



VESPER

Columna invitada

Gabriela Urrutia Coste
(madre)



Algunas consideraciones respecto de los hijos con discapacidad y mi caso en particular

Cuando a futuros padres les preguntan qué prefieren, que su futuro hijo sea niño o niña, y la mayoría responde: “lo importante es que venga bien, con mucha salud”. A veces no es así, algunas parejas se enfrentan a la noticia de que el hijo o hija no se encuentra del todo normal, los doctores explican que el hijo o la hija sufre una discapacidad, y con términos muy técnicos y casi incomprensibles que sufre parálisis cerebral, síndrome de down, encefalitis, qué se yo, hay



CÁMARA DE
DIPUTADOS
1833 1833

CELIG
CENTRO DE ESTUDIOS PARA EL LOGRO DE LA
IGUALDAD DE GÉNERO

Columna invitada

tantas y tan diversas modalidades de discapacidades tanto físicas como mentales. Sin embargo, las familias se enfrentan a una situación tan difícil, inexplicable e inesperada cuando les dicen que su bebé, al que han esperado durante nueve meses con ilusiones, expectativas y amor, y les dicen: su bebé sufre una discapacidad.

Ante esta situación siempre surgen las inquietudes, los miedos, incertidumbre, rabia, culpabilidad, dolor, angustia y siempre, siempre las preguntas ¿Por qué? ¿Por qué a nosotros? ¿Qué hicimos mal? y sobre todo ¿Qué hacer? ante esta situación que no comprenden del todo y que no se llega a entender del todo, por lo menos en esos momentos tan dolorosos.

A los padres se les rompe su esquema de vida y deben enfrentarse a la pérdida del hijo perfecto y súper inteligente, cuando esto ocurre no logran entender y se sienten desorientados, temerosos e ignorantes de lo que hay que enfrentar, las decisiones que hay que tomar y las posibles soluciones. Y es justo en este camino cuando inicia el duro peregrinar de médico en médico, de especialistas en especialistas, hasta de charlatanes, en busca de explicaciones, soluciones y de consuelo y siempre con la esperanza de que este diagnóstico que les dieron no sea cierto.

Cuando los padres reciben el diagnóstico de sus hijos sienten que les duele el alma y sufren, sin embargo, es en este momento en que deben enfrentar la realidad y aceptarla, es importantísimo que tengan un cambio de actitud y cambiar “el chip” aun cuando sea difícilísimo, comprender que la vida que tenían se fué y que la realidad es otra, que

Columna invitada

la vida programada e ideal, el trabajo, lo cotidiano, la vida en pareja, han sufrido un cambio radical, cuando les dicen que su hijo o hija requiere de cuidados especiales, de dedicación absoluta de su parte porque su desarrollo y hasta su vida depende enteramente de ellos, que las expectativas personales y de pareja pasan a un segundo plano, es aquí cuando se enfrenta la realidad, tratar de aceptarla y sin restricciones ni excusas aceptar al hijo o hija, como es.

En la actualidad, la sociedad cuenta con un sin número de posibilidades, de asociaciones privadas e instituciones públicas, que suponen un gran apoyo para los padres y los hijos, en donde tienen la posibilidad de encontrar trabajadores sociales, técnicos especialistas, psicólogos, terapias familiares, terapias grupales con padres en la misma situación y en donde pueden encontrar consuelo, apoyo y comprensión.

En mi caso muy particular, respecto a mi hija, debo decir, que mi embarazo fue tardío con un grado de dificultad, por ser mayor de treinta años, encamada los cuatro primeros meses por amenaza de aborto; después tuve un periodo de maternidad increíblemente feliz. A pesar de todas las expectativas temerosas de mi médico, mi parto fue natural sin anestesia, algo de lo que me siento muy orgullosa, tuve una hija preciosa que pesó 3.2 kilos y midió 49 cm. En el mismo instante en que le estaban haciendo las pruebas médicas regulares, (las hacen a todos los recién nacidos) fue diagnosticada con una “Atresia de Esófago tipo 3”, esto en cristiano significa que mi hija nació con el esófago separado, por lo que la primera cirugía fué en el estómago en donde le pusieron una sonda para alimentarla, la segunda cirugía fue

Columna invitada

al mes y fue para unirle el esófago y que pudiera alimentarse por la boca, después de una maravillosa cirugía realizada por un no menos maravilloso cirujano, le dio una hipocalcemia, que le ocasionó una parálisis cerebral infantil (PCI) por falta de oxígeno al cerebro, esto fue al mes de nacida.

Como comento arriba el “vía crucis” inicia cuando le diagnostican la discapacidad que le afectó la psicomotricidad en las miembros superiores e inferiores, un sinfín de médicos, recursos, opiniones especializadas y otras no tanto, instituciones públicas y privadas, pero sobre todo temores y miedos de no poder hacer lo necesario para que mi hija pudiera llegar a ser independiente y valerse por sí misma; todo nuestro tiempo juntas ha sido una lucha constante para que tenga una vida productiva, activa y feliz, quizá hasta ahora lo hemos alcanzado, no sin haber pasado por un sinfín de trabajo, decepciones y lucha. En la actualidad mi hija tiene 30 años y es un ser humano maravilloso, al que amo profundamente y que me llena de orgullo, está llena de talento, habilidades, amor y capacidad para aceptar su condición y manejarla. Es independiente, se vale por sí misma, trabaja y vive su vida con dignidad. Nunca quise, pensé o sentí que mi hija fuera diferente, la acepté y la amo como es y no quisiera que fuera diferente.

Finalmente quisiera decir que la lucha más fuerte que las dos hemos tenido y que todavía tenemos es con las personas que no entienden, que son ignorantes y que ven a las personas con alguna discapacidad, con temor, resquemor y desprecio, lamentablemente las dos aprendimos que no va a cambiar la visión que la sociedad tiene con respecto de las personas con discapacidad.