

Sobre el Dolor

Kathie Snow en su libro *Disability Is Natural* (BraveHeart Press, Woodland Park, Colorado), 2001, escribe sobre el dolor que sufren los padres cuando sus hijos reciben el diagnóstico de una discapacidad. Ella explica que nosotros como padres debemos superarlo. Estoy de acuerdo. Debemos tranquilizarnos, explorar y disfrutar. Aunque a menudo en muchos sentidos es más difícil (es decir, se necesita más paciencia, tiempo y dinero) para educar a un hijo con una discapacidad, puede ser tan gratificante como educar a un hijo que se está desarrollando en forma “normal”, o aún más. En su libro, Kathie explica que al recibir el diagnóstico, sufrimos la pérdida de un hijo “ideal”, y que el diagnóstico es simplemente un diagnóstico médico y un “pasaporte sociopolítico para los servicios”. Debemos aprender a separar al niño del nombre del diagnóstico que los marca y tener presente la verdadera realidad, es decir que tenemos un niño que tiene una o más partes del cuerpo que funcionan en forma diferente y que la discapacidad es simplemente una condición que puede necesitar adaptaciones, tecnología para necesidades especiales y otros medios y técnicas que le permitan salir adelante. Por ejemplo, mi hija necesita una silla de ruedas para trasladarse, un aparato con voz artificial para hablar más claramente, lentes para ver mejor y más tiempo y enseñanza directa para aprender. Ella no será como sus compañeras, pero es más lo que se parece a ellas que lo que no. De hecho, le

gusta la música, el esmalte de uñas, las galerías comerciales, los espectáculos tales como “*Judge Judy-type shows*” y los programas de televisión de mala calidad.

Kathie Snow explica además que el dolor se vuelve a sentir por diversas razones, en los cumpleaños, graduaciones, etc., generalmente cuando recordamos que nuestro hijo no es el niño “típico” perfecto. ¿Pero de quién es ese hijo? Para mí, el dolor vuelve cuando las cosas se ponen difíciles—como cuando mi hija, a la edad de 13 años, tuvo una cirugía reconstructiva en la cadera o cuando tiene un día muy, muy malo. Pero recuerde que nadie ha muerto, salvo la noción del niño “ideal”. No podemos dejar que los demás (la sociedad) definan el éxito de nuestro hijo como persona o la alegría y felicidad que nos brindan. Nuestros hijos no tienen problemas sino aptitudes diferentes. Los problemas surgen cuando alguien cierra el paso en una rampa de la vereda y la silla de ruedas no puede pasar, o cuando las personas no les enseñan a sus hijos que no está bien señalar, quedarse mirando o reírse de alguien que se ve, hace sonidos o actúa de un modo diferente.

Mis mellizos, que nacieron hace más de veinte años, fueron prematuros y lo único que me importaba era que vivieran. Así fue y están muy bien. Fui paso a paso. Recuerdo ver a un viejo amigo que me preguntó sobre mis hijos y cómo estaba yo. Le dije que estaba mejor porque me di cuenta que había dejado de llorar a diario, como lo había hecho durante los primeros

seis meses de sus vidas. Él quedó consternado. Yo también lo estaba. No estoy segura cual fue el origen de mi llanto, pero creo que estaba relacionado más con el enorme trabajo que significaba tener dos bebés prematuros en casa y con la falta de sueño, que con sus discapacidades que todavía no tenían nombre. Sin embargo, también me preocupé por el futuro de ellos. Recuerdo que compartí mis sentimientos con una amiga que enseñaba a niños con discapacidades. Ella me dijo: “no te preocupes. Quizás no vayan a Harvard, pero van a salir adelante.” Eso me frenó en seco y me hizo pensar: esto no está tan mal; yo tampoco fui a Harvard, y miren, estoy bien (bastante bien). Años después, recuerdo mucho esa conversación y veo gente que tuvo problemas con sus hijos que no tienen discapacidades, como problemas de drogas, alienación, comportamientos de pandilleros y otros, y me acuerdo de cuán afortunada soy.

