



**ASOCIACIÓN MEXICANA DE  
TANATOLOGÍA A.C.**

**EL DUELO DE LOS PADRES  
ANTE LA DISCAPACIDAD MOTRIZ DE UN HIJO**

**MARÍA EUGENIA YÁÑEZ ROSAS**

**DIPLOMADO EN TANATOLOGÍA**

**DIRECTOR DE TESINA: LIC. ÓSCAR TOVAR Z.**



**Agosto 2014**

México, D.F. 1 de Agosto, 2014

**DR. FELIPE MARTÍNEZ ARRONTE**

**PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN**

**MEXICANA DE TANATOLOGÍA, A.C.**

**PRESENTE**

Por medio de la presente informo, que revisé y aprobé la Tesina que presenta:

**MARÍA EUGENIA YÁÑEZ ROSAS**, integrante de la Generación 2013-2014 bajo el nombre: **EL DUELO DE LOS PADRES ANTE LA DISCAPACIDAD MOTRIZ DE UN HIJO.**

Atentamente

Lic. Oscar Tovar Zambrano

## PREFACIO

Camina de regreso a casa casi arrastrando los pies gracias al cansancio de una larga jornada de tres trabajos. Sintiendo furia y hasta culpa por el dolor que palpita en sus piernas, sensación que su hija desconoce debido a la privación de movimiento que la parálisis causó.

Han pasado los años pero el duelo aún es real. Desgaste físico y emocional que nunca le hará notar, aún de incontables desveladas, batas blancas y salas de hospital.

Ahora mira atrás y sabe a ciegas que volvería a hacer todo aquello y mucho más sólo para admirar como su fénix le demuestra al mundo que el obstáculo es mental, nunca físico; ya que no necesita pies para caminar porque Él le dio alas para volar.

Sofía Morales Yáñez

## DEDICATORIAS

A Dios y a la vida que me han bendecido con tantas cosas hermosas.

A mis padres, mis maestros, que me enseñaron a vivir como una mujer normal.

A mis hijos Rodrigo y Sofía, mis mosqueteros, iluminan mi camino. Los amo.

A mis hermanos que siempre me han apoyado con su amor incondicional y caminan conmigo.

A Mary una hermana más. Un ángel

A Víctor y a Elsa, con quienes he compartido alegrías y tristezas a través de los años.

A mis amigas Myra, Irmitta y Alma que siempre han estado conmigo.

A mis compañeras Tanatólogas.

## ÍNDICE

<b>DEFINICIÓN DEL PROBLEMA</b>	<b>6</b>
Hipótesis	6
<b>OBJETIVOS</b>	<b>6</b>
Justificación	6
<b>DELIMITACIONES Y LIMITACIONES</b>	<b>7</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>8</b>
<b>LA DISCAPACIDAD</b>	<b>10</b>
Tipos de discapacidad	11
Derechos humanos de las personas con discapacidad	12
Discapacidad motriz	12
<b>POLIOMELITIS O PARALISIS INFANTIL</b>	<b>15</b>
<b>LOS PADRES ANTE LA REALIDAD DE TENER UN HIJO CON DISCAPACIDAD</b>	<b>18</b>
<b>CASO REAL</b>	<b>20</b>
<b>COMO AYUDAR A LOS PADRES QUE TIENEN UN HIJO CON DISCAPACIDAD</b>	<b>25</b>
<b>TANATOLOGÍA</b>	<b>27</b>
<b>EL DUELO</b>	<b>28</b>
Labores del Tanatólogo	30
<b>CONCLUSIONES</b>	<b>31</b>
<b>REFERENCIAS</b>	<b>32</b>

## **DEFINICIÓN DEL PROBLEMA**

### **HIPÓTESIS**

La muerte es uno de los acontecimientos más temidos dentro del ciclo de vida de cualquier ser humano. Pero el duelo que atraviesan los que se quedan, también es real.

Sin embargo, ¿es necesario enfrentarse a la muerte de un ser querido para vivir y sentir un duelo? ¿Puede ser motivo de duelo una enfermedad, padecimiento o discapacidad?

### **OBJETIVOS**

Informar lo que es la discapacidad, lo que es la discapacidad motriz y en específico la generada por la Poliomiélitis

Dar a conocer lo que le representa a la familia cercana tener un familiar con discapacidad y a lo que deben enfrentarse, ejemplificado con un caso real.

Explicar que la Tanatología es una herramienta especial para ayudar a los familiares de una persona que tiene alguna discapacidad física, cualquiera que esta sea.

### **JUSTIFICACIÓN**

Las enfermedades que cambian drásticamente el estilo de vida de una persona tienen un impacto directo tanto en el paciente, como en sus allegados.

La parálisis motriz se caracteriza por la inhabilidad o pérdida de movimiento de zonas específicas del cuerpo, de acuerdo al tipo y nivel de parálisis.

El proceso de duelo y aceptación no sólo se limita al paciente, por lo que el enfoque debe direccionarse hacia todos los involucrados y por ende, tratarse tanto individual como colectivamente.

