

Mi hijo es especial

Nuestra experiencia como padres especiales

Cuando nos hablaron del proyecto de la página web para padres especiales, y nos solicitaron que escribiéramos sobre nuestro hijo, cómo ha sido nuestra vida a raíz de conocer su discapacidad, respondí con una seguridad que contaran con ello.

Pero no pensé que fuera tan difícil plasmar por lo que hemos pasado en 13 años en una cuartilla, son tantas cosas, que pienso no terminaría, tengo material para un libro, fue lo que le comente a Leonardo y Marisa, a manera de broma.

Y ellos me dijeron: - *“tu escribe lo que sientas y sobre todo cómo cambio tu vida a raíz de su nacimiento”*. Siempre tenemos algo para compartir que puede ser una enseñanza para los nuevos padres especiales

Así que me decidí a concluir con esta tarea que quiero compartir con todos ustedes. Empezaré por platicarles un poco de cómo fue su nacimiento y el saber de su lesión cerebral hasta hacerles un resumen de quién es nuestro hijo Rafael Edgardo.

Constantemente preguntan qué si cómo ha sido nuestra vida, nuestra relación a raíz de su nacimiento, cómo le hemos hecho para sacar adelante a nuestro niño, etc. Honestamente diré que nada fácil, son etapas por las que hemos tenido que ir pasando y sobre todo adaptando. Primero y de las más importantes fue la de reconocer y aceptar su lesión cerebral, mientras no lo hagas difícilmente se puede ser de ayuda para ese pequeño que depende de nosotros; luego reorganizarte para poder con los quehaceres de la casa, el trabajo, la atención de sus terapias, consultas, escuela, juegos, etc.



Rafael Edgardo a los
8 meses

¿Qué fue lo que pasó, porqué a nosotros? Sólo Dios sabe y no queda más que agradecerse, porque se que no cualquiera recibe esta bendición, de eso si estoy más que segura.

Cuando mi hijo Rafael Edgardo nació, no imaginábamos el cambio que daría nuestras vidas, y no sólo por el hecho de hacernos padres, lejos estábamos de imaginar lo que Dios tenía planeado para nosotros.

El embarazo se desarrolló de una manera normal, sin complicaciones, hasta el momento del alumbramiento. Mi labor de parto fue un alboroto, puso de cabeza a toda la familia y no se diga a los vecinos, todos estaban ilusionados con la llegada del bebe y siempre pendiente de nosotros. Todavía tengo en mente el traslado al hospital, que de solo recordarlas me da risa por las situaciones que pasamos en el trayecto, fue un logro llegar al la sala de urgencias y más que me pasaran a la sala de trabajo de parto, fueron las horas más largas que he vivido, doctores entraban y doctores salían y siempre comentaban lo mismo, -“todavía no es tiempo, vamos a esperar a que la dilatación aumente”-, claro! como no eran ellos los que tenían los dolores de las contracciones, pero mi orgullo no me permitía quejarme, ya había escuchado mucho de los casos de otras madres primerizas, y yo no sería motivo de burla, así que sólo me limitaba a morder la almohada y a seguir masticando la bola de chicles que mi madre me dio, según ella

ayudaba a dilatar. No se que tanto habrá servido pero como mencioné antes fueron 6 horas que se me hicieron eternas, mi cuerpo no aguantó más y fue cuando le hablaron al médico, me pasaron a quirófano, por fin conocería a mi bebe.

En quirófano ya preparada, siempre estuve atenta a las indicaciones del ginecólogo y de la anestesióloga, además de la plática que tenían conmigo, y es algo que les agradezco, me ayudó a relajarme, pero de repente se les terminó el tema de conversación; se olvidaron de mi y me dejaron con la palabra en la boca, en fin, pensé, están trabajando y se tienen que concentrar: un último esfuerzo y mi niño nació, no le escuche llorar, es la idea que siempre tuve, lo único que escuche fue al ginecólogo decir...“*con razón*”. ¿Con razón qué?, -les pregunte- “*no salía, esta muy grande*”. Lo que alcance a ver fue un muñecote morado, fue cuando me di cuenta de que algo no estaba bien, no lo escuche llorar, de allí en adelante la atención fue para el bebé, cosa que siempre voy a dar gracias a Dios, ya que fueron la anestesióloga y el ginecólogo quienes le dieron los primeros auxilios para reanimarlo, mi hijo no respiró (hipoxia), sólo me di cuenta de que inició una movilización de enfermeras y médicos, escuchaba a lo lejos la voz de mi mamá, que siempre estuvo al pendiente de todo y fue ella la que se dio a la tarea de localizar al pediatra que se encontraba tomando café en la sala de urgencias, increíble, verdad?.

