

# CUADERNOS - F. Q.

Nº 29

Traducción de Juan Montañana para la Federación Española contra la Fibrosis Quística para uso de sus miembros. <sup>1</sup>

Traducción extraído de la página web de acfa

Para solicitar información técnica o médica, rogamos contacten directamente con el Comité Médico Asesor de la Federación Española contra la Fibrosis Quística.

Mayo 2000

## PATERNIDAD - DECISIONES DIFÍCILES

*En esta narración muy personal, Sarah Pearson describe cómo tomó la difícil decisión de no tener un niño.*

Las personas con FQ están acostumbradas a luchar por las cosas - luchar por respirar es sólo la mitad - es natural que algunos de nosotros debamos luchar para tener un niño. ¿Pero cuántos de nosotros nos hemos sentado y realmente hemos pensado lo que significa la paternidad? Tener un niño significa dieciocho años de compromiso y trabajo duro durante los que nuestros propios deseos y necesidades tienen que pasar a un segundo plano.

Yo soy mujer y me acerco a la mitad de mis treinta, la edad en que la mayoría de las mujeres está pensando en tener niños. Hasta relativamente poco mi Fibrosis Quística era bastante apacible y yo he llevado lo que es a todos los intentos y propósitos una vida "normal" – he tenido mi primer IV tratamiento hace sólo cinco años.

### Ese reloj biológico

Yo he tenido dos novios. He estado con Dan ocho años, durante ese tiempo me hubiese gustado tener niños pero él no estaba listo para asumir esa responsabilidad. Hace unos tres años empecé a ver a Mike, mi compañero actual que tampoco estaba a

---

<sup>1</sup> La traducción ha sido realizada por colaboradores voluntarios, por lo cual rogamos disculpen los posibles giros idiomáticos de traducción que puedan existir en las mismas.

favor de la paternidad. Mi reloj biológico hacía tictac ruidosamente, y tuvimos algunas discusiones pesadas sobre el tema pero, sabiamente, él no se engatusó.

A lo largo de este periodo, el reloj fue haciendo tictac más ruidosamente por mi conocimiento de que la FQ es una enfermedad progresiva. Mis últimos dos años he visto mi salud deteriorarse ligeramente - y aunque todavía gozo de buena salud, realmente no estoy tan fuerte como antes. Mis discusiones con Mike se centraron en el tema "si yo no tengo un bebé en el próximo año, no podré tener uno nunca más". Un argumento bastante pesado, pero era verdad. Cualquier hombre me hubiese acusado de chantaje emocional, pero yo me sentía desesperada. Gradualmente, sin embargo, mi actitud hacia la maternidad ha cambiado.

### **Nuevas llegadas**

Hace cuatro años mi cuñada tuvo su primer bebé, Richard, seguido dos años después por un segundo, Amy. Mirar el efecto que ha tenido en una pareja sana el tener y criar a los bebés y los niños pequeños ha sido una experiencia saludable. Estuve obligada a considerar cómo me las arreglaría yo si además tuviese que prestar 100% de amor y atención a un niño diminuto, totalmente dependiente. Yo necesito siete horas de sueño en el mejor de los casos. He pensado que incluso con el apoyo del total de Mike, yo sería, como mucho, una madre adecuada, por la razón simple de que el cansancio me pone de mal humor. El pensamiento de cómo enfrentarme al IV y cuidar a un niño pequeño me llena de miedo.

Mi bebé tendría que crecer muy rápidamente, aceptar que mamá estaba a menudo muy cansada e incapaz de jugar. Tendría que aprender sobre los medicamentos que tengo que tomar para vivir y aprender a ser paciente cuando yo no pudiera estar a su disposición.

### **Descanso**

¿Y qué estaría abandonando yo? Descansar siempre que yo lo quiera. El tiempo para cuidar de mi misma. Por el momento cuando siento que una infección me acecha, me tumbo en mi cama para realizar fisioterapia y me tomo dosis dobles de antibióticos. De esta manera he controlado mis molestos pseudomonas y he minimizado mis visitas al hospital y a cursos IV. Para hacer justicia completa a un niño - y algo menos que eso es inaceptable - yo tendría que desatender mis propios cuidados. Algunas personas pueden preguntar por qué no les pido a mis padres que me ayuden. Para empezar ellos viven doscientas millas de mí, pero fundamentalmente, ¿por qué debo hacerlo? Qué derecho tengo yo para cargarles con mi propio bebé toda una noche, por mucho que importe el cuidado que ellos tienen por mí, su hija, a la cual ellos amaron primero. Mirar como se deteriora mi salud mientras yo cuido a un niño les partiría en pedazos.

### **Opciones difíciles**

Por supuesto, mi decisión de no tener un niño no es fácil. Mientras escribo esto, una pequeña voz está diciendo "no importa, ten un bebé de todas formas", es la fuerza del instinto maternal. Mi corazón a veces se siente como roto, sobre todo cuando veo a los niños de otras personas, y mi propios preciosos sobrino y sobrina. Por supuesto, también es duro para Mike. Él ahora no puede estar preparado para tener niños, pero definitivamente se ve como un padre en el futuro. Él tiene enfrentarse con la decisión de escoger entre mi o la paternidad.