## **DELIMITACIONES Y LIMITACIONES**

La siguiente investigación está enfocada hacia información y estadísticas de México, predominando en el Distrito Federal, ante casos relacionados con la parálisis motriz, específicamente poliomielitis o parálisis infantil, específicamente al caso real en el cual se centra la tesina.

Los datos recabados pueden variar a largo plazo debido a la evolución médica, científica, la evolución del país y los cambios socioculturales en la población.

## INTRODUCCIÓN

El duelo es un proceso emocional que se asocia con la pérdida de un ser amado. Pero, ¿qué sucede cuando la pérdida es parcial, es decir no mortal? Tal es el caso de la parálisis o pérdida en el funcionamiento de los músculos que permiten el movimiento regular.

Una parálisis puede ocurrir por diversas circunstancias y a diferentes edades. Por eso, debe tratarse de acuerdo a las características específicas de cada caso. En cuanto a la parálisis infantil, puede iniciar desde el nacimiento o presentarse tiempo después.

Es importante tomar en cuenta el proceso de los padres cuando llega a su vida un hijo con discapacidad motriz. Es un duelo que nadie considera como tal, la familia y amistades usualmente se concretan a dar opiniones tales como: “Ni hablar, así lo quiso Dios”, “Échale ganas”, etc. Pero ¿realmente alguien demuestra sincera empatía ante el dolor que enfrentan los padres al ver sus ilusiones truncadas? Cuando la idea del hijo “ideal” desaparece, su visión de una familia “normal” se difumina y aparecen los sentimientos de enojo, de impotencia y miles de preguntas existenciales: ¿por qué a mí?, ¿por qué a mi hijo?, ¿qué hice para merecerlo?, ¿ahora qué hago?, ¿cómo lo voy a poder cuidar?, ¿es mi culpa?, ¿qué pude haber hecho para evitarlo?, ¿quién me va a ayudar?...

Generalmente, la gente no considera este proceso como un duelo y no ve más allá de los efectos directos y aparentes, porque no sólo se pierde el ritmo de vida de la familia, en algunos casos tiene un impacto en el estatus socio-económico familiar.

Cambios de rutina, económicos, tal vez de trabajo e incluso vivienda.

Hay familias que se acercan más y otras que se alejan; pero lo que es casi un hecho es que estos diversos cambios influirán en el resto de la familia, principalmente la directa (padres y hermanos).



La intención de esta tesina es dar a conocer lo que es la discapacidad, y cómo los padres con hijos que presentan discapacidad motriz viven un duelo real y por lo tanto deben tratarlo como tal y a tiempo. Así como la capacitación y convivencia del resto de la familia y allegados.

## DISCAPACIDAD

La discapacidad es la condición bajo la cual ciertas personas presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo o definitivas, que pueden impedir su participación plena en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás.

Generalmente la sociedad se ha dirigido a este tipo de personas como discapacitado, sordo, invidente, mudo, etc. Esto se puede llegar a interpretar como una forma de discriminación, por lo que ahora se les define como personas con discapacidad, personas con sordera, personas con debilidad visual, etc. para darles el derecho de ser tratados como cualquier otra persona.

En México se utiliza el término “personas con capacidades diferentes”, ya que definitivamente las personas con alguna discapacidad no necesariamente tienen capacidades distintas o superiores a quien no las tiene. De hecho, en muchos casos incluso han desarrollado habilidades que compensan la pérdida de alguna función.

La discapacidad se ha percibido de diferentes maneras a lo largo de la historia. De acuerdo a la ideología y cultura del lugar, en algunas sociedades se consideraba como un privilegio y eran tratados de forma especial, mientras que en otras se percibía como una gran desgracia y vergüenza, tanto que a las personas con alguna discapacidad las dejaban morir o las escondían.

Actualmente ya existe mucho más conciencia y se han establecido programas e instalaciones adecuadas para este tipo de personas, sobre todo en los países más desarrollados.

Desgraciadamente en México hay todavía mucho camino por recorrer, aún existe discriminación para otorgar trabajos, para el trato en establecimientos y en la calle. Se debe enseñar desde la niñez a respetar a las personas discapacitadas.

La desinformación ha permitido malos tratos y hasta aislamiento. Por lo que es extremadamente importante generar conciencia en la población en general para respetar y tratar a estas personas con dignidad.

## **TIPOS DE DISCAPACIDAD**

### **Discapacidad Intelectual**

Es una disminución de las capacidades mentales como lenguaje, inteligencia, aprendizaje. Como ejemplo están la parálisis cerebral o el síndrome de down.

### **Discapacidad psíquica**

Estas personas tienen alteraciones neurológicas y cerebrales.

### **Discapacidad sensorial**

Engloba a las personas con deficiencias auditivas, de lenguaje y de visión.

### **Discapacidad física**

Es la incapacidad de tener un movimiento normal para desplazarse. Como las personas con alguna amputación, con secuelas de poliomielitis o con problemas medulares.

