

INTRODUCCIÓN

El duelo se produce ante una pérdida significativa que no siempre es una muerte, existen todo tipo de pérdidas que pueden necesitar un proceso de duelo, como por ejemplo un divorcio, un cambio de vivienda, de escuela, la pérdida de una mascota, el nacimiento de un hijo con alguna discapacidad, etcétera, esto sucede porque no solemos considerar esas situaciones como experiencias de pérdidas en el sentido en el que lo hacemos con una muerte.

Sufrir una pérdida es como forjar un hierro candente, es la ocasión que nos es dada para crecer y la única razón de nuestra existencia. Se crece cuando se acepta el sufrimiento intentando comprenderlo. Surge una transformación. Si se escucha la voz interior y el propio saber interno, que con relación a uno mismo es el más importante, entonces, uno no se engañará y sabrá lo que debe hacer con su vida. Es necesario tomar consciencia y no tener miedo, abriéndonos a la espiritualidad y la comprensión para que el sufrimiento entre en contacto con nuestro yo, con nuestro ser profundo quitándonos el miedo, la negatividad.

Con respecto a la parálisis cerebral, los médicos se refieren a cualquier número de trastornos neurológicos que aparecen en la infancia o en la niñez temprana y que afectan permanentemente el movimiento del cuerpo y la coordinación de los músculos pero que no evolucionan, en otras palabras, no empeoran con el tiempo, sin embargo las limitaciones a las que se enfrentan son muchas por lo que es importante que se trabaje un duelo con los padres para que logren aceptar a sus hijos y lo que lograrán realizar a lo largo de su vida.

JUSTIFICACIÓN

En la sociedad que nos desenvolvemos nos damos cuenta que el tema de la discapacidad sigue lleno de mitos, por lo que hay una falta de información aunque es un tema muy importante y más común de lo que se piensa.

Al hablar de duelo, sabemos que solo se piensa en la muerte de una persona y esto no es así, ya que el duelo se refiere a la pérdida de muchas cosas o situaciones, es por esto que al tener un hijo con discapacidad hay una pérdida que tal vez no sea muy clara y por eso no se aborda tanto como la muerte de una persona.

Al igual que cualquier muerte, el nacimiento de un hijo con discapacidad requiere de un tiempo para vivir el duelo del hijo sano, aunque muchas veces como papá no se dan la oportunidad de vivirlo, por lo que llega la resignación y una aparente aceptación de la situación que se hace cada vez más difícil porque el dolor tal vez nunca termina y los barreras para seguir avanzando siguen creciendo.

Es por esto que es importante profundizar en el tema, debido a que podemos encontrarnos con una situación así al estar involucrados en el área de la tanatología.

Por lo que dicha investigación intenta indagar si un taller vivencial sería un apoyo para reconocer que existe un duelo ante una gran pérdida (del hijo sano), crear un grupo de apoyo para compartir las experiencias y ayudarse mutuamente para llevarlos a un proceso de aceptación y asimilación de la discapacidad de su hijo.

OBJETIVOS

Objetivo general

Conocer si un taller vivencial sería un apoyo para reconocer y aceptar que existe un duelo ante una gran pérdida (del hijo sano), para que en un futuro se pueda crear un grupo de apoyo para compartir las experiencias y apoyarse en situaciones similares.

Objetivos específicos

- Conceptuar que es un duelo.
- Dar a conocer las etapas de duelo desde diferentes autores.
- Describir que es la parálisis cerebral.
- Mencionar las etapas por las que atraviesa un padre que tiene un hijo con discapacidad.
- Diseñar un taller sobre el manejo del duelo ante la discapacidad de un hijo.

CAPÍTULO 1. DUELO

Duelo es la reacción de pensamiento, física, emocional y acción que se produce ante una pérdida significativa, generalmente por la muerte de un ser querido, es una experiencia universal, parte natural de la existencia, un proceso normal, es un proceso no un estado por lo que elaborarlo requiere tiempo, demanda ponerse en contacto con el vacío que ha dejado la pérdida, valorar su importancia y soportar la frustración y el sufrimiento que esto representa. En resumen es construir una nueva forma de vida.

Es una experiencia personal, cada pérdida es única por lo que la reacción que pueda causar dependerá de muchos factores, por lo tanto no se puede esperar que exista un patrón a cumplir esperable para todas las personas que hayan experimentado una pérdida.

La intensidad y duración del duelo vienen determinados por factores como:

- Edad del fallecido y el doliente.
- Circunstancias de la muerte (proximidad, muerte imprevista, violenta, esperada, ambigua, evitable, múltiples, estigmatizada).
- Tipo de relación entre el fallecido y el doliente.
- Apoyo recibido durante el duelo o variables sociales.
- Forma en que se ha dado la noticia.

- Antecedentes históricos y otras circunstancias vitales estresantes.

El duelo se produce ante una pérdida significativa que no siempre es una muerte, existen todo tipo de pérdidas que pueden necesitar un proceso de duelo, como por ejemplo un divorcio, un cambio de vivienda, de escuela, la pérdida de una mascota, etcétera, esto sucede porque no solemos considerar esas situaciones como experiencias de pérdidas en el sentido en el que lo hacemos con una muerte.

De hecho en cada decisión tomada hay una pérdida, se podría hablar de que vivimos pequeños duelos cada día por lo que el duelo se considera un proceso adaptativo a un nuevo estilo de vida.

