



**“La ganancia ante la pérdida de un hijo con parálisis cerebral”**

TESINA

QUE PARA OBTENER EL DIPLOMADO EN

TANATOLOGÍA

PRESENTA

**ANGÉLICA ZARAGOZA ORTIZ**



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

México, D.F., 18 de julio 2014.

DR. FELIPE MARTÍNEZ ARRONTE.

Presidente de la Asociación  
Mexicana de Tanatología. A.C.

P R E S E N T E

Por medio de la presente le informo que revisé y aprobé la tesina que presentó:

ANGÉLICA ZARAGOZA ORTIZ

Integrante de a Generación 2013-2014

Nombre de la tesina:

“LA GANANCIA ANTE LA PÉRDIDA DE UN HIJO CON PARÁLISIS CEREBRAL”

A t e n t a m e n t e.

Lic. Oscar Tovar Zambrano

Director de Tesina

## AGRADECIMIENTO

Doy gracias a Dios,  
por darme la vida y la oportunidad  
de concluir este trabajo.

A mis hijos  
Fernando Zaid q.e.p.d  
Por enseñarme la valentía de luchar para vivir,  
Por darme la oportunidad de conocer la discapacidad  
Y por demostrarme lo que hay detrás de la muerte de un hijo.

Leninka Abigail, por su compañía y su travesía en la aventura  
de la vida.

A mis padres,  
Por su apoyo incondicional en cada etapa  
de mi vida.

A mis hermanos, a cada uno de mis primos, tíos y abuelos.  
Por brindarme su confianza y apoyo para lograr mis objetivos.

A cada uno de los niños y las madres  
Que confían en el trabajo que enseñó  
Fernando Zaid.

A AMTAC.  
Por el trabajo de sus profesionistas, gracia a cada uno de  
ustedes por sus enseñanzas.

A Oscar Tovar,  
Por el asesoramiento de este trabajo.

# La ganancia ante la pérdida de un hijo con parálisis cerebral

## Hasta La Muerte

En el paisaje oscuro  
oigo tu voz, tu voz,  
tu larga voz de espesas  
caricias resbaladas,  
mojadas y olorosas.

La noche me suspende  
en un vuelo pausado  
e, inmóvil, pone en vilo  
lo que el hombre no entiende:  
tu voz, tu voz querida  
hundiéndome en lo ausente.

Uno cierra los ojos  
(¡me da miedo mirarte!);  
uno tiende las manos  
-aves heridas y leves-,  
y en sus raíces siente  
que tú eres y no eres.

## ÍNDICE

	Pág.
Introducción.	8
Capítulo 1	9
FERNANDO ZAID	
Capítulo 2	13
Aspectos generales de la parálisis cerebral	
2.1 Parálisis cerebral.	13
2.2. Características de la parálisis cerebral.	13
2.3 Etiología.	14
2.3.1 Factor de riesgo.	14
2.3.2 Factor perinatal.	14
2.3.3 Factor posnatal.	15
2.3.4 Otros factores.	15
2.4 Diagnostico.	15
2.5. Clasificación de la parálisis cerebral.	16
2.5.1 Clasificación de la parálisis cerebral por el lugar de la lesión.	16
2.5.1.1 Espástica.	16
2.5.1.2 Atetosica.	16
2.5.1.3 Ataxica.	17
2.5.1.4 Mixta.	17

2.5.2 Clasificación de la parálisis cerebral por miembros afectados.	17
2.5.3 Clasificación de la parálisis cerebral por el grado de compromiso motor.	18
2.5.4 Clasificación de la parálisis cerebral según el tono muscular.	18
2.6 Desarrollo de la parálisis cerebral.	18
2.7 Otros trastornos médicos asociados con la parálisis cerebral.	20
2.8 Prevención.	20
Capítulo 3	
Teorías de la actividad del duelo.	21
3.1 Teoría del duelo de William Worden.	22
3.1.1 Reconocer la realidad de la pérdida.	22
3.1.2 Abrirse al dolor.	22
3.1.3 Revisar nuestro mundo de significados y la ausencia del fallecido.	23
3.1.4 Reinventarnos a nosotros mismos.	23
3.2 Las etapas del duelo de Kübler-Ross.	24
Capítulo 4	
Redes de apoyo.	25
4.1 Red familiar.	25
4.2 Red grupo de apoyo.	26
4.3 Red espiritual.	27

4.4 Red cultural.	29
4.5 Sobrevivir.	29
4.5.1 Sí es posible salir.	30
4.5.2 ¿Qué ayuda a sobrevivir?	30
4.5.3 ¿Qué no ayuda?	35
4.5.4 Adaptarse a la pérdida “diez pasos prácticos”.	37
4.5.5 Cosas que se deben hacer y cosas que no se deben hacer cuando se ayuda a una persona que ha sufrido una pérdida”.	39
4.6 Ganancia de la muerte de mi hijo.	41
Conclusión.	44
Bibliografía.	45

## Introducción

La muerte de un hijo es algo extemporáneo, por lo que resulta muy difícil resignarse ante esta cruel y devastadora crisis del destino. “Un hijo no puede morir”

Frente a este hecho desolador es difícil imaginar que se podría volver a sonreír, superar el dolor era como traicionar la memoria de mi hijo que ha muerto. En algún momento pensé que volver a reír era volver a ser feliz, volver a la vida y eso significaba olvidarlo.

Ese dolor me ahogaba, no me dejaba vivir, era insuperable y al mismo tiempo era desesperante vivir así y ahí comience una búsqueda.

Anthony de Mello: dice que la única manera de enfrentarse al sufrimiento era sufrirlo. “la única manera de tratar con el sufrimiento es hacerle frente, mirarle fijamente a la cara, observarlo, entenderlo”

El objetivo de escribir estas líneas, es que mi testimonio pueda servir a otros tanatólogos para ayudar a padres que han pasado por la experiencia traumática de la muerte de un hijo.

De esta forma comparto lo que sentí e hice para poder sobrevivir a ese dolor que dañó mi ser, con esto intentare transmitir esperanza a aquellas personas que hoy atraviesan por este pesar.

La vida ya no será la misma de aquellos padres que estén atravesando por este dolor inmenso. Pero la vida es tan generosa que nos permite volver a sonreír y a disfrutar de lo maravillosa que es.



## Capítulo I

### MI HIJO, FERNANDO ZAID

Era lunes 23 de agosto, iniciaba el ciclo escolar 2010-2011, mi hija menor iniciaba el primer grado de primaria, estaba angustiada y emocionada porque era el primer día de clases de mi pequeña, esas emociones se notaban en mi rostro. Esta angustia estaba acompañada de una sensación muy extraña, no sé realmente como explicarla. Lo único que sé es que algo me avisaba que más tarde sucedería una tragedia.

Para ese día ya había pasado más de ocho años que había sentido algo parecido. El 1 de abril del año 2002, tenía por primera vez entre mis brazos lo más anhelado para mí, mi primer hijo, Fernando Zaid, que nació al cumplir siete meses y medio, faltando cuarenta días para el término de la gestación. Se tenía planeado que naciera el 10 de mayo, “que hermoso regalo tendré para el día de las madres”. “Pero este regalo se adelantó”. Yo sabía que algo no estaba bien. Todo se manejó a la perfección, los médicos reportaron que era un niño sano, con un peso de 3.650kg. Una talla de 45 cm. Listos para irnos a casa al día siguiente.

Recuerdo perfectamente que en el trayecto del hospital a la casa, se posó una nube gris en nuestro camino, una tormenta, rayos y truenos, abracé muy fuerte a mi bebé, tuve mucho miedo de que le pasara algo a ese tesoro que tenía entre mis brazos. “fue en ese momento donde por primera vez tuve esa sensación extraña”.

Pasamos ocho días felices en casa, muchos familiares y amigos nos visitaron, Fernando Zaid, era como un imán, atraía a la gente, al siguiente lunes desde muy temprano Fernando presento síntomas de algo. “Yo no sabía que algo estaba sucediendo”. Los días anteriores no presentó síntoma alguno donde me percatara de que algo andaba mal.

El lunes 8 de abril, iniciamos un largo peregrinar. Llegamos a la unidad de urgencias pediátrica del Hospital Juárez de México, hospital donde nació Fernando Zaid. Minutos más tarde pedí un informe del médico que atendía a mi hijo. “Era desesperante la espera”. Por fin, un médico se acercó a mí, preguntando si yo era la madre del recién nacido. Recuerdo su cara, expresaba dolor, me explicó lo que estaba pasando con mi hijo, “no entendí, absolutamente nada de lo que me decía”. “Doctor, explíqueme que tiene mi hijo, ¿no entiendo!”. Esta fue mi respuesta. “su hijo tiene hiperbilirubinemia, insuficiencia respiratoria y daño cerebral irreversible” respondió el doctor fríamente.

Estando en UCIN (unidad de cuidados intensivos neonatales), día tras día, el reporte de salud de ese pequeño era “grave”, ese cuerpo tan pequeño no tenía la capacidad de respirar por sí solo, estaba conectado a un respirador artificial y otros tantos aparatos que tenía alrededor de él. Así vivimos varios meses en el hospital.

En la segunda ocasión que fue internado en dicho hospital, fue a los 6 meses a causa de una insuficiencia respiratoria, después de estabilizarlo, al día siguiente sufrió un paro respiratorio, una enfermera reportó que el niño de terapia intensiva había expirado. “Pensé lo peor en ese momento”, “Gracias a RCP (reanimación cardio pulmonar) se logró estabilizar al pequeño” fue lo que el médico de guardia de ese día nos reportó a mi esposo y a mí.

Visitábamos el hospital cada cita que teníamos, pediatría, neurología, rehabilitación, cardiología, oftalmología y muchas otras especialidades que en este momento no recuerdo,

Una visita más de tantas que posteriormente hicimos, en esta ocasión llegamos en ambulancia, una crisis convulsiva generalizada (descargas eléctricas anómalas que se produce en el cerebro y está acompañada de pérdida de conciencia) era la causa de ingreso a terapia intensiva, al no poder controlar la crisis fue necesario proceder a mi hijo en coma inducido; (Este término es sinónimo usado para una sedación o narcosis, que no es más que la inducción de la pérdida de la conciencia por medicamentos).