## **DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

Los derechos humanos son universales, políticos, económicos, sociales y culturales. Son para todos, incluidas las personas con capacidades diferentes. Los discapacitados deben disfrutar de sus derechos humanos en términos iguales en la sociedad y son:

- Derecho a la no distinción, exclusión, restricción o preferencia basada en su condición de discapacidad basada en el efecto de deteriorar el disfrute de los derechos humanos y libertades fundamentales.
- El derecho a la igualdad de oportunidades.
- El derecho a la completa igualdad y protección ante la ley.
- El derecho a un alto estándar de salud para un tratamiento médico, psicológico y funcional, de igual manera a una rehabilitación médica y social así como a los servicios necesarios para el máximo desarrollo de sus capacidades, habilidades y auto-confianza.
- El derecho a trabajar de acuerdo a sus capacidades, a recibir salarios igualitarios que contribuyan a un estilo de vida adecuado.
- El derecho a ser tratado con dignidad y respeto.

## **DISCAPACIDAD MOTRIZ**

La discapacidad motriz es la falta de habilidad en el control de movimiento, equilibrio, coordinación y postura en una o varias partes del cuerpo que no necesariamente implica una disminución en el rendimiento intelectual.

El grado de afectación depende del momento en que aparece la discapacidad, la cual puede ser:

- En el momento del nacimiento o prenatal

Es el caso de malformaciones congénitas, mielomeningocele, luxación congénita de cadera, etc.

- Perinatal  
Cuando se debe a una enfermedad motriz cerebral o parálisis cerebral.
- Después del nacimiento  
Afecciones cráneo-encefálicas, traumatismos cráneo-encefálicos-vertebrales, tumores, distrofia muscular progresiva o la distrofia escapular por presencia de algún virus.

Hay diferentes tipos de parálisis:

- Monoplejía  
Afecta a un solo miembro ya sea un brazo o una pierna
- Hemiplejía  
Afecta un solo lado del cuerpo, ya sea el derecho o el izquierdo
- Paraplejía  
Parálisis de los dos miembros inferiores
- Cuadriplejía  
Parálisis de los cuatro miembros

También existen *paresias* que son parálisis leves o incompletas y pueden ser:

- Monoparesia  
De un solo miembro
- Hemiparesia  
De un lado del cuerpo, derecho o izquierdo
- Paraparesia  
De los dos miembros inferiores
- Cuadriparesia  
Parálisis leve de los cuatro miembros

Y se clasifican en función de su origen como:

- Cerebral
  - Parálisis cerebral
  - Traumatismo craneoencefálico
  - Tumores
- Espinal
  - Poliomielitis
  - Espina bífida
  - Lesiones medulares degenerativas
  - Traumatismo medular
- Muscular
  - Miopatías como distrofia muscular progresiva de Duchenne o distrofia escapular de Landouzy-Djerine
- Óseo articulario
  - Malformación congénita, amputaciones, luxaciones, artrogriposis
  - Distróficas, condrodistrofia, osteogénesis imperfecta
  - Microbianas. Osteomielitis aguda, tuberculosis, óseo-articular
  - Reumatismos infantiles. Reumatismo articular agudo, reumatismo
- Crónico
  - Lesiones óseo-articulares por desviación del caquis (cifosis, escoliosis, lordosis).

## **POLIOMIELITIS O PARÁLISIS INFANTIL**

La poliomielitis es una enfermedad causada por un virus que provoca parálisis del sistema nervioso, generalmente es asintomático lo que permite que el virus se propague fácilmente. Un aspecto negativo de la polio es que no existe ningún tratamiento efectivo, solo queda esperar a que pase y que no deje secuelas negativas.

Después de la segunda guerra mundial, Jonas Salk desarrolló la primera vacuna contra la polio. Más tarde, Albert Sabin la modificó para que fuera administrada de forma oral, la cual actualmente se aplica a los bebés ya que los niños menores de 5 años son los más afectados.

El virus que causa la poliomielitis se conoce como poliovirus, vive en la saliva, mucosidad y heces de las personas infectadas, sobrevive varios minutos en pañuelos, las manos o superficies, entra por la boca y pasa al tubo digestivo lo que en algunos casos provoca vómito y diarrea.

Si este virus logra llegar al sistema nervioso por las arterias y venas puede provocar una infección más o menos grave y provocar meningitis. En algunos casos se produce daño colateral del sistema nervioso central. Donde las neuronas motoras, responsables de la movilidad de nuestro esqueleto, se inutilizan de forma permanente. Los músculos afectados quedan paralizados, flácidos y al poco tiempo se vuelven pequeños y fibrosos.

La polio puede ser:

### **Subclínica o abortada**

Una o dos semanas después del contacto con el poliovirus, se puede presentar un cuadro clínico inespecífico, que dura de tres a cinco días, los síntomas son parecidos a los de una gripe o una gastroenteritis.

### **Asintomática**

Pueden no presentarse síntomas o ser muy leves, por lo que generalmente no se le da importancia y no se acude al médico.

