

Traducción al español: The BilCom Group  
NLLIC ACA Fact Sheet: Peer Contact for Parents of Children with Congenital Amputation-  
English Version is available in [Library Catalog](#)

Cuando hablo con padres que acaban de tener un hijo, de lo primero que hablo es del bebé. Me centro en toda la felicidad que un recién nacido trae a la familia y al hogar. Hablamos sobre los horarios de alimentación, los patrones de sueño, el llanto, la relación entre hermanos, los abuelos y otros miembros de la familia. Me paso, por lo menos, de diez a quince minutos hablando sobre las cosas maravillosas que el bebé aporta a la familia.

Cuando siento que se ha creado cierto nivel de comodidad, hablo sobre la dismetría (diferencia de longitud de alguna extremidad) del bebé. Reconocemos lo siguiente:

- Fue un *shock* tremendo.
- ¿Las extremidades no están automáticamente incluidas en los recién nacidos?
- ¿Qué hice para que ocurriera esto?
- ¿Que podría haber hecho para prevenirlo?
- ¿Por qué me siento culpable?
- ¿Por qué mi bebé?
- ¿Me están castigando por algo que hice?

La mayoría de los padres se sienten impotentes y confundidos. No saben qué hacer ni dónde buscar ayuda. Si obtienen información, parece incompleta.

Trato de responder a todas las preguntas y de asegurarles que no hicieron nada para ocasionar esta situación y que tampoco podían haber hecho nada para prevenirla. Cuando John y yo nos reunimos con el director del departamento de ortopedia del Hospital Northwestern, éste nos dijo que algo sucedió el día 42 de mi embarazo que detuvo el crecimiento del brazo de mi hija. En ese momento, ni siquiera sabía que estaba embarazada. Me aseguró que ésta era una situación que escapaba a nuestro control, lo que me hizo sentir mejor.

Trato de decir a los padres que su hijo crecerá y se desarrollará con normalidad, pero que algunas cosas serán algo diferentes. La mayoría de los padres se preocupan por cómo se las ingeniará su hijo para realizar tareas como atarse los zapatos o cortar la comida. Les cuento historias sobre el desarrollo de mi propia hija, de sus éxitos y de sus esfuerzos. Algunas etapas le resultaron muy fáciles, otras fueron difíciles. Lo más importante es que trató de realizar nuevas tareas y nunca se rindió. Si era algo que realmente quería hacer, no paraba hasta lograrlo.

Los padres se preocupan mucho por cómo otras personas verán a sus hijos. ¿Se burlarán de ellos o los ridiculizarán? ¿Qué pueden hacer para ayudar a su hijo? Les digo que sí, que sucederá, pero que yo trataba de aprovechar esas oportunidades para educar a quienes miraban, preguntaban o hacían comentarios crueles. Sí, su brazo es diferente al tuyo, pero no es malo ser diferente. Trato de identificar las cosas positivas que puede hacer mi hija. Aunque no tiene un brazo como el tuyo, puede jugar en los columpios, deslizarse por el tobogán y jugar en la arena. Ha habido momentos en los que me he tenido que morder la lengua para no responder con un comentario hiriente. Sabía que mi hija siempre prestaba atención a mis respuestas. No quería que creyera que me avergonzaba de su condición.

Nunca le cubrí el brazo y me desentendí del tema. Siempre miraba a los curiosos directamente a los ojos y, con toda la fuerza de la que era capaz, les explicaba que su brazo no se desarrolló completamente. Y continuaba con comentarios como: “Esto no la retrasa en absoluto”, o que disfruta jugando en el parque tanto como ellos. Algunas personas han hecho comentarios crueles y ofensivos y les he dicho que sus comentarios eran desagradables. Trataba de inculcar en mi hija una seguridad en sí misma que poco tiene que ver con su dismetría. Ella necesita sentir que tiene capacidad y talento. Habría sido muy fácil para mí desentenderme de todo en algunas situaciones, pero mi hija se podría haber sentido inferior. Mi hija se ha convertido en una persona a la que su dismetría sólo le afecta en parte.

Trato de ofrecer a los padres una visión del futuro contándoles los sufrimientos de mi hija y los de otros niños como ella. Parecen tranquilizarse al saber que los niños con anomalías en las extremidades llevan una vida muy normal. Saber que existen otros niños como su hijo es un gran alivio.

Hablo con ellos de la información médica que han recibido y respondo a las preguntas que puedan tener. Les doy información sobre el lenguaje médico que oirán, y trato de prepararles para lo que les espera en cuanto a prótesis y terapia.

Invito a los padres a asistir a los grupos de apoyo del área de Chicago, en el Instituto de Rehabilitación de Chicago, al Shriner Hospital y sobre todo, al Picnic Anual de FAIM. Es una oportunidad maravillosa para **VER** a otros niños con amputaciones y observar lo normales y felices que son. Pueden conocer a otros padres, comparar historias sobre el desarrollo de sus hijos y recibir fuerza y apoyo por parte de aquéllos que han recorrido ese mismo camino. Sus hijos pueden conocer y ver a otros niños en sus mismas condiciones y saber que no son los únicos que nacieron sin una extremidad.

Muchos padres preguntan sobre la posibilidad de tener más hijos y si esta condición es hereditaria. Las investigaciones indican que ninguna familia ha tenido un segundo hijo con anomalía congénita de extremidad. Si desean tener más hijos, deberían hacerlo.

La mayoría de los padres se sienten abrumados por la situación en la que se encuentran y por la información que reciben, pero siguen teniendo tantas preguntas... Les doy mi número de teléfono o el de otro padre para que sepan que podemos ponernos en contacto en cualquier momento, cuando surjan más preguntas o problemas.

Los compañeros visitantes deberían:

- dar validez a los sentimientos de los padres;
- brindar apoyo y ánimo para el futuro.