Todos esto es, por supuesto, mi propio punto de vista muy personal. Todos los que tenemos FQ nos tomamos a la ligera de vez en cuando nuestra condición - tenemos que hacerlo porque la vida realmente es demasiado corta para gastarla estando abatido . Pero yo realmente siento que es importante que nuestra negativa natural de contemplar nuestra propia mortalidad, o la probabilidad que nuestra salud va a deteriorar, no nos lleve a cometer errores para las generaciones futuras.

### **Una vida válida**

Yo no soy religiosa pero creo que si la naturaleza nos ha hecho difícil el tener niños, eso es lo que debe ser. Ninguno tiene un "derecho" a tener un niño. El niño es el único con derechos - el derecho para nacer con padres que no sólo están legando sino que son capaces de quererlos hasta donde se puede querer. El derecho para no tener un padre que está crónicamente enfermo o que muere joven.

La sociedad está indudablemente equivocada en el concepto de que la paternidad es un derecho, y el establecimiento médico, particularmente la rama que promueve tratamientos de fertilidad, es cómplice. En lugar de buscar una "cura" para nuestras dificultades para tener hijos, aquellos de nosotros que no podemos tener los niños deberíamos buscar algo positivo. Nosotros no debemos sentir que faltamos socialmente si no tenemos niños agregando el dolor de nuestro propio sentido de pérdida, porque ser padre no es la única manera válida de llevar una vida.

Además, como tíos y tías de los hijos de nuestros exhaustos amigos o hermanos, nosotros tenemos bastante que ofrecer.

## **EL DIFÍCIL RETO DE LA ADOPCIÓN**

Artículo escrito por D<sup>a</sup> Isabel Menéndez, reproducido de la revista  
Mujer de Hoy de fecha 12 de Mayo 2000

**Si has adoptado un niño, debes darle un tiempo de adaptación y ser consciente de sus características personales.**

Cuando se toma la decisión de adoptar un niño, es preciso recorrer un largo camino en el que se sortean problemas administrativos y, sobre todo, emocionales. En este proceso, lo normal es encontrar dificultades y conflictos. ¿Cuáles son los más habituales?, ¿cómo prevenirlos y resolverlos?

Los padres llevan esperando tanto tiempo la llegada del niño que, aunque han fantaseado a menudo respecto a sus características, al final, lo único que quieren es conocerle. Quizás algunas de sus expectativas no se cumplan; por eso, los padres deben prepararse para aceptar la diferencia entre sus sueños y la realidad. La confrontación entre el niño ideal y el real es una de las claves de la que derivan algunos de los conflictos que pueden surgir en la convivencia. Desde que Lucia adopto a un niño, su vida ha cambiado y ahora es una madre feliz. Tuvo suerte porque deseaba un bebé y su hijo tenia

6 meses cuando llegó. Era un bebé apagado y triste, tres meses después se convirtió en un niño vivaz y sonriente. Pero no siempre es así. A partir de dos o tres años, tardan mas tiempo en adaptarse y manifiestan particularidades que pueden sorprender a los padres, pero que estos tienen que respetar y aprender.

Es necesario un tiempo para adaptarse. Algunos padres tratan de educar como si fueran pedagogos y, guiados por las mejores intenciones, creen que lo que ellos les aportan es lo mejor. Durante las primeras semanas es normal que los hijos muestren frialdad hacia sus nuevos padres. También pueden sentirse abrumados al ser el centro de atención de una familia en la que no saben que lugar ocupan. El mundo que les rodea les sobrepasa y necesitan ir encontrando su sitio. Este periodo de acomodación es una aventura de intercambios que enriquece a ambas partes. Todo lo que los padres suponen como lo apropiado para su nuevo hijo debería ser puesto en cuestión hasta ver como es el niño. Quizás uno de los momentos más difíciles es el de informarle de que es adoptado. No se debe dar esta información hasta que pueda escucharla, por lo general, a partir de los cinco años. Hay que contarle todo lo que tiene que ver con su origen biológico sin dramatizarlo. El niño necesita encontrar su propio yo y organiza fantasías de cómo hubiera sido vivir con otra familia. Esas fantasías son importantes, pues están al servicio de entender por qué le rechazaron.

En España no hay apenas niños para adoptar, lo que ha hecho volver la mirada hacia la adopción internacional, con las dificultades de integración cultural que conlleva. No es rara, por ejemplo, que la similitud en los rasgos físicos de los niños procedentes de los países del este europeo haga suponer a las familias una homogeneidad también en lo cultural. Sin embargo, a veces resulta más fácil el periodo de acoplamiento con niños procedentes de Asia, ya que la aceptación de su aspecto exterior implica también el de sus diferencias culturales.

#### **En resumen:**

- **Los padres deben prepararse para la confrontación que se va a producir entre el niño ideal y el real.**
- **Según la edad del niño, necesitara un tiempo de adaptación, al igual que los padres. Es normal que en las primeras semanas se muestre distante.**
- **Conviene poner en cuestión todo lo que soñamos para el hasta conocer sus características.**
- **En la aventura de compartir la vida con ellos, los padres pueden aprender muchas cosas de si mismos que no sabían antes, porqué no solo dan, también reciben.**
- **El miedo que sienten ante la nueva responsabilidad es rápidamente sepultado por las ganas de proteger y cuidar al hijo.**
- **Los niños siempre querrán conocer su origen y están en su derecho de saberlo. Los padres encontraran el mejor modo de decírselo.**