



En ocasiones los padres reciben la noticia de que el embarazo no va bien...

En ocasiones los padres reciben la noticia de que el embarazo no va bien porque su hijo tiene un problema grave de salud y puede morir al nacer o poco tiempo después. Esta noticia les causa un sufrimiento grande y necesitan todo el apoyo posible por parte del personal sanitario, de familiares, amistades que les quieren y de personas que hayan podido vivir lo mismo

Por ejemplo, las trisomías 13 (*síndrome de Patau*) y 18 (*síndrome de Edwards*) son las anomalías más frecuentes después del *síndrome de Down*. Los niños con trisomías 13 y 18 tienen una tasa de supervivencia al año entre el 6% y el 12% y cuando sobreviven presentan una discapacidad neurológica grave. Algunos afirman que son favorables al aborto en estos casos porque sienten que seguir con el embarazo es peor que abortar al niño antes de que nazca. De hecho, muchos padres solicitan el aborto en estas circunstancias.

Pero los profesionales sanitarios presentan el aborto, en muchas ocasiones, como algo "normativo", como algo que esos padres "deberían elegir", como "la decisión más sensata" y muchos padres que deciden no abortar refieren sufrir incomprensión, negatividad y poco apoyo cuando se merecen una atención individualizada, personalizada, es decir que se refieran a su hijo por su nombre y que les expliquen exactamente qué órganos están afectados, etc. en vez de tratarlo como "un producto de la concepción inviable" y que hay que "descartar" "provocando el parto". El lenguaje que se emplea es importante porque "todo lenguaje letal" conduce a "decisiones letales".

Cada vida es única

Las siguientes reflexiones pueden resultar interesantes en este debate:

1. Un bebe que nace con una discapacidad grave puede ser querido y cuidado por sus padres hasta que fallezca. La experiencia muestra que estas situaciones graves pueden lograr sacar lo mejor de esos padres y de sus familiares y amigos. Al cuidar a su hijo con discapacidad, esos progenitores lo están amando como padres, ejerciendo de hecho intensamente su paternidad y maternidad hasta que el niño fallece.

Muchos padres que han cuidado a hijos que estaban en peligro de muerte afirman que ha sido una experiencia difícil pero también que ha sido enriquecedor para sus vidas y que ha tenido un efecto positivo sobre los demás hijos y el resto de la familia. Han aprendido a amar y a no esperar nada a cambio, han aprendido que la imperfección no significa ser inferior, han aprendido a no dar por hecho todo lo que tienen, como su propia vida, y han aprendido a celebrar cada día como si fuera el último que iban a vivir. Esas vidas cortas, en realidad, realzan la humanidad y capacidad de amar de la sociedad por el impacto positivo que ejercen sobre quienes les cuidan hasta que fallecen.

2. Cuidar a un hijo hasta el día de su fallecimiento ayuda a los padres a superar el dolor que supone su pérdida: forma parte del proceso de recuperación afectiva (proceso de duelo) que es una gran ayuda para superar una pérdida. A pesar de lo que puede costar hacerlo, se recuperarán mejor ante esta situación cuidando juntos a ese hijo hasta su muerte natural y quedándose con el consuelo de haberlo amado hasta el final. Aunque exija esfuerzo, es una solución muy humana y humanizadora.

3. Muchos padres esperan más del personal sanitario. Consideran ofensivos los términos a veces empleados por quienes deberían estar acompañándoles en estos momentos difíciles. Términos como “no podemos hacer nada”, “no hay esperanza”, “letal”, “incompatible con la vida”, “inútil”, “sin valor”, “vegetal”, “este hijo les traerá mucho sufrimiento (a sus otros hijos, en su trabajo, en su vida de pareja)”, “ustedes pueden tener otro hijo”.

A los padres les resulta hiriente que se refieran a su hijo en estos términos o cuando se utiliza el nombre de la enfermedad o del problema para referirse a ellos en vez del nombre que ellos, con cariño, quieren darle. Algunos médicos afirman con dureza que “los padres han rechazado el aborto” en vez de afirmar más positivamente que “los padres han elegido seguir con el embarazo y cuidar a su hijo hasta que

fallezca”. No es lo mismo una afirmación que la otra. La primera expresión no suena ni “respetuosa” ni “tolerante”.

Los padres necesitan a un personal sanitario que les comprenda, que les haga ver que hará todo lo posible para el bienestar de su hijo, para que no sienta dolor y pueda estar lo más cómodo posible. Se les puede decir a los padres que lo importante es que ese niño tiene a padres que le quieren y que ellos también tienen la esperanza de poder conocerle al nacer. Aunque es importante no dar falsas expectativas, siempre es posible asegurar a los padres que se hará todo lo posible para que su hijo tenga la mejor vida posible.

4. Toda vida puede parecer breve. Cuando un niño nace, no sabemos cuánto va a vivir. Y cualquier duración será corta para quienes le aman. El valor de una vida no lo determina su duración. La esperanza es importante para los padres. Cuando los padres deciden tener un hijo esperan tener un embarazo normal y un hijo fuerte y sano. Pero cuando deciden seguir adelante con un embarazo con problemas graves, sus esperanzas pueden cambiar; vuelven a ajustar sus esperanzas a la realidad del momento, y pueden acabar teniendo la esperanza de conocer a su hijo vivo, de al menos verlo nacer, de poder al menos llevarlo a casa y cuidarlo aunque sea unos días, unas semanas o unos meses.

5. El aborto supone la muerte intencionada y anticipada de ese hijo. El aborto nunca consigue que “todo siga igual” para esos padres, como si ese embarazo nunca hubiese existido. Habrán sido padres de un bebé con discapacidad, haya nacido o no. El aborto impedirá el duelo y al dolor natural de esa pérdida se sumará otro.

Cuando un bebé no nacido es diagnosticado de alguna enfermedad o malformación grave suele decirse que es “incompatible con la vida”. Sin embargo, la experiencia demuestra que estos niños no solo son compatibles con la vida (ciertamente muy breve en algunos casos) sino que son compatibles con la vida y el amor de sus familias.

Los siguientes vídeos sobre personas que han pasado por esta situación dan un testimonio revelador:

">Un homenaje de un padre hacia su hijo

">Madre publica fotos de hijo con mal congénito y es eliminada de Facebook

[Web sobre testimonios de padres con hijos que fueron diagnosticados de alguna condición terminal](#)

Jokin de Irala (educarhoy.org, joveneshoy.org) es Catedrático en

Incompatibles con la vida pero compatibles con el amor

Publicado: Jueves, 12 Marzo 2015 01:03

Escrito por Jokin de Irala

Medicina Preventiva y Salud en la Universidad de Navarra