### **No paralítica o preparalítica**

En el 5% de los niños, la infección avanza al sistema central, presentando un cuadro de polio subclínica. La afectación en el sistema nervioso se manifiesta en dos períodos; primero fiebre de hasta 38 grados y dolor de cabeza intenso. Posteriormente, aparece rigidez en la nuca y taquicardia, sudor frío, diarrea, etc.

### **Paralítica**

En uno de 200 niños infectados, se ve afectado el sistema nervioso central dañándolo severamente de forma permanente. Generalmente se localiza en las neuronas motoras responsables de inervar los músculos del esqueleto. Las neuronas que normalmente se afectan son las responsable del movimiento de las piernas. Cuando se dañan estas neuronas, el músculo se atrofia y queda inservible. Con el tiempo la extremidad se deforma, deja de crecer y caminar se vuelve difícil.

El diagnóstico de la polio es difícil de detectar, por eso es sumamente importante aplicar a los niños la vacuna correspondiente y a tiempo. Desgraciadamente, no existe un tratamiento efectivo una vez que el niño ha sido infectado con el virus.

La dificultad del diagnóstico y la inexistencia de un tratamiento eficaz hacen que esta enfermedad no tenga cura y sus consecuencias devastadoras sean inevitables en la mayoría de los casos.

Las campañas de vacunación son el único método efectivo de prevención. El éxito de las campañas es enorme. De 1,000 casos de polio al día, se ha llegado a 1,000 casos al año. Esta vacuna ha salvado a millones de personas de una parálisis que significaría la dependencia de familiares de por vida.



Al inicio del siglo pasado, la poliomielitis era una enfermedad que aún daba mucho miedo. Atacaba en el verano y por las condiciones climáticas se propagaba rápidamente provocando epidemias. Algunas personas se recuperaban fácilmente pero algunas sufrían parálisis temporal o permanente e incluso morían.

En la actualidad, solamente Nigeria, Afganistán y Pakistán registran casos de polio, pero en el 2013 reapareció en Somalia. En este tipo de países la erradicación de la enfermedad ha sido difícil porque las autoridades locales, oficiales y religiosas, creen que las campañas de vacunación son una forma de control por parte de Occidente.

Si la vacunación estuviera al alcance de todos y no fuese incluso prohibida, se podría acabar con la poliomielitis completamente, considerándola la segunda enfermedad erradicada del mundo después de la viruela.

## **LOS PADRES ANTE LA REALIDAD DE TENER UN HIJO CON DISCAPACIDAD**

Cuando una pareja decide unirse, ya sea en matrimonio o en unión libre, lo hace con las mayores expectativas. Desean formar una familia, tienen la ilusión de tener hijos que los perpetúen. En cuanto les anuncian el embarazo, lo reciben con felicidad, anhelo, temor y se imaginan qué harán si es un niño, si es una niña, eligen nombres, comienzan a comprar lo necesario, etc. Cuando se trata de un embarazo normal y el bebé nace y crece sano, viven una vida familiar normal.

Todo cambia cuando les anuncian que el bebé se está desarrollando en forma anormal, o cuando les dicen que nació con algún problema de salud, que tal vez crezca con una discapacidad. Los sueños e ilusiones se derrumban, tratan de encontrar una respuesta que les satisfaga, se llegan a culpar uno al otro, no quieren aceptarlo, en ocasiones se niegan a ver al bebé e incluso a tocarlo o cargarlo.

Experimentan una variedad de sentimientos hacia el bebé y hacia ellos mismos, provocados por el duelo de la pérdida del “hijo deseado”. Se enfrentan a la desvinculación del hijo ideal frente al real. Sus creencias en algún ser superior se tambalean, sienten enojo ante la vida, los médicos, enfermeros, a la familia y demás. Se desvanecen sueños y esperanzas.

En nuestra sociedad, que es mayormente machista, se presentan casos donde el hombre tiende a dejar sola a la mujer para que atienda este tipo de problema y suele refugiarse en el trabajo, alcohol o simplemente desaparece deslindándose de toda la responsabilidad. Existen casos, aunque menores, en el cual la mujer es la que se aleja.

Desgraciadamente este tipo de duelo aún no es del todo reconocido como tal, incluso hay a quienes creen plenamente en la aseveración religiosa de “Es una cruz que te tocó cargar” y por ende debes aceptarlo como tal y debes ser fuerte.

El problema radica en que deben comenzar a hacerse cargo del bebé de inmediato y por lo tanto, no tienen tiempo de procesarlo y generalmente lo reprimen o evaden. En otros casos, se dejan caer en la depresión.

Es muy importante acompañar a estos padres en este difícil proceso, porque tendrán varios cambios en su vida, como una nueva rutina en horarios, alimentación, descansos e incluso cambio físico de la distribución del área donde viven, si es necesario el uso de cama especial, silla de ruedas, etc.

De acuerdo a la severidad de la discapacidad tendrán que definir los roles que tomará cada integrante de la familia, si se van a incluir a los hermanos, abuelos, tíos, enfermera u otros.

Es de suma importancia que se les dé toda la información necesaria del tipo de discapacidad y en su caso algún tipo de capacitación especial; el equipo médico debe estar pendiente de ello.