Mi hijo estuvo en ese estado por más de tres días. Era desgarrador ver a un pequeño de dos años postrado en una cama con varios aparatos conectados a su cuerpo. “No hay ninguna esperanza” decían los médicos. Al pasar más de 6 días conectados al respirador artificial, él Dr. Torres, jefe del servicio de pediatría, nos pidió a mi esposo y a mí que pasáramos a su oficina después de la hora de visita. “Hora de visita”, bueno fuera que ese tiempo pudiéramos estar con mi hijo, solo lo podíamos ver 10 minutos cada uno de nosotros”.

En la entrevista con el Dr. Torres, nos explicó que la salud de mi hijo se empeoraba, el tubo del respirador artificial se había encarnado en la tráquea de Fernando, era necesario hacer una traqueotomía, el Dr. Torres no estaba convencido de hacerlo. “El hacer la traqueotomía es llevar al pequeño a la muerte” ese comentario fue muy desgarrador para nosotros. Retomó la palabra y nos dijo con una voz entrecortada “les pido un favor, recen mucho por su hijo, tengan fe y pidan a Dios que todo esté bien, sólo un milagro podrá salvarlo”, “esas palabras nunca las olvidare”. Después de 48 horas pudieron retirar el tubo que días antes

estaba encarnado en la traquea de Fernando Zaid. En todo momento dejábamos en manos de Dios la salud de mi hijo.

Así transcurrieron 8 años de la vida de Fernando Zaid, ir y venir al hospital, en ocasiones por internamiento y otras tantas solo a consulta médica. Durante este proceso se manejó un diagnóstico de retraso psicomotor.

Donde se dio un diagnóstico de parálisis cerebral con cuadriparesia espástica severa, fue a los 3 años de edad, en una valoración médica, por la Dra. Rosalba Medina, médico en rehabilitación. Esta valoración fue realizada en APAC (Asociación pro-personas con parálisis cerebral). Institución que conocí en la búsqueda de un lugar donde yo aprendiera técnicas y poder rehabilitar el cuerpo de Fernando Zaid, el cual era evidente que tenía secuelas de parálisis cerebral.

En cada una de las consultas con el especialista en neurología, teníamos pronósticos muy malos, los resultados de los estudios de potenciales auditivos y visuales eran negativos, cada vez que recibía resultados como este me daba cuanta que las expectativas de tener un hijo sano se iban desmoronando poco a poco y me generaba un gran dolor. Mi situación emocional empeoraba cada día, la relación con mi esposo era cada vez más compleja, el desgaste físico que teníamos los dos era más notable y el malestar de los síntomas de un nuevo embarazo. Teníamos discusiones por cuestión de los cuidados que ofrecíamos a nuestro hijo, la situación económica empeoraba y a los pocos meses tomamos la determinación de separarnos y posteriormente se firmó el divorcio. Viví una etapa con muchos temores, me sentía sola y con una gran responsabilidad que pensé que no sobreviviría para poder atender las necesidades de mi hijo y las de mi nuevo bebé.

El divorcio era una de mis pérdidas más significativas y dolorosas, así como lo era el no tener un hijo sano, también había perdido la tranquilidad y se había apoderado de mí una inseguridad muy grande y el miedo de perder a mi hijo.

Diariamente asistíamos a APAC, a rehabilitación, tenía clases de terapia física, terapia ocupacional, hidroterapia y otras terapias alternativas. Cada una de las actividades a realizar proporcionaba elementos para que Fernando Zaid pudiera tener mejor calidad de vida.

Gracias a la red de apoyo que tenía con mi familia, (tíos, primos, abuelos, hermanos, mi papá y mamá) pude salir adelante, superé la pérdida de mi matrimonio, fui retomando fuerzas para brindarle las atenciones necesarias para la rehabilitación de mi hijo, con el nacimiento de Leninka Abigail mi hija menor, nació en mí, seguridad, valentía y fuerza para enfrentar la vida que estaba por vivir. Inicie un proceso terapéutico para elaborar estas pérdidas y superarlas. En mayo

del año 2006, después de un trágico accidente, muere mi hermano Alberto. Figura paterna para mis hijos y hermano que para mí fue un ejemplo a seguir. “una pérdida más”. Tomadas de la mano mi mamá y yo superamos esta trágica vivencia.

El 23 de agosto del 2010. Día que mencioné que tenía una sensación muy extraña en mí ser, estando mi hijo entre mis brazos para darle su desayuno, visualicé una terrible imagen que más tarde sería realidad. Esta imagen era un ataúd blanco en medio de muchas flores blancas, era el funeral de Fernando Zaid. Mi cuerpo se estremeció y abracé el cuerpo de Fernando Zaid, lo miré a sus ojos y le dije “yo no quiero que eso suceda, mi amor”, pero esa extraña sensación estuvo presente hasta las 5:45 de la tarde, hora en que un médico de una clínica particular cerca de nuestra casa, salió de la sala donde minutos antes ingreso mi hijo de urgencia. El cuerpo de Fernando Zaid, diez minutos antes se empezó a desvanecer en la silla especial que tenía para su traslado, después de habernos reído juntos, por unos ruidos raros que él me imitaba. Rápidamente lo cargué y me di cuenta que presentaba una insuficiencia respiratoria, al llegar a la clínica su cuerpo se desvaneció por completo entre mis brazos, creo que en ese momento Fernando Zaid ya había muerto, aún tenía la esperanza de que yo estuviera equivocada. Recuerdo que el único que me acompañaba en ese momento era ese miedo inmenso, sentada en la escalera que tenía ese pasillo, me levante cuando vi salir al médico, lo único que mencionó al mirarme fijamente a los ojos fue “su hijo está muerto...”. Camine directo a la cama donde estaba su cuerpo sin vida. Nunca había visto ese rostro tan hermoso, con una paz y tranquilidad que lo radiaba. Pensé que ese dolor no lo soportaría. Me sentía culpable por haber pensado en la muerte de ese pequeño horas antes.

## Capítulo II

### ASPECTOS GENERALES DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

El desarrollo psicomotor es un proceso continuo mediante el cual un niño adquiere habilidades gradualmente más complejas que le permite interactuar cada vez más con las personas, los objetos y las situaciones de su medio ambiente; pero este proceso no siempre ocurre sin dificultades.

Gran parte de comportamiento del ser humano se manifiesta a través de movimientos y acciones de los músculos que son guiadas por el sistema nervioso central, pero en ocasiones, los movimientos y las posturas no son controlados debido a que el sistema nervioso se encuentra afectado.

#### 2.1 Parálisis cerebral

La parálisis cerebral es una discapacidad que ocurre por una lesión en el cerebro inmaduro y en desarrollo. Esta lesión es irreversible, no progresiva que ocurre antes, durante o poco tiempo después del parto. Trae como consecuencia anomalías de la postura, del movimiento y puede acompañarse de defectos perceptuales, visuales, auditivos y de lenguaje, así como debilidad mental y convulsiones.

Para Bax (1964) la parálisis cerebral se define como un trastorno del movimiento y de la postura debido a un defecto o lesión en el cerebro inmaduro. La lesión cerebral no es progresiva y causa un deterioro variable de la condición de la acción muscular, con la resultante incapacidad del niño para mantener posturas normales y realizar movimientos normales. Este impedimento motor central se asocia con frecuencia con afectación del lenguaje, de la visión, y la audición con diferentes tipos de alteraciones de la percepción, cierto grado de retardo mental y/o epilepsia.

#### 2.2 Características de la Parálisis cerebral.

Parálisis cerebral es la secuela de una agresión encefálica que se caracteriza primordialmente por un trastorno permanente, pero no invariable, del tono, de la postura y del movimiento, que aparece en la primera infancia y que no solo es directamente secundario a esta lesión no evolutiva del encéfalo, sino debida también a la influencia que dicha lesión ejerce en la maduración neurológica

De acuerdo a las definiciones anteriores, la lesión afecta al cerebro inmaduro, interfiriendo con la maduración del sistema nervioso central, lo cual tiene consecuencias específicas en término del tipo de parálisis cerebral que se desarrolla. Es una discapacidad que no tiene un componente genético, sino más bien está relacionada a factores prenatales y postnatales que afectan al niño hasta los dos o tres años.

Un niño con esta discapacidad puede adquirir muchas habilidades si su ambiente es apropiado, pero si su familia no le proporciona las oportunidades adecuadas, su discapacidad inicial, aunque sea leve, se puede convertir en un problema de desarrollo, o sea, en una restricción deficiencia en sus capacidades para caminar, hablar, ver, oír, relacionarse con los demás, etc. las consecuencias de tales desventajas y problemas de desarrollo pueden llegar al grado de incapacitarlo para la participación en actividades cotidianas de su familia y comunidad.

## **2.3 Etiología.**

Existen diferentes factores que ponen al niño en peligro de tener problemas en su desarrollo.

Los elementos etiológicos de la parálisis cerebral, según su momento de aparición, se pueden dividir en tres grupos, prenatales, perinatales, postnatales.

### **2.3.1 Factor de riesgo prenatal.**

Los factores de riesgo en la etapa prenatal que podrían ocasionar parálisis cerebral que se han identificado hasta ahora son: infecciones de la madre que afectan el sistema nervioso del feto; intoxicaciones, desordenes en el metabolismo durante el embarazo como la diabetes y la toxemia que se dan en los tres últimos meses de gestación y anomalías congénitas en el cerebro; la edad de los padres en el momento de la concepción y aspectos físicos y mentales de la madre; anoxia fetal debido a un mal desarrollo de la placenta, hemorragia de la madre por herida, placenta previa, etc.; reacciones debida al compatibilidad del factor RH; prematuros, nacimiento antes de los nueve meses de gestación o que el producto pese menos de dos kilos y medio.

### **2.3.2 Factor de riesgo perinatal.**

En la etapa peri natal los factores de riesgo más comunes son la falta de oxígeno al nacer (hipoxia) debido al mal uso de analgésico o anestésico, neumonía congénita, funcionamiento deficiente del útero o parto prolongado por

un conducto estrecho (sufrimiento fetal); el empleo inadecuado de fórceps o presión de la cabeza, el tórax, etc. y el estado de salud de la madre.

