



Asociación Mexicana de Tanatología, A.C.

“EL DUELO DE LOS PADRES POR EL NACIMIENTO
DE UN HIJO CON SÍNDROME DE DOWN
Y PARÁLISIS CEREBRAL”

TESINA
QUE PARA OBTENER EL DIPLOMADO EN
TANATOLOGÍA

PRESENTA:
CARMEN PATRICIA CORNEJO AGUIAR

DIRECTOR DE TESINA:
DR. MANUEL TOVILLA Y POMAR



Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia, A.C.

DEDICATORIAS

..... A Dios, por darme el tiempo y la oportunidad de crecer como ser humano.

..... A mis padres, que siguen conmigo aunque ya no estén.

..... A mis hermanos Alfredo y Gustavo por su constante presencia.

..... A Miguel Ángel, permaneces vivo en mi corazón y en mis recuerdos.

..... A mis hijos, Carmen Patricia y Carlos, Oscar, Haydeé Daniela y mi nieta Gala, por su amor y por ser los motivos de mi vida.

..... A todas las madres y padres de hijos con necesidades especiales con toda mi admiración y mi profundo respeto.

AGRADECIMIENTOS

..... Al Dr. Alfonso Reyes Zubiría, por transmitirme sus conocimientos y su profunda espiritualidad.

..... Al Dr. Manuel Tovilla y Pomar por su amistad, ayuda y orientación en la elaboración de este trabajo.

..... A Jesús, que con su luz ilumina mi vida, gracias.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	7
TANATOLOGÍA	10
¿Qué es la Tanatología?	10
¿Qué es el duelo?	12
Tipos de duelo	14
El duelo anticipatorio	14
El duelo normal	15
Los duelos especiales	16
El duelo por la muerte de un niño	19
El duelo por la muerte de un hijo	19
Los duelos anormales	20
LA PERSONA HUMANA. ESPIRITUALIDAD	22
“MI HIJO TIENE UNA DISCAPACIDAD”	24
SÍNDROME DE DOWN	29
Historia del Síndrome de Down	29
Patologías asociadas más frecuentes	32
Características	33
Tratamiento	35
La familia del niño con Síndrome de Down	36
Los padres	37
Los hermanos	39
La asociación materno – paterna	42
Posibles reacciones del niño con necesidades especiales	44
Errores frecuentes de los padres	45
PARÁLISIS CEREBRAL	47
¿Qué es la Parálisis Cerebral?	47
Tipos de Parálisis Cerebral	49
Tratamiento	50
EL PADRE Y LO MASCULINO ANTE LA DISCAPACIDAD	52
OBSTÁCULOS EN LA COMUNIDAD	57
EL TRABAJO DEL TANATÓLOGO	57
RESILIENCIA	60
Mecanismos para afrontar la adversidad	60

Características de la Resiliencia.....	62
CONCLUSIÓN.....	65
GABY BRIMMER.....	68
BIBLIOGRAFÍA.....	70

OBJETIVOS

- Ayudar en el conocimiento del duelo y en el proceso de adaptación por el que tienen que pasar aquellas madres y padres ante los cuales se presenta una cruda realidad por la invalidez de un hijo. Que con el tiempo aprendan que los obstáculos se convierten en desafíos, gracias al enriquecimiento que esos hijos dieron a sus vidas.

- Fomentar y desarrollar holísticamente sus potencialidades para enfrentar con éxito la difícil tarea que se les encomendó al tener un hijo con discapacidad mediante la aceptación, el optimismo y la creatividad, en la que el trabajo y el humanismo sean una realidad.

- Ayudar a que los padres que están pasando por esta situación puedan vivir plenamente, sintiéndose productivos y encontrando un sentido a su vida.

- Llamar la atención de las personas que se dedican a la Tanatología, para que se enfoquen más a estos padres y su problemática, cuya reacción es principalmente emocional, en forma de sufrimiento y aflicción. Teniendo en cuenta que “duelo” es el nombre del proceso psicológico, que no se limita a tener componentes emocionales, sino que también los tiene fisiológicos y sociales. Si su elaboración no es correcta, el duelo puede convertirse en una enfermedad. No se trata sólo de la pérdida, sino también de lo que la pérdida se llevó.

- Desarrollar fortaleza y crecimiento emocional y hacerles ver que, más allá de las discapacidades, hay un mundo lleno de sueños y esperanzas.

- Formar redes de padres de familia con niños con capacidades diferentes a partir de su propia experiencia de vida, para que encuentren el sentido y el significado de la propia vida a pesar de las situaciones con la que nos enfrenta el destino.

JUSTIFICACIÓN

El presente tema obedece a la poca atención que se le da al duelo que viven los padres por la pérdida en la salud de los hijos.

Al hablar de duelo, se piensa únicamente del duelo por la muerte de una persona y esto no es así, además de éste, el duelo se refiere a la pérdida de muchas cosas o situaciones; pérdida del trabajo, del status, de una relación amorosa, de una casa, por

mutilación, etc., fundamentando la importancia de la Tanatología para contribuir a un mejor trabajo de duelo, comprendiendo a los padres que sufren como lo que son, una unidad bio-psico-social y espiritual y justificando una participación activa en el trabajo de un duelo con la dignidad que corresponde a toda persona humana, sobrellevándolo de tal manera que logre subsanar un sinnúmero de pérdidas, cuando se sufre por un hijo con limitaciones.

El tema que nos ocupa, está dirigido a toda aquella persona interesada en brindar ayuda a un ser humano que está transitando por un camino de dolor y desesperanza.

INTRODUCCION

*“Comienza haciendo lo que es necesario;
después, lo que es posible y,
sin darte cuenta, estarás haciendo lo imposible”*

San Francisco de Asís

El ser humano no está acostumbrado a aceptar el dolor. Nadie nos ha enseñado. En nuestra cultura occidental y progresista, las manifestaciones de dolor deben ser reprimidas por prejuicios que nos impone el medio en el que nos desenvolvemos.

Socialmente, la expresión del sufrimiento está mal vista. Se nos exige superar cuanto antes la crisis. No obstante, nos olvidamos de que la tristeza, la nostalgia y el dolor son reacciones absolutamente normales y necesitan su tiempo para ser expresados.

En el transcurso de la vida, el ser humano se ve, muchas veces y de maneras muy diversas, confrontando el dolor. A quien logra sobrellevarlo, le sirve de impulso y estímulo; a otros el dolor los carcome lenta e irremediamente. Algunos hacen todo por evadirlo o negarlo, pero es inútil. Todo dolor negado regresa por la puerta trasera, después permanece largo tiempo como una experiencia traumática y puede ser la causa de un sufrimiento perdurable. No se puede esquivar el dolor, no se le puede ignorar una vez que se presenta. Tarde o temprano todos tenemos que llorar la pérdida de un ser querido. El dolor debe aceptarse y experimentarse, cuando no se le reconoce es imposible aliviarlo.

El mundo exterior nos obliga constantemente a comportamientos evasivos, pero aunque nos resulte difícil incorporar la palabra “duelo” a nuestra vida, hoy es más necesario que nunca porque ésta, con sus constantes cambios, nos coloca frecuentemente en situaciones de pérdida.

En una sociedad donde el éxito, el brillo personal o profesional, las metas y los logros alcanzados son mostrados como exponentes de valía de una persona, resulta muy difícil admitir que a todo proceso de pérdida sea de un ser querido, de una situación, de un status etc., le sigue un proceso más o menos largo de adaptación a la nueva situación.

Cuando perdemos algo o a alguien hay una parte de nosotros que también se pierde con ellos y es preciso recuperarnos de esta pérdida para volver a encontrarnos. Para lograrlo vivimos el duelo, que es un proceso emocional que requiere de un tiempo necesario para poder ajustar nuestra vida a la nueva situación.

Si bien es cierto que desde principios de 1900 ya se comenzaba a discutir desde el punto de vista psicoanalítico sobre el duelo, su tratamiento y estudio es mucho más reciente.

Considero importante hacer un breve comentario en relación al nacimiento de la Tanatología ya que como ciencia no existía, pero sí han existido ritos tanatológicos porque el hombre, desde siempre, ha estado buscando el sentido de la vida y de la muerte.

La Tanatología moderna se inicia en los años '60 con la médica psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross, quien es considerada una de las iniciadoras de la Tanatología Científica en Occidente.

Originaria de Zurich, Suiza, Kübler-Ross emigró a Nueva York donde trabajando con pacientes esquizofrénicos empezó a nacer su interés hacia los enfermos terminales. El resultado de sus estudios y observaciones los publicó en 1969 en su primer libro, probablemente el más importante de los que escribió, titulado “On Death and Dying” (“Sobre la Muerte y los Moribundos”), donde describe lo que es el proceso de morir de todo ser humano.

Desde siempre se ha hablado del enigma de la muerte. Si nos remontamos a los grandes filósofos, veremos que desde su punto de vista, los realmente aplicados al conocimiento de la Filosofía están preparándose a sí mismos para la muerte. Fedón nos dice: “los verdaderos filósofos hacen del morir su profesión”.

Platón señala que un filósofo debe buscar la verdad. Encontrarla, es descubrir dentro de uno mismo la eternidad del alma. La vida filosófica es un continuo ejercicio que permite separar el alma del cuerpo, por lo tanto, la vida es una preparación para la muerte. Al

morir, solo muere el cuerpo que pertenece al mundo físico, pero el alma permanecerá para siempre. Para Platón, morir es abandonar el cuerpo.

Aristóteles rechaza la inmortalidad del alma. Dice que el alma no puede ser sin la substancia material del cuerpo. Esta no lo trasciende, es inmanente a él. El hombre es un cuerpo animado por el alma por lo tanto, si el cuerpo muere, el alma deja de animarlo. El hombre deja de existir.

Epicuro nos dice: “si somos, la muerte no es; si la muerte es, nosotros no somos”. Para él, la vida apareció por azar y por azar desaparecerá al dispersarse los átomos que conforman la materia. Esta dispersión es inevitable, por lo tanto, no debemos temerle y vivir el presente. Lo importante no es cuánto viviremos sino qué tan bien viviremos.

Lo importante de la existencia, es que el hombre sienta y viva su responsabilidad en cuanto al cumplimiento de todas y cada una de sus misiones; cuanto mejor comprenda la misión que en vida tiene, mejor sentido tendrá la vida para él. Viviendo como vivimos, en presencia de la muerte, nos vemos obligados a aprovechar el tiempo de vida limitado de que disponemos y no dejar pasar las ocasiones que solo se nos brindan una sola vez y que componen la vida. Lo único que trasciende son nuestras obras y la memoria que de nosotros quede en los demás. Todavía tenemos el presente para hacer de nosotros lo que queramos dejar y que nos haga trascendentes.

Finalmente, es necesario hacer un reconocimiento al Dr. Alfonso Reyes Zubiría, iniciador y motivador de la Tanatología como ciencia en México, el 18 de noviembre de 1988. Además es el fundador de la Asociación Mexicana de Tanatología, A. C. (AMTAC).

TANATOLOGÍA

¿Qué es la Tanatología?

La palabra Tanatología deriva del griego “thánatos”, muerte y “logos”, tratado. En 1908, el ruso Elie Metchnikoff, Premio Nobel de Medicina, la define como: “la ciencia encargada del estudio de la muerte”.

El Random House College Dictionary define a la Tanatología como: “el estudio interdisciplinario del moribundo y de la muerte, especialmente de las medidas para disminuir el sufrimiento físico y psicológico de los enfermos terminales, así como la aprehensión y los sentimientos de culpa y de pérdida que sufren los familiares”.

El Dr. Alfonso Reyes Zubiría, la define como: “una disciplina científica cuya finalidad es curar el dolor de la muerte y la desesperanza”. Esto es, curar los dolores más grandes que el ser humano pueda sufrir.

La Tanatología se propone disminuir los sufrimientos emocionales de los pacientes, mejorar su calidad de vida, ayudarlos a que se preparen para la muerte y a que se reconcilien con la vida, por lo tanto, el tanatólogo es un especialista cuya misión es ayudar a los pacientes a tener una “muerte adecuada”, que es aquella en la que hay ausencia de sufrimiento moral, emocional, familiar, espiritual y físico, además de tener la persistencia de las relaciones significativas para el enfermo, esto es, morir acompañado de los seres que ama. La Tanatología se basa en el principio de cuidar más allá de curar.

Shneidman nos dice: “cuando hablamos de una buena muerte, entendemos que es la apropiada, no sólo para el que muere, sino también para los principales sobrevivientes o sea, una muerte con la que ellos puedan vivir”. No podemos hablar de la muerte sin hablar del enfermo terminal.

La definición de “enfermo terminal” en Tanatología es: “una persona que padece una enfermedad por la que posiblemente va a morir en un tiempo relativamente corto y que conoce su diagnóstico”, por lo tanto, la labor del tanatólogo, debe comenzar desde el momento en que el diagnóstico se hace del conocimiento del enfermo y de su familia.

Un “enfermo en fase terminal” es “aquél que padece una enfermedad mortal sin tratamiento eficaz para curarla y que tiene una esperanza de vida inferior a 3 meses”, según la Organización Mundial de la Salud, (OMS). Es una persona con una enfermedad que rebasó todas las posibilidades médicas de recuperación.

El paso de ser enfermo terminal a ser enfermo en fase terminal, es un período de muchas crisis; si el paciente logra superarlas con ayuda tanatológica, estará en un camino de aceptación, de paz y de dignidad.

Desde el punto de vista tanatológico, el enfermo terminal, su familia, amigos y equipo de salud, llegan a padecer depresión (conocida como la peor de todas las enfermedades) y angustia, debido a la pérdida de esperanza y a un gran sentimiento de impotencia, frustración, culpabilidad y rabia. Para el tanatólogo es muy importante conocer e identificar estos trastornos afectivos, tanto en su conceptualización, como en sus causas y sus

efectos, para poder definir el tratamiento adecuado y poniendo especial atención en la aplicación e importancia de los cuidados paliativos, que todo enfermo terminal debería tener.

Según la Organización Mundial de la Salud, los cuidados paliativos son: “la atención específica, activa e integral que deben recibir los enfermos con una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, atendiendo a todas sus necesidades”. Cuando la enfermedad no se puede curar, aún queda mucho que hacer por el enfermo. Se trata de evitar el dolor y cuidar otros síntomas que alteran su calidad de vida.

La finalidad principal de los cuidados paliativos, es disminuir el sufrimiento del enfermo terminal, mejorando su bienestar. Deben ser cuidados y atención integral individualizada y continua. Estos cuidados no pretenden alargar de manera innecesaria la vida mediante tratamientos agresivos e ineficaces, sino brindar al enfermo atenciones, cuidados, comodidades y todo aquello que contribuya a lograr su tranquilidad mientras llega el momento de la muerte.

Finalmente, el trabajo tanatológico es eminentemente espiritual. Trabajamos específicamente con la vida, ayudando al enfermo terminal y a su familia a encontrar un sentido, un significado y una dirección a esa vida amenazada por la muerte, ofreciendo calidad de vida y valorando lo que sí se tiene. La Tanatología hay que vivirla preparándonos para nuestra última y muy importante tarea, morir.

¿Qué es el duelo?

El duelo es una reacción natural, personal y única ante una pérdida. Es un sentimiento que hace sufrir. Es pasar del shock que produce la muerte a la aceptación de la misma.

Algunos autores definen el duelo como: “un mecanismo intrapsíquico mediante el cual, el objeto perdido pasa a formar parte del Yo, incorporándose al Yo ideal, o al Superyó”. Esto significa que todo duelo es un proceso homeostático, o sea, resistirse a los cambios conservando un estado de equilibrio que tiene como finalidad que el sobreviviente, adaptándose a la pérdida, pueda continuar con su vida viviéndola a plenitud. Psicoanalíticamente, el duelo es una reacción normal ante una pérdida significativa real en la que se actúa para apartar la libido que se había instalado en el objeto perdido.

El duelo abarca procesos psíquicos, físicos, emocionales, relacionales y espirituales. La angustia más fundamental proviene del peligro a perderse uno mismo y si uno teme perder un objeto es porque ello amenaza, de forma real o simbólica, la propia supervivencia.