Sin embargo, la experiencia y el duelo son completamente diferentes cuando no se vive desde el nacimiento del hijo sino que se presenta años después, ya sea por accidente o enfermedad. Es el duelo de tener un hijo sano y de repente ya no. Aquí la culpa puede tener un papel muy importante, porque pueden culparse ellos mismos o el uno al otro de no haberle dado el cuidado que necesitaba, de no haberse dado cuenta a tiempo, de no haber estado ahí, de haberlo permitido, etc.

Lo importante es darle la atención y el tratamiento adecuado de acuerdo al caso, para poder ayudar tanto al paciente como a los padres a vivir y por ende, superar el duelo inevitable.

## CASO REAL

Eran los años cincuenta. Miguel y Eliana, maestros de profesión, después de un tiempo de conocerse decidieron casarse e iniciar una familia. Vivían de forma modesta en un edificio de la Colonia San Rafael. Un año más tarde nació su primera hija y al año siguiente su segundo hijo.

Después de cuatro años, recibieron la noticia de que serían padres nuevamente. Nació una niña sana, pero a los seis meses notaron que al cambiarle el pañal lloraba mucho y tenía fiebre. La llevaron al médico pero no encontró nada de qué alarmarse y sólo la trataron con antihistamínicos. Semanas después, los visitó un familiar médico y al ver la forma en que la niña se movía y reaccionaba les dijo que seguramente había contraído el virus de la Poliomielitis y que debían llevarla de inmediato con un médico ortopedista para confirmar el diagnóstico.

En ese momento Eliana y Miguel sintieron que el mundo se les venía encima. Desesperados, la llevaron al ortopedista y efectivamente, su hija tenía Polio. Muchas cosas pasaron por su mente. Se sabía poco sobre esta enfermedad, la vacuna casi acababa de ser aprobada, apenas estaban iniciando campañas de vacunación. De hecho dudaron mucho en vacunarla. En el edificio en que vivían hubo dos casos de Polio e hicieron una fumigación total, algo quedó del virus y le tocó a ella.

La familia con la noticia se conmocionó y ofreció el apoyo que estaba en sus manos. Pero nadie sabía que estaban viviendo un duelo, a pesar de sus buenas intenciones, no supieron cómo ayudarlos al respecto.

De inmediato se movilizaron y comenzaron las incontables visitas con diferentes médicos, estudios clínicos, radiografías, operaciones y demás.

Afortunadamente, la Polio solo había afectado la pierna izquierda de la niña. Después de visitar varios médicos, decidieron que el Doctor Rosas era su mejor opción, quien se dedicaba a tratar a personas infectadas por el virus de la Polio, entre ellos a su propio hijo.

Así iniciaron los años de terapias físicas, de visitas diarias al médico, intervenciones quirúrgicas, semanas de rehabilitación, búsqueda de zapatos ortopédicos.

Pero ¿qué pasaba con Eliana? ¿Cómo fue su duelo? No pudo procesarlo de inmediato ya que se puso en acción para tratar a su hija. Se dividía entre su trabajo en la escuela primaria donde trabajaba, sus otros dos hijos, su esposo y las labores domésticas. Cuando su hija estaba en el hospital permanecía junto a ella por las noches y el tiempo que se lo permitían, porque las visitas en los centros de salud son muy estrictas, además tenía que ir a trabajar. Ya en casa debía darle los cuidados necesarios, medicamentos, bañarla en forma especial, hacerle ejercicios de rehabilitación dos veces al día y por las noches nuevamente al médico. Era todo muy difícil y quedaba exhausta.

Al no poder procesar su duelo, pasó por varias depresiones. Aunque la atendían para la depresión, nunca trataron este duelo. “El duelo es sólo cuando muere alguien”, le decían. Su familia siempre la apoyó, pero nunca nadie supo que estaba pasando por un duelo y mucho menos que se trataba de un duelo por tener una hija con discapacidad. Era un duelo no resuelto y difícil, que tardó años en superar. Pasó por periodos de angustia, desesperanza, enojo, impotencia sin poder identificar exactamente porqué se sentía así. Le hizo falta comprensión acerca de estos sentimientos por la situación de su niña, incluso del médico psiquiatra que la atendió por muchos años.

Y con Miguel, ¿qué pasó? Por ser el hombre de la casa, tuvo que ser el más fuerte. Tenía mucha responsabilidad, trabajar en una secundaria por la mañana, luego por la tarde dar clases particulares, ver por sus otros hijos, cuidar de su esposa que constantemente se dejaba caer en la depresión, llevar a la niña a las revisiones médicas.

Cuando la niña tenía cirugía, Miguel pasaba las noches en la sala de espera o en el coche por si se necesitaba algo. Debía cargarla para trasladarla de un lugar a otro, sobre todo durante los meses que ella debía usar yeso. Miguel también tenía que estar pendiente de que tuviera los medicamentos necesarios, llevarla a estudios clínicos y a las visitas casi diarias al doctor. Por ser un hombre con mucha fortaleza física y emocional tuvo la capacidad de pasar su duelo casi sin saberlo.