En esos momentos ya nada fue como imaginé; ya en la habitación todo era un alboroto, llegaron visitas, arreglos florales, pero mi pensamientos estaban con mi bebe, dónde estaba, porque no me lo mostraron”, todos comentándome que era un bebe muy gordo, hasta las enfermeras me decían que era un bebe muy bonito, con unos brazotes, y muchas otras cosas que sólo lograban aumentar mi ansias por conocerlo, así fue durante 2 días, en los que no deje de rezar y pedir a Dios por él, que me diera las fuerzas para poder levantarme e ir a conocerlo a la sala de incubadora y cuando ese día llego, fue la cosa más bella que vi, a pesar de tantos artefactos que tenia conectado y dentro de la incubadora efectivamente era un muchachote, la incubadora se miraba chica con él donde permaneció una semana hospitalizado.

Lo que estaba pronosticado para ser un parto normal se convirtió en un parto distócico, parto con problemas, terminaron utilizando fórceps para extraer al bebe. Esto lo supe hasta después que lei el expediente clínico. Fue mucho sufrimiento fetal, mi dilatación fue completa pero el niño no lograba salir, influyo su peso y su estatura (4 kilos 200 gramos y 54 centímetros de logitud). Muchos nos comentaron, lo mejor es que debieron haberme hecho cesárea, pero uno nunca sabe. No culpo a nadie, ni mucho menos paso por mi mente demandar al médico, mi atención fue para este angelito que llegó a nuestra familia y sobre todo disfrutarlo al máximo.

El bebé fue dado de alta, lo primero que hicimos saliendo del hospital fue llevarlo a presentar a la Virgen María y dar gracias porque nuestro hijo logró salir de una etapa crítica, estuvo internado 9 días en cuidados intensivos, nueve días tormentosos, llenos de angustia y desesperación por ver todo por lo que pasaba nuestro hijo, pero eso es otro tema que después pudiera compartir, si me dan la oportunidad. El pediatra nos esperaba al mes para una revisión, le mandaron hacer una serie de estudios para descartar alguna lesión, encontrándose estos dentro de los rangos normales. No fue hasta los 4 meses que lo llevamos a urgencias del Hospital Infantil del Estado porque traía síntomas de deshidratación, que el pediatra nos dijo que el niño manifestaba una rigidez que no es normal, nos cuestionó sobre su nacimiento y después de platicar los detalles por lo que pasamos, nos explicó las secuelas que pudiera tener el nacimiento de un niño que no respira, nos recomendó estuviéramos preparados a cualquier cambio que viéramos en su

desarrollo, este diagnóstico si fue un golpe fuerte, no estábamos preparados para esto, creo que nadie, pero no había vuelta de hoja. Para este momento ya habían pasado 3 meses y al siguiente nuestro niño fue canalizado al Centro de Rehabilitación y Educación Especial para recibir estimulación temprana.

Son tantas cosas por las que hemos tenido que pasar para poder hacer de su vida un poco menos complicada, estar al pendiente de sus consultas, sus terapias de rehabilitación, consultas con pediatras, neurólogos, y ortopedistas. Y que decir de su escuela, fue otra dilema al que nos tuvimos que enfrentar, fueron distintas opiniones de especialistas unos querían que nos abocáramos a su rehabilitación, otros lo contrario, así que buscamos un punto intermedio alternar su formación académica con sus terapias. ¿Como lo hemos logrado? Siento que principalmente porque no lo hemos comparado con los niños “normales”, al contrario el ejemplo que le ponemos son casos de niños con características similares o hasta más limitadas, esto para impulsarlo a que se esfuerce un poco más para lograr hacer las cosas por si solo. No puedo ocultar mi alegría al ver los cambios buenos que se fueron dando.



Los primeros pasos con su andadera,

Rafael Edgardo, es un jovencito de 13 años con Parálisis Cerebral Infantil. A consecuencia de la hipoxia que tuvo al nacer, las secuelas se dieron en su desarrollo motriz y de lenguaje. No se vale por si mismo recibe apoyo para tomar sus alimentos e ir al baño; para caminar, lo hace con la ayuda humana y con apoyo de una andadera ortopédica la cual usa desde el 2000.