Un duelo incompleto, reprimido, anormal, hace un Yo muy vulnerable, lo que dará paso a una depresión, o a lo que se conoce como duelos patológicos. El duelo pues, es una emoción normal. La depresión y la melancolía siempre serán patológicas.

Es importante hacer la diferenciación entre duelo y depresión. Freud nos dice que el duelo es una respuesta a una pérdida real, que puede ser de una persona (por muerte o separación), o de un valor significativo (posición económica, trabajo, rol social, amputación, etc.), donde si se trata de un duelo normal, no existe la pérdida de autoestima.

Una definición muy completa de la depresión, es la que nos da Arieti quién señala: “la depresión, es el pesar que no disminuye con el paso del tiempo, que impresiona como inapropiado o exagerado en relación con el acontecimiento supuestamente precipitante, que no aparece vinculado con una causa discernible o que toma el lugar de una emoción más congruente. Este pesar aletarga, interrumpe o anula la acción; inunda con su sensación de angustia, que puede ser difícil de contener; tiende a extenderse implacablemente hacia una inagotable capacidad de sufrimiento mental; reaparece con frecuencia, incluso después de una aparente cura”. El deprimido padece de pérdida de energía, aumento o disminución de peso, cambios en la actividad y estado de ánimo, ansiedad, tensión, dificultad para concentrarse, alteraciones en el sueño, en la alimentación, etc., pero quizás, lo más importante sea, que en el deprimido existe un alto riesgo de dañarse a sí mismo, intentos de suicidio, o al menos fuertes ideaciones suicidas.

Resumiendo, cuando existe una pérdida real, lo patológico será no sufrir el dolor del duelo, mientras que la depresión es patológica en sí.

El duelo es un proceso personal y único. Es algo que nosotros mismos hacemos. Nos transforma en protagonistas, nos da la oportunidad de reconstruir nuestro mundo personal, recrear un nuevo capítulo de nuestra historia y poder construir un nexo de unión entre el pasado y el presente, ya sin dolor, para encarar el futuro. Aldous Huxley señala: “la experiencia no es lo que te ocurre, es lo que vas a hacer con lo que te ocurre”.

Una misma pérdida tiene un significado diferente para cada persona, porque cada una la percibe de manera diferente, dependiendo de algunos factores:

- 1. Sentido, calidad e inversión emocional de la relación del fallecido con el doliente.
- 2. Dependencia o independencia emocional que se dio entre ambos.
- 3. Cantidad y calidad de los asuntos sin resolver entre doliente y fallecido.
- 4. Percepción del doliente sobre la realización, satisfacción y cumplimiento de lo que pasó el fallecido en vida.
- 5. Si las relaciones con el ser querido han sido conflictivas, el dolor no es sólo por la pérdida, sino por no haber tenido mejores relaciones con el fallecido y porque ya no queda ni la esperanza de poder mejorarlas algún día.

La elaboración de un duelo normal debe durar no menos de un año, ni más de dos.

La tristeza es un sentimiento que se presenta en todo tipo de duelo, que se irá transformando en angustia, ansiedad, rabia, culpa, depresión e incluso en mecanismos hipocondríacos psicosomáticos. Es una emoción específicamente humana que no debe confundirse con depresión.

Tipos de duelo

Existen varios tipos de duelo:

I. El duelo anticipatorio (cuando la muerte no ha ocurrido)

II. El duelo normal (cuando la muerte ya ocurrió)

III. Los duelos especiales como:

- La muerte no esperada
- La muerte súbita
- La muerte por accidente
- La muerte por crimen
- La muerte masiva

IV. El duelo por la muerte de un niño

V. El duelo por la muerte de un hijo

VI. Los duelos anormales como:

- Negación
- Duelo crónico
- Euforia

Es importante tener una idea de en qué consisten los diferentes tipos de duelo:

I. El duelo anticipatorio. (cuando la muerte no ha ocurrido).

Lindeman en su libro “Sintomatología y Manejo del Duelo Agudo”, nos habla del Duelo Anticipatorio. Dice que una simple amenaza de pérdida, separación o muerte, inicia la reacción de duelo y lo describe como “una respuesta normal ante la probabilidad y

proximidad de una pérdida significativa e implica en quien lo sufre, un reconocimiento intelectual y emocional de esa realidad. Al mismo tiempo moviliza mecanismos psicológicos que sirven para alcanzar la adaptación por la próxima pérdida". El duelo anticipatorio corresponde a la depresión anticipatoria del enfermo.

El duelo anticipatorio es un fenómeno multidimensional, que abarca muchos procesos que se dan en las personas que están sufriendo por una pérdida. Estos procesos son: interactuar, afrontar y planear para reorganizarse psicosocial y económicamente hablando.

II. El duelo normal (cuando la muerte ya ocurrió).

Cuando la muerte sucede, el duelo puede ser una experiencia desgarradora, traumática y sumamente dolorosa. Toda muerte es diferente por ser un suceso individual y absolutamente personal, así también, los sobrevivientes sufrirán el proceso de manera diferente, tomando en cuenta el tipo de relación que tuvieron con la persona fallecida, el parentesco, las circunstancias de la muerte, etc.

Elaborar el duelo requiere de tiempo. El proceso del duelo nos habla de etapas que nos llevarán a la aceptación final. Autores como Szalita, Igor Caruso, Kübler-Ross, Isa de Jaramillo, Therese Benedek y Alfonso Reyes Zubiría, hicieron su propia teoría sobre el proceso del duelo. Los cinco primeros coinciden en etapas de negación, de rabia y de depresión, como parte indispensable del duelo, así como la aceptación como resultado final del proceso.

Las Etapas del Duelo según el Dr. Alfonso Reyes Zubiría son:

- 1. Shock: se presenta forzosamente y sin avisar. La reacción que provoca es de incredulidad ante la situación. La respuesta es personal, es negar que el hecho sea real.
- 2. Depresión: es una etapa muy dolorosa donde existe el manejo de las emociones. Es una depresión por emoción, no por enfermedad. Se presentan dos emociones principalmente: ira y tristeza, las cuales, mientras más se ventilen, más pronto se van. Tienen una función homeostática. Cuando hay un gran dolor algo falla interiormente. Como dice Buscaglia: "las lágrimas limpian y ayudan a ver más claro". El llanto equilibra las fallas, que vuelven a funcionar con naturalidad; hay sentimientos de frustración, culpas y cambios en el sueño y el apetito.
- 3. Rabia: es el principio de la curación del duelo. Es muy profunda. Nace de lo profundo del Yo. Es frecuente que esta rabia sea contra Dios.
- 4. Perdón: la culpa siempre se basa en un absurdo, si no la quitamos, se convertirá en nuestra más fiel y dolorosa compañera. No se puede manejar, se debe quitar. Tanatológicamente, es la etapa más importante como arma terapéutica. Quién sufre el dolor del duelo, debe llegar a perdonar al propio Yo y al Tú, quienquiera que sea, a Dios, al médico, a uno mismo. El perdón es una condición indispensable para tener paz interior.

- 5. Aceptación: Esta es la etapa que marca el final del duelo. Significa aceptar, no resignarse. Aceptar, es sentir que la muerte como tal no existe, que es sólo un cambio de presencia y de esta manera percibir que dentro de uno mismo, está vivo el que murió. Es hablar, vivir, recordar pero sin dolor. Resignarse en cambio, significa conformarse ante el hecho irremediable de la muerte, pero el dolor sigue presente.

Una vez que se ha pasado por estas etapas y se logra la verdadera aceptación, se habrá cumplido el reto del tanatólogo. El desafío que impone el duelo, es encontrar un nuevo sentido a la vida a partir de una pérdida, dándole a esta última su significado, porque la vida continúa, aunque ya no sea igual que antes.

Recordemos que el duelo no está limitado a la muerte. En este trabajo nos enfocaremos al duelo que sufren los padres por el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down y con Parálisis Cerebral, pero se puede aplicar prácticamente a todas las discapacidades. Es un duelo por pérdida de la salud, de las expectativas de vida, de los proyectos, de las ilusiones, que vienen implícitas con el nacimiento de un bebé con discapacidad y que en este caso produce un choque emocional ante la cruda realidad.

III. Los duelos especiales.

Los duelos especiales son aquellos que se producen por una muerte que nos toma por sorpresa. Donde no hubo tiempo para prepararnos, donde no hubo una enfermedad, ni un período desgastante de convalecencia y agonía; de estar esperando el momento de la muerte de nuestro ser querido. Donde además, tenemos que enfrentar las circunstancias de la muerte y sus consecuencias, así como es estrés postraumático que ésta provoca.

- La muerte no esperada.

Nos preguntamos: ¿Qué es más dolorosa, la muerte no esperada, o la muerte esperada y tal vez hasta deseada?

Cuando llega la muerte esperada, los familiares muchas veces están ya cansados, agotados, tanto física como emocionalmente y en muchas ocasiones viendo el sufrimiento por el que está pasando su enfermo, por lo tanto, al momento de la muerte, llega a presentarse inclusive una sensación de descanso y liberación. En cambio, en la muerte no esperada, el impacto de la noticia sobrecarga nuestras capacidades adaptativas y se derrumba nuestra seguridad y nuestra autoconfianza.

Algunos autores señalan que la elaboración del duelo por muerte no esperada, requiere de más tiempo. No es que haya más dolor, sino que no hay un período de preparación emocional para poder entender la muerte como algo natural.

- La muerte súbita.

En la muerte súbita lo que se hace más difícil es aceptar la realidad de la pérdida. Ante la noticia inesperada, fácilmente se cae en un estado de shock que produce una gran represión e inhibición para externar libremente el dolor o, por el contrario, ataques de llanto histérico o de nervios incontrolados. Para los familiares es importante ver el cadáver, tocarlo, conocer las circunstancias de la muerte etc., de esta manera, podremos evitar que surja la negación como mecanismo de defensa y que en estos casos resulta muy perjudicial.

- La muerte por accidente.

Además de compartir las características que se presentan en la muerte súbita, en este tipo de muertes el dolor se agudiza por el estado en que quedó el cadáver. Verlo puede resultar demasiado traumatizante, sin embargo, es recomendable hacerlo para que sus familiares y amigos puedan despedirse de él y así evitar una reacción inconsciente de castigo por no haberlo hecho. Pueden surgir sentimientos de culpa. Como reacción, surge la rabia hacia quién murió y a su vez esta reacción aumenta la culpa, convirtiéndose así, en una cadena interminable. Es importante que el tanatólogo realice el enfrentamiento del paciente siguiendo todas las etapas del duelo.

- La muerte por crimen.

En la muerte por crimen, la respuesta dolorosa es igual a la anterior porque las circunstancias son similares, pero con un agravante más: la rabia impotente hacia el asesino. Cuando el sobreviviente es una persona religiosa, llegan a darse complicados conflictos de conciencia que solo agravan la situación ya que, además del dolor por la muerte, surge la culpa por buscar el castigo del agresor y contradictoriamente, si se reprime este derecho, nace la culpa ante el fallecido por no buscar castigo para el culpable.

- La muerte masiva.

Esta puede ser provocada por desastres naturales que son inesperados e incontrolables (terremotos, huracanes, tsunamis, hambrunas, etc.), donde en ocasiones se sufre la pérdida no de uno, sino de varios miembros de una misma familia. El resultado para los sobrevivientes puede ser devastador, no sólo en la familia, sino en la comunidad. Las reacciones son similares a las descritas anteriormente, pero amplificadas por el volumen de muertes. Además de estar en duelo, están traumatizados. Surgen culpas por no haber podido salvar a otros, por haber sobrevivido, etc. Se vuelven extremadamente vulnerables e impotentes, su mundo carece de sentido y de orden, sus pérdidas son múltiples ya que además de sus familiares, pudieron haber perdido también amigos, bienes materiales, trabajo, alguna parte de su cuerpo, situación económica, etc., y en gran parte la fe y la esperanza.

En estos casos el proceso terapéutico para la elaboración del duelo, forzosamente será muy lento y complicado.

También la muerte masiva puede ser provocada por el hombre sin ninguna causa justa. Se destruyen grupos enteros de personas de un solo golpe (guerras, persecuciones, suicidios colectivos, actos terroristas, etc.). El sobreviviente sufre una pérdida de la confianza en la humanidad, culpabilidad por no haber sido de los fallecidos, impotencia, insensibilidad psíquica, o sea, la incapacidad de sentir más. Esto, por el bloqueo que surge como mecanismo de defensa necesario y por el cansancio de ver y sentir tanto dolor.

Víctor Frankl señala: “los que sobrevivieron en los campos de concentración nazis, no fueron los más fuertes, sino aquéllos que no perdieron el sentido de su vida y encontraron el significado de su dolor”.

IV. El duelo por la muerte de un niño.

Este es uno de los duelos más difíciles de tratar para el tanatólogo y que le causará sufrimiento irremediablemente, no sólo por la ternura que despierta un niño enfermo, sino por las necesidades que éste tiene y que requieren de un apoyo de gran intensidad. La muerte de un niño es una muerte ilógica, antinatural, que encierra probablemente el más grande dolor por lo que significa. Termina con todas las esperanzas y las expectativas que se depositan en él desde el embarazo y en el momento de su nacimiento. El tanatólogo necesariamente se ve involucrado tanto afectiva como emocionalmente, además deberá convertirse en la persona significativa no sólo para el niño sino para su familia. Es el especialista en quien todos necesitan encontrar apoyo.

Un niño en fase terminal sabe que está muriendo, no tanto por su razonamiento, como por su intuición. Necesita cerrar sus círculos, hacer sus despedidas y se vale generalmente de frases con mensajes ocultos entre líneas; otros niños lo hacen abiertamente, regalando sus pertenencias o haciendo comentarios de cuando ya no estén. El niño acepta más rápidamente su realidad y se adapta a ella. Despedirse, por muy doloroso que parezca, brinda la oportunidad para que el proceso de aceptación en los familiares, sea menos difícil.

V. El duelo por la muerte de un hijo.

Como anteriormente comentamos, la muerte de un niño puede ser el dolor más grande que existe, además de que puede ser devastadora para la familia. Esta queda incompleta, mutilada, además ataca directamente al instinto de maternidad y de paternidad, que son probablemente, de los más fuertes que existen en el ser humano.

Las reacciones de los padres que están viviendo el duelo por la muerte de un hijo, serán producto de un desorden psicológico producido por el dolor. Se presentan reacciones inmediatas y otras a largo plazo. Es importante dejar que los padres y el resto de la familia se desahoguen, expresen y enfrenten su dolor. Se presentan cambios en el estado de ánimo y una profunda tristeza, sentimientos de ira y de impotencia que pueden traducirse en angustia, ansiedad, incredulidad, resentimiento, negatividad, autocompasión, etc., negándose el derecho de algún día volver a ser felices.

La espiritualidad juega un papel muy importante en este tipo de duelo. El tanatólogo debe llevar a los pacientes a encontrar lo antes posible su paz interior y por medio de ésta, al encuentro con su Ser Superior, cualquiera que este sea. Así logrará la paz que solo da la verdadera espiritualidad.

VI. Los duelos anormales.

Al referirnos a duelos anormales, estamos hablando de duelos patológicos en los que en algunas ocasiones, el doliente se queda “atorado” en alguna de las etapas del proceso. Los conocemos como “duelos atorados” o “duelos no resueltos”. Es necesario descubrir las causas inconscientes de esta conducta para poder continuar con la elaboración del mismo.

Jaramillo, nos dice que “un duelo puede inhibirse y asumirse de manera defectuosa, teniendo como resultado un duelo crónico, pero también puede revestirse de una intensidad desproporcionada por omisión o por exceso. En estos casos es importante la detección precoz del problema para encausarlo adecuadamente, evitando así la aparición de desórdenes psiconeuróticos, afectivos y/o psicosomáticos”.

Los duelos no resueltos más comunes son:

- La negación.

En estos casos se presenta una fijación en una de las etapas del shock, con el propósito de inhibir el dolor como si estuviera ausente, porque las reacciones afectivas y cognitivas resultan demasiado dolorosas. Las personas que están atravesando por este tipo de duelo, parecen controladas y autosuficientes.

- El duelo crónico.

