

“Te quiero mucho. ¡Me has dado tantas satisfacciones! ¡Sigue echándole ganas! La vida se trata de ir evolucionando día a día, de aprender nuevas cosas para ser mejores. Cuentas conmigo en todo momento... con una familia que te respalda y amigos que te aprecian.”

Escucho las palabras de un hombre a su pequeño hijo, quien nació con Síndrome de Down; me acerco y me integro al momento en que Adolfo, el padre, narra lo vivido a partir de un acontecimiento inesperado.

“Mi esposa tuvo un embarazo de alto riesgo; le hacían ultrasonidos pero nunca nos mencionaron que el bebé venía con Síndrome de Down. Al principio nos dijeron que el niño había nacido con una lesión, luego nos mandaron al Centro Médico Siglo XXI para hacerle un estudio que se llama cariotipo; ya con esto nos confirmaron que tenía el síndrome.”

El Síndrome de Down es consecuencia de la trisomía del cromosoma 21, una alteración genética en los cromosomas (estructuras donde se encuentra empaquetado el ADN), la cual consiste en que las células tienen en su núcleo un cromosoma extra, es decir, 47 en vez de los 46 que poseen el resto de las personas.

El diagnóstico le generó mucha angustia. “Fue un golpe muy duro. No dejaba de pensar en qué consecuencias le iba a traer al bebé, cuál sería su esperanza de vida; lo único que sabía es que era incurable.”

Para él y su pareja, la circunstancia del recién nacido generó un gran desconcierto, pues ninguno de los dos tenía antecedentes de algún familiar con discapacidad.

La llegada de un hijo especial

¿Qué hará cuando sea grande? ¿Qué va a pasar con él si muero? ¿Quién lo atenderá? ¿Quién le brindará apoyo? Son las mayores preocupaciones de los padres en una sociedad donde predomina la ignorancia, el maltrato y el rechazo a la población con necesidades especiales.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es la respuesta de la comunidad internacional al largo historial de discriminación, exclusión y deshumanización hacia ellas.

La unión hace la fuerza

El sentir de Adolfo tiene mucho en común con el de aquellos padres que han sido entrevistados por la doctora Patricia Ortega y sus colegas, en el servicio de educación especial de la Clínica Universitaria de la Salud Integral (CUSI) de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala de la UNAM. La información reunida les ha permitido identificar algunas actitudes tras la llegada de un hijo con necesidades especiales.

Por ejemplo, al recibir la noticia de que el hijo tiene síndrome de Down o algún problema de lenguaje o aprendizaje, la mayoría pasa por una fase de *shock*, en la cual no aceptan la situación, pues va en contra de las expectativas que habían generado en cuanto al desarrollo del bebé, a lo que sería de grande.

También es común que en esta etapa haya una confrontación entre la pareja, en el sentido de culparse uno a otro por la condición del niño. En el caso de Adolfo no sucedió así, al contrario, la información proporcionada por los médicos favoreció la comprensión del problema y la búsqueda inmediata de la orientación de especialistas. La doctora Ortega señala que esta actitud es típica de una fase llamada *adaptación*, en donde hay un reordenamiento de la vida familiar y búsqueda de ayuda profesional para el infante.

“Mi hijo recibió su primera terapia al cumplir un mes de vida y a la fecha sigue con las terapias física, motriz y de lenguaje. A la mamá y a mí desde un principio nos dieron atención psicológica. Hasta cierto punto hoy pienso que el desarrollo de un niño Down es similar al de un niño normal, sólo que los resultados son más lentos, es decir, lo que con un hijo normal lo trabajas en una semana o un mes, con él nos lleva un año o un poco más.”

Y en efecto, en el transcurso del proceso de adaptación, los padres notan que el niño es capaz de desarrollar habilidades cada vez más complejas, a un ritmo diferente de cómo lo haría un niño “normal”. Estos avances son significativos para un mejor desarrollo en diversas áreas.

Definitivamente, el grado de calidad de vida que puede alcanzar alguien con discapacidad va a depender mucho de la atención familiar y especializada. El hecho de que el niño perciba que ambos padres lo quieren, lo cuiden, lo lleven a instituciones donde lo pueden apoyar, sumado a un ambiente familiar funcional, favorece su desarrollo y adaptación.

Hoy, el hijo de Adolfo tiene 10 años, está aprendiendo a leer, le gusta el fútbol y le encanta jugar rudo con su papá.

Estudios de académicos de la UNAM muestran que la mayoría de los padres enfrentan cuatro etapas a partir del nacimiento de un hijo con discapacidad:

- Shock** Negación de la condición del niño. Confrontación entre la pareja. Sentimiento de culpabilidad.
- Negación** No aceptan la realidad. Cuestionan el origen de la discapacidad. Búsqueda frenética de ayuda.
- Negociación** Creencia de se trata de algo pasajero. Equilibrio emocional. Búsqueda de ayuda especializada para el cuidado del hijo.
- Adaptación** Aceptación de la situación. Aprendizaje y desarrollo de habilidades complejas del niño. Mayor integración del pequeño con los miembros de la familia. Reconocimiento de la calidad de vida que puede alcanzar.

El tiempo que cada miembro de la pareja tarda en pasar de una etapa a otra depende de la historia familiar, de la capacidad de compartir sentimientos, actividades y responsabilidades, así como del nivel académico y económico.