El niño recibió atención especial desde los 4 meses de edad en el Centro de Rehabilitación y Educación Especial (CREE), de los 8 meses y hasta los 5 años asistió al Centro de Estimulación Temprana (hoy Centro de Atención Múltiple No. 5), de esta institución fue canalizado a un preescolar oficial, la experiencia no fue buena en este ciclo escolar,

tanto académicamente como de adaptación al medio ya que se carencia de infraestructura adecuada y personal con los conocimientos especiales para su educación y atención. Ante esta situación, nos vimos en la necesidad de buscar otras alternativas, siendo el Centro de Nivelación Académica donde mejor se ha sentido y desde primero de primaria acude a recibir su educación académica, actualmente cursa el segundo grado de secundaria, en estos años le estamos muy agradecidos a esta institución, que le ha permitido desarrollar sus conocimientos y aptitudes con la ayuda del personal docente, terapeutas y administrativos. La familia completa hemos sido testigos de la adaptación del niño a este instituto, notando grandes avances en su madures personal y consciente de sus limitaciones lo hace seguir trabajando arduamente en su superación

En este tiempo el niño, además, recibió rehabilitación alternativa, como fueron asistir por tres ocasiones a delfinoterapia y equinoterapia, siendo estas de gran provecho para él.

Le encanta el deporte, le gusta y se apasiona por el beis bol se dice Naranjero de corazón y fiel seguidor del equipo de soft bol de la RC de CFE; y en el fut defiende al América; disfruta de los juegos de mesa, de la compañía de sus primos. Nuestro hijo es asombroso, es un niño que con todo lo que ha pasado y sus limitaciones no le falta la sonrisa en su cara, ese es nuestro mejor aliciente. Los problemas que vengan los iremos sorteando, como llevamos haciendo en estos años.

El ser un padre especial es muy difícil, nadie ha dicho lo contrario, no podemos engañarnos, siempre tenemos que tener mucha fuerza espiritual para poder sacar adelante a nuestros hijos, lograr que sean felices, tenemos que tratarlos bien y sin diferenciarlos en el trato con los demás y sobre todo darles mucho amor. Nuestros familiares debe entender y comprender el problema de cada uno de nuestros hijos especiales, ellos son parte fundamental, para que nos ayuden y les traten como ellos se merecen, que sepan que este tipo de niños son una bendición de Dios y no un castigo y como hay un dicho: “a padres especiales, niños especiales”, tienen que estar felices con su hijo especial, seguir adelante con mucha fuerza porque si es difícil pero se logra. Nuestra meta principal es ayudar a lograr que Rafael Edgardo pueda valerse por sí mismo, que tenga éxito y principalmente que sea feliz. Nosotros como padres deseamos que nuestro hijo pueda defenderse por si mismo y que pueda comunicarse de mejor manera y que con el tiempo logre ser una persona independiente.

Comparto esta historia con Ustedes Padres Especiales, para que no se sientan solos y al resto de los padres de familia para que comprendan un poco lo que es nuestra misión con estos angelitos. La verdad es que todos los padres especiales pasamos por un momento en el proceso de adaptación o “del duelo”. Y no importa si se llega a éste momento en forma rápida o lenta, el sentirse tan mal, es simplemente eso, te sientes mal. Pero qué ganamos con eso, nada, así que mejor hay que animarse, respirar y levantarse para seguir con nuestra tarea. No hay que bajar la guardia siempre tenemos que estar listos, disponibles para ellos para que logren salir adelante.

Este testimonio, también es una manera de recompensa y agradecimiento para todas aquellas personas que siempre han estado al pendiente de la evolución de nuestro hijo, doctores, maestros, terapeutas, amigos, familia, compañeros de trabajo. Todos ellos han sido cada uno a su manera nuestro apoyo.

Hablar por el resto de la familia se me hace complicado, y vaya que si han sido de un gran apoyo para nosotros, de ellos también tengo mucho que platicar y compartir, espero que alguno de ellos tenga también el valor de hacer una pequeña carta, sería interesante conocer su opinión y porque ellos también son abuelos, tíos, primos especiales.

En estos años de todo he escuchado, unas me han dolido y de otras me he reído, y lo que hacen es darme fuerzas para salir adelante.

Hoy puedo decirte que somos unos orgullosos padres de un súper niño especial.

Por esta oportunidad de compartir una parte de nuestra historia y de llegar a otros padres especiales y a los que no lo son también, a fin de cuentas todos somos padres y deseamos lo mejor para nuestros hijos.

¡¡¡GRACIAS!!!

Maura Elena López y Rafael Sánchez
Noviembre del 2008
Hermosillo, Sonora