La persona que lo está viviendo, sufre intensamente las etapas más dolorosas del duelo. Parece estar en constante desconsuelo, manifiesta ira, agotamiento, pánico, llanto frecuente, apatía y la angustia y la depresión se hacen presentes. Este tipo de duelo puede durar muchos años.

- La euforia.

Este tipo de duelo se reconoce como el más doloroso de los duelos anormales. Presenta como característica una respuesta inestable que da paso a un intenso dolor. La realidad se muestra distorsionada. La persona llegará a creer que el fallecido no se ha ido, incluso que está físicamente presente o bien, llegará a creer que el muerto nunca fue necesario en su vida, por lo tanto no le hace ninguna falta, situación que la conduce a un

estado exagerado de euforia. Cuando se da cuenta de la realidad, se hace consciente de su soledad y en consecuencia llega a presentarse una profunda depresión.

Estos tres tipos de duelos patológicos se presentan frecuentemente en los familiares que están elaborando un proceso de duelo por suicidio.

La importancia de temas como la muerte y el morir, así como de herramientas que faciliten a los profesionales de la salud una mejor y efectiva forma de trabajar, deberían formar parte de las carreras relacionadas con la misma, beneficiando no sólo al profesional de ayuda, sino también al paciente y sus familiares.

LA PERSONA HUMANA. ESPIRITUALIDAD

El mundo de la Tanatología es un mundo espiritual. El tanatólogo siempre va a enfrentarse al dolor de la muerte y de la desesperanza, esto es, a los sufrimientos más fuertes que el hombre pueda padecer y a las pérdidas en todo lo que éstas signifiquen. Es por eso que es indispensable para él un profundo conocimiento de lo que significa ser PERSONA HUMANA.

Según el médico venezolano Castillo Válery, “persona” es el ser humano en su totalidad, que abarca los aspectos somáticos, psicológicos, sociales, culturales y espirituales. En el centro de esa persona existe una subjetividad que es lo que la hace diferente de las demás. Cada hombre es único e irrepetible. Para el tanatólogo, lo importante es esa subjetividad de sus pacientes, ésta lo obliga a personalizar la técnica de curación en cada uno de ellos.

La persona posee una dignidad especial. Dignidad que significa una cualidad particular que la coloca por encima de todos los seres vivos. La persona es interioridad que alcanza a trascender por medio del conocimiento y por medio del amor. En su “Suma

Teológica”, Santo Tomás de Aquino define a la persona como “lo más perfecto que existe en toda la naturaleza” y Juan Pablo II nos dice “aún cuando el conocimiento científico tiene sus propias leyes que cumplir, debe reconocer por encima de todo, el límite insuperable del respeto por la persona y de la protección de su derecho a vivir en forma digna como ser humano”.

Tomando la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), que el hombre es un ente Bío-Psico-Social, es también y en lo más profundo, un ser espiritual, por lo tanto, la persona humana es, ontológicamente hablando, un ser espiritual, por tal razón el mundo tanatológico es un mundo espiritual. No hay enfermo en fase terminal, no hay familiares cercanos de moribundos, no hay ser humano que esté pasando por el dolor de una pérdida, que no busquen la paz y el consuelo que necesitan en lo más profundo de su espiritualidad, por lo tanto, el ser humano es un ser **BÍO-PSICO-SOCIAL Y ESPIRITUAL**.

El ser humano también debe ser autónomo y autonomía es sinónimo de libertad. El hombre es un ser libre, por lo tanto, un hombre es autónomo en la medida en que es libre. La libertad es la ley hecha persona, o sea, la libertad es la que hace al hombre dueño de su propia vida, pero siempre influenciado por sus antecedentes culturales, religiosos, sociales, etc.

Como afirma el Dr. Reyes Zubiría “el tanatólogo no sólo debe ser capaz de sonreír con indulgencia y compasión, ni deberá contentarse con tocar la mano o la mejilla de su paciente. Debe integrar el signo eficaz de su fe, de su espiritualidad y de su religiosidad, con los valores terrestres que el hombre descubre y elabora en su marcha hacia la muerte”.

Hasta aquí he hecho una breve explicación de lo que es el duelo, los tipos de duelo y sus etapas, el dolor de una pérdida, lo que significa ser persona humana y espiritualidad. Todo esto con la finalidad de introducir al lector al maravilloso mundo de la Tanatología y para tratar de contagiarle la emoción de trabajar con el material más sensible y delicado que existe: el ser humano y su dolor.

“MI HIJO TIENE UNA DISCAPACIDAD”

Según la Clasificación Internacional de la Funcionalidad (CIF), la discapacidad se define como “el resultado de la interacción entre una persona con una disminución y las barreras medioambientales y de actitud que esa persona puede enfrentar”. Posee una estrecha relación con los componentes de salud y con los factores contextuales, personales y ambientales que influyen y condicionan la calidad de vida.

Las personas con discapacidad, han sido vistas desde diferentes maneras en el transcurso de la historia en las diferentes culturas. Así han sido consideradas desde “seres designados por los dioses” en la civilización romana, hasta “enfermos” o un “estorbo social” para muchas sociedades actuales; para otras culturas, algunas patologías eran vistas como “señales imperiales”.

Lo que pensamos y creemos acerca de la discapacidad, determina nuestra forma de actuar, de enfrentar a la persona discapacitada, así mismo, del lenguaje que usamos para referirnos a ellos. Depende de nuestro grado de integración o discriminación. A través de éste y de su manejo, se modifican o distorsionan actitudes, creencias y valores que moldean el comportamiento de las personas que presentan una discapacidad, de sus familiares, de los gobiernos y de la sociedad en general.

El nacimiento de un hijo, produce profundos cambios psicológicos que empiezan a desarrollarse durante el embarazo. El bebé ya existía en el pensamiento de los padres desde antes de nacer, los padres imaginan un hijo en el que podrán verse reflejados. Su hijo representa la continuidad de su propia existencia, se tienen una gran cantidad de fantasías en torno a él. A partir del nacimiento, estas fantasías se irán ajustando a las características del niño real.

Ante la noticia de que su hijo es portador de una discapacidad, los padres se ven profundamente afectados, no sólo por el diagnóstico de la misma, sino por toda una serie de sentimientos hacia el niño y hacia ellos mismos. Se produce una ruptura con las fantasías que se habían elaborado y esto supone el inicio de un intenso proceso de duelo por la pérdida del hijo deseado. La elaboración de este duelo es complicada, pues supone la desvinculación del hijo ideal con el hijo real y esto, en la mayoría de los casos, genera un sentimiento de culpabilidad. Tal situación con mucha frecuencia, hace que surjan sentimientos de culpabilidad en los padres, culpándose mutuamente por la incapacidad de

su hijo, culpando a Dios por haberles mandado un hijo así, culpando a la vida, a los médicos, al destino, etc., produciendo problemas conyugales e inclusive familiares, que hacen que en muchas ocasiones estos padres lleguen a la separación e inclusive al divorcio.

Tener un hijo y acercarse a ese hijo con alguna discapacidad congénita, es algo muy difícil de asumir por los padres. La realidad es que ese hijo ha nacido y necesita del amor, la estimulación, la presencia y los cuidados que requiere cualquier bebé. Para poder acercarse a ese hijo, los padres necesitan pasar por un proceso de adaptación y reorganización de su vida alrededor de ese bebé, que no es como esperaban.

La culpa es un sentimiento aprendido que interiorizamos desde nuestra infancia, cuando nuestros cuidadores más cercanos intentan enseñarnos las normas sociales, de convivencia, de conducta, etc. La culpa viene principalmente de experiencias en las que hemos hecho o dejado de hacer algo, o en las que hemos dicho o dejado de decir algo. La culpa se genera contra uno mismo, contra la pareja, contra Dios, contra el médico etc. Esta surge por el enfrentamiento con la verdad y como una necesidad de castigo, que puede desencadenar en una depresión.

Es necesario diferenciar la culpa sana de la que no lo es. La culpa sana, es la que nos sirve de señal para darnos cuenta si estamos evadiendo la responsabilidad de algo que afecta negativamente a otros, esto es, ese sentimiento que nos hace sentir mal por algo que hicimos y que está dañando a otras personas.

La culpa no sana, es la que nos roba el presente, nos mantiene atados al pasado y asustados con respecto al futuro, o sea, tenemos total conciencia de que actuamos mal y este sentimiento nos mantiene constantemente angustiados, sin poder disfrutar el presente y con temor al futuro. No nos deja vivir en paz. El individuo se convierte en su propio juez, por lo que se siente solo y desamparado. Esta culpa ocasiona angustia, inseguridad, inestabilidad emocional, sentimiento de dependencia, vergüenza, rabia, tristeza y depresión.

El proceso del duelo, comienza en el momento de conocer las alteraciones que sufre el bebé. Puede ser:

- cuando, antes de que nazca el niño, ya se conoce el diagnóstico o las alteraciones
- conforme el niño va creciendo, se empiezan a detectar conductas anormales para su edad.

En Estados Unidos, cada año nacen alrededor de 150,000 niños con anomalías congénitas según la fundación March of Dimes, especializada en este tipo de anomalías.

Existen una amplia variedad de anomalías congénitas que van de leves a graves y pueden tener una base hereditaria. A menudo son detectadas en las pruebas prenatales.

Fomentar el vínculo madre-padre-hijo es fundamental para el desarrollo psicofísico del niño. Sus padres al aceptarlo como hijo, harán todo lo posible para brindarle una vida plena.

Recordemos que los bebés significan el comienzo de la vida. Ante la realidad del nacimiento de un niño discapacitado, muere un poco la esperanza, los sueños. Se borra parte del futuro incluso antes de haberse escrito. Hay una pérdida emocional y una pérdida de todo lo que promete una vida nueva. El dolor de los padres es tan válido y real como la muerte de un bebé nacido a término.

En la actualidad, el gran auge de las técnicas de Biología Molecular y el Proyecto del Genoma Humano han podido descifrar muchos enigmas con respecto a un gran número de alteraciones o enfermedades genéticas; sin embargo, no ha sido posible hasta el momento lograr entender a fondo su etiología, su curación y lo más importante su prevención.

La incidencia de los defectos congénitos al nacimiento, representa un verdadero problema de salud. Se reporta que aproximadamente 1 de cada 50 recién nacidos vivos y 1 de cada 9 recién nacidos muertos, presenta uno o más defectos externos mayores o menores, siendo una de las primeras causas de morbilidad perinatal e infantil y pérdida de años de vida futura de calidad, lo cual traduce que del 2 al 3% de todos los recién nacidos vivos y el 15% de todos los recién nacidos muertos, presentan una alteración congénita.

A la fecha se han descubierto más de 8000 enfermedades genéticas y éstas, de una u otra forma, van a llevar a una discapacidad temporal o permanente, en menor o mayor grado, sin contar que, además, algunas de estas alteraciones pueden también causar la muerte en la etapa pre o postnatal.

Para la familia completa, los primeros momentos después de conocer que su hijo tiene una discapacidad, van acompañados de una fuerte conmoción. Aunque muchas discapacidades pueden detectarse antes del nacimiento, es frecuente ver a padres y madres peregrinar por la consulta de distintos especialistas hasta lograr un diagnóstico certero. Esta situación crea sentimientos de confusión, negación, etc., que anticipan el período de duelo, cuyo inicio suele coincidir con la confirmación del diagnóstico.

Dado que el futuro del niño depende en gran medida de la manera en que la familia más cercana percibe y afronta la discapacidad, es preciso que los padres reciban una información clara y completa sobre el problema que presenta su hijo; que se les oriente sobre lo que pueden y no esperar, la forma en que deben actuar y los servicios y tratamientos que mejor se ajustan a las necesidades de su hijo y por extensión, de su familia. Con una buena información, se evitará tanto el desánimo como la aparición de falsas expectativas o la búsqueda de soluciones alternativas sin ninguna evidencia científica.

Si hay una experiencia común en buena parte de las familias con miembros con discapacidad, ésta es la sensación de quiebra vital. La aparición y conocimiento de la discapacidad marca un “antes” y un “después” en la trayectoria de la familia. Se observa un desequilibrio en los roles de cada uno de sus miembros y debe transcurrir un tiempo, distinto en cada caso, para que vuelvan a ubicarse. No hay que olvidar que la familia vive la experiencia de una verdadera pérdida, la del hijo que esperaban, y deben asimilar y aceptar a este nuevo hijo, con sus limitaciones y necesidades especiales. Los reajustes en la familia se producen en ámbitos diversos. Las relaciones de pareja se ven afectadas, aunque no siempre de forma negativa. En ocasiones la discapacidad ejerce un papel catalizador en estas relaciones, reforzando las que anteriormente eran ya positivas y

deteriorando las que no lo eran. En cualquier caso es lógico que se produzcan altibajos y conflictos a lo largo del proceso de asimilación debido a la distinta manera en que cada miembro de la familia asume y afronta la discapacidad.

Revisten gran importancia los programas de estimulación temprana que tienen como objetivo desarrollar las capacidades de los niños mediante la organización neurológica por medio de la estimulación multisensorial, haciendo posible que las áreas cerebrales que cubren las funciones todavía no desarrolladas suficientemente y que son el origen de la verdadera causa de disfuncionalidad, lleguen al nivel organizativo necesario para que el cerebro las realice de la forma más correcta posible.

Una de las dos alteraciones patológicas de las cuales nos haremos cargo en este trabajo, se refiere al Síndrome de Down, el cual se clasifica como una discapacidad por alteración cromosómica.

Las alteraciones cromosómicas tienen que ver con el número total de cromosomas que se tiene por especie humana, siendo éste de 46 (44 que reciben el nombre de “autosomas” y un par “sexual” que es el encargado de establecer el género: XX o XY), quedando la fórmula cromosómica como 46-XX para la mujer o 46-XY para el varón. Cuando se encuentra un cromosoma menos, o uno o varios cromosomas extras que van organizados en pares de dos en dos, recibe el nombre de “aneuploidía”.

SÍNDROME DE DOWN

El Síndrome de Down, es una alteración genética ocasionada por la presencia de un cromosoma extra en el par 21. También se le conoce como “Trisomia 21”. Ocurre aproximadamente, en uno de cada 800 nacimientos y constituye la causa más común de retraso mental en todo el mundo. Es también la más frecuente discapacidad psíquica congénita. Representa el 25% de todos los casos de retraso mental. Se trata de un síndrome genético más que de una enfermedad según el modelo clásico. Se asocia con frecuencia a algunas patologías. La expresión característica final, es variada de unas personas a otras.

Historia del Síndrome de Down.

El dato arqueológico más antiguo del que se tiene noticia sobre el Síndrome de Down, es el hallazgo de un cráneo sajón del siglo VII, en el que se describieron anomalías estructurales compatibles con un varón con dicho síndrome. También existen referencias a ciertas esculturas de la cultura Olmeca, que podrían representar a personas afectadas por el Síndrome de Down.

La pintura al temple sobre madera “La Virgen y el Niño” de Andrea Mantegna (1430-1506), parece representar a un niño con rasgos que evocan la trisomía, así como el cuadro “Lady Cockburn y sus Hijos” de Sir Joshua Reynolds, donde aparece uno de los hijos con rasgos faciales típicos de este síndrome.



