente Como para Enredarme.” Pensé que estába haciéndolo estupendamente, y que el Braille era fácil, y divertido, pero continuamente recibía mis pruebas de regreso con calificaciones de Cs rojos en ellas. Pensé que, debería por lo menos haber recibido una A, por esfuerzo; ahora me estoy pues, recuperando de la salida de la Escuela Hadley.

Nos unimos al grupo profesional, AER, fuimos a una conferencia y conseguimos un descuento en el seguro de nuestro coche. Éramos padres cariñosos desesperados tratando de hacer lo correcto para nuestra niña, pero sin darnos cuenta, estábamos en lugar, lentamente, inexorablemente, convirtiéndonos en expertos en un campo no de nuestro propio elegir.

De todos los grupos a los que nos unimos, llegamos a estar personalmente involucrados con la gente de dos de ellos. Asistimos a algunas conferencias, centradas en avances médicos en la restauración de la vista, y conocimos alguna buena gente allí, algunos de quienes, están aquí en este mismo salón. A nosotros nos parecía que muchos de los padres de familia allí, miraban hacia el futuro por la esperanza, no al presente, y nosotros lo estábamos haciendo hasta cierto punto también. Asistimos También a las reuniones locales de la sucursal de la Federación Nacional de Ciegos en nuestra ciudad en Montana. Éramos los únicos miembros bajo la edad de, como noventa y ocho (¡solo en broma, Lois!).

Entonces nos trasladamos a una ciudad más grande, y las cosas cambiaron. En Missoula encontramos a algunos individuos estupendos: Dan Burke y Jim Marks, líderes ciegos de la Federación. Fueron de mucho provecho en entrenarnos, sin juzgárnos. No nos criticaron por estar involucrados en todos los grupos equivocados; fueron blandos con nosotros cuando hicimos declaraciones incorrectas sobre la ceguera. Vinieron a nuestras reuniones del Programa Individual Educativo, IEP, y escribieron las evaluaciones técnicas de Lauren. Fueron pacientes y bondadosos. Fueron buena gente, y buenos amigos.

A través de nuestra relación con Dan y Jim, nos entusiasmamos con la Federación Nacional de Ciegos. Y a través de la gente, las prácticas, y las pólizas de la Federación, Lauren tiene éxito, y Gwen y yo nos estamos acercando. Pero no llegamos a este lugar de una vez; fué un proceso largo para nosotros.

Entonces, ustedes, sean pacientes con los nuevos padres de familia. Ellos quieren hacer lo correcto para su niño, el niño a quien aman, el niño por quien intercambiarían alegremente sus vidas. Estén dispuestos a venir junto con estos nuevos padres de familia, para animarlos, y para apoyarlos; pero sean respetuosos. Tengan cuidado de no juzgarlos, o de no corregirlos a ellos con dureza si expresan ideas en desacuerdo con puntos de vista de la Federación. Permítanles que incurran en equivocaciones, pero estén allí para mantenerlos en movimiento, suavemente, lentamente, inexorablemente en la dirección correcta.

Y finalmente, si sus propios padres fueron una decepción para ustedes, si sus propios padres gastaron demasiada de su energía esperando por una curación, y no suficiente energía animándolos a disfrutar de la vida que Dios les dio, hay solamente un remedio: ustedes deben perdonarlos. La vida es demasiado corta, la gente es demasiado importante, y la familia es demasiado valiosa. Déjenles saber que ustedes los aman porque una cosa es segura, mostrando todas las imperfecciones y todo, nosotros, los amamos.

La oradora final en el panel es mi hija Lauren Beyer, y tiene catorce años. Es una estudiante de primer año de la Secundaria. Apenas está entrando a la Secundaria Big Sky. Ha estado en nuestra escuela pública local toda su carrera, y mantiene estado de honores. Con excepción de eso, es apenas una niña normal.

Mis Amigos en la Federación Nacional de Ciegos

por Lauren Beyer

Fuí ciega de nacimiento en una pequeña ciudad de Montana. Mis padres nos transladaron a una pequeña ciudad próxima de modo que yo pudiera aprender Braille y tener una ocasión de tener éxito. Hice bien en la escuela con mis calificaciones, pero me sentía un poco sola. Los niños eran Buenos conmigo cuando estaba en la escuela, pero nadie sabía pasar el tiempo    con “la muchacha ciega.”

Tenía algunos amigos, pero pasé muchas tardes y fines de semana sola. Mis padres dijeron una vez que casi pagan a alguien para venir de visita a mi casa para pasar el tiempo   . Había siempre muchos niños en nuestra casa, pero eran todos amigos de mis hermanos. No sólo no tenía ningún amigo para pasar el tiempo, sino que yo no conocía a cualquier otro niño ciego de mi edad. Pensé que era la única en el mundo que vivía esta vida.

No sabía nada sobre ser ciega; incluso no mencionaba esa palabra. Entonces, cuando tenía once años, mis padres dijeron algo sobre una convención de la Federación Nacional de Ciegos. No tenía la menor idea de lo que eso era. Todos volamos en avión a Louisville, Kentucky. No tenía la menor idea de lo que debía esperar. En la convención había una cosa llamada el cuarto de los adolescentes. Era un sitio alquilado en donde los adolescentes podían pasar el tiempo    y hablar. Conocí a muchachas allí de todas partes de América. Me sentí bien. Encontré a los amigos que incluso nunca supe que allí existían. Nos divertímos tanto en la convención que las palabras “padres” y “la hora de regresar a casa” fueron olvidadas. Cuando estaba en la convención, mis amigos dijeron algo sobre un programa de un mes en Minnesota. Mis padres averiguaron eso, y hablaron con Shawn Mayo, el director del programa. Aunque el Campamento Camp Buddy se abría solamente en una semana, todavía me dejaron inscribir. Pasé cuatro semanas en la mansión de Pillsbury en Minneapolis, y eso se convirtió en una Amistad más estrecha con algunos de los amigos que hice en la convención. Todos permanecimos en contacto desde entonces. Nos visitamos en el teléfono, o en IM, o MySpace, en el Internet.

Fuimos a la convención otra vez en Atlanta en el 2007. Todos nosotros pasamos el tiempo en el cuarto de los adolescentes; tuvimos una dormida fuera de casa en el cuarto de mis padres; fuímos juntos al parque de atracciones, Six Flags; y, mientras que nuestros padres estaban en reuniones—uf, reímos y nos pusimos al día.

¡Estoy tan contenta de que estamos conectados con la Federación Nacional de Ciegos! El hacer amigos en la Federación me ha ayudado de alguna manera a colectar a un grupo grande de amigos videntes en el país también.

Ahora tengo amigos con los que puedo contar, no sólo en mi ciudad natal, sino que alrededor de todo el país. Ahora tengo buenos amigos en estados tales como California, Alaska, Wisconsin, Minnesota, Oregon, Missouri, y Utah. Mis tardes y fines de semana no son solos más, gracias a mis amigos en la Federación.

<http://www.nfb.org/images/nfb/Publications/bm/bm08/bm0809/bm080910.htm>

<http://www.nfb.org/images/nfb/Publications/bm/bm08/bm0809/bm080911.htm>