



Esther Julià

Psicòloga

Què passa quan un fill neix amb discapacitat?

El naixement d'un fill amb una **malaltia** o **minusvalidesa** és un esdeveniment traumàtic, **inesperat** i **incomprensible** que trenca tota planificació feta per la família

den venir al cap són: això no pot ser veritat..., no s'entén res del que ens està passant, per què a nosaltres?, què hem fet de dolent perquè ens estigui passant això?, això és un malson, etc. Han de saber, que a mesura que vagi passant el temps i dependent del seu propi ritme personal i emocional, podran anar assimilant i comprenent aquesta experiència, per després donar pas a una acceptació de la situació i a aprendre a valorar i estimar cada un dels moments que ens aporta el nostre fill o filla.

Suport emocional

És important per superar aquesta etapa posar-nos en mans de persones que ens puguin ajudar i donar suport emocional, professionals experts, grups de suports per a famílies, parlar amb altres famílies en la nostra situació, etc., ja que ens permetran superar aquest dol i ens donaran eines per assimilar i aprendre a viure amb una condició especial. En el cas de no superar aquest procés de dol, potser caiguem en una depressió crònica que ens impedirà fer-nos càrrec dels nostres fills i dificultarà el seu desenvolupament. Aquesta tristesa pot influir de manera greu en l'adquisició d'un vincle correcte amb el nadó. Per això, malgrat els sentiments de culpa i altres emocions negatives, hem de dedicar-nos un temps per superar aquesta etapa i pensar que, en definitiva, si com a pares som forts i feliços, els nostres bebès ens prendran com a models de referència i probablement seran persones fortes i felices, circumstància que els aportarà valentia per superar obstacles.

És important recordar que ja no poden canviar el passat, però poden aprendre l'art i la virtut de viure amb les dificultats, la diferència, la solitud i fins a la incomprensió familiar i social; i la retribució d'aquest aprenentatge és poder mirar i descobrir cada dia en el rostre d'aquest fill l'amor, el valor i la lluita per la vida, la comprensió, l'acceptació i el respecte per la diversitat.



MODELS Com a pares, hem de ser forts i feliços i els fills també ho seran. PERE VIRGILI

L'arribada d'un fill a la vida de qualsevol parella és un gran esdeveniment que marca l'inici d'una nova etapa en les seves vides experimentant amb alegria, il·lusió, desig, esperança, etc. No obstant això, el naixement d'un fill amb una malaltia o discapacitat és un esdeveniment traumàtic, inesperat i incomprensible que trenca totes les planificacions realitzades per aquella família. Fins i tot per als pares que saben des d'abans del naixement del seu fill que hi ha probabilitats que el nadó arribi amb qualche dificultat, l'impacte i el trauma no tenen res a veure amb el que podrien haver-se imaginat.

El diagnòstic d'una malaltia greu o discapacitat marquen un punt d'inflexió en la vida d'aquells pares que els obliga a replantejar-s'ho tot d'una manera totalment dife-

rent de com havien imaginat, embarcant-se en un camí cap a la lluita d'una vida tan digna com sigui possible dels seus fills i introduint-se en tota una espiral de metges especialistes, tractaments farmacològics, intervencions quirúrgiques, rehabilitacions, suports educatius, etc.

D'altra banda, i independentment que cada família i cada fill són únics, i per tant, cadascú afronta i viu la malaltia i discapacitat del seu fill al seu ritme, i fent ús dels recursos personals, emocionals, materials i econòmics que posseeixen; quan els pares s'assabenten que el seu fill no està bé, la primera reacció emocional és d'una forta commoció o atordiment, seguit de sentiments de por i angouxa; també viuen moments carregats de molta ràbia, frustració i impotència; incredulitat i negació pel que els està passant, fins a arribar a

sentir-se responsables o culpables per la condició del seu fill o filla.

Normal i natural

Els pares han de tenir clar que aquest tipus de reaccions són completament normals i naturals. Per

tant, és totalment legítim que se sentin desbordats per aquesta nova experiència i que se sentin atordits per una varietat d'interrogants i pensaments. Al final, és un procés de dol on sentiran que han perdut el fill "sa" i "nor-

mal" que havien desitjat i imaginat i sobre el qual havien construït tot un seguit d'expectatives, de plans i projectes de futur, i com a tal s'han de superar totes les seves fases. Algunes de les qüestions i pensaments que ens po-

Recomanacions:

'Qué hacer por su hijo con lesión cerebral'. Doman Glenn.

Llistat d'associacions de discapacitat: <http://cuida2.blogspot.com.es>

'¿Alguna vez mi hijo podrá?': Orientación para padres de hijos con discapacidad física'. Cristina Sholand.



Manual para los primeros 100 días después del diagnóstico de TEA'.

