



Mi bebé es diferente

Tener un hijo con alguna discapacidad es algo muy difícil de asumir por los padres. Pero la realidad es que ese niño ha nacido y necesita el amor, la estimulación y los cuidados que requiere cualquier bebé. No permitan que la discapacidad opaque y determine la identidad de su bebe. Detrás de esa discapacidad hay un niño con potencialidades y necesita lo mismo que cualquier otro bebe: que jueguen con él, le hablen, lo mimen y lo quieran. A veces todo esto es muy complicado de dar porque esperaban un niño diferente y no saben o no pueden acercarse como desearían a su bebe.

Ante el desconcierto de esta noticia inesperada, como padres les surgirán cantidad de preguntas, muchas de las cuales no tendrán respuesta. Ustedes tienen derecho a una información amplia y completa en la que puedan comprender mejor qué implica esto que le pasa a su bebe. Pero es importante que no sólo se fijen en las posibles consecuencias de esto que les pasa, sino también en las potencialidades: lo que sí puede y en qué aspectos es igual a los demás bebes.

Sentimientos encontrados

Cuando el médico les comunicó que su bebe tenía problemas, seguramente afloraron muchos sentimientos encontrados. Uno nunca está preparado para recibir una noticia de este estilo.

Como madre, quizás sientas impotencia y te cueste aceptar que tu bebe nació así, tan distinto a ese bebe que esperabas, imaginabas y deseabas. Te preguntarás "¿Cómo pudo haber sucedido?" Puedes sentirte triste, enojada, confundida o sola. Quizás sientas deseos de gritar o llorar. Tal vez quieras culpar a alguien, o llegues a culparte a ti misma pensando: "¿qué hice mal? ¿será porque hice tal cosa?" O quizás sientas deseos de esconderte bajo la cama y jamás salir de ahí.

Puedes estar bombardeada por emociones conflictivas y por momentos sentirte abrumada. Si te permites experimentar el dolor estarás en el camino de aceptación. Ignorar estos sentimientos sólo aumentará el malestar.

Es bueno poder expresar los sentimientos aunque éstos sean negativos ya que al hacerlo uno se siente más aliviado.

Con el correr de los días aprenderán a aceptar que su bebe es diferente, integrarán su dolor a su experiencia de vida. El duelo es un proceso que hay que transitar, es un proceso largo pero necesario para poder reconstruir un nuevo lugar interno para este bebe, para desear ser padres de este hijo.



¿Cómo será nuestro bebé?

Como todos los recién nacidos, su bebé comerá, dormirá, llorará y necesitará que le cambien los pañales. Necesitará calor, confort y muchos mimos, como todos los recién nacidos.

Su bebé será capaz de hablar, sentir, amar, aprender, divertirse, trabajar... a su manera. Quizá se puedan plantear alguna vez "¿qué va a ser de nuestro hijo?". Nadie conoce el futuro de ningún hijo (tenga o no alguna discapacidad). Crecerá con una personalidad propia, con un ritmo de desarrollo determinado. Todo es cuestión del apoyo que reciba: de cada dificultad que pueda presentarse se podrá crear una estrategia para superarla o integrarla en su vida. El objetivo será descubrir que su bebé puede conseguir un buen desarrollo de sus propias capacidades –que son diferentes a las de otros niños, pero también parecidas a la familia a la que pertenece-.

¿Qué le decimos a los hermanos?

Como padres, están en el mejor lugar para decidir cuánta información es la apropiada para darle a sus otros hijos. Mucho dependerá de la edad que tengan, cuál es su nivel de comprensión y su curiosidad (todas las personas son diferentes). No tengan miedo de integrarlos cuanto antes. Está bien mostrarles que sienten un profundo dolor, seguramente ya lo hayan notado. Háblenles en una forma honesta y abierta. Quizás no comprendan o recuerden toda la información, escúchenlos y respóndanles sus preguntas a medida que vayan surgiendo. Quizás sea conveniente tocar los siguientes temas:

- no es su culpa que el bebé haya nacido con esta discapacidad, únicamente ocurrió
- a los bebés con esta discapacidad les cuesta más realizar algunas cosas, pueden tomar más tiempo en aprender otras y quizás no sean habilidosos en ello
- el bebé siempre tendrá este problema (no es que "ya se le va a pasar")
- no es contagioso
- los hermanos son muy importantes para un bebé
- expresarle cuánto los quieren a ellos y también al bebé

Sus hijos seguirán su ejemplo, si tratan la discapacidad del bebé sólo como un aspecto más de su vida, así lo harán ellos también.

¿Qué le decimos a los demás?