A continuación se ofrecen algunos consejos para apoyar y gozar a un hijo con discapacidad:

- **Tranquilícese**

1. Admita y acepte su dolor. O bien, si usted es como yo, y de vez en cuando las cosas le afectan, mantenga una perspectiva de la situación. A mí me gusta decirle a quien quiera escucharme que las personas deben preocuparse o compadecerse a sí mismas, como mucho, durante un período de tiempo corto. Quizás durante unos diez minutos y luego la persona debe esforzarse por hacer otra cosa, por ejemplo, limpiar un closet, hacer trabajos voluntarios, llamar a un amigo, escribir un ensayo, escuchar música o pagar las cuentas. Es asombroso lo curativo que es concentrarse en otra cosa.
2. Reúnase con un grupo de apoyo de padres, o con un padre amigo y hable con otros padres. Yo estoy en un grupo que se reúne, come, intercambia historias y se concentra

en lo que tenemos entre manos (al menos durante un rato). Es un grupo agradable, donde nadie abre juicio sobre los demás, donde faltar a una reunión no es problema, si usted tiene otra cosa que hacer o si su hijo está enfermo o está pasando por un mal día. Por ejemplo, hace años, yo me preocupaba por cómo manejaría la menstruación de mi hija. Una de las personas del grupo tenía una hija unos años mayor que la mía y decidí preguntarle cómo lo manejaba. Ella me dijo que su hija usaba pañales durante el período, y esa pequeña información, a la vez tan fácil, alivió mi ansiedad.

3. Averigüe y practique técnicas de relajamiento que usted sepa que le ayudan. Tome baños calientes con espumas de baño. Leer novelas de misterio puede ayudar.
4. Ríase mucho. Uno de mis amigos tiene un hijo de diez años con autismo. Le gusta el sonido del vidrio que se quiebra. Un día se dio cuenta que todo estaba muy tranquilo y de pronto oyó un ruido de vidrio que se quebraba, y vio que casi todos sus platos estaban rotos en la acera, afuera de la puerta de su cocina. Aunque al principio le afectó, ahora se ríe y se maravilla de la astucia de su hijo para hacer esa travesura. También usa platos de plástico.

- **Investigue**

Aprenda todo lo que pueda sobre lo que su hijo necesita para triunfar. Cuando hable con profesionales, hágalo habiéndose informado previamente. Sea firme en cuanto a lo que usted sabe y piensa. Use Internet, libros, observaciones y opiniones de otros padres y cualquier otra fuente de información. Converse con otras personas con discapacidades, especialmente con adultos y entérese de la clave de sus éxitos. Hace algunos años, llevaba a veces a mi hija a mi trabajo, y uno de mis

colegas que está en silla de ruedas hablaba con mi hija. Un día, mi colega me dijo que mi hija le hizo muchas preguntas específicas sobre el tema que una persona que usa una silla de ruedas puede por experiencia contestar y eso fue muy bueno. Ella dijo que hubiera deseado que su madre lo hubiera hecho por ella. Aunque no todos tienen la oportunidad de tener un “mentor”, todos deberíamos intentarlo, y prestar atención a todas las personas con discapacidades que llegan a triunfar. Tampoco me refiero a triunfar en cargos importantes.

- **Regocíjese**

Elogie a su hijo. Inclúyalo en su vida familiar. Goce de sus travesuras. Ríase con él. Enséñele. Mire la televisión con él. Una vez, encontré a una amiga mía del grupo de apoyo con su hija en un concierto gratis que se daba los sábados de tarde en el *Kennedy Center*. Su hija no hablaba ni caminaba; es posible que no

entendiera la mayor parte de lo que estaba ocurriendo, pero ella disfrutaba el concierto en vivo y madre disfrutaba de llevarla allí. A mi me gusta llevar a mi hija a almorzar de vez en cuando, sólo nosotras dos, para pasar un día entre “chicas.” Noto que otras personas en los restaurantes nos miran subrepticamente mientras hablamos, pero no voy a dejar que eso defina cuán lindo sea el rato que estamos pasando.

Desde luego que tener un hijo discapacitado constituye un gran reto. También puede ser más caro y exigir más tiempo y mucho trabajo. Sin embargo, las recompensas son infinitas, especialmente cuando su corazón se llena de alegría porque su hijo logra algo o cuando su hijo le dice palabras lindas a otra persona que está sufriendo. ¿Puede haber algo mejor?

Joan Christopher