### **2.3.3 Factor de riesgo posnatal.**

En la etapa postnatal, hasta los dos o tres años, la parálisis cerebral puede ser ocasionada por intoxicaciones, infecciones (meningitis, encefalitis y meningoencefalitis agudas de origen viral) y traumatismos craneales, fracturas en el cráneo o hemorragias cerebrales espontáneas debidas a accidentes vasculares; o por tumores cerebrales.

### **2.3.4 Otros factores.**

A niveles familiares, los insuficientes recursos económicos que impiden cubrir las necesidades básicas y a la vez provocan tensiones familiares; el hecho de tener numerosos hijos y a intervalos cortos (menos de dos años entre cada nacimiento) que reduce la posibilidad de atenderlos adecuadamente; y una pobre calidad en las relaciones interpersonales dentro de la familia que produce “un clima emocional negativo” o un ambiente de conflicto y rechazo pueden agravar el problema.

Así como existen factores que ponen en peligro el desarrollo del niño, también existen otros que favorecen su desarrollo. En este proceso influyen a su vez la personalidad de los padres y su deseo inconsciente, aspectos que se manifiestan en actitudes hacia el hijo. Por ello el tratamiento adecuado es vital, pues aunque el daño cerebral como causa no empeora, las manifestaciones o síntomas si se agravan con el tiempo.

Podemos darnos cuenta de que existe un problema de este tipo si el niño en el primer año de su vida no levanta la cabeza, no mira hacia su alrededor, no extiende sus manos para asir un objeto, no adquiere coordinación ojo-mano o no se sienta ni explora su ambiente por medio del gateo.

## **2.4 Diagnóstico**

La parálisis cerebral se diagnostica principalmente evaluando de qué manera se mueve un bebé o un niño pequeño. El médico evalúa el tono muscular del niño, además de verificar los reflejos del bebé y fijarse en éste para comprobar si ha desarrollado una preferencia por su mano derecha o izquierda. Otro síntoma importante de parálisis cerebral es la persistencia de ciertos reflejos, llamados reflejos primitivos, que son normales en los bebés pequeños pero que, por lo general, desaparecen entre los 6 y 12 meses de vida. El médico también llevará

una historia clínica detallada para descartar que los síntomas obedezcan a otros trastornos.

Asimismo, el médico puede recomendar la realización de pruebas de diagnóstico con imágenes cerebrales, tales como resonancias magnéticas, tomografías computadas o ultrasonidos. En algunos casos, estas pruebas pueden ayudar a identificar la causa de la parálisis cerebral.

## **2.5 Clasificación de la parálisis cerebral.**

### **2.5.1 Clasificación de la parálisis cerebral por el lugar de la lesión**

#### **2.5.1.1 Espástica.**

La lesión se encuentra a nivel de las heces piramidales, es decir están afectadas las vías motoras que descienden desde la corteza y rigen los movimientos voluntarios. Se caracteriza por el incremento en el tono muscular, lo que ocasiona contracciones involuntarias en masa de tipo flexor o extensor, dificultando o imposibilitando en movimiento voluntario. El paciente espástico tiene reflejo de extensión exagerado, por lo que responde a la estimulación pasiva con una vigorosa contracción muscular. Los movimientos normales están sustituidos por movimientos en grupo que involucran a todo el cuerpo, encontrándose generalmente todo el cuerpo estirado con las piernas en posición de tijera cuando el niño esta acostada boca abajo. Frecuentemente los músculos pierden su elasticidad debido a que las diferentes partes del cuerpo se encuentran “duras o tensas” durante un tiempo prolongado. No hay un crecimiento normal en el niño debido a la presión anormal de los músculos sobre los huesos y articulaciones. Se les dificulta mucho o no pueden enderezar la cabeza ni sentarse. Sus movimientos son incardinados y están presentes movimientos anormales dependiendo de la posición en que se encuentra el niño. El lenguaje puede ser casi imposible o producirse con gran esfuerzo, explosividad y falta de claridad. La mímica es rígida, inadecuada, deficiente y lenta y hay trastornos en la succión, deglución y en la respiración.

#### **2.5.1.2 Atetosica**

La lesión se halla a nivel de los ganglios basales, y se manifiesta por la falta de equilibrio y coordinación, el tono muscular es anormal y los movimientos son involuntarios. El niño cambia rápido y constantemente de la hipotonía a la hipertonia y viceversa; este cambio se nota en las piernas, tronco, brazos, cuello, cara, boca y lengua. Cuando el niño quiere hacer movimientos por él mismo, estos son más coordinados, dirigidos y bruscos. Además se presentan otros movimientos que el no puede controlar y dificultan lo que quiere hacer. Estos



movimientos pueden presentarse en las partes más cercanas al tronco como hombros y caderas o en las partes más alejadas como pies y manos. El niño altera su movimiento brusco y mal orientado con las posturas rígidas como las del niño espástico, pero solo las mantiene por segundos. Cuando hace un movimiento se presentan otros en otra parte del cuerpo, por ejemplo, al mover una pierna presenta muecas y movimientos involuntarios en los brazos. Cuando está muy contento o algo le da mucho gusto, su cuerpo se mueve todo y no lo pueden controlar. No pueden mantener una misma posición por mucho tiempo. Estando boca arriba su cuerpo tiende a estar estirado; estando boca abajo tiende a estar doblado. Se encuentra afectada la respiración, alimentación y lenguaje.

### **2.5.1.3 Atáxica.**

La lesión se encuentra a nivel del cerebro. En este tipo de parálisis los músculos del niño están muy poco “aguaditos” (hipotónicos). No hay o están afectados el equilibrio y la coordinación. No pueden controlar la dirección de sus movimientos ni calcular el tamaño de éstos. Sus movimientos voluntarios son amplios, no rítmicos e irregulares. Hay trastornos en la succión, deglución y en la respiración.

### **2.5.1.4 Mixta.**

La lesión se encuentra en dos regiones antes mencionadas. Es muy frecuente que los tipos de parálisis cerebral no se presenten en sus características en forma pura, sino que existen combinaciones de éstas, encontrándose por ejemplo Espasticidad con atetosis, ataxia con atetosis, etc.

## **2.5.2 Clasificación de la parálisis cerebral por miembros afectados.**

- + Monoplejía: se encuentra afectada una extremidad.
- + Paraplejía: involucra a las dos extremidades inferiores.
- + Hemiplejía: Están afectados la pierna y el brazo del mismo lado.
- + Cuadriplejía: Las cuatro extremidades están comprometidas.
- + Diplejía: Las extremidades superiores están más afectadas que las inferiores.
- + Hemiplejía Doble: Las extremidades inferiores se encuentran más afectadas que las superiores.

El sufijo “Plejía” denota pérdida del movimiento activo y/o sensibilidad en un músculo, de un grupo de ellos o de la totalidad de los músculos del cuerpo, por lo que, en el caso de parálisis cerebral, sería más adecuado emplear la terminación “paresia” que indica una disminución de la fuerza muscular y/o sensibilidad, con conservación de una cierta actividad voluntaria.

### **2.5.3 Clasificación de la parálisis cerebral por el grado de compromiso motor**

- \* Leve: cuando existe limitación para realizar las actividades de la vida diaria pero no afecta su escolaridad.
- \* Moderada: Si las actividades de la vida diaria se encuentran limitadas y su escolaridad es parcialmente afectada.
- \* Severa: Cuando las personas son incapaces de realizar las actividades de la vida diaria, su escolaridad es totalmente afectada, por lo que son personas totalmente dependiente.

### **2.5.4 Según el tono muscular.**

Isotónico: tono normal.

Hipertónico: tono incrementado.

Hipotónico: tono disminuido.

Variable: tono inconsistente (dystonia y espasticidad)

## **2.6 Desarrollo de la parálisis cerebral**

El desarrollo del niño se da en tres esferas principales: motora, intelectual y social. A través de la maduración neurológica y el contacto con el medio ambiente, el niño logra desarrollar distintas capacidades tendientes al conocimiento del mundo, manejo de los objetivos y situaciones, así como a la situación de problemas. En estas actividades influyen en el movimiento del cuerpo, la formación de estructuras cognitivas y la interacción social, de tal manera que existe un intercambio del niño con el medio ambiente.

El desarrollo normal de la motricidad es el despliegue gradual de las aptitudes latentes del niño. Este proceso avanza a través de muchos años, sin embargo, los cambios más grandes y acelerados ocurren en los primeros 18 meses de vida, pero el niño paralítico cerebral se desarrolla con más lentitud; su desarrollo no solo se retarda, sino que sigue causas anormales, incluso en los casos más severos, en los que el compromiso motor toma todo el cuerpo, el

cambio puede ser escaso o nulo por largo tiempo, p el desarrollo puede detenerse por completo en una etapa muy temprana. Además, mientras los patrones motores del niño normal se modifican con mayor celeridad y profundidad hasta los cinco años más o menos, las actividades del parálítico cerebral pueden persistir hasta la adolescencia y también después.

Todos los niños con parálisis cerebral cumplen sus etapas más tarde de lo normal, sin importar su inteligencia y grado de desenvolvimiento, y tarde o temprano, según la severidad de cada caso en particular, a este retardo de la maduración se suma una desviación con respecto al desarrollo normal, que se manifiesta con actividades motoras anormales que se evidencia cuando el niño acrecienta su actividad, es decir, cuando intenta sentarse, usar sus brazos y sus manos, traccionar para sentarse o caminar venciendo sus dificultades físicas. El niño trata de funcionar con un conjunto inadecuado de patrones motores, compensando con las partes de su cuerpo menos afectadas o intactas.

El desarrollo normal de un niño es bien conocido y se puede prever con bastante exactitud, los patrones de movimiento normales previo indicarían estado patológico si se los ensaya uno por uno sin relacionarlos con otras actividades pertenecientes a la misma etapa del desarrollo, algunas de las células pueden faltar. Si se cambia por un tono postural anormal, como hipertonía, hipotonía o tono fluctuante; o si los patrones, en apariencia anormales, son estereotipados y limitados en contraste con la gran variabilidad de movimiento que despliega el niño normal.

En la mayoría de los casos de Espasticidad, ésta se instala poco a poco a medida que el niño madura y empieza a reaccionar frente a su desarrollo. Los niños que no exhiben Espasticidad ni rigidez al principio, conserva un tono postural bastante normal en los primeros meses de vida. La hipertonía se instala con lentitud y la actividad refleja tónica va en aumento, lo cual contrasta con el niño normal, en que la influencia ocasional de los reflejos tónicos asimétricos desaparece aproximadamente al cuarto mes.