“Lady Cockburn y sus Hijos”

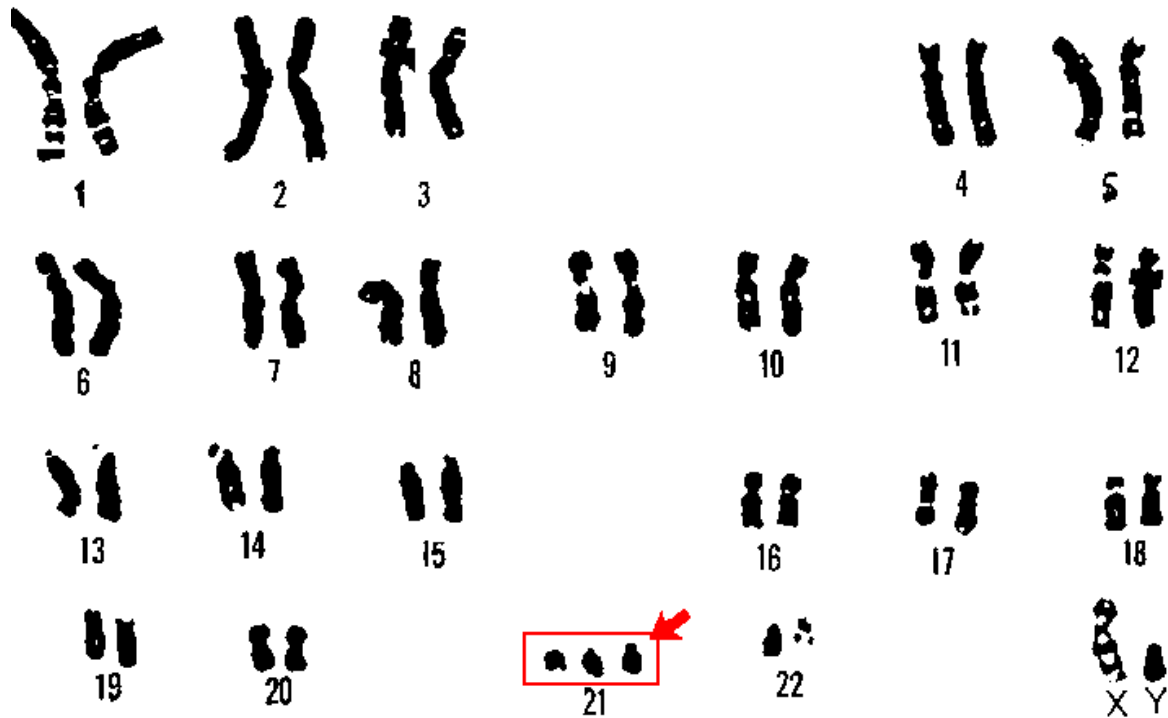
En 1886, el médico inglés John Langdon Haydon Down, hace las primeras descripciones del síndrome, aplicando su origen a diferentes enfermedades de los padres.

Finalmente y tras varias comunicaciones científicas, en 1909, G. E. Shuttleworth menciona por primera vez la edad materna avanzada, como un factor de riesgo para la aparición del síndrome.

En cuanto a su etiología, en 1932, se hace referencia por primera vez, al reparto anormal de material cromosómico como posible causa del síndrome.

En 1956, Tjio y Levan demuestran la existencia de 46 cromosomas en el ser humano, y poco después en 1959, Lejeune, Gautrier y Turpin demuestran que las personas con Síndrome de Down son portadores de 47 cromosomas o sea, un cromosoma más.

En 1961, un grupo de científicos proponen la denominación “Síndrome de Down”. El propio Lejeune propuso la denominación alternativa de “Trisomía 21” cuando, poco después de su descubrimiento, se conoció en qué par de cromosomas se encontraba el exceso de material genético.



Cariotipo mostrando una trisomía libre del par 21.

Patologías asociadas más frecuentes.

Cardiopatías – entre un 40 y 50% de los recién nacidos con Síndrome de Down presentan patologías congénitas, siendo éstas la causa principal de mortalidad en ellos.

Alteraciones gastrointestinales – el 10% de estas personas presentan malformaciones asociadas al Síndrome de Down.

Trastornos endócrinos – alrededor del 50% presentan alteraciones tiroideas.

Trastornos visuales – los más frecuentes son astigmatismo, miopía y cataratas congénitas. Se presentan en el 60% de los pacientes.

Trastornos auditivos – se dan por la disposición anatómica de las personas con Síndrome de Down (hipoacusias de transmisión).

Trastornos odontoestomatológicos – son alteraciones morfológicas por malposiciones dentarias.

El riesgo de tener un hijo con Síndrome de Down, varía con la edad de la madre. Esto es, 1 de cada 700 nacimientos. En madres de 25 años el riesgo es de 1 por cada 2000 niños nacidos vivos; en madres de 35 años, es de 1 por cada 200 nacimientos y en madres mayores de 40 años, el riesgo se incrementa a 1 por cada 40 niños nacidos vivos.

Como rasgos comunes en las personas con esta discapacidad, se puede reseñar una fisonomía peculiar: una hipotonía muscular generalizada, un grado variable de retraso mental y retardo en el crecimiento. En cuanto al fenotipo, han sido descritos más de 100 rasgos peculiares asociados al Síndrome de Down, pudiendo presentarse en un solo individuo un número muy variable de ellos.

Las personas con este síndrome tienen una media de esperanza de vida entre los 50 y 60 años, aunque las malformaciones cardíacas graves, o la leucemia cuando se presentan, son causa de muerte prematura. El grado de discapacidad intelectual también es muy variable, y no existe ninguna relación entre los rasgos externos y el desarrollo intelectual de estas personas.

Características.

Las principales alteraciones en el desarrollo de los niños con Síndrome de Down, se presentan en las áreas cognitiva y motora. Sufren retardo mental con un coeficiente intelectual de 55, (el promedio en un niño normal es de 100), esto es, que su retardo mental fluctúa entre ligero o moderado. También presentan a veces defectos congénitos en los ojos, los oídos y el corazón. Suelen caracterizarse por rasgos físicos especiales como:

- Mentón oblicuo
- Protusión de la lengua
- Miembros cortos y regordetes
- Nariz ligeramente aplanada

- Ojos en forma de almendra

A pesar de su deficiencia intelectual, estos niños llegan a alcanzar muchos de los hitos del desarrollo de un niño normal, sólo que a un ritmo más lento. La mayoría de ellos aprende a atender sus necesidades primarias y algunos a leer y escribir. Llegan a lograr grandes progresos cuando sus padres procuran incluirlos en las actividades familiares, son pacientes con ellos y son estimulados ofreciéndoles mucho soporte emocional.

La reacción de una pareja frente a la noticia de que su hijo tiene Síndrome de Down, ya sea que ésta haya sido durante el embarazo o al nacimiento, dependerá de una serie de condicionantes. Dicha reacción dependerá de factores propios de cada uno de los miembros de la pareja, de su propia personalidad, de sus creencias y sentimientos. También influirán factores externos, algunos seculares y otros religiosos. Debemos tener en cuenta que nuestra sociedad es cada día más multicultural y que la forma de reaccionar ante un mismo suceso, es muy distinta dependiendo de los factores culturales de cada individuo. Incluso, dentro de una misma sociedad, los factores culturales y el ámbito social de la pareja, pueden ser muy diferentes.

El diagnóstico de Síndrome de Down, puede cambiar el futuro de la relación entre la pareja, de ésta con el resto de la familia y de cada uno de los miembros que la integran. La familia está ante una situación difícil, que la puede desestructurar con facilidad y esto en parte puede depender de cómo se perciba la información que se les proporciona.

Todo nacimiento es un espacio que se ocupa. Cuando los padres, o especialmente la madre, no recibe la información clara, el vínculo madre-padre-hijo correrá un serio riesgo. A todo esto, se suma el duelo por el hijo con Down que nunca será como el imaginado y el duelo por el hijo sano que no nació. Surgen preguntas como: ¿Por qué a mí?, ¿Qué culpa estoy pagando?, ¿Qué hice yo para merecer esto?

Una vez que salen de la maternidad, comienza un largo peregrinaje por laboratorios de genética, consultorios neurológicos, de foniátras y de estimuladores. Luego se consulta a videntes, curas mágicas y todo tipo de medicina alternativa. Todo esto por angustia extrema y sobre todo por negación de la realidad.

En los padres de hijos con la discapacidad que nos ocupa, se produce una herida profunda en su narcisismo y un sentimiento de castigo desde la soberbia, no perdonándose a sí mismos haber concebido un ser al que consideran imperfecto.

El niño con Síndrome de Down es diferente, sobre todo en lo que se refiere al aspecto intelectual y con base en esto, quizá lo que asusta a los padres puede ser la posibilidad de ver proyectada su propia incapacidad.

Para los creyentes, la fe juega un papel fundamental, pues apoyados en ella, será menos difícil transitar el camino, ayudará a vencer el miedo y a armar un nuevo sistema familiar y establecer un nuevo orden, ya que la llegada de un niño enfermo, altera la dinámica familiar que existía y es necesaria una nueva estructuración.

Una preocupación común entre los padres de estos niños, es el miedo a lo que sucederá con su hijo cuando ellos ya no estén. Esto es angustiante para los padres porque muchas veces no hay otros hijos o familiares cercanos que pudieran hacerse

cargo de su hijo enfermo cuando ellos hayan muerto. El vínculo que se tiene con el sentimiento de muerte y conciencia de nuestra finitud, en esta circunstancia está exacerbado. También está presente en la educación de los niños Down, la preocupación de los padres de tener siempre a alguna persona que los cuide aunque, en muchas ocasiones, el factor económico juega un papel determinante ya que, si no se tienen los recursos, es más difícil conseguir quién se haga cargo de ellos. El gran desafío al que tienen que enfrentarse los padres, en la mayoría de los casos los fortifica o, por el contrario, puede sumergirlos en una crisis destructiva, donde se producen separaciones y patologías severas en algunos de los integrantes de la familia. Este desafío en algunas ocasiones nos ayuda a agudizar los sentidos en la búsqueda constante de nuevos recursos para el desarrollo de ese hijo, pero, también es cierto que en otras muchas, este problema se convierte en una verdadera pesadilla para los papás.

Es muy importante destacar la importancia del amor que debe estar presente en todos y cada uno de los aspectos que rodean la vida de cualquier niño y particularmente de un niño con discapacidad.

El vínculo entre un niño con Síndrome de Down y cada uno de los miembros de su familia, será una forma de comunicación que lo conducirá a un desarrollo más fructífero. Esto puede lograrse integrándolo por completo al ambiente familiar por medio de la aceptación y proporcionándole las terapias y la educación especializada que necesita. De esta forma, con la unión familia – escuela, los resultados serán mejores.

Tratamiento

La mejoría en los tratamientos de las enfermedades asociadas al Síndrome de Down, ha aumentado la esperanza de vida de estas personas, desde los 14 años hace unas décadas, hasta casi la normalidad (60 años en países desarrollados) en la actualidad. Sin embargo, no existe hasta la fecha ningún tratamiento farmacológico eficaz para el Síndrome de Down, aunque los estudios puestos en marcha con la secuenciación del Genoma Humano, permiten augurar una posible vía de actuación enzimática o genética, en un futuro todavía lejano.

Los únicos tratamientos que han demostrado una influencia significativa en el desarrollo de los niños que padecen este síndrome son los programas de Atención Temprana, orientados a la estimulación precoz del Sistema Nervioso Central, durante los 6 primeros años de vida. Especialmente durante los 2 primeros años, el SNC presenta un grado de plasticidad muy alto, lo que resulta útil para potenciar mecanismos de aprendizaje y de comportamiento adaptativo. La estimulación temprana debe aplicarse desde el nacimiento por medio de la estimulación sensorio – motriz, complementándola con la estimulación perceptual, de lenguaje y afectiva. Los individuos con grandes dificultades para el aprendizaje a menudo han sido internados en instituciones especializadas, pero se ha comprobado que lo mejor es que vivan en su casa, con su familia, donde desarrollan de forma más completa todo su potencial.

La adaptación curricular permite en muchos casos una integración normal en colegios regulares, aunque deben tenerse en cuenta sus necesidades educativas especiales. La

edad mental que pueden alcanzar estos niños, está todavía por descubrirse y depende directamente del ambiente educativo y social en el que se desarrollan. Cuando éste es demasiado protector (como ocurre con niños que no padecen ninguna discapacidad), los niños y niñas Down tienden a dejarse llevar, descubriendo escasamente sus potencialidades.

Los contextos estimulantes ayudan a que se generen conductas de superación que impulsan el desarrollo de la inteligencia. Como consecuencia, es imposible determinar los trabajos y el desempeño que pueden conseguir en su vida adulta.

Potenciar sus iniciativas y romper con los planteamientos estáticos que históricamente les han perseguido, son compromisos sociales ineludibles que las sociedades actuales deben atender.

La familia del niño con Síndrome de Down

La familia como institución fundamental de la sociedad, hace posible la educación, la formación moral, el progreso y la interrelación social. Los comportamientos que se adoptan con niños que padecen Síndrome de Down son variados, destacando el rechazo y la sobreprotección. Cuando los padres cuidan demasiado a los niños impiden que se desenvuelvan y en muchas ocasiones perjudican su desarrollo. La participación de la familia es indispensable para que el niño empiece a recibir información en un ambiente de afecto y aceptación, para que sus experiencias sean muy significativas y gratificantes. En el seno de la familia se dan las primeras oportunidades de aprendizaje y desarrollo gracias al amor, atención y seguridad que se brindan a los hijos. La familia del niño con Síndrome de Down tiene una influencia definitiva y fundamental en su desarrollo.

Los padres.

La llegada de un hijo con discapacidad es un suceso que inevitablemente causa un gran impacto en la estructura familiar, echando por el suelo la imagen ideal que los padres pudieron ir alimentando durante el embarazo. Superando este impacto, comenzará para ellos la oportunidad de abrazar el presente y aceptar lo nuevo, es decir, aquello para lo que no estaban preparados, pero que les ofrecerá una singular vía de realización.

Es importante insistir en el gran impacto emocional que produce en los padres el nacimiento de un niño con Síndrome de Down. Se presenta un shock o bloqueo emocional, seguido de una fase de incredulidad. Los padres no quieren aceptar la inesperada noticia y suelen recurrir a la negación de esta realidad como mecanismo de defensa, seguida de sentimientos de culpa (por acusaciones mutuas y propias de lo ocurrido), frustración y miedo al qué dirán, a cómo cuidar al niño, etc. También se debaten entre la tristeza y la alegría.

El proceso de aceptación de un niño en estas circunstancias, dependerá de la capacidad personal y de la cohesión familiar, para enfrentarse a situaciones de crisis. Es importante para lograr la aceptación, que los padres se den la oportunidad de expresar sentimientos y emociones.

Los padres presentan mayores niveles de estrés que las madres en su apego al niño. Se ha observado que estos niveles son aún mayores en los padres con un hijo con Síndrome de Down en relación con otras discapacidades. Tienden a usar por más tiempo la negación como mecanismo de defensa. Ambos padres tendrán que poder elaborar y asimilar la pérdida del hijo ideal, para poder aceptar al niño que justamente teniendo una discapacidad, necesita más de ellos.

Los padres necesitan de la orientación de médicos, terapeutas y personas capacitadas para saber las expectativas para su hijo discapacitado. Es fácil consentirlos y malcriarlos, pero deben esperar un comportamiento adecuado a su edad. Si se establecen desde la infancia rutinas en la alimentación, el sueño y otras actividades cotidianas, todo será más sencillo. De esta forma, aumenta su sensación de seguridad y se establecen normas conductuales. Es muy importante también, darles modelos correctos de comportamiento y variar sus experiencias sociales.

Los padres deben intentar cubrir las necesidades de sus hijos enfermos e integrarlos a la sociedad. Para ello es importante que el niño con Síndrome de Down:

_no asuma el papel principal en la familia, debe ocupar el papel que le corresponde

_no esté consentido ni malcriado. Debe tener disciplina y límites como el resto de los hijos

_tenga períodos de juego en combinación con las terapias y los ejercicios

_reciba un trato igual al que reciben sus hermanos

_pueda acceder a las mismas oportunidades educativas que el resto de los niños

_evitar la separación del grupo-clase, introduciendo las actividades especiales específicas

_pueda tener múltiples y variadas relaciones sociales, tanto con adultos como con otros niños

_se integre en el hacer cotidiano

_utilice los servicios de la comunidad y desarrolle actividades sociales en su tiempo libre

En ocasiones, los padres viven demasiado dedicados al hijo con Síndrome de Down, sin prestar la debida atención a los demás hijos, pues la llegada de un hijo con esta discapacidad, rompe las ideas y costumbres no sólo de los padres, sino también de los hermanos, por lo anterior, éstos deben tomar una serie de precauciones para facilitar a los demás hijos la aceptación de su nueva situación. Deberán conocer a

cada hijo con sus peculiaridades y diferencias, amarlos y aceptarlos; no deben consentirlos en exceso; no llenar de responsabilidades a los hijos que no tienen discapacidad; no proyectar sus ilusiones y expectativas en los hijos sin discapacidad, asumiendo que no son perfectos; agradecer a los hijos las ayudas prestadas; permitir la expresión libre de todos los miembros de la familia; crear tiempos y espacios exclusivos para los hijos sin discapacidad; escucharlos; respetar los momentos en que sus hijos quieren estar solos, o realizar actividades sociales sin sus hermanos; dejar que entre ellos arreglen sus diferencias, sin intervenir, a menos que sea necesario y procurar que la dinámica familiar, sea lo más sana posible.