En su vida de pareja pasaron dificultades naturales de un matrimonio y otras tal vez originadas por la tensión que les generaba el tener este tipo de vida que es considerada “anormal”. A veces no sabían cómo descargar, como manejarlo, no había con quien hablarlo, quien los escuchara. Les era muy difícil identificar y expresar sus sentimientos al respecto.

Los hijos mayores también se vieron afectados por la enfermedad de su hermana, tuvieron que ser dejados en segundo lugar en los momentos más críticos. En las estancias del hospital y en las visitas al médico no hubo más remedio de que se quedaran al cuidado de los abuelos y tíos. En esos momentos se sintieron desplazados, desatendidos por sus padres, no llegaban a comprender por qué sus papás se preocupaban tanto por su hermana. Tampoco hubo nadie que les explicara, que les diera contención a pesar de que estaban bien cuidados por la familia, faltó el apoyo emocional que necesitaban.

Aunque Eliana y Miguel siempre trataron de que sus hijos crecieran en una forma normal, proporcionándoles la mayor atención posible, hubo momentos en que no pudieron hacerlo por darle la atención que necesitaba su hija menor. Esta situación también les ocasionaba sentimiento de culpa por no ponerles la misma atención a sus hijos mayores que a su hija pequeña.

A su hija menor la cuidaron siempre, le dieron la confianza y el apoyo para que pudiera hacer lo que los demás niños hacen normalmente. La alentaron para correr, bailar, andar en bicicleta, nadar, terminar una carrera profesional. Nunca la trataron como una persona con

discapacidad, la hicieron sentir que su discapacidad no era tal porque podía realizar muchas actividades a pesar de sus limitaciones.

La mayor parte de su vida la dedicaron a estar pendiente de su hija, no obstante que ella logró ser independiente encontró trabajo y formó su familia, la preocupación siempre estuvo presente para Eliana hasta el fin. Actualmente, Miguel sigue pendiente de ella.

Esos padres que sufrieron un duelo por la parálisis de su hija son los míos y esa pequeña niña que fue infectada por el virus de la Polio soy yo. He vivido con mi discapacidad toda la vida, es por eso que yo no viví un duelo, para mí siempre fue algo normal. Crecí en una maravillosa familia en la que mis padres me dieron las armas para vivir una niñez feliz a pesar de mis limitaciones físicas, con mis hermanos y otros niños con los que jugué y conviví normalmente.

También viví momentos difíciles y dolorosos, ya que para una niña de 5 años es difícil entender por qué está en un hospital y que la van a operar haciendo varios cortes en su pierna. No entendía por qué tenía que sufrir ese dolor tan intenso, por qué tantos doctores, por qué tantas enfermeras, por qué hay otros niños llorando en las otras camas, donde está mi mamá, por qué camino así, por qué las caras de lástima de algunas personas, por qué los niños se burlan, si yo me siento normal como cualquier otra niña.

A través de los años de recorrer hospitales, salas de espera y laboratorios, me di cuenta y comprendí lo que representa para otros padres y madres tener hijos con discapacidad. Los sacrificios que implican, el esfuerzo que hacen con mucho amor. Incluso conocí historias de parejas separadas, de hijos abandonados y maltratados.

Actualmente se podría decir que estoy viviendo un duelo porque ahora estoy sufriendo lo que se llama “Síndrome Post-Polio”, que consiste en las consecuencias físicas a largo plazo que sufrimos las personas que tuvimos polio.

Con el tiempo mi desgaste físico se ha incrementado, ya me es más difícil hacer algunas actividades, el cansancio es mayor y tengo dolores constantes. Ya tengo que depender de un bastón para caminar y eventualmente necesitaré muletas o andadera, es una pérdida de mi libertad de movimiento y de desplazamiento.

Sólo que ahora no tengo 5 años y cuento con muchas más herramientas para poder vivir y trascenderlo de la mejor forma, eventualmente a través de la tanatología.

De cualquier forma estoy y siempre estaré agradecida con Dios por haberme dado unos padres que hicieron lo que pudieron para mejorar y vivir una vida lo más normal posible. Todo lo que he podido hacer y por lo que aún podré hacer, por permitirme ser miembro de mi maravillosa familia, de ser madre de dos excelentes seres humanos y de contar con amistades valiosas.

Ahora con el diplomado en tanatología, comprendo que hay mucho por hacer por los padres que tienen un hijo con alguna discapacidad. Ayudarlos en su duelo y hacerles ver que tienen la capacidad de superarlo, de vivir y darle una vida lo más normal posible a su hijo.



## **CÓMO AYUDAR A LOS PADRES QUE TIENEN UN HIJO CON DISCAPACIDAD**

Los médicos y personal de apoyo deben entender que los padres que tienen un hijo con discapacidad están viviendo un duelo, que es un duelo no reconocido por la sociedad en general.

Lo ideal es que en los hospitales exista, en el área de maternidad y el área pediátrica, los datos de varios tanatólogos para que sean canalizados hacia los padres por medio de servicios sociales, cuando se presenten casos de nacimientos con bebés con alguna discapacidad o cuando se sepa de la discapacidad de un niño causada por alguna enfermedad o accidente.