En el niño normal, la actividad extensora en decúbito ventral se desarrolla desde la cabeza hacia abajo, hasta que, hacia los cinco meses, sus caderas y rodillas están extendidas por completo en decúbito ventral. En el niño con parálisis cerebral la Espasticidad flexora del tronco y los brazos le impiden levantar la cabeza y extender la columna y las caderas.

A menos que se le mantenga sentado, el niño espástico permanece tendido de espada. Poco a poco las piernas se extienden con adecuación (rotación interna) y plantiflexión de los tobillos y dedos. Cuando se hace que el niño se ponga de pie sostenido, la Espasticidad extensora de los tobillos y dedos aumenta todavía más.

En general podría considerarse que el progreso del niño espástico alcanza su máximo antes de los 6 u 8 años de edad, mientras que el niño atetoide y atáxico el progreso de etapa en etapa puede continuar hasta los 15 años o más.

## **2.7 Otros trastornos médicos asociados.**

Retraso mental

Epilepsia (convulsiones)

Problemas de crecimiento

Visión y audición limitadas

Sensibilidad y percepción anormales

Dificultades para alimentarse, falta de control de los intestinos o vejiga y problemas para respirar (debido a problemas de postura)

Problemas de la piel (llagas de presión)

Problemas de aprendizaje

Pubertad precoz

No todos estos trastornos tienen que darse en todos los casos, ni de forma simultánea.

## **2.8 Prevención**

En muchos casos, se desconoce la causa de la parálisis cerebral y, en consecuencia, no puede hacerse nada para prevenirla.

No obstante, se han identificado algunas de las causas de la parálisis cerebral y, a menudo, se han logrado prevenir los casos resultantes de ellas. La intolerancia de Rh y el síndrome de rubéola congénita solían ser causas importantes de parálisis cerebral. Actualmente, la intolerancia de [Rh] por lo general puede prevenirse aplicando a las mujeres Rh- negativo embarazadas la terapia adecuada. Puede probarse la inmunidad de las mujeres a la rubéola antes del embarazo y, si no son inmunes, se las puede vacunar. Los bebés con ictericia grave pueden tratarse con luces especiales (fototerapia). Las lesiones en la cabeza del bebé son una causa importante de parálisis cerebral en los primeros meses de vida y, las cuales, pueden evitarse transportando a los bebés en sillas especiales que se fijan al asiento trasero del auto. La vacunación periódica de los bebés ayuda a prevenir muchos casos de meningitis, otra causa de daño cerebral en los primeros meses. La mujer puede ayudar a reducir el riesgo de parto prematuro si recibe atención prenatal de forma temprana y periódica y si se abstiene de fumar, beber alcohol y consumir drogas ilegales.

### **CAPÍTULO III**

#### **TEORÍAS DE LA ACTIVIDAD DEL DUELO.**

“Lo que importa no es lo que la vida te hace, sino lo que tú haces con lo que la vida te hace”

La pérdida de un hijo es algo que “no escogemos”. En este sentido la pérdida nos convierte en “victimas”, en supervivientes involuntarios de desgracias que sin duda habríamos evitado si hubiéramos podido hacerlo.

Quizá resulte irónico, pero las teorías tradicionales sobre el duelo han perpetuado este tipo de victimización. Las teorías que hablan de etapas emocionales suelen presentar a las personas que sufrimos pérdidas como personajes pasivos empujados a una experiencia que DEBEMOS superar, pero sobre la que tienen poco o ningún control. Y en cierto sentido tienen razón: no podemos “escoger” sin más estar conmocionados, enojados o deprimidos por la pérdida de un hijo o por otro acontecimiento traumático que aparecen en nuestras vidas.

El proceso sigue su curso a lo largo de nuestro camino y nos sentimos a una combinación de emociones, cansancio físico, confusión mental, crisis espiritual y aunada todo esto es muy difícil de soportar.

Quienes sufrimos la pérdida de un hijo no podemos hacer otra cosa que esperar, mucha gente supone que “el tiempo curara nuestras heridas”, Attig, en desacuerdo con esta posición, describe el proceso de duelo como un proceso lleno de elecciones, de caminos o posibilidades que podemos aceptar o descartar, seguir o evitar. Una tarea fundamental que tenemos que hacer en este proceso es la de “volver a aprender cómo es el mundo”, un mundo que la pérdida ha transformado para siempre.

Partiendo de la concepción del duelo como un proceso activo, algunos terapeutas del duelo como William Worden y Therese Rando han definido una serie de “tareas” que las personas debemos realizar para aprender a vivir con sus pérdidas.

Es importante saber que estas “tareas” no se realiza siguiendo un orden predeterminado y que no es necesario “darles fin” de una manera definitiva y con un tiempo determinado.

### **3.1 Las tareas del duelo de William Worden**

1982 WILLIAM WORDEN: Describe tareas que el doliente debe hacer.

#### **3.1.1 Reconocer la realidad de la pérdida.**

Aunque esta tarea puede ser obvia, el desafío que plantea puede ser difícil de superar: nos obliga a aprender la LECCIÓN de la pérdida a un nivel intensamente emocional, a través de una serie aparentemente interminable de confrontaciones con las limitaciones que nos impone el daño que hemos sufrido.

El reconocimiento de la realidad de la pérdida tiene una segunda dimensión; no solo sufrimos la pérdida como individuos, sino también como miembros de sistemas familiares.

Las personas que sufrimos la muerte de un hijo, necesitamos identificar los matices de los sentimientos que deben elaborar y poner orden en ellos, ya sea en momento de reflexión y contemplación privada o en momentos compartidos de conversación. Esta tarea se puede llevar a cabo en sesiones de los grupos de autoayuda, puesto que los integrantes saben perfectamente lo que sienten por vivir esa pérdida. Solemos estar poco dispuestos a abrazar el dolor que provoca la pérdida el tiempo suficiente para aprender las lecciones que nos enseña y tendemos a seguir ciegamente hacia adelante.

#### **3.1.2 Abrirse al dolor.**

Los seres humanos solemos estar poco dispuestos a abrazar el dolor que provoca las pérdidas, sobretodos la pérdida de un hijo. Solemos estar pocos dispuestos a abraza el dolor q provoca la pérdida el tiempo suficiente para aprender las lecciones que nos enseña y tendemos seguir ciegamente hacia adelante, intentando satisfacer las demandas de la realidad externa sin hacer caso del ritmo que marca nuestro interior. (Robert A. Neimeyer, pág. 72).

Después de pasar por esta experiencia y cuando los padres comenzamos a salir del estado de incredulidad, pasamos a una etapa de rabia, ira, resentimiento, envidia, reflejar todos y cada uno de estos sentimiento es normal. Pero muchas veces no nos permitimos vivir el dolor. Permitirnos abrimos al dolor nos da elementos para tener firmeza para vivir nuestra vida.

Ese dolor siempre estará en nuestro ser, pero podremos vivir con él. Y de acuerdo a nuestras necesidades, estilos de vida y redes de apoyo esos sentimientos que se apoderan de nosotros se irán desvaneciendo.

“El dolor es inevitable, el sufrimiento es opcional”. Buda

“El Dolor es una condición Natural en el Ser Humano... El sufrimiento es una Ilusión empleada para no esforzarse y no sobre ponerse nunca a las dificultades de la vida... por ello el sufrimiento es una elección...”

### **3.1.3 Revisar nuestro mundo de significados y la ausencia del fallecido.**

“En cualquier duelo, casi nunca está claro lo que se ha perdido, a la pérdida de un esposo, por ejemplo, puede significar o no la pérdida de la pareja sexual, del compañero, del contable, del jardinero, del niño, etc. Dependiendo de los roles específicos que desempeñaban normalmente este marido. (Parques, 1972, pág. 7)

En el duelo de una madre ante la pérdida de un hijo con parálisis cerebral hay varios significados, es hasta este momento donde se buscan esos significados que son muy importantes porque durante la vida de ese niño, en ocasiones hay mucha interrogantes, “¿Por qué a mí?”, “¿Por qué a él”, etc.

En muchas ocasiones no entendemos el porqué de las cosas, me queda claro que no existen coincidencias y que cada uno de los seres humanos tenemos una misión en esta vida. La mía fue recibir un hijo con parálisis cerebral, amarlo y cuidarlo hasta el último día de vida. Ante esto quiero aclarar

### **3.1.4 Reinventarnos a nosotros mismos.**

Una persona en duelo nunca olvida del todo al fallecido al que tanto valoraba en vida y nunca rechaza totalmente su rememoración. Nunca podemos eliminar a aquellos que han estado cerca de nosotros, de nuestra propia historia, excepto mediante actos psíquicos que hieren nuestra propia identidad.

Volkan dice que el duelo acaba cuando la persona ya no necesita reactivar el recuerdo del fallecido con una intensidad exagerada en el curso de la vida diaria.

Los padres muchas veces tienen dificultades para entender la noción de rechazo emocional. Si pensamos en la recolocación, la tarea del padre en duelo

implica cierta relación continuada con los pensamientos y recuerdos que asocia con su hijo, pero se trata de una manera que le permita continuar con su vida después de dicha pérdida.

### **3.2 Las etapas del duelo de Kübler-Ross**

#### **NEGACIÓN Y AISLAMIENTO**

Es sentir que esa persona sigue viva, es no poder aceptar que ya murió, es esperar que regrese.

#### **RABIA**

La rabia, el enojo, la ira, el odio o la envidia surgen de manera incontrolable y se manifiestan en contra Dios o contra la vida, contra la familia, contra los doctores y contra el propio Yo.

#### **REGATEO**

El familiar busca buenas conductas para alcanzar un consuelo. Pero en el fondo, es una búsqueda para liberarse de culpas.

#### **DEPRESIÓN**

Es una profunda tristeza, propia del duelo, es la de mayor duración. Es equivalente a la depresión reactiva.

#### **ACEPTACIÓN**

Cuando el bagaje emocional haya tomado su cauce normal, vendrá la aceptación, es la certeza de que la muerte no existe.