Los hermanos.

Los principalmente afectados por la concentración de la atención de los padres de un niño con Síndrome de Down, son los hermanos. En el momento del diagnóstico, gran parte de la energía familiar se concentra en el hermano con discapacidad y los demás quedan muchas veces en el abandono.

En toda relación fraterna pueden aparecer sentimientos de rivalidad, de celos, de enojo, pero cuando aparecen en relación con un hermano especial todo se intensifica y la culpa por tener esos sentimientos, también. Se sienten malos hermanos y generalmente lo viven en soledad. Los padres tienen la oportunidad de encontrarse con otros padres en igualdad de condiciones, en salas de espera o en instituciones de rehabilitación, pero no hay un lugar común para los hermanos. En la adolescencia, a los celos se suma la vergüenza y una sensación de inadaptación por tener un hermano con discapacidad. Desean que los padres les dediquen un tiempo exclusivamente para ellos, que les revisen la tarea, que los vayan a buscar al colegio, que no los carguen con tareas o roles que no les corresponden.

Anteriormente, las personas con discapacidad por lo general no sobrevivían a los padres. En la actualidad y gracias a los avances en el campo de la medicina y la investigación y en consecuencia, a la mejora en la calidad de vida, viven mucho más tiempo y son los hermanos los que quedan y aunque los padres estén vivos, también envejecen y no pueden encargarse de ellos como antes.

En ocasiones, los padres pueden esperar demasiado de ellos y mantener altas expectativas sobre sus logros y capacidades además de que son menos atendidos, ya que su atención se concentra en el hermano con discapacidad, olvidando que ellos también tienen problemas, necesitan atención, tiempo y ayuda para solucionarlos. Si esto no se les da, se sienten desplazados y empiezan a experimentar múltiples emociones hacia aquél que les roba la atención de sus padres: celos, miedo, soledad, vergüenza, resentimiento, odio, agresividad, presión, se les aumenta la carga de responsabilidad, etc. Cada uno de los hijos, tiene una manera distinta de entender y enfrentar la nueva situación que está enfrentando la familia, a unos les resulta menos difícil que a otros. Todos tienen necesidad de sentirse respetados en su individualidad, de ser comprendidos. Para aceptar las consecuencias de tener un hermano con Síndrome de Down, necesitan recibir una información, orientación y asesoramiento profesional adecuado. La calidad de la relación entre los hermanos, dependerá de la calidad de la relación de los padres con

todos sus hijos: de su actitud, de su comunicación, de su capacidad de afrontar las diferentes situaciones, etc.

La influencia que ejercen los hermanos sobre el niño Down, provoca continuas situaciones que servirán de entrenamiento y anticipo para lo que será su vida real, así, la relación entre ellos, es una escuela de aprendizaje social, de comportamiento y de vida. La relación que se establece entre hermanos no es mejor ni peor, es diferente. Suele resultar más sencilla la infancia y la adultez y se complica en la adolescencia y en la vejez.

La mayoría de los hermanos de una persona discapacitada, tienen mayor conciencia y sensibilidad hacia los demás. Suelen ser más empáticos y comprensivos con el dolor y las limitaciones humanas y más conscientes de sus capacidades y posibilidades.

Los padres no deben olvidar que sus hijos sin discapacidad también tienen necesidades y carencias que deben atender y resolver. Deben detectar cuando sus hijos están teniendo problemas de aceptación hacia su hermano "especial". Este tipo de actitudes y comportamientos pueden no detectarse a simple vista, tendrán que estar pendientes del desarrollo de su vida escolar, social y personal y así poder actuar en consecuencia.

Es indispensable educar con autonomía al hijo especial. No deben esperar del hermano sano, lo que el discapacitado no les puede dar. Deben respetar la edad del hijo sano, sus deseos, sus espacios, etc. y no cargarlo con responsabilidades que no son suyas. No asignarle funciones de padre, no apartarlo ni mantenerlo al margen de la problemática de su hermano enfermo, ofrecerle calidad de tiempo cuando estén con él y no aislarlo, él también necesita ayuda. Las herramientas que mejor funcionan para solucionar las dificultades familiares, son el amor, la comprensión, la seguridad y la comunicación. Las emociones negativas de los hermanos, no lo son en verdad, son una parte normal del desarrollo y del proceso de adaptación. Al observar los padres estas emociones-reacciones en sus otros hijos, deben actuar en forma mesurada, teniendo cuidado con la carga emocional que los padres asignan al hijo o a la hija sana. Es importante recordar que casi todos los sentimientos no son constantes. Si los problemas persisten, es conveniente platicar con otros padres, o buscar asesoría profesional.

Algunas reacciones que pueden tener los hermanos y las hermanas que con frecuencia van y vienen, pero que podrían constituir problemas futuros si persisten, son:

_ enojo: porque sus padres no están a su disposición como antes; enojo hacia el hermano que los ha alejado de ellos, o enojo porque tienen que renunciar a una parte de su propio tiempo, espacio, libertad o actividades.

_ preocupación: de que el problema de su hermano empeore, o de que serán responsables del futuro del mismo.

_ miedo de hacer infelices a sus padres, si ellos no son sobresalientes.

_ culpa: por sentirse enojados, o por desear que su hermano desaparezca.

_ confusión: sobre cuál es el problema, o sobre si todo va a estar bien.

_ ansiedad: por la tristeza, la tensión, el aumento de actividad en la casa y la ocupación excesiva de los padres en la atención de las necesidades especiales del hermano (algunas veces lo hacen mojando la cama, con tics nerviosos, temor, retraimiento o problemas conductuales), esto dependiendo de la edad del hermano y de quién nació primero.

Para concluir, el Síndrome de Down, constituye una causa frecuente de discapacidad en la población infantil que requiere, para su tratamiento, de un enfoque integral en la comunidad. El desarrollo científico ofrece enormes posibilidades en el tratamiento de esta afección. Los adelantos en el campo de la cirugía cardiovascular, han incrementado la expectativa de vida de muchos casos que presentaban cardiopatías y que morían en edades tempranas. Los avances en la comprensión de los procesos genéticos, abren un campo ilimitado en las posibilidades de tratamientos en el futuro, el diagnóstico precoz, permite reducir en gran medida, el riesgo de una descendencia afectada. La intervención temprana y la educación especial, cambian por completo las posibilidades de integración social. La mayor comprensión de los mecanismos de producción de las manifestaciones clínicas, facilita en un futuro mejores tratamientos, la cirugía estética brinda las posibilidades de modificar la apariencia física y cada día surgen nuevas legislaciones que garantizan el derecho al pleno disfrute social de las personas afectadas.

Es frecuente encontrar familias en las cuales existe esta discapacidad, en donde las hijas o hijos sanos tienen que enfrentar la pérdida de sus relaciones amorosas, ante el temor de sus parejas de llegar a tener un hijo Down, si dichas relaciones llegan a concretarse.

La asociación materno-paterna

Los padres deben preguntarse si en realidad están trabajando juntos en la crianza de su hijo con Síndrome de Down, en la comprensión que su hijo necesita y en la búsqueda de la ayuda que ellos requieren. Si uno de los dos lleva toda la responsabilidad, también se crean culpas cuando algo no sale bien. Cuando las cosas salen bien, ese padre obtiene todo el mérito, pero cuando no es así, puede ser devastador. En cambio, cuando ambos participan, las decisiones se toman en forma conjunta y las intervenciones se llevan a cabo con un claro equilibrio de responsabilidades, se aligera la carga, el trabajo y la responsabilidad.

Con todas sus responsabilidades como padres y las responsabilidades extra, pueden perder de vista su relación de pareja. Esto puede ser especialmente cierto durante las etapas de supervivencia y búsqueda, porque necesitan enfocar mucho tiempo y energía, en comprender y encontrar las intervenciones para las necesidades especiales de su hijo.

Hacer a un lado su relación, puede tener efectos negativos, tanto en la pareja, como en los hijos. Una de las mejores cosas que se puede brindar a los hijos, es la experiencia de vivir con padres entregados uno al otro, que se aman y que ríen y lloran juntos. Su romanticismo, su amor y el trabajar juntos con miras al futuro, es el modelo de las expectativas de sus hijos, para sus propias relaciones adultas.

Aún cuando estén separados o divorciados, los padres pueden presentar un frente unido para sus hijos, de manera que vean que tienen vidas exitosas cada uno de manera separada, incluso tal vez, con nuevas parejas. Puede requerir un esfuerzo extra trabajar juntos en los aspectos relacionados con su hijo. Hay divorcios muy bien logrados, que pueden ofrecer a los hijos modelos positivos, comunicación efectiva y habilidades para la solución de problemas, y una sensación de seguridad y de estabilidad.

Las relaciones peligran, cuando se les impone cualquier tipo de trauma. Los informes son contradictorios respecto del índice de divorcios entre padres de niños con necesidades especiales. Algunos especialistas dicen que el índice es más alto y otros afirman que es más bajo y otros más sostienen que no es diferente del promedio nacional.

Siempre existe la posibilidad de que una relación estable no logre superar los desafíos de criar un hijo que tiene necesidades especiales. Uno de los padres puede no ser capaz de hacer frente a los cambios que se requieren, o la pareja se da cuenta que no pueden funcionar juntos en esta nueva dirección. Sin embargo, lo más probable, es que si su relación era fuerte y segura antes de que naciera su hijo, quizá lleguen a descubrir que tienen inclusive más intimidad, compañerismo y apoyo, ahora que antes. Si su relación era problemática antes del nacimiento de su hijo, es probable que se deteriore todavía más. Su hijo puede servir como el punto donde centrar su infelicidad, de forma que los demás problemas se escondan, o su relación pueda tensarse hasta el rompimiento.

En la mayoría de las familias, continúan durante años sin tener que poner a prueba aspectos como sus metas en la vida y valores personales. Muchas parejas nunca comparten la profundidad de sus sentimientos, el dar y recibir apoyo y la resolución de problemas que tienen que enfrentar. Todo esto puede enriquecer una relación fuerte o llegar al rompimiento en una relación débil. El hijo puede ser culpado como la causa. Por desgracia se dan estos casos, pero siempre asociados a una relación amorosa entre los padres que no tiene bases sólidas. Entonces sí, el hijo enfermo es tomado como pretexto, pero la realidad es que son un conjunto de situaciones las que desencadenan en un rompimiento, y el hijo enfermo solo fue el detonante.

El amor entre los padres, es un vínculo vital que trasciende sus funciones y responsabilidades. Sus funciones de padres cambiarán a medida que sus hijos vayan creciendo y alejándose de ellos y la relación que tenían antes de tenerlos, debería volver a ser el centro de su atención. Por desgracia esto no siempre sucede ya que, con el paso de los años, uno de los padres o ambos van perdiendo interés de uno hacia el otro y hacia los problemas domésticos y van creando por otros lados nuevos intereses.

Tanatológicamente hablando, el proceso de estos duelos abarca una amplia gama de responsabilidades ya que depende de muchas situaciones. No es lo mismo aplicar una terapia a una persona que tiene un hijo con una discapacidad en una pareja de jóvenes que no están casados, que en una donde sí lo están; en una pareja de padres mayores, que en una de padres jóvenes; en una pareja con un solo hijo, que en una con varios hijos; una madre o padre viudo con un hijo Down; una madre o padre separados o divorciados; un matrimonio con hijos de relaciones anteriores, etc. En estas situaciones surgen sentimientos de culpa, angustia ante un futuro incierto para el hijo, sensación de desamparo, miedo de no saber qué hacer, ni cómo hacerlo, etc. Es diferente vivir un duelo en soledad, a vivir un duelo teniendo el apoyo de la pareja y/o de la familia. Aquí la reside la importancia de la relación humana-profesional del tanatólogo con su paciente. Su meta debe ser llevar a los padres y a la familia de la mano, hasta que logren la verdadera

aceptación. Solucionar el problema, sin traspasarlo a otras personas, por ejemplo, a los otros hijos y, principalmente, eliminar la culpa.

Criar a un hijo con necesidades especiales, probablemente los cambiará a ambos. La fortaleza y respaldo que se hayan brindado, puede crear un vínculo de amor y respeto que nadie más puede igualar.

Posibles reacciones del niño con necesidades especiales.

Los niños con necesidades especiales dependiendo del daño, pueden ver que sus hermanos más pequeños los rebasan caminando, hablando, comiendo solos, yendo a la escuela, saliendo a jugar y tal vez teniendo más responsabilidades y privilegios. Tal vez reaccionen ante el hecho de tener un hermano o hermana para que lo ayude con asuntos básicos de su atención como comer o jugar. Pueden ser muy sensibles a la alegría y el elogio por los logros de sus hermanos, por muchas cosas que ellos no pueden y tal vez nunca podrán hacer. Entonces, podrá presentarse un sentimiento de vergüenza y de enojo hacia sus hermanos. Sus propios logros pueden verse muy pequeños en comparación o pueden ser ignorados, o que no se les dé tanto valor o importancia. No obstante, los niños con discapacidad, pueden lograr conseguir mucha más atención por sus esfuerzos que sus hermanos, porque los padres están mucho más enfocados en su desarrollo.

En algunas familias, el hijo con necesidades especiales tiene la categoría de “hijo privilegiado”. Como no puede hacer ciertas cosas, siempre consigue ser el primero y tener más. Se puede caer en el error de complacerlo tanto, que se siente con el derecho de tener privilegios especiales y espera que los demás, incluso los que no pertenecen a la familia, hagan excepciones con él y le den un trato especial. A menudo, esto desagrada a sus compañeros o hermanos ocasionando conflictos.

Las normas de conducta en la familia deben ser las mismas para todos los hijos, especiales o no, de acuerdo a su edad y capacidades. Las excepciones no siempre se considerarán justas y a menudo requieren de una explicación. Algunas normas como el respeto al espacio personal y de las pertenencias, necesitan ser las mismas para cada uno de los hijos, independientemente de la edad o la capacidad. Los hermanos se inspiran y motivan entre sí, observan y quieren copiar los adelantos de los hermanos mayores. Aprenden valiosas lecciones sobre los humanos, por ejemplo: que algunas personas hacen las cosas más rápido o más despacio que otras; que algunas personas tienen piernas que no funcionan; que a otros les cuesta más trabajo hablar y que otros no pueden ver o escuchar, etc. Aprenderán que cuando pueden hacer algo que otros no pueden, deben ayudar y encontrar formas de comunicación, juego y convivencia.

Errores frecuentes de los padres

Ahora bien, sin importar cuanto lo intenten, la sensibilidad y las mejores intenciones que tengan los padres, en algún momento dirán o harán algo que saben que es absolutamente incorrecto, por ejemplo:

_ es probable que quieran o necesiten que los otros hijos sean más autosuficientes, tranquilos y pacientes. Que soporten largas horas en hospitales y citas con médicos, que aprendan cosas ellos solos, etc., todo esto por el tiempo y la energía que requiere su hijo discapacitado.

_ pueden ser complacientes con los hijos sanos, o ceder a sus exigencias para compensar lo que creen que están dejando de recibir. Esto habla de una culpa disfrazada, por el tiempo y la atención que, según los padres, no les están dando.

_ con frecuencia, los padres tratan de decirles a los hijos sanos cómo deben sentirse por ejemplo, que deben querer a su hermano y no enojarse. Ellos necesitan que sus sentimientos sean escuchados y respetados, sin juicios ni críticas.

_ En muy repetidas ocasiones, los padres interrumpen las actividades de los otros hijos para prestarle atención a su hijo con necesidades especiales. Con esta actitud, se pueden crear resentimientos, porque las necesidades de los hijos sanos siempre parecen estar en segundo lugar, o bien, pueden llegar a sentirse culpables por sentir estos resentimientos pues pueden llegar a creer que “deberían” estar dispuestos a aceptar que sus necesidades ocupen ese segundo lugar.

