

UNA GENERACIÓN CON DOS HIJOS CON DISCAPACIDAD

Licda. Ana Isabel Zapeta Vásquez
Msc. Carmen Lucia Guerrero de Prado

Guatemala es un país hermoso, lleno de culturas, tradiciones y gente bella que día a día luchan por un país mejor para vivir. Ubicado en el Centro de América en medio de un clima tropical privilegiado, donde la multiplicidad de sus idiomas permiten que se extiendan más de miles de años de historia. Cuna de la civilización Maya la cual vive en cada uno de los rincones de esta tierra, testiga, a su vez de la desigualdad, la ignorancia y la pobreza.

Pensar en un país multiétnico, plurilingüe e intercultural en apenas 108 mil kilómetros cuadrados, con 4 grupos étnicos, más 23 idiomas y 66 ecosistemas, donde los amaneceres nos invitan a iniciar un día lleno de luz, colores y sonidos y al llegar el atardecer nos permite enamorarnos con el resplandor de la luna. Es difícil imaginar que en ese pequeño paraíso terrenal la discapacidad es catalogada como parte de los “grupos minoritarios” o “desfavorecidos” no porque sean pocas personas con discapacidad en el país sino porque aún no es una situación de atención prioritaria para sus gobernantes. Si tan solo se calculará el impacto a todo nivel, que genera para una sociedad que una persona con discapacidad no reciba los servicios que por derecho le corresponde y el efecto que conlleva para sus familiares cercanos o las personas que viven con él o ella. Sería muy fácil concluir que para el país representa mayor inversión y gasto no brindar lo que el Estado de Guatemala se ha comprometido al ratificar la Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad.

El por ello que hace más de veinte años, el amor de una familia guatemalteca provocó cambiar el destino para los más de 500 familias entre ellas bebés, niñas, niños y jóvenes con sordoceguera y discapacidad múltiple, quienes no tenían un lugar donde pudiera ser reconocido su derecho a la educación, a pertenecer a una familia y comunidad.

FUNDAL surge para dar respuesta a padres y madres de familias quienes en la búsqueda de una educación para sus hijas e hijos encontraron no solamente el enfoque educativo, técnico y profesional sino que familias que al igual que ellos se convirtieron en apoyo mutuo.

Las creencias y el poco acceso a servicios de salud oportunos, permiten que muchas familias utilicen medidas alternativas cuando observan que dentro de su familia hay un hijo o hija “diferente” a los demás. Esto provoca que las intervenciones iniciales se retrasen y la inversión que los padres y

madres de familias deben hacer los obliga a cambiar las prioridades en su estilo de vida, anteponiendo algunas veces lo mínimo para vivir para darle oportunidad y alimentar de esperanza el deseo de darle una mejor calidad de vida a su hijo o hija con discapacidad.

Independientemente si es el área urbana o rural el comportamiento de los padres y madres de familia como de la comunidad es muy similar. Requiere coraje, valentía, fortaleza y fe para enfrentar las adversidades en un país tan desigual, donde los prejuicios muchas veces le ganan a la razón.

Es por ello que se aprovecha a ejemplificarlo con dos historias claras de lo descrito anteriormente. Vale la pena exponer que lo expresado en estos dos testimonios son una muestra de los que se vive en muchos de los hogares guatemaltecos de familias con uno o más miembros con discapacidad.

En la primera, el último de seis hijos con parálisis cerebral. En la segunda, el primero, quien nació con agenesia del cuerpo calloso que generó ceguera, discapacidad motora y síndrome convulsivo.

En ambas familias no existió ni existe el desprecio por la condición de su hijo.

La primera familia vive en el área rural, el parto fue atendido por una enfermera titulada quien informó que el bebé nació “enfermo” y que requería de exámenes para saber exactamente qué tenía. Sin embargo, la condición económica lo impidió en un principio. Posteriormente, se hicieron algunos exámenes que indicaban que el niño “era especial”, pero el factor siempre económico, no permitió continuar con las recomendaciones de darle terapia ya que lo fundamental para los padres, era sufragar necesidades básicas de alimentación y estudios para los demás hijos. Sobre todo, cuando vieron que el bebé podía ser amamantado.

Toda la familia se “conformó” con la condición del pequeño miembro y se pusieron de acuerdo a luchar (trabajar más duro) para mantenerlo. Como pensando que él no podría nunca hacerlo por su propia cuenta.

A pesar de que la condición actual de la familia ha mejorado considerablemente, se han acomodado en ver al niño (ahora de siete años), sin buscar alternativas que contribuyan a su independencia. Según dicen, una de sus hermanas es la que más se preocupa de atenderlo y entiende su forma de expresarse aunque sea solo gestualmente. Los padres nunca han discutido a consecuencia de la condición de su hijo, pero tampoco sobre cómo mejorar esa condición.

La abuela de ambos niños recomendó a cada familia, amar y proteger a su hijo porque era alguien especial que Dios había enviado en esa condición y no debían rechazar.

La segunda familia vive en el área urbana, en una zona marginal. No se tuvo información anómala al momento del nacimiento. Fue en hospital público por emergencia y todo el control prenatal fue realizado por una ginecóloga en un centro médico privado. Con el paso de los meses, se percató que el desarrollo de su bebé era muy diferente al de otros. Consultando con la pediatra y luego de realizar los respectivos exámenes, se determinó que el bebé era ciego y tenía retraso psicomotor. La madre, confiando en las recomendaciones del médico inició las terapias, el padre no siempre estuvo muy convencido de esa necesidad.