## **CAPITULO IV**

### **REDES DE APOYO**

“Cuando sufrimos una pérdida importante, se interrumpe el desarrollo esperado de la historia de nuestras vidas”

#### **4.1 La red familiar**

“Cuando el barco se hunde, alguien tiene que remar, e instintivamente yo tomé los remos” (Susana Roccatagliata, 2006, pág. 28)

Cuando muere un hijo, los hermanos quedan además de huérfanos de hermano, también de padres, porque estamos alejados de la realidad, incapacitados para reintegrarnos al mundo cotidiano con todas sus exigencias y presiones, no somos capaces de darnos cuenta de lo que puede estarles pasando a quienes nos rodean.

Estando sumergida en mi dolor, me daba cuenta que la gente que estaba a mi alrededor me consolaba a pesar de que ellos también sufrían. Fue cuando entendí que mi hija y mi madre también sufrían y era necesario que nos consoláramos mutuamente.

Mi familia es muy numerosa, sé que la pérdida de Fernando Zaid hirió a cada uno de ellos de diferente manera y que también sufrieron un dolor. Y cada uno de ellos aportó algo para mi bienestar. Agradezco que recuerden a mi hijo, que hagan comentarios de él, que hagan una oración y que en algún momento dado por alguna circunstancia pregunten por él.

Esta red familiar, es tan fuerte que pudo soportar el dolor de cada uno de los integrantes y sobretodo que siempre me apoyo con las necesidades que mi hijo tenía. Doy gracias a Dios por haberme colocado en esta familia, por las experiencias que nos ha dado la vida y la muerte, porque de ellas hemos aprendido.

Cuando murió Fernando Zaid, mi madre y mi abuela, se convirtieron en las guardianas del cuerpo de mi hijo, no lo dejaron solo ni un momento y es hasta esta fecha en que no dejan de hablar de él, para ellas siempre habrá un pretexto para mencionar su nombre o referirse de él. “la muerte de un hijo jamás se supera. Se aprende a vivir con el dolor”, esa frase la menciono mi abuela en el momento del funeral, eso lo he aprendido de ellas, porque desgraciadamente tuvieron esa misma experiencia.

Mi mamá. Mi papá, mi hija y yo visitamos su tumba cada quince días. El que yo comparta esa actividad con ellos nos ayuda a compartir el dolor. Y cuando quiero vivir el dolor con mayor intensidad visito su tumba a solas.

Para compartir nuestro proceso de duelo con otras personas, debemos ser conscientes de cuáles son sus propios “estilos de duelo” y respetarlos. No hay dos personas que se adapten a una pérdida de la misma manera y, exceptuando algunos rasgos generales, no hay una sola forma “correcta” de elaborar el duelo. Este mensaje puede ser especialmente de asimilar cuando nos encontramos con miembros de nuestra familia que tienen un estilo de elaboración del duelo muy diferente al nuestro.

“Debemos ser conscientes de que las personas en las que más necesitamos en nuestro dolor han sufrido la misma pérdida que nosotros”

Muchas veces la sociedad tiende a ignorar el pesar de los abuelos frente a la muerte de un nieto, debido a que la atención está concentrada casi exclusivamente en los padres. Sin embargo, ellos también están seriamente afectados no solo porque han perdido a un nieto sino también por el dolor de sus hijos. Los abuelos pueden desempeñar el papel clave en cuanto a la experiencia y la ayuda que pueden proporcionar tanto a sus hijos como a sus nietos.

Con frecuencia se olvida la pena de los abuelos por la muerte de un nieto, de ese niño que nunca llegará a ser adulto y cuya muerte contradice las leyes de la naturaleza.

#### **4.2 Red grupo de apoyo.**

El grupo de padres en duelo, son grupos de autogestión, no responden a ninguna estructura, están formados por madres y padres, que por tener la misma experiencia y trabajan para llevar esperanza y amor a muchas personas desesperadas.

En esos grupos somos pares, no hay jefes ni dueños, no es una corporación o una organización con estructuras jerárquicas y administrativa, este lugar tiene espacio para las críticas de cada uno y para cada uno de nosotros.

Después de haber cumplido dos meses de la pérdida de Fernando asistí a un grupo de padres en duelo y de autoayuda. Fue recomendación de la psicóloga con la cual tenía un proceso psicológico desde la separación con quien fuera mi marido y quien me ayudó a elaborar el duelo de la condición de Fernando y el duelo de la pérdida de mi hermano.

En este grupo encontré un ambiente agradable desde el primer día que llegue. Mis compañeros de grupo se habían organizado para poner la ofrenda de día de muertos, que como ya sabemos en México es una de las costumbres más arraigadas.

En la ofrenda se puso todo lo tradicional y se pusieron las fotos de cada uno de nuestros hijos con los dulces y golosinas que a ellos más les gustaban. Se escribió una carta para ellos, carta que escribí en ese momento y con el corazón en la mano y el dolor desgarrador que en ese momento tenía. Recuerdo exactamente que la escribí un día ya casi al anochecer, mirando hacia el cielo formando el rostro de mi hijo con las nubes, claro que todo eso era mi imaginación y un gran deseo que en ese momento tenía.

En este grupo he aprendido a interpretar mis palabras que en ocasiones digo, he entendido que hay gente que al igual que yo sufrimos un dolor intenso. Aprendemos que la vida continúa y que a pesar del gran dolor que nos quema por dentro, podemos vivir, sonreír y disfrutar de la vida. En muchas ocasiones el grupo es el soporte de otros padres que sufren en dolor igual que nosotros.

Los duelos los vamos elaborando de diferente manera a pesar de que es el mismo dolor.

### **4.3 Espiritualidad.**

Dios me ha regalado el privilegio de probar mi fe, pero no es necesario intelectualizada para sentirla y vivirla, ya que la fe no es un acto intelectual, es un don de Dios que produce adhesión personal de Cristo. Así Cristo se convierte en el Absoluto de nuestra vida y el objeto de nuestras búsquedas y preocupaciones, es un compartir de la vida con Él.

Cundo muere un hijo uno se pregunta cómo es posible que pueda ocurrir un hecho de esta naturaleza, ¿cómo Dios puede permitir un dolor tan inmenso? El desgarramiento es tan hondo que incluso puede afectar la fe. No obstante es en la fe y sólo en ella podemos encontrar refugio y consuelo. A veces los creyentes nos comportamos como si fuéramos ateos, nos aferramos a la vida de nuestros seres queridos y convertimos a nuestro hijo en ídolo y cuando ese ídolo muere dejamos de ser felices para siempre. Pero si Dios existe, la vida se convierte en tránsito en el que cada uno tiene que vivir íntegramente el designio superior de su existencia.

Algunas personas al conocer el caso de Fernando Zaid, decían que Dios no se equivoca y sabe a quién le entrega un hijo con esas características. Realmente esos comentarios al principio de la vida de Fernando Zaid me molestaban demasiado porque ellas realmente no sabían lo que no siente como madre de un hijo con discapacidad. Pero debo reconocer que creo que Dios planea la vida de los seres humanos y esa vida uno la debe vivir con felicidad, sea cual sea la vida que tiene que llevar. Y cuando muere mi hijo me llene de mucho enojo y renegué de la vida que estaba viviendo pero poco a poco entendí que esa experiencia me estaba enseñando algo, realmente no sabía que era.

Mi abuela, una mujer de mucha fe, minutos después de la muerte de Fernando Zaid me dijo “da gracia a Dios, que ese niño no murió estando solo, entre tus brazos, en compañía de su ángel de la guarda y la presencia de Alberto” (mi hermano que cuatro años atrás había muerto). Hasta ese momento me di cuenta que ese día era 23 de agosto, esa fecha era cumpleaños del tío Alberto.

Más tarde y con el corazón roto Julián, mi hermano mayor dijo “Alberto quería tener un regalo para este día de su cumpleaños y lo quería a él”. Me di cuenta de que eso no era casualidad y di un significado muy importante a esa pérdida tan dolorosa, la cual me permitió estar tranquila en ese funeral. Visualizaba a mi hermano Alberto cargando a Fernando Zaid.

Dios actúa de acuerdo a un plan de amor que tiene con los hombres. Nadie muere por casualidad y el dolor no es inútil ni caprichoso. El sufrimiento tiene un gran valor, porque, si lo aceptamos, podemos demostrarle a Dios que lo amamos y es ahí donde se hace posible que el hombre puede estar con Dios, y es en nuestros propios sufrimientos donde participamos como Jesucristo en la salvación del mundo y encontramos la paz interior. Si aceptamos el dolor éste se desvanece si lo rechazamos son acosa obstinadamente. Además en nuestros sufrimientos nunca estamos solos, siempre nos acompaña nuestra querida madre María que está cerca nuestro igual como estuvo cerca de Jesús al pie de la cruz. A ella debemos pedirle que nos dé su fe, su fortaleza y esa capacidad que tubo de entregar a su hijo único.

Sobre la muerte, el papa Juan Pablo II, en su inmensa sabiduría: “Cristo, el hijo de Dios, aceptó la muerte como una necesidad natural, como una parte inevitable del destino del hombre, Jesucristo acepto la muerte como consecuencia del pecado. Jesucristo acepto la muerte para vencer el pecado. Jesucristo acepto la muerte para vencer la muerte en la misma esencia de su perenne misterio”.

“El sufrimiento terreno, cuando se acepta con amor, es como una fruta amarga que se encierra la semilla de la vida nueva, el tesoro de la gloria divina

que sería concedida al hombre en la eternidad”. (Roccatagliata, S., 2001. Pág. 205)

#### **4.4 Cultura.**

Con la muerte de un hijo se despiertan emociones diferentes entre los hombres y las mujeres, las mujeres expresamos nuestros sentimientos más abiertamente y podemos llorar más frecuentemente, nosotras necesitamos hablar de nuestro hijo que murió y las circunstancias de la muerte. En cambio a los hombres les cuesta trabajo expresar ese sentimiento, muy probablemente porque la educación que recibimos eso es lo que nos enseñan, “los hombres no lloran”.

El hombre comparte lo que hace y no lo que siente, muchos se introducen a su trabajo para evitar acordarse de la muerte de su hijo, pero la angustia y la desesperación la llevan por dentro y les cuesta mucho trabajo sacarlo. En nuestra cultura el hombre ha sido socializado para ser fuerte, autosuficiente, protector y proveedor de la familia.