A los padres se les debe dar la contención adecuada desde el momento en que reciben la noticia, primero deben “digerirla”, ser informados de qué se trata esa enfermedad y qué tipo de discapacidad va a resultar de ella, cuál es el origen, qué tratamientos existen, cómo deben tratar al bebé o al niño. Hacerles saber que la discapacidad generalmente es permanente.

Se debe entender que van a pasar por todas las fases del duelo, vivirán el shock, pasaran por la ira, tratarán de negociar con Dios o la vida, reclamarán, y se deprimirán.

Con la ayuda de un tanatólogo que los acompañe en este proceso, comprenderán todo eso que están sintiendo, que validará sus sentimientos, que los ayudará a darse cuenta de que cuentan con las herramientas y fuerza suficiente para trascender esta situación tan especial.

En el caso de que los padres y familiares de las personas con capacidades diferentes no cuenten con apoyo tanatológico y/o psicológico, pasarán por el proceso de duelo sin saberlo, y sufrirán los efectos que conlleva el no vivir un duelo saludable. Se enfrentarán a la angustia, depresión y enojo reprimiéndolos, postergándolos, causándoles mucho dolor; en los casos de duelo sin resolver, lo más común es que todo aquello que se guardaron tanto tiempo surja

nuevamente con el tiempo, cuando deban enfrentarse a otro evento doloroso. El riesgo es mayor en esos casos, llegan a sumirse en una fuerte depresión como le pasó a Eliana. A veces, esta depresión es tan fuerte que llega a afectar su vida cotidiana, el trabajo, sus relaciones familiares y con amistades, se ven en la necesidad de tomar medicamentos para tratarla.

Es por eso que es importante reiterar la necesidad de que los padres que tienen un hijo con alguna discapacidad, cualquiera que esta sea, busquen orientación tanatológica. Lo ideal es que sea con un profesional en Tanatología, y de no ser posible, acudir con un psicólogo y así evitar vivir un duelo complicado.

La ayuda debe ser extendida a los familiares y amigos cercanos, como en el caso anterior en que los hermanos vivieron un duelo no reconocido, el cual no procesaron adecuadamente.

# TANATOLOGÍA

La palabra tanatología se deriva de las palabras en griego *Thanatos* muerte y *Logos* tratado.

La definición del *Random House College Dictionary* la define 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”.

En la AMTAC el Dr. Alfonso Reyes Zubiría la definió como “Una disciplina científica cuya finalidad es curar el dolor de la muerte y la desesperanza”.

Como el estudio de los efectos que produce la muerte, el principal objetivo de la tanatología es el de ayudar a las personas que están viviendo algún tipo de duelo. Ya sea por muerte de algún familiar o conocido, por cambio de trabajo, por divorcio, por cambio de país, por pérdida de la salud o por cualquier otra pérdida significativa.

El papel de un tanatólogo es el de acompañar en el trayecto y ayudar a buscar soluciones diferentes hasta alcanzar la aceptación y superación de la pérdida en efecto y por lo tanto alcanzar una vida plena y satisfactoria.

Aprender a vivir para aprender a morir.

## EL DUELO

El duelo es la reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo. Incluye componentes físicos, psicológicos y sociales con una intensidad y duración proporcionales a la dimensión y significado de la persona.

### **Manifestaciones físicas:**

Anorexia, pérdida de peso, llanto, cansancio, insomnio, dificultad de tragar y respirar, sensación de vacío, palpitaciones, tensión y/o nerviosismo.

### **Manifestaciones psicológicas:**

Ansiedad, tristeza, rabia, culpa, auto reproche, ambivalencia, apatía, inseguridad, confusión, desinterés y/o desesperanza.

### **Manifestaciones sociales:**

Aislamiento, hiperactividad y/o trabajar en demasía.

El duelo es un proceso que por lo general se elabora justo después de sufrir una pérdida. Donde emergen varios sentimientos y manifestaciones como las antes mencionadas que son necesarias de experimentar. De no ser así, la persona podría padecer un duelo patológico.

Al inicio del duelo, la percepción del dolor es baja pero incrementa poco a poco con el tiempo (aproximadamente en 3 meses). Se tienen sensaciones de miedo, desesperación, enojo e incluso dolor interminable que podría terminar manifestándose como una depresión. Se puede tocar fondo, llorar, soltar y comenzar a sanar, hasta que finalmente la ausencia se hace más clara y soportable, y por lo tanto el dolor más tolerable. A pesar de que habrán momentos

que lo revivan, como en las fechas representativas: navidad, cumpleaños, aniversarios, etc., la experiencia es diferente.

John Bowlby menciona que las reacciones ante el duelo están condicionadas por las vinculaciones en el desarrollo de la infancia. Es decir, si estas fueron positivas, se contará con una buena estima, confianza en uno mismo y en los demás, y por ende un factor de protección frente a posibles pérdidas futuras. Por el contrario, si no existen este tipo de vinculaciones, será mucho más difícil que se complete el duelo y se convierta en un duelo no resuelto o patológico.