Contarle a la familia y a los amigos puede ser muy difícil. Sólo ustedes saben cuándo y cómo es mejor contarle. A veces necesitarán contarle a un amigo cercano, o a un familiar para tener a alguien con quien llorar. Otras veces es más fácil contarle a un amigo y pedirle que "pase" la información así las demás personas conocen la situación antes de encontrarse o hablar con ustedes.



En ocasiones es mejor esperar a haberlo aceptado uno, para así ser capaz de manejar las reacciones de los demás. Sólo ustedes pueden decidir cuánto de la historia de su bebe quieren contar y qué palabras usar.

¿Qué esperar de nuestro entorno?

Muchas personas simplemente no saben qué decir, cómo actuar, qué hacer para expresar su simpatía:

- pueden tener miedo de decir o hacer algo equivocado
- pueden sentirse inútiles porque no saben cómo consolarlos y darles apoyo

Por este motivo, los familiares y amigos podrán decirles cosas que les parecerán poco simpáticas o podrán alejarse de forma tal que a ustedes pueda parecerles que ellos “no están ahí” para ustedes. Todo esto puede dejarlos sintiéndose solos y vulnerables.

Puede suceder también que, en este momento, cuanto más se necesita el acompañamiento, es cuando menos se animarán ustedes a buscarlo. Sugerencias que pueden encontrar útiles a la hora de recibir ayuda:

- Háganles saber que sus llamadas y visitas, su escucha y el permitirles llorar sobre sus hombros es muy importante para ustedes
- Reasegúrenles que no les importa que les realicen preguntas. De hecho, necesitan hablar de lo que ha sucedido y llorar sobre ello. Agradézcanles por preguntar.
- Confíenles que sería de gran ayuda para ustedes si ellos les ofrecieran cosas específicas tales como llevar a sus hijos por una tarde o hacerles las compras o la comida. Que prefieren eso antes que esperen que ustedes los contacten si llegaran a necesitar ayuda. Ustedes pueden explicarles que no tienen la energía de asignarles tareas en este momento.
- Explíquenles que prefieren que compartan sus sentimientos con ustedes honestamente, aún cuando lo hagan torpemente, tratando de levantarles el ánimo intentando decir la “cosa perfecta”. Háganles saber que comprenden que ellos puedan no saber qué decir y que está bien. Aún sus lágrimas pueden resultar un alivio en este momento.

Tengan en cuenta que, aceptar la discapacidad es algo muy individual, necesitarán hacerlo cada uno a su propio ritmo y no según las expectativas de los demás. Según vayan teniendo más y más días buenos, irán retomando sus actividades. El dolor de tener un bebe con alguna discapacidad disminuye conforme van pasando los días, pero sólo ustedes sabrán cuánto tiempo necesitarán para integrar este dolor en sus vidas. De todas formas, si sienten que han quedado estancados en una fase de dolor o que les resulta imposible retornar a sus actividades normales, sería aconsejable consultar a su médico de confianza.



Los hombres y las mujeres tienen procesos distintos

Existen numerosas razones para esto:

- lo que la sociedad espera del rol de cada uno
- formas de expresar y sentir el dolor
- variaciones en sus personalidades
- forma en que fueron criados
- cómo cada uno deseaba este embarazo

Los hombres pueden sentir que su deber es ser fuertes y firmes y que deben cumplir el rol de proteger a la familia. Posiblemente no sepan cómo demostrar sus sentimientos. Pueden pensar que hablar de sus sentimientos los hace parecer débiles. Como la sociedad espera que los hombres sean más fuertes y menos emotivos, más a menudo viven la tristeza en solitario. Muchas veces se ve que los hombres expresan su dolor hundiéndose en su trabajo.

Generalmente, las mujeres son más expresivas acerca de su dolor, más emocionales, y más proclives a buscar apoyo en otras personas.

Estas diferencias de estilo pueden ser malinterpretadas.

Si tu pareja no aparenta estar tan apenado como tú, puedes creer que a él no le importa la salud del bebé y puedes sentirte abandonada por él. Por el contrario, él puede sentir que tú nunca te sobrepondrás a tu tristeza o que no pones de tu voluntad para superarlo. Por esto es importante recordar que cómo una persona actúa, no siempre es un indicador real de sus sentimientos internos.

Estas diferencias pueden causar conflictos en la relación de pareja mientras luchan para arreglarse con la discapacidad de su bebé. Pero hay cosas que pueden ayudar:

- cuidarse el uno al otro, a sus sentimientos y necesidades
- compartir sus pensamientos y emociones
- aceptar sus diferencias
- reconocer el dolor del otro
- hablar del bebé