En casos como estos, la misma sociedad se preocupa más por el dolor de la madre, dejando al padre en segundo término y tiene menos posibilidad para expresar sus emociones y hablar de su pérdida.

El duelo de una madre y un padre es asincrónico, aun cuando son los padres de un mismo hijo. Esto significa que mientras uno de los padres está emocionalmente decaído, el otro se encuentra en mejor estado de ánimo debido a que estima que alguien tiene que estar bien. (Roccatagliata, S. 2006, pág. 82). En mi caso no fue así, yo en ocasiones tenía el ánimo por los suelos debía darme el tiempo para después tomar el remo y junto con mi hija avanzar.

#### **4.5 Sobrevivir.**

Es una subjetividad que nos diferencia entre las demás personas (Notihem, 2003) y nos hace únicos e individuales y donde están contenidos nuestros valores más absolutos y sus manifestaciones más subjetivas. Estos valores surgen a partir de la creación y transformación de los pensamientos y creencias con base en la época, tiempo o espacio donde nos desarrollamos, y sobre todo de la manera en que decidimos sentir, interpretar y responder ante este aspecto de la realidad en que nos ha tocado estar, vivir y morir como resultado de nuestra vida.

Cuando un hijo muere, vivimos una experiencia terrible, es un dolor inmenso que nos desgarrar todo nuestro ser. Pensamos que no soportaremos ese gran dolor. Recuerdo la primera vez que declararon muerto a mi hijo, es un

impacto tan grande y que en tan pocos instantes la situación cambia de repente. Pero el día que realmente sucedió el impacto y el shock tiene un proceso. La primera idea que se te viene a la mente en que no podrás con ese gran dolor y no sobrevivirás.

Pero la vida en conjunto con otros elemento de tu personalidad, te dan otra experiencia de vida a la cual sobrevives.

#### **4.5.1 Si es posible salir.**

El gran dolor de la pérdida de un hijo nos afecta a los padres de una manera imaginable para el resto de las personas, un hijo es parte de uno mismo. La muerte de un hijo con parálisis cerebral es el evento más traumático de nuestras vidas, siempre pensamos que un niño es la persona que va a ser el último en morir de nuestra familia, la muerte de un hijo es la pérdida de grandes ilusiones, de expectativas truncada, aunque parte de estas expectativas murieron al no tener un hijo con desarrollo normal.

#### **4.5.2 ¿Que ayuda a sobrevivir?**

LLORAR.

Ante el fallecimiento de un hijo, lo que parece tan normal como llorar a veces no lo es. En nuestra cultura nos educan a no llorar, principalmente a los hombres, para que oculten sus sentimientos, repriman sus emociones y no se inmuten ante nada. Sin embargo, el llanto es la expresión del dolor. Llorar es humano y es una reacción normal ante la muerte de un ser amado. A través del llanto se expresa el dolor en lugar de reprimirlo. Lo normal es sentirse afligido y no tiene nada de malo exteriorizarlo, porque eso nos ayudará a sobreponernos. Es muy importante y sano disponer de un tiempo para llorar, pensar y recordar. En muchas ocasiones esto se debe hacer cuando nos encontramos solos y en otras tantas si es que estamos acompañados, sé que esto no es fácil, el resto de las personas quizá no lo entienden. Muchos de nosotros que hemos pasado por esta experiencia, creemos que como padres damos un buen ejemplo a nuestros hijos si reprimimos nuestros sentimientos y no lloramos frente a ellos, ellos se preocupan y no saben que es lo que pasa con los sentimientos de sus padres. Por el contrario, el tratar de ser fuertes frente a los demás no nos ayuda a los otros ni

tampoco a nosotros mismos, porque a la larga nadie se desahoga y cada uno vive el duelo en forma individual. Dar libre curso a los sentimientos ayuda a aliviar la tensión.

## HABLAR.

Otra forma de desahogarse es hablando. El dramaturgo inglés William Shakespeare escribió en Macbeth: “Dad palabras al dolor. La desgracia que no habla, murmura en el fondo del corazón que no puede más, hasta que lo quiebra”. Hablando de nuestros sentimientos en familia y compartiendo nuestros estados de ánimo, especialmente con nuestros hijos, podremos encontrar cierto alivio. Explicarles a ellos de la muerte de una manera que la entiendan, de acuerdo a la edad que tengan. También sabremos cómo están ellos y resultara más fácil comprenderlos y que ellos nos entiendan a nosotros. Llorar juntos, recordar los buenos momentos, abrazarse y consolarse es muy importante. De esa manera nos demostramos que nos necesitamos unos a los otros.

Mi hija me ha cuestionado mucho acerca de la muerte de su hermano, ¿porque? ¿Cómo?, ¿A dónde se fue?, etc. Lo que me permite darle una respuesta más certera.

## NO QUEDARSE EN EL DOLOR.

“Solo sanamos de un dolor cuando lo padecemos plenamente” Will Rogers  
Esto implica elaborar el duelo y el proceso de sufrimiento.

## CONVERSAR CON OTROS PADRES.

El conversar con otros padres que han sufrido una pérdida de semejantes. Ver a otros que han podido sobrevivir y que han sido capaces de llevar una vida más o menos normal consuela mucho y es una esperanza, da cierta confianza en el futuro. Acercarse a un grupo de autoayuda puede aliviar en gran parte nuestro dolor. Estos grupos son una invaluable ayuda, ya que permiten compartir una pena similar. Estos grupos ofrecen información, consejos y sugerencias prácticas de cómo manejar el duelo y le permite a los padres ya han podido elaborar alguna etapa del proceso de duelo asistir a otros.

## RECONOCER LA PÉRDIDA

Cultivar el afecto y el amor mutuo en la pareja. Los abrazos las caricias y los besos tienen propiedades curativas. El amor es un verdadero bálsamo. Ayuda también hacer cosas agradables y placenteras en pareja.

Cuando vives un divorcio previo a la muerte de un hijo, el dialogo y la unión de los padre en ese momento crítico que están pasando los dos ayuda, así como vivir el amor que se tiene a ese hijo.

## ESCRIBIR LO QUE SE SIENTE.

Ayuda a mitigar el dolor. La oración, la música y el arte también son salidas positivas para los sentimientos.

## ADMITIR NUESTRAS LIMITACIONES.

No juzgar ni medir el futuro desde el momento actual.

## SER PACIENTE CONSIGO MISMO.

En el primer tiempo nuestras reacciones son impredecibles. A veces rompemos a llorar en la calle, otras en el supermercado o en el trabajo. Hay que ser generosos consigo mismo, buscar experiencias y compañía que sean gratificantes.

## ENTENDER QUE EL DOLOR DURA MÁS DE LO QUE LA MAYORÍA DE LA GENTE CREE.

Es probable que a los demás les pueda parecer que usted está demasiado apenado o que lo está suficiente. Perdónelo y hágale comprender que no todo el mundo sobrelleva el pesar de la misma forma.

## HABLAR CON UN AMIGO

Que lo escuche comprensiblemente y que le tienda una mano amorosa. Muchas veces los amigos no encuentran las palabras precisas para aliviarnos y



habitualmente no saben que decir y es probable que digan cosas inoportunas, pero está en uno ayudarlos. Nosotros somos los que debemos tomar la iniciativa si de verdad queremos que nos consuelen. Sin duda la primera ayuda, la principal ayuda que puede darnos un amigo es que comparta nuestra pena escuchándonos. Nosotros necesitamos hablar del hijo que murió, del accidente, de la enfermedad que causo su muerte o sus sentimientos.

Debemos entender que muchas de las personas que nos acompañan, no entienden el dolor que estamos sufriendo en ese momento y que posteriormente viviremos con él, ellos quieren consolarnos pero no saben cómo o qué hacer. Recuerdo que algunos miembros de mi familia en ese momento no tuvieron el valor de acercarse a mí y decir algo. Posteriormente me pidieron disculpa pero yo lo entiendo porque a mí también me sucedía cuando asistía a funerales y en muchas ocasiones no se sabe que decir.

“un vecino que conoció más detalladamente las atenciones y actividades que tenía con mi hijo, el día que falleció y se acercó a mí para decirme algunas palabras, recuerdo que me dijo “muchas felicidades, en verdad te felicito por que cumpliste la misión que tenías con se niño”

## AYUDA DE LOS AMIGOS Y FAMILIARES

Se hagan cargo en el primer tiempo de los quehaceres domésticos, las compras da el supermercado pasear a los niños y otras tareas concretas. Es probable que en un inicio los amigos nos digan que harían cualquier cosa por ayudarnos, pero el tiempo de ocurrida la muerte de nuestro hijo la mayoría vuelve a sus actividades diarias y nos quedamos solos. También es confortable que los amigos anoten la fecha de muerte de nuestro hijos, así cada aniversario pueden llamar y dar una palabra cariñosa.

## PRESTA ATENCIÓN Y CONSOLAR A NUESTRO HIJOS.

Ellos muchas veces los olvidados en este dolor. “Los efectos son reemplazables”, “estar triste no es bueno” o “no se debe llorar por tonterías”, en lugar de ayudarle a comprender que las separaciones duelen y que el duelo es inevitable y triste pero saludable para poder seguir adelante en la vida emocional.

Ante la muerte de un hermano, es aconsejable decirle a un niño siempre la verdad y explicarle la muerte de acuerdo a su capacidad de comprensión, para que él también pueda integrarse a la aflicción que afecta a los padres. De este

modo podrá expresar su rabia, miedo y tristeza y responder a la pérdida con un grado de realismo.

Mientras más chico es el niño, más difícil que pueda conceptualiza y procesar la pérdida, y es por esta razón que sus preguntas suelen ser contestadas con evasivas en forma de metáforas: “se fue al cielo”, “se durmió para siempre”. Estas explicaciones llevan a confundir al niño creándole muchas veces temores -ir a dormir puede parecerle una actividad altamente amenazadora- o fantasías respecto al hermano en el cielo. Por otra parte, lo complejo de distinguir entre su muerte física y la muerte espiritual solo lleva al niño a mayores confusiones, ya que los niños tienen una organización cognoscitiva diferente a la del adulto, su pensamiento es concreto, aun no desarrollan el pensamiento abstracto y no tienen la capacidad de comprender la relación causa-efecto. En la medida en que el niño ha sido informado aunque sea de manera muy básica, pero verídica, se le puede ayudar a expresar y clarificar sus emociones.