La vida no se puede vivir sin dolor, ya que el sufrimiento es relativo y puede aparecer en cualquier momento. La diferencia reside en la forma en que se enfrentan las circunstancias, se debe hacer conciencia en que no se deben negar o ignorar. El duelo debe vivirse. Tal como el Doctor Víctor Frankl menciona, “El sufrimiento que puedas evitar, evítalo, pero el que no asúmelo”.

Cada persona vive el duelo de forma diferente, porque para cada quien tiene un significado diferente, aún en los miembros de una misma familia.

Pero es muy importante la actitud que se toma ante el sufrimiento, cada quien elige como vivirlo, con amargura y tristeza o con aceptación y la convicción de que habrá una enseñanza. Es parte de la vida, se vive constantemente con cambios, la diferencia radica en la forma en que se enfrentan. Se debe vivir el momento aunque no se le encuentre sentido, reconocerlo es importante ya que con el sufrimiento se valora más la vida, se le da sentido, se crece.

En esto radica el principio de la resiliencia, que es la capacidad de un individuo o de un sistema social de vivir bien y desarrollarse positivamente a pesar de las difíciles condiciones de la vida, salir fortalecidos y ser transformados por ello.

Es la forma en que se enfrenta el sufrimiento para reconstruirse y no perder la capacidad de amar, de resistir y de luchar. Algunos la llaman “entereza”.

Desgraciadamente no todos cuentan con esta capacidad, no les es fácil enfrentarse a la adversidad y permiten que los sentimientos los rebasen. En estos casos el proceso de duelo se hace mucho más difícil y puede convertirse en un duelo patológico. El cual tiene que ver con la autoestima, la asertividad y el autocontrol.

Por lo que es muy importante la intervención tanatológica cuyo objetivo es ayudar a las personas que están pasando por un proceso de duelo, para despertar conciencia que les permitirá encontrar soluciones creativas y así poder superar y trascender.

### **Labores del tanatólogo:**

- Acompañar durante todo el proceso de duelo.
- Escuchar activamente al doliente, o sea prestar suma atención a todo lo que se dice y cómo se dice.
- “Prácticamente” sentir las mismas sensaciones que el doliente, empatía.
- Buscar las preguntas adecuadas para que la persona doliente pueda buscar en su interior la respuesta óptima.
- Ayudar a la persona en duelo a “darse cuenta”, a despertar su conciencia y a buscar sus propias soluciones.
- Buscar el momento adecuado para iniciar la intervención.
- Tener respeto hacia la persona doliente y lo que siente.
- No hacer juicios hacia la persona que acompaña.
- Validar los sentimientos de la persona en duelo.
- Tener congruencia con lo que dice y lo que hace.

Con el apoyo de un tanatólogo el inevitable proceso de duelo puede ser más fácil y más breve. Pero hay que tomar en cuenta que el tanatólogo no tiene todas las respuestas, las va a ir identificando junto con la persona durante el proceso.

## CONCLUSIONES

Como se expresó anteriormente, es importante dar a conocer lo que es la Tanatología y cómo puede ayudar a los padres que tienen un hijo con discapacidad, cualquiera que esta sea.

Que existen personas debidamente entrenadas y dispuestas a apoyarlos para que puedan identificar sus sentimientos y puedan encontrar la forma de manejarlos.

El recibir la noticia de que un hijo ha quedado discapacitado es devastadora, muchas personas no saben qué hacer y cómo manejar sus sentimientos.

Por todo esto, es muy importante que cuenten con un tanatólogo que los acompañe en este proceso, que comprenda todo eso que están sintiendo, que valide sus sentimientos, que los ayude a darse cuenta de que cuentan en ellos mismos con las herramientas y fuerza suficiente para trascender esta situación tan especial. Que no están solos.

## REFERENCIAS

J. William Worden, El tratamiento del Duelo: Asesoramiento Psicológico y Terapia, Editorial Paidós, Barcelona, 1997

Alba Payás Puigarnau, Las Tareas del Duelo, Editorial Paidós, Barcelona, 2010

María del Carmen Castro González, Tanatología-La Inteligencia Emocional y el Proceso del Duelo, Editorial Trillas, México, 2007

María del Carmen Castro, Coaching Tanatológico, Editorial Trillas, México, 2011

Rivas Lacayo Rosa, Saber Crecer-Resiliencia y Espiritualidad, Editorial Urano, Barcelona, 2004

## FUENTES ELECTRÓNICAS

[www.pdhre.org/rights/disabled-sp.html](http://www.pdhre.org/rights/disabled-sp.html)

[www.webconsultas.com/salud-al-dia/poliomelitis](http://www.webconsultas.com/salud-al-dia/poliomelitis)

[www.efdeportes.com](http://www.efdeportes.com)

[eespecial.sev.gob.mx/difusión/motriz.php](http://eespecial.sev.gob.mx/difusión/motriz.php)

<https://teleton.org/te-ayudamos/sistema-crit/abc-de-la-discapacidad>