Esto a pesar de no contar tampoco con los recursos económico, ya que solo el padre de familia recibía una remuneración fija, que solo alcanzaba para los primeros 12 ó 15 días del mes, no importaba prestar dinero para darle lo que estuviera al alcance de su hijo. Él siempre fue la prioridad. Bueno, y es que tampoco se tenía una familia extensa, se tenía una hija más, la que también dio todo lo que pudo a su hermanito. Toda la familia lo incluyó en cada actividad que realizaba y tenía la esperanza que poco a poco fuera independiente.

El padre (hno. Del padre de la otra familia) creía que los doctores a veces empeoraban la condición de su hijo con los medicamentos y que eran insensibles al dolor que ocasionaban a su pequeño. Hasta el momento (a pesar de su partida física), piensa que debía tener una atención especial por su condición, que es un regalo de Dios y que no debía ser rechazado.

La madre, en su momento, pensó que era un castigo de Dios por haber pensado la mayor parte de su vida “que no quería ser madre”, luego, porque al momento de enterarse de su embarazo, deseó que fuera una nena.

Sin embargo, lo amaba y desesperada por querer “mejorar” la condición de su hijo, quería aprovechar todas las posibilidades y oportunidades que tuvo y que consideraba, podía brindarle a su hijo una mejor calidad de vida. Esto en muchas ocasiones fue causa de discusiones con su esposo debido a que él prefería que se quedaran en casa y que se dedicara a jugar con él y protegerlo más. Pensaba que se estaba aprovechando del pequeño porque éste no podía expresarse o defenderse de lo que la madre le obligaba a hacer, al llevarlo a sus terapias o exámenes. Consideraba que su hijo no necesitaba ninguna medicina, que era de esperar que creciera y fuera desarrollándose aunque fuera más lento que los demás. Ella no duda que su esposo tenía su propia manera de amarlo y sus propias frustraciones por la manera en que algunos médicos atendían o se expresaban con relación a la condición de su hijo (de una manera muy médica).

La mayoría de personas al igual que su familia y la de su esposo, le decían que su hijo era una bendición y que debían dedicarse a cuidarlo, protegerlo y amarlo.

Muy pocas personas dijeron que quizás no había tenido ningún control durante el embarazo o que quizás “por cuidados exagerados” nació “peor”. Otra dijo que Dios le enviaría a alguien “mejor”. Y muchas otras que era mejor que su hijo hubiera “descansado” porque estaba sufriendo mucho y la familia con él.

Ahora la madre piensa que Dios la escogió para darle una enseñanza y que aprendió mucho para mejorar la atención y cuidado de sus otros hijos que Dios le ha regalado y que no necesariamente tienen que tener una discapacidad para merecer un cuidado especial. Que todas y todos merecemos las mismas oportunidades o igualdad de condición para una vida digna.

Lo anteriormente expuesto es a lo que muchas familias se exponen previo a recibir cualquier tipo de acompañamiento, orientación y guía. Por lo que los cambios significativos en la calidad de vida de cada uno de los miembros de la familia son más palpables, cuando se observa su cambio de actitud, de pensar y en su discurso, pero sobre todo cuando ya son capaces de entrar en el ciclo de

apoyo de padre/madre a padre/madre. Llega a ser muy notoria la transformación que se ve en las familias, comunidad y sociedad.

Que fácil resulta muchas veces esquivar nuestras responsabilidades como miembros de una sociedad donde ha reinado el egoísmo, la indiferencia y el desinterés. Sin embargo ejemplos como los que se exponen es una exhortación para cambiar nuestras actitudes, nuestro pensamiento, transformándonos así en solidarios, generosos e interesados por el bien común. Al promover y luchar por una sociedad donde la equidad es para todos, donde se eliminen las barreras que nos separan y donde se logre valorar a las personas independientemente de las condiciones en las que vive, es como se logrará que todos ganemos “un mundo más humano” para vivir.

Cuando se logra visualizar a la familia sin anteponer su condición socio económico, familiar, cultural y/o académico, es cuando se logra ver la esencia de cada persona, se valora y se comparte. Logrando percatarse que las condiciones, pensamientos y sentimientos hacia la condición de discapacidad de su hija o hijo son mucho más coincidentes que los que podemos imaginarnos.

A lo largo de la vida nos queda reconocer dentro de las múltiples auto reflexiones que se puede observar desde afuera el estilo de vida de las familias donde hay personas con discapacidad, que podemos optar por la indiferencia, el sentimiento de conmiseración, la crítica o la admiración. Pero podemos también pensar ¿quién nos nombra a cada uno de nosotros con un “título” que nos permita tener esas reacciones hacia esas familias?

Que tan importante llega a ser por lo tanto que dentro de un mismo mundo existe la capacidad para que quepamos todos, viviendo de acuerdo a nuestros derechos sin necesidad de las predisposiciones por las diversas condiciones que nos separan aparentemente. Las personas con discapacidad y sus familias nos han enseñado sobre el verdadero valor de la vida, lo que creemos que nos diferencia es lo que más nos une, todos tenemos un espacio, un tiempo y personas para convivir.