El niño adolescente que no conoce la evidencia de la muerte de un ser querido y no recibe ayuda para elaborar su pérdida y lograr integrarlo a su vida, puede deformar su duelo y desarrollar graves bloqueos emocionales, incluso severos traumas psicológicos en la adultez.

#### ENTENDER QUE NADIE VUELVE HACER EL MISMO.

La muerte de un hijo produce un replanteo general de la vida de las personas, de sus valores, creencias y del orden de sus prioridades. Se produce un proceso transformador.

#### CONSIDERAR LOS SENTIMIENTOS DE TODA LA FAMILIA.

Al planear los días de aniversarios o cumpleaños del hijo fallecido, así como también los días de fiesta como navidad y año nuevo. En estas fechas ayuda mucho hacer algo distinto y cambiar la rutina, por ejemplo, comprar los regalos en forma anticipada, hacer un regalo a un niño pobre, plantar un árbol, hacer una donación en memoria del hijo, prender una vela especial. No olvidemos que el peor día de nuestra vida ya ha pasado.

## RESPETAR EL DOLOR DEL CONYUGUE.

Se debe evitar observar el dolor del otro con espíritu o actividad crítica. El respeto mutuo fortalece el amor y la unión. Tanto el padre como la madre requieren de un tiempo para asimilar la pérdida, y cada uno hará el duelo a su manera, y que no es posible pensar que un modo particular de enfrentar la pena sea mejor que otro.

## EXIMIRSE DE TOMAR RESPONSABILIDADES MAYORES.

Aplazar las decisiones importantes, como cambiarse de casa o de trabajo.

Admitir que no podemos controlar la vida, ni evitar que sucedan hechos imprevistos.

Orientar el amor hacia otros efectos. Encontrar nuevos intereses para darle un sentido al dolor. Consultar un profesional si lo necesitamos.

Comer bien, descansar y hacer ejercicio moderado.

Elegir sobrevivir, aunque lleve años superar el dolor, jamás olvides que el tiempo es nuestro gran aliado.

### **4.5.3 ¿Que no ayuda?**

#### QUE NOS PRESIONEN PARA DEJAR DE LLORAR.

El que a uno le digan: “bueno..., ya..., no llore más” es una frase que no contribuye en nada. No es justo que los demás nos digan cómo debemos sentirnos. Pero el llanto no es la única forma de expresión, por lo que no hay que desesperarse si las lágrimas no vienen.

Que nos presione para deshacernos de la ropa u otros efectos personales del hijo que murió sin que estemos preparados para ello.

#### QUE NOS DIGAN:

“puedes tener otro hijo” o “pero si tienes otros hijos”. Probablemente se dicen estas frases con buenas intenciones. Sin embargo para un padre no es posible reemplazar al hijo perdido, porque cada hijo es único.

Que se cambie de tema cuando mencionamos a nuestro hijo fallecido.

#### TRATAR DE VER ALGO POSITIVO EN LA MUERTE

No reconforta a quienes estamos en duelo. Frases como “ya ha dejado de sufrir” o “esta con dios en el cielo” no son un consuelo, ya que los padres echamos mucho de menos a nuestro hijo que murió.

La frase “sé cómo te sientes”. ¿De verdad lo sabes? ¿Cómo puede comprender alguien lo que sentimos los padres que hemos perdido un hijo si ellos no han experimentado la misma pérdida? Esa frase debe ser remplazada por “¿cómo te sientes?”

#### EXAGERAR EL DOLOR

Para probar que amábamos al hijo que falleció. No ayuda a los padres el temor de dejar de sentir un pesar profundo. Cuando el dolor se atenúa no significa que nuestro amor por el hijo fallecido este disminuyendo. La separación del dolor da paso a recuerdos maravillosos que conservaremos para siempre.

#### VIVIR CONCENTRADOS EN LA PREGUNTA

“¿Qué va hacer de mí?” es mucho mejor vivir el presente sin preocuparnos por vivir el día siguiente. La autocompasión no ayuda en nada.

#### INGERIR MEDICAMENTOS O ALCOHOL PARA ALIVIAR LA PENA.

Puede retrasarse el duelo o distorsionarlo. Controlar la vida de quienes nos rodean, especialmente de los hijos, para evitar así una nueva tragedia. Marginar a los niños de las experiencias familiares de muerte o tristeza.

#### REEMPLAZAR RÁPIDAMENTE AL HIJO MUERTO ADOPTANDO OTRO.

#### IDEALIZAR AL HIJO MUERTO, CONVIRTIÉNDOLO EN ÍDOLO O SANTO.

#### TENER OTRO HIJO Y PONERLE EL MISMO NOMBRE DEL QUE FALLECIÓ.

La psicóloga Isa Fonnegra sostiene que “el niño que nace luego y recibe el nombre del hermano muerto trae sobre sus hombros la pesada carga de resucitar, de devolverle la vida en parte al que ya se fue y la alegría a sus padres. Los afectos son únicos e irrepetibles, y cada relación genera los propios.

#### **4.5.4 Adaptarse a la pérdida, Diez pasos prácticos**

Algunas de estas estrategias podemos poner en práctica cuando se anticipan pérdidas importantes. Debemos recordar que la pérdida y el duelo son experiencias muy personales que no plantean un único camino a seguir a todas las personas a las que afectan.

En el grupo de padres en duelo, aprendí que no importa el tiempo que ha transcurrido ante la pérdida, las condiciones que se presentaron para que esta sucediera, cada uno de los padres hemos recorrido caminos similares pero ninguno de nosotros caminamos por el mismo sendero.

##### **1.- Tomarse en serio las pequeñas pérdidas.**

Dedicando tiempo a mostrar que nos preocupamos por un amigo que se muda lejos de nosotros o a vivir al tristeza que sentimos cuando dejamos una casa que se ha quedado grande o pequeña para nuestras necesidades, nos damos a nosotros mismos una oportunidad para “ensayar” nuestra adaptación a las pérdidas más importantes de nuestra vida. Así podemos utilizar las muertes de algunas de nuestras mascotas e ir enseñando a los niños sobre el significado de la muerte ante la vida y que en algún momento de su vida tendrán pérdidas.

##### **2.- Tomarse tiempo para sentir.**

Aunque las pérdidas más importantes plantean todo una serie de exigencias prácticas que hacen que sea difícil “enfrentarnos” en nuestras reflexiones privadas, debemos encontrar algunos momentos de tranquilidad para estar solos y sin distracciones. El permitirnos sentir aquellas sensaciones que nos causan dolor será mejor sentirlas, de esa manera mejorara nuestra sensación de alivio y comprensión.

##### **3.- Encontrar formas sanas de descargar el estrés.**

Cualquier tipo de transición es estresante. Debemos buscar formas constructivas de dominar este estrés, ya sea a través de la actividad, el ejercicio, la relajación o la oración.

#### **4.- Dar sentido a la pérdida.**

En lugar de quitarnos de la cabeza cualquier pensamiento sobre la pérdida, es mejor que nos permitamos obsesionarnos con ella. Intentando desterrar las imágenes dolorosas solo conseguimos darles más poder. A medida que vamos elaborando una historia coherente de nuestra experiencia, **vamos logrando** una mayor perspectiva.

#### **5.- Confiar en alguien.**

Las cargas compartidas son menos pesadas. Debemos encontrar personas, que pueden ser familiares, amigos, religiosos o terapeutas, a las que podamos explicarles lo que estamos pasando sin que nos interrumpen con su propio [orden del día]. Lo mejor es aceptar con elegancia los gestos de apoyo y los oídos dispuestos a escuchar, sabiendo que llegara un momento en que tendremos que devolver el favor.

#### **6.- Dejar a un lado la necesidad de controlar a los demás.**

Las otras personas afectadas por la pérdida tienen su propia manera de elaborarla y siguen su propio ritmo. No debemos obligarlas a adaptarse al camino que nosotros seguimos para elaborar nuestro dolor.

#### **7.- Realizar la pérdida de un modo que tenga sentido para nosotros.**

Si el funeral que se ha celebrado por el fallecimiento de nuestro se querido no nos ha satisfecho, podemos preparar un acto que satisfaga nuestras necesidades. Hay maneras creativas de honrar las pérdidas no tradicionales que encajan con nosotros y con las transiciones que atravesamos.

#### **8.- No resistirse al cambio.**

Las pérdidas de personas y roles que ocupan un papel centran en nuestras vidas nos transforman para siempre. Lo mejor es abrazar estos cambios, buscando las oportunidades que presentan para el crecimiento, independientemente de lo agri dulces que pueda resultar, reforzarnos por crecer por la experiencia de la pérdida, al mismo tiempo que reconocemos los aspectos en los que nos ha empobrecido.

## 9.- Cosechar el fruto de la pérdida.

La pérdida hace que revisemos nuestras prioridades vitales y podemos buscar oportunidades para aplicar lo que nos enseñas a proyectos y relaciones futuras. Debemos dejar que nuestras reflexiones constructivas encuentren una forma de expresión en acciones adecuadas, quizás ayudando a otras personas que lo necesitas.

## 10.- Centrarse en las propias convicciones religiosas.

Podemos utilizar la pérdida como una oportunidad para revisar y renovar las creencias religiosas y filosóficas que ya dábamos por supuestas, buscando una espiritualidad más profunda y templada.

### 4.5.5 Cosas que se deben hacer y cosas que no se deben hacer cuando se ayuda a una persona que ha sufrido una pérdida.

Cosas que no se deben hacer	Cosas que se deben hacer
<p>Obligar a la persona que ha sufrido la pérdida a asumir un papel, diciendo: "lo estás haciendo muy bien". Debemos dejar que la persona tenga sentimientos perturbadores sin tener la sensación de que no está defraudando.</p> <p>Decirle a la persona que ha sufrido la pérdida lo que "tiene que hacer". En el mejor de los casos, esto refuerza la sensación de incapacidad de la persona y, en el peor, nuestro consejo puede ser "contraproducente".</p> <p>Decir "llámame si necesitas algo". Este tipo de ofrecimientos indefinidos puede declinarse y la persona que ha</p>	<p>Abrir las puertas a la comunicación. No se sabe que decir, pregunte: "¿Cómo estas el día de hoy?" o "he estado pensando en ti. ¿Cómo te está yendo?".</p> <p>Escuchar un 80% del tiempo y hablar un 20%. Hay muy pocas personas que se tomen el tiempo necesario para escuchar las preocupaciones más profundas de otro individuo. Sea una de ellas. Tanto usted como las personas que ha sufrido la pérdida pueden aprender cosas en el proceso.</p> <p>Ofrecer ayudas concretas y tomar la iniciativa de llamar a la persona. Si</p>

sufrido la pérdida capta la idea que nuestro deseo implícito es que no se ponga en contacto con nosotros.