Si los padres se centran demasiado en el hijo con necesidades especiales, los otros hijos pueden creer que la única manera de atraer su atención es provocando un problema o enfermándose. También es frecuente que los padres dejen de tener tiempo para sí mismos y para su pareja. Es posible que trabajen de manera despiadada para olvidarse aunque sea por unas horas del problema; que no atiendan o descuiden a los otros hijos, si los hay. Muchas familias desafortunadamente, no solo rechazan al enfermo, sino que inclusive tratan de ocultarlo ante la sociedad. Sería importante consultar un terapeuta familiar que pueda ayudar a evaluar la naturaleza y gravedad de un problema que pueda tener cualquier miembro de la familia y de esta forma aceptar a su hijo especial, rehabilitarlo lo más posible dentro de sus capacidades, integrarlo a la familia y poder formar una familia unida y feliz.

PARÁLISIS CEREBRAL

¿Qué es la Parálisis Cerebral?

La Parálisis Cerebral es un padecimiento que se caracteriza principalmente por la inhabilidad de poder controlar completamente las funciones del sistema motor. Esto puede incluir espasmos o rigidez en los músculos, movimientos involuntarios y trastornos en la postura o movilidad del cuerpo. Los trastornos son debidos a una lesión cerebral (del encéfalo), que interfiere en el desarrollo normal del niño. Se distingue por el daño dominante de las funciones motrices, el cual afecta a la postura y el movimiento. La lesión no es evolutiva, pero sus consecuencias pueden variar en el niño. Los trastornos motores afectan en la mayoría de los casos a los órganos bucofonadores y dificultan el desarrollo de la alimentación y el habla.

La Parálisis Cerebral no es una enfermedad, no es contagiosa y no es progresiva. Es el resultado de una lesión del cerebro, no de los músculos. Esta lesión puede ocurrir antes, durante o poco después del nacimiento. Entre 0.1 y 0.2 % de los niños padecen alguna forma de Parálisis Cerebral. En el caso de los bebés prematuros o de bajo peso, esta cifra aumenta al 1 %. Hablamos de la discapacidad infantil más común. Es un trastorno permanente que daña la psicomotricidad del paciente, afectando su calidad de vida de forma permanente.

La Parálisis Cerebral se define como “un grupo de trastornos del desarrollo psicomotor que causan una limitación de la actividad del enfermo, atribuida a problemas en el desarrollo cerebral del feto o del niño”.

La Parálisis Cerebral no es producida por una sola causa. Son un grupo de trastornos relacionados entre sí que tienen causas diferentes, aunque todas desarrollan como determinante común, la deficiente maduración del Sistema Nervioso Central. Esta discapacidad puede presentarse en el período:

- Prenatal: la lesión es ocasionada durante el embarazo y pueden influir las condiciones desfavorables de la madre en la gestación. Se presenta en el 35 % de los casos.

- Perinatal: la lesión ocurre en el momento del parto. Las más frecuentes son por anoxia, asfixia, traumatismos por fórceps, partos múltiples, prematuridad y en general todos los partos que ocasionan sufrimiento al niño. Se presenta en el 55 % de los casos.
- Postnatal: las lesiones son debidas a enfermedades ocasionadas después del nacimiento. Puede ser debido a traumatismos craneales, infecciones, accidentes vasculares, accidentes anestésicos, deshidrataciones, etc. Se presenta en el 10 % de los casos.

Esta discapacidad se presenta durante los 5 primeros años de vida. Los daños cerebrales que aparecen después de esta edad hasta el período adulto, pueden manifestarse como Parálisis Cerebral pero por definición, estas lesiones no lo son.

Los desórdenes psicomotrices de la Parálisis Cerebral a menudo van acompañados de problemas sensitivos, cognitivos, de comunicación y percepción y en algunas ocasiones, de trastornos del comportamiento.

La incidencia de la enfermedad en países desarrollados es de aproximadamente 2 – 2.5 enfermos por cada mil nacimientos. Esta incidencia se ha conservado a lo largo de 60 años a pesar de los avances médicos como la monitorización de las constantes vitales de los fetos.

La Parálisis Cerebral no tiene cura conocida. La intervención médica aparece sólo como ayuda. Estos tratamientos para el desarrollo personal del paciente, se dan durante su vida diaria hasta su muerte. Las personas que padecen Parálisis Cerebral también pueden padecer de una gran variedad de problemas además de los trastornos en el sistema motor. Entre ellos encontramos:

- _ Percepción y sensación anormal
- _ Incapacidades de la vista, del oído o del lenguaje
- _ Convulsiones
- _ Retraso mental
- _ Dificultades para alimentarse (alteraciones para tragar)
- _ Falta de control de los intestinos o de la vejiga (incontinencia o constipación)
- _ Dificultades para respirar (debido a los problemas de postura)
- _ Problemas en la piel (escaras)
- _ Problemas de aprendizaje

- _Problemas para caminar
- _Retraso en su desarrollo orgánico
- _Alteraciones propias de la inmovilidad

La Parálisis Cerebral puede variar, desde muy ligera hasta muy severa. No hay dos personas que sean afectadas exactamente igual. Algunos niños con Parálisis Cerebral ligera, pueden no ser diagnosticadas hasta después de cumplir los dos años.

Tipos de Parálisis Cerebral.

La Parálisis Cerebral se divide en cuatro tipos. Esta división se basa en el área del cerebro que está dañada. Estos son:

1. Espástica – es el grupo más grande. Alrededor del 75 % de las personas con dicha discapacidad la padecen. Se presenta notable rigidez de movimientos e incapacidad para relajar los músculos por lesión de la corteza cerebral que afecta los centros motores. Los síntomas más frecuentes son: hipertonía, hiperreflexión e hiperextensión. La lesión se localiza en el haz piramidal.

2. Atetósica – en esta situación, la persona presenta frecuentes movimientos involuntarios que interfieren con los movimientos normales del cuerpo. Se producen por lo común, movimientos de contorsión de las extremidades, de la cara y de la lengua, gestos, muecas y torpeza al hablar. Las afecciones en la audición son bastante comunes en este grupo, que interfieren en el desarrollo del lenguaje. La lesión de los ganglios basales del cerebro parece ser la causa de esta condición. Menos del 10 % de las personas con Parálisis Cerebral muestran atetosis. La lesión se localiza en el área extrapiramidal.

3. Atáxica – en esta condición, la persona presenta mal equilibrio corporal y una marcha insegura y dificultades en la coordinación y control de las manos y de los ojos. Este tipo de Parálisis Cerebral es relativamente rara. La lesión se localiza en el cerebelo.

4. Mixta – es raro encontrar casos puros de espasticidad, de atetosis o de ataxia. Lo frecuente es que se presenten combinadas.

Tratamiento.

Como dijimos, la Parálisis Cerebral no se puede curar pero, si la persona afectada recibe una atención adecuada que la ayude a mejorar sus movimientos, que le estimule su desarrollo intelectual, que le permita desarrollar el mejor nivel de comunicación posible y que estimule su relación social, podrá llevar una vida plena. Se aconseja la asistencia a escuelas regulares, para que el niño pueda integrarse a la comunidad escolar.

Son 4 las bases del tratamiento de Parálisis Cerebral:

1. Fisioterapia
2. Terapia ocupacional
3. Apoyo tanatológico
4. Logopedia (técnica que tiene como finalidad corregir los defectos de fonación y lenguaje).

Generalmente la Parálisis Cerebral no impide que los niños vayan a la escuela, tengan amigos o hagan cosas que disfrutan, pero es posible que tengan que hacer estas cosas de manera diferente o necesiten ayuda para hacerlas. Con computadoras para ayudarles a comunicarse y sillas de ruedas para movilizarse, estos niños a menudo pueden hacer muchas de las cosas que realizan los niños sin el trastorno.

Los niños con Parálisis Cerebral son como los otros niños. La diferencia es que se enfrentan a desafíos que les dificultan las tareas de todos los días. Lo que más desean es sentirse parte de un grupo y ser aceptados. Necesitan más tiempo para hablar o moverse.

La terapia es muy importante para un niño en estas condiciones. Generalmente necesitan de varios tipos de terapia: fisioterapia, terapia ocupacional o del lenguaje, para ayudarles a desarrollar habilidades como caminar, sentarse, tragar y usar las manos. También existen medicamentos para el tratamiento de las convulsiones que algunos de estos pacientes presentan. Otros medicamentos pueden ayudar a relajar los músculos cuándo se trata de Parálisis Cerebral Espástica. También en algunos casos se recurre a la cirugía especializada para corregir los brazos o las piernas y hacerlos más flexibles.

Las discapacidades crónicas se describen como “los trastornos físicos que alteran, o que es posible que alteren, el funcionamiento cotidiano durante más de tres meses y den lugar a hospitalizaciones repetidas más de un mes”. La Parálisis Cerebral se encuentra entre estas discapacidades crónicas y junto con las discapacidades físicas, afectan la imagen de sí mismo, así como al desarrollo del niño. En conjunto, afectan a alrededor del 10 % de todos los niños y constituyen una parte importante de la práctica pediátrica. Pese a sus muchas diferencias, los niños con discapacidades crónicas comparten el dolor y las molestias, la limitación del crecimiento y del desarrollo, las hospitalizaciones frecuentes y las visitas repetidas a las consultas de los médicos, los tratamientos dolorosos y molestos, la imposibilidad de participar en las actividades de sus iguales, una importante sobrecarga diaria de atención y una evolución impredecible.

La Parálisis Cerebral no siempre implica dependencia para la realización de las actividades de la vida diaria. Tradicionalmente, los cuidados recaen exclusivamente en la madre. Las dos grandes repercusiones de la atención de la dependencia sobre el cuidador principal son: la interdependencia emocional y el denominado “síndrome del cuidador quemado”.

La interdependencia emocional se manifiesta en una necesidad constante por parte del cuidador y la persona dependiente, de estar juntos para evitar peligros imaginarios. El cuidador se siente imprescindible e incapaz de desconectar la situación cuando está realizando actividades ajenas al cuidado. El “síndrome del cuidador quemado” aparece cuando éste llega al agotamiento y desgaste físico y emocional ante las exigencias demasiado intensas de la persona a la que está cuidando.

Los niños con enfermedades crónicas pueden compartir algunas experiencias similares a pesar de las diferencias en los síntomas y en la gravedad de los problemas:

- _ Dolor y malestar
- _ Crecimiento y desarrollo insuficientes
- _ frecuentes visitas a médicos y hospitales
- _ necesidad de cuidado médico frecuente

El padre y lo masculino ante la discapacidad.

La idea de la discapacidad se actualiza constantemente. Muchas figuras quedan atrapadas en un preconceito que no se renueva. Una de ellas es la del padre ausente, la del varón insuperablemente herido en su narcisismo, que abandona a la familia ante la llegada de un hijo con discapacidad. No hay duda de que la caída del padre como símbolo de autoridad y sostén económico, ha provocado una transformación en su rol y ha abierto un camino de resignificación.

La llegada de un hijo con discapacidad, es un suceso que inevitablemente causa un gran impacto en la estructura familiar, como se ha comentado en páginas anteriores. Durante mucho tiempo, muchos especialistas han sostenido que este proceso es más duro de afrontar para el papá que para la mamá y que es el responsable de que muchos padres se ausenten del hogar o de su rol. La Lic. Blanca Núñez en su estudio “La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares”, afirma: “el padre suele sentir al hijo con discapacidad como una herida en su virilidad en la medida que la descendencia, que es la portadora del apellido paterno, ha quedado como algo trunco, más aún, cuando se trata del primer hijo varón”.

Un estudio longitudinal (Shonkoff.1992), sobre los primeros años de vida, manifestó que los padres tienen más probabilidades de tener problemas de adaptación y que continuamente presentaban mayores niveles de estrés que las madres en su apego al

niño. Estos niveles serían aún mayores en los padres con niños con Síndrome de Down, comparados con otras discapacidades.

Otros estudios han afirmado que los padres tienden a utilizar durante más tiempo el mecanismo de negación y a evitar las obligaciones profesionales y domésticas, sintiendo que su esposa está exageradamente centrada en el hijo con discapacidad. Resistencias al cambio, heridas en el orgullo, el peso de no poder satisfacer las propias expectativas familiares y sociales, ¿qué tan vulnerable es el hombre ante la crisis que provoca la llegada de un hijo con discapacidad?, ¿a qué modelos de paternidad se debe recurrir en una época donde el rol masculino en la familia se ha resignificado y carece de paradigmas?

El Lic. Esteban Levin nos dice: “las diferentes corrientes culturales han hecho que el papel de la madre y del padre se resignifique de acuerdo a cada historia de ellos como hijos. La llamada “herida narcisista” de los padres remite a la propia herencia y a la posibilidad de reconocerse en las diferentes experiencias de su hijo. Los padres funcionan como espejos para sus hijos y es el quiebre de esta imagen la que más hace sufrir a los más pequeños, ya que se quedan sin lugar donde reconocerse e identificarse. La crianza de un hijo es una tarea compartida. Si la problemática del hijo provoca una herida muy grande (tanto en el padre como en la madre o en ambos), la función materna y paterna estará en cuestión y por lo tanto, quedará cuestionada la función de hijo como niño de ambos. No se trata de la madre o del padre real, sino de una función y de un funcionamiento parental y filiatorio que depende de una trilogía donde circula el deseo del amor más allá de la patología o el estigma diagnóstico-pronóstico. Cuando un padre está ausente se presenta la angustia ante la falta de una experiencia compartida. Esta angustia puede ser traumática y depende mucho de cuál es la versión que el niño tiene acerca de esta falta. Es fundamental dialogar con él para construir una versión posible acerca de la ausencia de su padre. La angustia que dicha falta puede ocasionar, puede manifestarse en diferentes formas, ya sea verbalmente, como a partir de algunos síntomas tanto a nivel escolar, social o crisis frente a alguna dificultad que para el niño represente alguna frustración.

El diagnóstico de que un bebé tiene Parálisis Cerebral generalmente llega tras un largo período de angustia y desgaste. Con frecuencia esta discapacidad tiene su origen en condiciones muy difíciles durante el embarazo, el parto o los primeros días después del nacimiento, que ponen en riesgo la vida del bebé.

Al igual que en el caso de unos padres con un hijo con Síndrome de Down, los padres de un hijo con Parálisis Cerebral sufren el mismo impacto y torbellino de emociones intensas y muchas veces contradictorias. Cruzan por etapas de shock, rabia, negación, confusión, etc. No se llega a la aceptación de una vez y para siempre. Como una espiral, se va repitiendo el ciclo ante los distintos retos que la discapacidad irá planteando. Aceptar, no es asumir una actitud resignada, es ver al hijo con objetividad y comprometerse con él en la búsqueda de alternativas que le permitan desarrollar todo su potencial. Aceptar, significa entender y admitir el hecho real de que ese hijo es y será siempre, una persona con dificultades motoras y que esto implica retos para su desarrollo y necesidades especiales en las áreas afectiva, social y cognitiva, porque la Parálisis Cerebral al afectar su capacidad para moverse, dificulta en consecuencia, su independencia física.

El manejo en los sentimientos de los padres les permitirá estar en condiciones de buscar toda la información necesaria para fundamentar sus decisiones y sus acciones. Deberán tener información sobre la discapacidad y sobre las alternativas y recursos existentes. Conocer y amar a su hijo como es, con sus limitaciones y capacidades. A partir de esto comenzarán a actuar constructivamente para adaptarse a los nuevos retos y experiencias que deberán enfrentar.

El niño con Parálisis Cerebral es, como todos los niños, una persona única, con su propia personalidad y con la habilidad de dar y recibir amor.

Es natural que como padres se preocupen por el futuro de su hijo. Pero lo más importante que pueden hacer es ayudar a su hijo ahora. Vivir un día cada día, jugar con él, atenderlo de la mejor manera posible para darle la oportunidad de irse superando en su discapacidad y ayudarlo a construir una vida con sentido. Al romper la parálisis emocional que provoca el impacto del diagnóstico y se empieza a actuar, se irá avanzando en el propio proceso emocional, al mismo tiempo que irán descubriendo la emoción y la alegría que proporciona cada avance de su hijo.