Sugerir que el tiempo cura todas las heridas. Las heridas de la pérdida de un hijo no se curan nunca por completo y el trabajo del duelo es más activo de lo que sugieren.

Hacer que sean otros quienes presten la ayuda. Nuestra presencia y preocupación personal es lo que marca la diferencia.

Decir: "Sé cómo te sientes". Cada persona experimenta su dolor de una manera única, lo mejor que podemos hacer es invitar al afectado a compartir sus sentimientos, en lugar de dar por supuesto que los conocemos.

Utiliza frases manidas de consuelo como: "hay otros peces en el mar" o "los caminos del señor son insondables". Esto solo convence a la persona de que no nos preocupamos lo suficiente por entenderla.

Intentar que la persona se dé prisa en superar su dolor animándola a ocupar su tiempo, a regalar las pertenencias del difunto, etc. El trabajo del duelo requiere tiempo y paciencia y no se puede hacer en un plazo de tiempo fijo.

además espetamos la intimidad del superviviente, ésta valorará nuestra ayuda concreta con las tareas de la vida cotidiana.

Esperar "momentos difíciles" en el futuro, con intentos activos de afrontar sentimientos y decisiones difíciles durante los meses que siguen a la pérdida.

Hablar de nuestra propia pérdida y de cómo nos adaptamos a ellas. Aunque es posible que esa persona

"Estar ahí", acompañando a la persona. Hay pocas normas para ayudar, aparte de la autenticidad y el cuidado.



## 4.6 Ganancia

Después de casi cuatro años del Fallecimiento de Fernando Zaid, puedo reconocer que ese dolor aún está y estará por siempre en mí ser. Y a pesar de ese gran dolor la vida me regala momentos hermosos, puedo reír, disfrutar de muchas cosas, pongo los pies en la tierra y sé que puedo disfrutar de todo esto.

Quizá esta parte algunos lectores no la entenderán plenamente, porque generalmente solo es más fácil para quienes han tenido experiencias similares a la mía.

Hoy estoy descansando de toda la actividad que realicé con mi hijo, de esas noches enteras en vela, fueron casi el 90% de las noches de toda su vida, del dolor que surgía de mi ser cuando lo veía sufrir por los dolores que él tenía por diferentes causas, por esos difíciles traslados que eran necesarios para su rehabilitación.

El haber aceptado a mi hijo con características diferentes, y el ser responsable de su atención y requerimientos, hoy me doy cuenta que el trabajo que hacía con él, es el doble o triple de cuidado y atenciones que con niños que tienen un desarrollo normal. Gracias a esto puedo creer que él valoró y valora lo que hice.

Actualmente aun asisto al grupo de autoayuda y dirijo, la Asociación Mexicana en atención Psicológica y Rehabilitación Integral a Personas con Discapacidad, donde se atienden a niños con diferentes discapacidades.

Esta institución es también conocida como “Centro Zaid”, fue una idea que surge a través de lo que Fernando Zaid me había enseñado. Ese ser con una vida tan corta, dejó enseñanzas muy grandes. Tengo que reconocer que en las etapas de negación e ira en mi proceso de duelo, no quise saber nada del mundo de la discapacidad, fue hasta diciembre de ese mismo año (cuatro meses después del fallecimiento de Fernando Zaid) cuando decidí enfrentar el dolor, viviendo la navidad, el inicio de un año nuevo junto a mi familia y vivir cada una de las fechas importantes para mí.

Fernando Zaid, me enseñó que la vida es frágil y que puede ser corta de acuerdo a tu expectativas de vida. A las personas que lo conocimos nos demostró que las maravillas de la vida están en nuestras manos, que hay esperanza y demostró junto con su naturaleza que con fe hay logros.

Fernando Zaid y Leninka Abigail me enseñaron a ser madre, cada uno con sus objetivos que tienen como enmienda. Al saberme embarazada de mi hija, una compañera del primer centro de rehabilitación donde asistíamos con Fernando hizo un comentario creo yo “muy desagradable”. Decía “¿cómo es posible otro

embarazo en las condiciones que estamos, que no tienes miedo que suceda la mismo?”. Ese comentario lo deseché años atrás. Cuando nació mi hija, di gracias a Dios y a la vida por darme la oportunidad de ser madre de una niña sana. Gracias a esto valoré y valoro cada uno de los logros que mis hijos han tenido. Valoro también esa lucha incansable que tenemos las madres, sobre todo las madres de niños con discapacidad, de ese doble esfuerzo que hacemos y la gran fuerza que tenemos día tras día para lograr lo que queremos.

Leninka es una niña muy inteligente y sensible. Ella desde muy pequeña percibía que algo sucedía en casa, ponía mucha atención a las actividades que realizamos con su hermano, después ella nos imitaba, el contacto con su hermano era muy fraternal. Cuando sus habilidades eran más firmes que las de Fernando Zaid, ella realizó las actividades como si fuera la hermana mayor. En ocasiones era ella la que me consolaba cuando se presentaba una crisis con Fernando Zaid, su dulce voz decía “mami todo va a estar bien, mi hermanito se va a componer”. No se cómo explicar esto, sé que es un misterio. Cuando ya había fallecido Fernando Zaid ella ya lo sabía sin que nadie se lo hubiera dicho. Ella participó en todo el proceso del funeral de Fernando Zaid. Claro está que estaba triste y trataba de explicarnos que Fernando Zaid se había ido al cielo. Meses más tarde antes de que Leninka cumpliera siete años. Me dijo “mami yo ya sé por qué se murió mi hermanito”. No supe que responder. Continuo diciendo “me dijo, que ahora era mi turno, que él se quería ir al cielo para que me atendieran a mí”. Quise entenderlo como una fantasía o esa necesidad que ella tenía de cuando se quedaba bajo los cuidados de las tías mientras mi mamá y yo atendíamos las necesidades de Fernando Zaid en el hospital o en casa. A pesar de eso aún existe esa unidad, mi hija y yo visitamos la tumba de mi hijo, ella siempre quiere ser la primera en llegar, limpiar y colocarle las flores que le hacemos presente.

Ahora, compartimos el mayor tiempo posible juntas, soy mamá y papá para ella. Mi trabajo me permite poner atención a todas sus necesidades de educación, familiar, cultural, social y recreativas. Leninka es el motor que alimenta mi ser, junto con mi trabajo, al principio al atender a un niño con características similares a las de mi hijo, me dolía mucho y tenía miedo de enfrentar ese dolor, pero lo hice. En esos niños veía a mi hijo y aquí era donde surgía ese sentimiento tan desagradable. He aprendido que ellos no son mi hijo, gracias a esto es más ligero mi trabajo. Trabajo que me satisface día tras día, principalmente cuando hay avances en su rehabilitación, me agrada cuando esas madres se acercan a mí porque se sienten comprendidas y tienen la confianza de comenzar a hablar de su enojo con la vida, con la gente o hasta con el mismo Dios.

El ser empática con ellas, me permite serlo conmigo misma, el hablar de mi hijo con ellas, me agrada y sé que no en balde lo hago porque las ayudo a ellas y me libero un poco de aquel sentir.

Antes de cumplir el primer aniversario luctuoso de Fernando Zaid, mi cuerpo me avisaba visceralmente que algo sucede y efectivamente recuerdo y revivo cada hecho. Mi curiosidad me hizo preguntarle a una de mis compañeras que su hijo ya tenía varios años de fallecido, que si algún día después de la tragedia había dejado de pensar en él, su respuesta fue “no”. Mi curiosidad era porque yo tampoco he dejado de pensar en mi hijo ni un día. Los primeros meses quería vivir lo que mis compañeros y compañeras de grupo compartían de las experiencias con sus hijos en las reuniones que tenemos cada jueves, podía ser desde un sueño, una señal que tenían de parte de sus hijos, un mensaje por medio de otras personas etc. Aunque a mí no me ha sucedido nada de eso, si me gustaría vivirlo. Durante estos cuatro años he soñado con él, unas tres o cuatro ocasiones. Todas las noches me duermo pensando en él y todos los días al despertar me propongo a realizar mi trabajo en nombre de él y mío.

Gracias a esta experiencia que la vida me da, hoy me doy cuenta de todas las fortalezas y debilidades que tengo como ser humano. De estos dos elementos que soy conciente me permito disfrutar de la vida, de ser firme, segura, ser más tolerante con los demás y principalmente conmigo misma para que de esta manera acepte mis errores y debilidades, me doy permiso de llorar cuando es necesario llorar, sufrir cuando tengo que sufrir y a caminar con una sonrisa aunque el dolor me acompañe siempre.

## CONCLUSIÓN

La muerte de un hijo, puede ser en diferente momento y en diferentes circunstancias, pero a fin de cuentas pierdes una parte de tu ser. Como mamá de un niño con parálisis cerebral, no disminuye o aumenta la intensidad del dolor ante la pérdida.

Elizabeth Kúbler-Ross así como William Worden, proponen procesos para elaborar el duelo de nuestros seres queridos que han fallecido. Estos procesos en ocasiones al ponerlos en práctica nos permitirá respondernos y ayudar a responder a esas preguntas que los padres en duelo nos hacemos, ¿por qué a mí? ¿Por qué a nuestro hijo? ¿Por qué Dios permite esas cosas?

Es necesario darnos cuenta que alrededor de nuestro mundo existen un sinnúmero de elementos que nos ayudan a salir de ese abismo en el que estamos, cuando tenemos una experiencia tan dolorosa como lo es la muerte de un hijo.

## **BIBLIOGRAFÍA**

Neimeyer Robert A. (2002). Aprender de la pérdida. Barcelona, Ed. Paidós Íberica.

Roccatagliata, Susana (2006). Un hijo no puede morir. Santiago de Chile. Ed. Debolsillo.