Ser padres de un niño con necesidades especiales es un reto que estruja el corazón. Para enfrentarlo se debe echar mano de la propia personalidad, de los recursos emocionales, de la experiencia dejada por los éxitos o fracasos a lo largo de la vida y por el apoyo con que se cuenta por parte de la familia y de la comunidad.

Para poder vivir y crecer con un hijo con necesidades especiales se necesita primero aprender a vivir con uno mismo, porque nadie puede ser mejor padre o madre que persona. En este aprendizaje hay algo fundamental: puede haber muchos y muy buenos terapeutas, médicos y maestros, pero el papel de mamá o papá solo lo puede hacer uno mismo. Esa es su mayor ventaja.

Como profesionales de la salud, el ayudar a los padres en su sufrimiento es tanto un privilegio como una responsabilidad, pero no existen palabras mágicas que puedan quitar el sufrimiento, la ira, la frustración o la depresión. Lo que puede hacerse es mitigar el dolor ofreciendo consuelo y apoyo. Una forma puede ser tratando de:

- _ no decir demasiado
- _ no ofrecer frases trilladas
- _ permitir a la persona sentir el dolor
- _ dejar que se expresen y compartan su pena
- _ evitar trivialidades espirituales
- _ dejar que el tiempo sea parte de la sanación
- _ prestar ayuda para buscar renovación

Un día, estos padres se despertarán y podrán constatar que el proceso de cicatrización está llevándose a cabo poco a poco. Se darán cuenta que sus

pensamientos son afirmativos y más claros, que su juicio y percepciones son más racionales y confiables y entonces se sentirán más vivos, más tranquilos y en paz y de acuerdo a esto sabrán que están en el camino correcto. Posteriormente, estarán en condiciones de entender las explicaciones sobre las causas de la enfermedad genética o los defectos congénitos que padece su hijo. Es importante que consulten con un genetista para que se les dé un adecuado asesoramiento genético real, explicando también si existe un riesgo de recurrencia en un siguiente embarazo, así como la posibilidad de prevención, las opciones reproductivas y los métodos de diagnóstico prenatal.

Con base a lo anteriormente expuesto, sin duda los padres de niños sufren de altibajos en sus emociones. A continuación mencionaremos algunos consejos que los podrán ayudar a manejar esos sentimientos encontrados:

- Permítanse llorar y sentirse abrumados. Tal vez les preocupe que si se dejan llevar por los sentimientos, jamás podrán recomponerse, pero sí podrán. Permítanse dar rienda suelta a sus emociones.
- Establezcan una rutina. Busquen la forma de equilibrar el trabajo, la vida hogareña y las visitas a consultorios y hospitales. Permítanse dejar a su hijo cuando se sientan preparados para hacerlo. El los necesita, pero también es importante dedicar tiempo a ustedes mismos, a su pareja y a sus otros hijos. No olviden hacer las cosas que les agradan, como ejercicios físicos. Los intervalos de descanso les ayudarán a reponer energías para seguir adelante. Conéctense con otros padres, ellos comparten muchos sentimientos y luchas similares a las suyas. Hablen de su experiencia entre ustedes o en un grupo de apoyo, es conveniente rodearse de otras personas que entiendan lo que ustedes están pasando.
- Exploren sus convicciones espirituales. Tal vez les resulte beneficioso reflexionar y apoyarse en su perspectiva espiritual personal y les reconforte hablar con un sacerdote, un pastor, un rabino, un ministro o un imán. Es normal que esta experiencia les haga cuestionar sus convicciones religiosas y espirituales. Recuerden que la oración, la meditación o la reflexión interior, les ayudará a encontrar la fuerza emocional y la esperanza y los guiará por estos momentos difíciles.
- Lleven un diario. Expresar los sentimientos en papel les ayuda a algunas personas a enfrentar y superar las emociones, así como a fortalecer la esperanza y la paciencia, porque se darán cuenta de cuánto ustedes y su hijo han avanzado.
- Desahóguense. Si su hijo sufre un contratiempo, tal vez ustedes se sientan sumidos en el temor y la ansiedad. Hablen de sus temores, apóyense y tengan fe.
- Celebren cada vez que puedan. Cuando su hijo avance en su recuperación, déjense llevar por la alegría.
- Acepten el apoyo de otras personas. Pidan ayuda cuando la necesiten.

- Acepten que usted y su pareja tendrán reacciones distintas. Son dos personas, cada una con su propia individualidad, hablen de sus emociones y escuchen con empatía para que ambos se sientan apoyados.

Obstáculos en la comunidad.

Es posible que no existan los recursos para que los niños con discapacidad participen en actividades sociales, programas extraescolares y de fin de semana, o deportes y actividades recreativas. Tal vez existan los servicios pero sean incosteables, o no se cuente con el transporte adecuado o sea problemático adecuar un horario.

Las actitudes negativas o titubeantes de la comunidad hacia las personas con necesidades especiales, pueden llevar a los padres a adoptar actitudes sobreprotectoras hacia su hijo. Algunos programas comunitarios pueden estar abiertos para todos, sin embargo, estos padres necesitan asegurarse de que el personal encargado sea sensible a las necesidades especiales de su hijo y también que ofrezcan un ambiente social que sea constructivo y positivo para él. Las metas y aspiraciones naturales como padres, es que su hijo encuentre un mundo que lo apoye y en el que pueda vivir sin temor a prejuicios y arbitrariedades. Las actitudes de la sociedad están mejorando y las personas con discapacidades están obteniendo mayor acceso a la vida cotidiana de la comunidad; no obstante, vivimos en un mundo imperfecto.

A los niños con discapacidad debe brindárseles atención integral ya que se considera un problema de salud pública que involucra principalmente a los padres de familia que deben ser concientizados para la atención, rehabilitación, mejoramiento de la calidad de vida e inserción social de los menores que todavía hoy permanecen ocultos, escondidos y abandonados en los hogares, en ocasiones producto de la pobreza extrema, pero también por ignorancia y rechazo social y familiar.

Las familias en las que uno de sus integrantes tiene un problema severo de salud, requieren no sólo de apoyos materiales, sino psicológicos para la aceptación de un hijo en estas condiciones de alta vulnerabilidad y con posibilidades de rehabilitación.

El trabajo del tanatólogo

El trabajo tanatológico adquiere una gran importancia ya que, por medio de él, la familia podrá llegar a la aceptación de su nueva realidad, aprendiendo a convivir con un ser diferente por lo general lleno de amor, que además traerá a sus vidas el ir descubriendo poco a poco las capacidades que como seres humanos tenemos, y que desconocemos hasta que la vida nos enfrenta a realidades que no hubiéramos deseado conocer. Lo anterior podrá ser menos difícil si contamos con la ayuda espiritual de las creencias religiosas de la familia, cualquiera que estas sean, apoyándose siempre en ese “ser superior”. Como la discapacidad afecta el entorno familiar y por ende la vida de sus

integrantes al alterar la dinámica familiar cambiando roles, la relación de pareja, su vida sexual, económica, etc., la intervención de un tanatólogo adquiere una gran importancia, ya que debe brindarse una atención integral, pues muchos de los niños discapacitados presentan condiciones de alta vulnerabilidad y posibilidades de rehabilitación. El trabajo tanatológico también involucra programas de valoración inicial y constante comunicación con terapeutas, psicólogos y el equipo de salud encargado del paciente.

El desamparo es una situación en donde no se sabe qué hacer y es aquí donde la relación humana-profesional del tanatólogo alcanza su mayor importancia. Su meta debe ser llevar a los padres y a la familia de la mano, hasta que logren la verdadera aceptación de su nueva realidad.

También el apoyo tanatológico debe proponer métodos para el manejo de la ansiedad que provoca la nueva situación familiar, por lo tanto, el tanatólogo debe tener los suficientes conocimientos en el campo científico, teórico y de las ciencias humanas relacionadas con la práctica profesional sin perder de vista jamás el gran compromiso y la gran responsabilidad que implica el trabajar con el material más delicado que existe: el ser humano y en la situación que le impone el mayor grado de vulnerabilidad, su sufrimiento. Esto nos lleva a brindar siempre un trato humanitario, brindando la motivación necesaria a los pacientes para que externen sus emociones, poniendo atención en la comunicación verbal y en su lenguaje corporal. Debemos convertirnos en la persona significativa para ellos y así poder ayudarlos a disminuir los sentimientos de soledad, temor y depresión, respetando sus silencios.

Se les debe tomar de la mano, entablar una charla franca y abierta para ayudarlos a transitar por esa etapa de negación, que puede llevarlos a una depresión. Se debe lograr que se sientan más tranquilos con ellos mismos y que busquen un sentido para su dolor; establecer una relación de confianza para poder decir adiós a la tristeza y a la melancolía.

El objetivo principal del tanatólogo es atender las necesidades emocionales del paciente y de su familia, asumiendo la discapacidad de uno de sus miembros como un proceso inevitable pero menos doloroso.

También debería difundir la capacitación de familiares y cuidadores cercanos al paciente en atención y cuidados, promover la integración de un programa multidisciplinario de apoyo tanatológico encaminado a buscar el bienestar del paciente y su familia y fomentar la creación de centros de apoyo tanatológico en hospitales, involucrando al equipo de salud integrado por médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales.

En algunas familias la calidad de vida se deteriora causando un desajuste en la dinámica familiar. Mientras ocurre el ciclo de duelo, las fases de crisis transicionales resultan inevitables, representando la pérdida de futuros sueños y experiencias de las que nunca se disfrutarán. El impacto ante el diagnóstico puede ser como una explosión dentro del cuerpo, descargas incontrolables de hormonas circulando por la corriente sanguínea, ideas encontradas y confusas laceran la mente conduciendo a la persona a un desgaste físico y psicológico exagerado.

Hay que recordar que todo duelo es diferente, es un proceso individual y cien por ciento personal.

Para la evaluación tanatológica se debe revisar el grado de angustia, de ansiedad, de depresión, el proceso de adaptación, el apego a las creencias religiosas, permitiendo la libre expresión del dolor y la impotencia, identificar y trabajar con las ideas de culpa, tomar conciencia de la pérdida de autoestima del paciente, de la interrupción de sus actividades

cotidianas sociales y familiares motivándole a reintegrarse a ellas; detectar factores que afecten el ciclo del sueño-vigilia y establecer estrategias de corrección; reforzar los lazos afectivos y de convivencia familiar; idear estrategias de solución ante situaciones de estrés y ansiedad; reorganizar a la familia nuclear en actividades cotidianas, paseos, etc.

El tanatólogo, debe conocer las necesidades de los familiares para que estén al día sobre el funcionamiento de los recursos que les pueden resultar útiles a través de la atención individualizada. Ayudarlos en la toma de decisiones y en la actuación en todo lo relacionado con la persona discapacitada; dar apoyo emocional con un programa conocido como padre-padre. Muchas veces son los papás de otros niños con necesidades especiales, los que mejor ayudan a comprender la nueva situación, ayudándolos a construir una manera propia de vivir respondiendo a sus necesidades.

RESILIENCIA

RESILIENCIA

El vocablo “resiliencia” tiene su origen en el latín “resilio” que significa volver atrás, rebotar.

En ingeniería se define como “la capacidad de un material para adquirir su forma original después de someterse a una presión que lo deforma”.

Desde el punto de vista humano es “la capacidad de un individuo o de un sistema social, de vivir bien y desarrollarse positivamente, a pesar de las difíciles condiciones de vida y salir fortalecidos y ser transformados por ellas”.

Stefan Vanistendael nos dice que “la resiliencia es la capacidad de una persona de hacer las cosas bien pese a las condiciones de vida adversas”. Es “la capacidad humana para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y salir fortalecido de ellas, e incluso transformarlas”. Vanistendael sostuvo que las técnicas de resiliencia son aplicables tanto para niños como para adultos, que todos los seres humanos nos enfrentamos a adversidades, nadie está exento. Estas pueden ser también dentro del círculo familiar como la muerte, el divorcio o separación, enfermedad, pobreza, mudanza, malos tratos, abuso sexual, etc. Existen muchos niños y adultos que sufren adversidades en su vida y las superan a pesar de que las circunstancias parezcan indicar lo contrario sin embargo, para otras personas, estas circunstancias son insuperables.

Mecanismos para afrontar la adversidad

“tengo” – personas alrededor en quienes confío y que me quieren incondicionalmente; personas a las que puedo acudir para que me ayuden o me escuchen.

“soy” - una persona por la que otros sienten aprecio y cariño. Soy respetuoso de mi mismo y del prójimo.

“puedo” – encontrar quien me ayude cuando lo necesito, buscando el momento apropiado para hablar con alguien o actuar,

Los elementos constitutivos de la Resiliencia están presentes en todo ser humano y evolucionan conforme transcurre el ciclo vital, pasando de ser comportamientos intuitivos en la infancia, a agudizarse y ser deliberados en la adolescencia, hasta ser introyectados en la conducta propia de la edad adulta.

La Resiliencia es más que la aptitud de resistir a la destrucción preservando la integridad en situaciones difíciles, es también la aptitud de reaccionar positivamente a pesar de las dificultades y la posibilidad de construir, basándose en las fuerzas propias del ser humano. No es solo sobrevivir a pesar de todo, sino tener la capacidad de usar la experiencia derivada de las situaciones adversas para proyectar el futuro.

Resiliencia, es el arte de navegar en medio de las tormentas. El Dr. Gerónimo Acevedo, fundador de la Sociedad Latinoamericana de Logoterapia, la define como “la capacidad de afrontar el sufrimiento, reconstruirse y no perder la capacidad de amar, de luchar, de resistir. No es una destreza que hay que dominar, sino una realidad que hay que descubrir, que hay que desplegar”.

Los seres humanos no siempre sabemos crecer en términos de madurez y sabiduría, sin embargo hay personas que, a pesar del dolor, del enojo o las lágrimas, buscan dentro de sí mismas y encuentran opciones para manejar la adversidad. Estas son personas resilientes, es decir, individuos con una extraordinaria capacidad para sobrevivir a las crisis y a las dificultades extremas que logran no sólo un equilibrio emocional, sino también recuperarse y crecer espiritualmente. Toman la adversidad como una oportunidad y la experiencia como un aprendizaje, logrando elevar su nivel de madurez y sabiduría.

También se le define como “la capacidad de enfrentar la adversidad y salir fortalecidos de ella”. La resiliencia nos da la capacidad de doblarnos sin rompernos y volver a enderezarnos. Es un saber crecer, evolucionar y tener el valor de darle sentido a nuestra propia vida.

Las experiencias más terribles de nuestra vida, a pesar del dolor que conllevan, se convierten en experiencias de superación y autodescubrimiento más importantes. En condiciones de crisis, las familias se reestructuran, se cohesionan para mantenerse. Deben contar con factores internos y externos, que colaboren con ella para dejar de ser vulnerables e impedir que la crisis adquiera mayor dimensión, para luego superarla y enfrentar una reestructuración del sistema familiar.

Es frecuente ver a las familias donde existe un niño con discapacidad, hundirse en el dolor, en la autocompasión, en las culpas mutuas entre los padres, en el descontrol de los demás hijos, en la vergüenza, en el abandono por alguno de los padres, esconder al niño enfermo y una gran cantidad de situaciones por demás dañinas y que terminan con la armonía familiar que debiera existir para así contribuir al bienestar familiar y a la rehabilitación, en lo posible de la persona discapacitada. Sin embargo, también encontramos familias donde la misma situación sirve como disparador y saca lo mejor de cada uno de sus miembros. Existen características que despiertan en los seres humanos entre otros, sentimientos de satisfacción, entusiasmo y confianza que ayudan a ampliar las alternativas del pensamiento y la conducta, ayudando a construir una gran reserva de recursos que estarán disponibles tanto para las crisis de hoy como para las del futuro.

Características de la Resiliencia

- _ Comunicación
- _ Autoestima
- _ Autonomía
- _ Responsabilidad
- _ Inteligencia
- _ Saber perdonar
- _ Apoyo social
- _ Optimismo
- _ Espiritualidad
- _ Sentido del humor
- _ Madurez

Estas características nos ayudarán a descubrir el sentimiento de fluir que nos permite sentir que tenemos el control de nuestras acciones y podemos disfrutar de lo que hacemos, que somos siempre dueños de nuestro destino y que aún en las peores circunstancias podemos avanzar en el camino.

Siempre podemos elegir entre ser víctimas, o convertirnos en el héroe que hace frente al desafío, que escribe sus propias memorias y decide dónde acaba un capítulo y comienza otro siempre firme en la determinación de no caer en la desesperanza recordando, como apuntaba Miguel de Unamuno “aún estando en las más sombrías aflicciones, de las nubes negras cae agua limpia y fecundante que siempre renueva la tierra”.

Resumiendo: La resiliencia nos da la posibilidad de transformar la adversidad en oportunidad, el dolor en aprendizaje y, a la vez, favorece el marco ético que nuestra espiritualidad precisa para descubrir el sentido de vida que está más allá de todo dolor. Nos ayuda a enfrentar la adversidad y resurgir de eventos traumáticos, principio históricamente demostrado por hecatombes mundiales y genocidios perpetrados por el hombre.

La autoestima es la base de la resiliencia. Se le define como “la valoración que uno tiene de sí mismo y como siente que lo ven las personas con quienes convive”. Es el sentimiento de aceptación de uno mismo derivado del autoconocimiento. Es poder aceptarse tal cual se es, sintiéndose seguro con el medio. Es el concepto que tenemos de nuestra valía y se basa en todos los pensamientos, sentimientos, sensaciones y experiencias, que sobre nosotros mismos hemos ido acumulando durante nuestra vida; las impresiones, evaluaciones y experiencias se unen en un sentimiento positivo hacia nosotros mismos o, por el contrario, en un sentimiento negativo de no ser lo que esperábamos. La autoestima positiva, los lazos afectivos significativos, la creatividad, el humor positivo, forman una red social y de pertenencia, una ideología personal que permita dar un sentido al dolor, disminuyendo la connotación negativa de una situación conflictiva, posibilitando el surgimiento de alternativas de solución frente a lo adverso. Sin lugar a dudas, apoyarnos en nuestra fe desde una experiencia real y profunda de Dios y cultivar la esperanza desde nuestra forma de pensar nos deja con la gran tarea y compromiso del amor. Cuando aceptemos nuestra humanidad con agradecimiento y nuestra vulnerabilidad con humildad, veremos con claridad el ayer, tendremos visión para el mañana y viviremos con plenitud el hoy. Necesitamos ser libres para soñar, para crear y vivir un mundo mejor. La felicidad necesita que nuestra vida sea nuestra y no atrapada en la melancolía del pasado, teniendo presentes las palabras de Marco Aurelio:

“ Sé igual al promontorio donde sin cesar se quiebran las olas. El, permanece invencible y a su alrededor se adormece la fuerza estrepitosa del agua”.

CONCLUSIÓN

El contexto familiar es, al menos durante buena parte de nuestra vida, el que más nos influye. Pero cuando en el seno de una familia nace un niño con discapacidad, el acontecimiento afecta a cada uno de sus miembros produciendo una crisis en muchos de los casos. Sin embargo, la familia con un miembro con discapacidad no debe diferenciarse en muchos aspectos de aquella que no lo tiene y un punto clave para alcanzar el equilibrio familiar es la aceptación, es decir, lograr que sus miembros acepten a las personas con sus particularidades, buscando la potenciación de sus capacidades, el crecimiento y la independencia de todos sus integrantes en la medida de lo posible.

Para apoyar a los familiares de personas con discapacidad se han creado diferentes tipos de intervenciones que facilitan su desarrollo y brindan ayuda no solo profesional, sino también afectiva.

La llegada de un niño especial trae consigo el duelo del hijo sano que se pensaba vendría. La actuación de ambos padres es básica en la rehabilitación de su hijo. Es una experiencia única e irrepetible por su individualidad. Es un “aquí” y “ahora” donde los sueños e ilusiones adquieren un sentido propio, un desafío compartido, una amorosa complicidad en una experiencia distinta.

El éxito de las personas con discapacidad, no está determinado por el tipo ni el grado de ésta, se relaciona sobre todo, con el apoyo y las aportaciones que recibió y la forma en que logró integrarse o no a la sociedad. Los padres y hermanos ocupan un papel primordial en su desarrollo y educación pues son sus principales proveedores de cuidados, fuente generadora de valores, actitudes y prácticas positivas.

Las personas con discapacidad podrán soñar con un futuro, integrarse a la sociedad si sus propios familiares aprenden a descubrir y potenciar sus capacidades, en lugar de sobreprotegerlos y limitarlos. La prisión del cuerpo no es impedimento para que las personas den rienda suelta a su creatividad. Es tiempo de cambiar el cristal cultural con el que se les percibe y abandonar la idea de que tienen un futuro limitado, es decir, es tiempo de dejar de segregarlos en aras de su protección, para ayudarlos a prepararse con el fin de que, como cualquier otro hijo, puedan salir adelante. Por eso no está de más preguntarse: ¿cuál es el futuro que quieres para ellos?

La maternidad y la paternidad implican la puesta en escena de fantasías inconscientes construidas en el marco de la historia familiar. Se puede decir que cuando nace un hijo con discapacidad, el carácter invasor de esta experiencia traumática y los muy diversos desórdenes subjetivos que provoca, producen en los padres lo que podríamos llamar un “duelo doble”. Duelo por el hijo sano que no nació y duelo por el hijo enfermo que está presente, trayendo consigo un alud de sentimientos y emociones encontradas, difíciles más no imposibles de superar. En ocasiones lesiona para siempre la posibilidad de volver a engendrar, ya sea por temor a que el hecho se repita, o ya sea por las intervenciones salvajes con las palabras hirientes de la sociedad. Para la madre es “su hijo”, esta transformación de una célula en un ser vivo que, en la mujer deseosa de ser madre, no corresponde con la realidad de traer al mundo un ser discapacitado.

Al aprender a vivir con una pérdida, lo más importante es que admitamos que en nuestros sentimientos y en nuestras emociones, se ha operado un crecimiento que jamás hubiéramos imaginado. Aquí es donde surge la figura del tanatólogo y su vocación de ayudar a una persona que sufre aceptando sus sentimientos, escuchando lo que nos quiere contar y sobrellevando con ella el dolor lo mejor que se pueda. La mayoría de

nosotros sabemos del propio dolor, sin embargo, del ajeno se percatan sólo aquellos que poseen una cierta sensibilidad y son, por lo tanto, capaces de percibir las necesidades de sus semejantes movidos por un sentimiento de compasión entendida como un profundo respeto ante lo que el otro está sintiendo. Ser compasivo no es ser sentimental, quien se deja llevar por los propios sentimientos no es capaz de ayudar a nadie. El teólogo alemán Romano Guardini señala que compasión significa “ver, escuchar, sentir cómo, detrás de un sentimiento que se muestra, detrás de un pensamiento que se expresa, hay mucho más que permanece oculto y, cuando lo que ha estado oculto es finalmente conocido, puede ser que detrás de ello, exista todavía más”.

El duelo son todos los sentimientos, reacciones y cambios que ocurren durante el proceso de cicatrización de una herida por la pérdida de algo o alguien querido. El medio para sanar será elección nuestra, aunque al principio no se sienta como una elección consciente. Una alternativa consiste en permitirnos a nosotros mismos experimentar el sufrimiento, sentir toda la angustia, el temor y el dolor según se presenten. Esta es la elección que a la larga, nos permitirá proseguir con nuestra vida. La otra elección es un movimiento hacia el no sentir, hacia nuestra propia muerte psicológica y con el tiempo a la muerte física. Los patrones anteriores de duelo y los rasgos individuales de personalidad contribuyen a la forma como al principio, espontáneamente, reaccionaremos ante la aflicción. Estas son nuestras predisposiciones naturales, pero las podemos cambiar si no nos resultan benéficas.

No existe una receta milagrosa que al ser empleada permita que automáticamente los padres cambien su forma de enfrentar el problema o se adapten de nuevo a la nueva situación. La literatura está llena de fórmulas de qué hacer cuando se enfrenta una situación de discapacidad de un hijo, muchas escritas por personas que nunca han sufrido por esta situación, fórmulas llenas de optimismo y buena voluntad, con consejos prácticos pero muchas veces poco realistas.

El amor crecerá espontáneamente aún en el terreno más infértil. Los sentimientos de madre y de padre, la sensación de haber traído al mundo a un nuevo ser, la necesidad de protegerlo, de alimentarlo, la retroalimentación afectiva que produce el niño con discapacidad que es amoroso, el verlo reír, oírlo decir “mamá” y “papá”, son factores que poco a poco ayudarán a atenuar el golpe sufrido y si existe un buen apoyo del medio, especialmente de la familia, los resultados pueden ser sorprendentes.

Sí, esta experiencia duele, el camino parece largo, complicado y difícil, pero no hay que atravesarlo a ciegas. Los padres pueden encontrar maneras de ayudarse a sí mismos, así como formas de aceptar ayuda. Después entenderán que esta experiencia fue un tiempo de crecimiento y gradualmente podrán regresar de nuevo a su vida. Somos seres en construcción, nunca llegamos a “ser” en un cien por ciento porque siempre estamos en constante crecimiento que nos permite alcanzar nuestras potencialidades y a redescubrir los significados de nuestras vidas.

No quisiera terminar este trabajo sin compartir estas palabras del rabino, escritor y Doctor en Teología, Marcelo Rittner, “cuando el corazón está en silencio, cuando el alma grita, cuando creemos no tener más fuerzas, cuando creemos no tener mañana, Él está dentro de cada una de nuestras lágrimas; Él está acariciando nuestro corazón buscando consolarnos, y Él está recordándonos que la oscuridad más intensa de la noche es el instante previo al amanecer”.

Si comprendemos que todo en la vida tiene sentido y que debemos transitar el camino que nos ha tocado, es aquí donde la fe nos hará vencer el miedo y acompañará nuestros próximos pasos, que será armar un nuevo sistema familiar y establecer un nuevo orden, ya que tuvimos que virar porque varió el viento en nuestra navegación y virar no es detenerse, es simplemente cambiar de dirección.

GABY BRIMMER

Nació en la ciudad de México, el día 12 de septiembre de 1947. Hija de Miguel y Sara Brimmer. A los pocos días de nacida le es diagnosticada Parálisis Cerebral. Padeciendo esta enfermedad la cual le impide valerse por sí misma, escribe con el leve movimiento del pie izquierdo, todo lo que le pasa por la mente. A los 5 años de edad llega a su vida su nana Florencia Morales quién se hace cargo de ella, dejando atrás su vida propia por la vida de Gaby.

A los 8 años, ingresa a la Primaria del Centro de Rehabilitación Músculo-Esquelético. En 1964 se incorpora a la Secundaria 68 y en 1967 a la Preparatoria 6. En 1971, ingresa a la UNAM en la carrera de Sociología cursando 3 semestres; de ahí pasa en 1974 a la carrera de Periodismo, donde, por las barreras arquitectónicas y humanas de la facultad, solo pudo estudiar 2 semestres. Ese mismo año, casi a los 30 años, adoptó a una niña en mayo de 1977. Con la ayuda de la escritora Elena Poniatowska, en 1979 logró publicar su autobiografía. En 1980, salen a la luz libros de poemas y cartas, siempre con temas de soledad y falta de alternativas.

Con la ayuda de amigos y con un gran deseo de ayudar “a quienes tienen el cuerpo en mil pedazos y la mente libre” según sus propias palabras, funda en 1989 la “Asociación para los Derechos de Personas con Alteraciones Motoras” (ADEPAM), donde se brindan servicios de trabajo social, médicos, psicológicos, de fisioterapia, de terapia ocupacional, alfabetización, primaria y secundaria a través del sistema abierto de enseñanza, así como preparatoria abierta, intermediación para el trabajo y actividades recreativas y culturales.

El 24 de abril de 1995 recibió la “Medalla al Mérito Ciudadano”. El 25 de mayo de 1996, obtuvo el cargo de Vicepresidenta de la mesa directiva de la Confederación Mexicana de Limitados Físicos y/o Representantes de Deficientes Mentales, A. C. En ese mismo año se crea el Centro de Rehabilitación “Gaby Brimmer”, el 13 de abril en el rancho El Paraíso, en el estado de Morelos. En junio de 1997, le fue otorgado el cargo de Representante del Comité de Mujeres de la Región Latinoamericana.

Su vida fue un ejemplo constante de valor y superación, haciendo a un lado las limitaciones físicas que la mantuvieron cautiva en un cuerpo que la llenaba de limitaciones, pero con una mente capaz de volar y trascender fronteras. En uno de sus escritos nos dice:

*“Me gustaría poder decir, al final,
Que estuve agradecida por haber vivido
Y luchado por una causa noble
Como la libertad del hombre.*

*Yo, que estoy encadenada en esta silla.
Yo, que estoy presa dentro de un cuerpo
Que no me responde.*

*Haber amado al hijo y al amigo
Y cantado canciones cuando se va la tarde”.*

En otro señala:

*“Quiero morir en un día de invierno,
Gris, feo y frío,
Para no tener la tentación de seguir viviendo.*

*Moriré en esa época del año,
Porque del mundo solo he recibido frío.*

*Quiero morir en invierno,
Para que los niños hagan sobre mi tumba,
Muñecos de nieve.*

Lo más admirable de Gaby Brimmer fue su voluntad absoluta para vencer su enfermedad la cual, como pocas enfermedades, atenta contra el espíritu del ser humano. El cuerpo es una prisión donde un manojo de nervios, células y tejidos entreverados, no responden. Gaby Brimmer escogió luchar y demostrar una inquebrantable tenacidad, convirtiéndose en un ejemplo de dignidad humana. Falleció a los 52 años, el 1º de enero del 2000 y..... en invierno.

BIBLIOGRAFÍA

Reyes Zubiría Alfonso. ACERCAMIENTOS TANATOLÓGICOS AL ENFERMO TERMINAL Y SU FAMILIA. Primera edición. México. 1996.

Reyes Zubiría Alfonso. PERSONA Y ESPIRITUALIDAD. Primera edición. México. 1996.

B. Miller Nancy. NADIE ES PERFECTO. Editorial Diana. México. 2007.

Lammoglia Ernesto. EL DAÑO QUE HACEMOS A NUESTROS HIJOS. Editorial Grijalvo. México. 2005.

Cornejo Aguiar Gustavo Adolfo. LA PROFUNDIDAD INTERIOR... Y SU PODER. Cosegraf. México. 2008.

Rivas Lacayo Rosa Argentina. SABER CRECER. RESILIENCIA Y ESPIRITUALIDAD. Editorial Urano. Barcelona. 2004.

Martínez Peniche Roger. LA MAGIA DEL PERDÓN. EDITORIAL DEBOLSILLO. México. 2006.

AMTAC. Revista Internacional de Tanatología y Suicidio. Vol. 2. México. 2002.

Shaffer David y Kipp Katherine. PSICOLOGÍA DEL DESARROLLO. INFANCIA Y ADOLESCENCIA. Ed. Cengage Learning. 7º. Edición. E. U. 2005.

Kaplan H., Sadok B. DUELO, LUTO Y EL SENTIMIENTO. Ed. Médica Panamericana, S. A. 8º. Edición. Madrid. 1999.

Fundación John Langdon Down, A. C.

Gringberg León. CULPA Y DEPRESIÓN. 1994.

Viorst Judith. EL PRECIO DE LA VIDA. Editorial Emecé. México. 1998.

Revista Salud Mental. Volumen 14. México. 1994

AMTAC. Revista Internacional de Tanatología y Suicidio. Vol. 3. México. 2003.

DSM-IV. Estudio de casos.

Casarjian Robin. PERDONAR. Editorial Urano. Barcelona. 2007.

Bishop Jacqui y Grunte Mary. CÓMO PERDONAR CUANDO NO SABES COMO HACERLO. 3º. Edición. Editorial Sirio, S.A. Málaga, Esp. 2004.

Siegfried M. Pueschel. SÍNDROME DE DOWN: HACIA UN FUTURO MEJOR. Ed. Masson. 2002.

Pilar Arranz M. NIÑOS Y JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN. Ed. Egido. Madrid. 2002.

Sistema DIF. CREE (Centro de Rehabilitación y Educación Especial).

Fundación APAC (Asociación Pro Personas con Parálisis cerebral).