1.1 El duelo se puede considerar como un proceso adaptativo

Pollock (1961) llegó a conclusiones similares a las de Bowlby, donde los procesos de duelo están biológicamente asentados, se han desarrollado en la evolución para asegurar la supervivencia ante las separaciones y las pérdidas. Por lo que es una respuesta adaptativa, esta perspectiva permite vincular los eventos psicológicos con la etología animal y con la moderna neurofisiología (Coe, 1993; Horowitz et al, 1993; Kirmayer y Young, 1998; Gamo, et al, 2000; García et al, 2000); “sólo quien es capaz de afrontar y elaborar suficientemente las consecuencias biopsicosociales de la pérdida puede enterarse de ella, de su participación en la misma y por lo tanto, de sus posibilidades de prevenir otras

similares”. Hay datos neurológicos que hablan de la necesidad de enterarse del duelo: con la turbulencia afectiva de los procesos del duelo y pérdida no solo cambian las relaciones internas y externas, sino también la microarquitectura cerebral (Pally,2000; García et al, 2000).

1.2 Duelo como cumplimiento de tareas psicológicas y psicosociales

Desde la antigüedad el hombre se ha preocupado por explicar los complejos procesos experimentados por el ser humano tras cada pérdida significativa que sufrimos a lo largo de la vida. Para tener una adaptación adecuada depende de una serie de tareas que han de ser cumplidas (Stroebe y cols. 1993; Worden, 1978, 1977; Weiss. 1998; Cleiren, 1992) un deudo es un agente en la adaptación a la pérdida, incluso aunque no sea consciente de las tareas que afronta. **Worden** propone tareas a realizar:

Tarea 1: Aceptar la realidad de la pérdida.

Consiste en afrontar plenamente la realidad de que la persona está muerta y no volverá. Esta aceptación no es solo intelectual sino también emocional. Algunas personas se quedan estancadas en el estado de shock o de negación de la propia muerte o del significado real que ésta tiene, su importancia y su irreversibilidad.

En algunos casos esta negación se manifiesta al no desprenderse de ninguna de las cosas del fallecido, al cabo de un tiempo considerado de una duración excesiva para el duelo de una persona en concreto. O justo lo contrario, desprenderse de los objetos rápidamente también implica un deseo de acabar con el dolor de inmediato.

Tarea 2: Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida.

Para una adecuada elaboración del duelo es necesario reconocer y trabajar las emociones que surgen debido a la pérdida, muchas veces se cae en la negación donde se bloquean las emociones y se niega el dolor, se evitan pensamientos dolorosos. Socialmente expresar dolor conlleva un castigo por lo que se debe hacer entender a la persona que es normal sentir dolor y que es adecuado expresarlo.

Tarea 3: Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente.

Esta adaptación significa cosas distintas para diferentes personas, hay tres tipos de adaptaciones:

- **Adaptaciones externas**, es la forma en la que influye la muerte en la actuación cotidiana de la persona. Depende de la relación que mantenía

con el fallecido y de los roles que desempeñaba esa persona. Deben adquirir nuevas habilidades y estrategias.

- ***Adaptaciones internas***, consiste en adaptarse al propio sentido de sí mismo, de cómo influye la pérdida en la definición de sí mismo, en su amor propio, en su sensación de eficacia personal. Debido a la muerte de un ser querido se produce un impacto en la sensación de identidad de la persona.
- ***Adaptación espiritual***, cómo influye el fallecimiento en las creencias, los valores y los supuestos sobre el mundo que tiene la persona. Hay varios supuestos que se suelen cuestionar tras la muerte de alguien, como que el mundo sea un lugar benévolo, que el mundo tenga sentido o que la persona en sí misma sea importante.

Tarea 4: Recolocar emocionalmente al fallecido y seguir viviendo.

Debemos encontrar un lugar para el difunto que le permita a la persona estar vinculada con él. Pero de un modo que no le impida seguir viviendo. Según

Elizabeth Kübler-Ross en el proceso de duelo se presentan fases:

- 1) **Negación y aislamiento**; permite amortiguar el dolor ante una noticia inesperada e impresionante, permite recobrase. Es una respuesta provisoria y pronto será sustituida por una aceptación parcial.

- 2) Ira;** la negación se sustituye por la rabia, la envidia y el resentimiento. Es una fase difícil de afrontar para todos los que rodean, se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones puede quejarse por todo, todo les viene mal y es criticable. Luego pueden responder con dolor y lágrimas, culpa o vergüenza. La familia y quienes los rodean no deben tomar esta ira como algo personal para no reaccionar en consecuencia con más ira, lo que fomentará la conducta hostil del doliente.
- 3) Pacto;** ante la dificultad para afrontar la difícil realidad más el enojo con la gente y con Dios, surge la fase de intentar llegar a un acuerdo para superar la traumática vivencia.
- 4) Depresión;** cuando no puede seguir negando, la persona se debilita, adelgaza, aparecen otros síntomas y se verá invadida por una profunda tristeza. Es un estado temporal prepara para la aceptación de la realidad, es contraproducente animar al doliente y sugerirle mirar las cosas por el lado positivo. Si se le permite expresar su dolor, le será más fácil la aceptación final. Se requiere de mucha comunicación verbal ya que hay mucho para compartir.
- 5) Aceptación;** comienza a sentirse una cierta paz, puede estar bien solo o acompañado, hay tanta necesidad de hablar del propio dolor... la vida se va imponiendo.

La esperanza; es la que sostiene y da fortaleza, al pensar que se pueda estar mejor y se puede promover el deseo de que todo este dolor tenga algún sentido; permite poder sentir que la vida aún espera algo importante y trascendental de cada uno, buscar y encontrar una misión que cumplir es un gran estímulo, que alimenta la esperanza.

Humphrey y Zimpfer (1996) anotan que la atención ha cambiado desde las teorías de vinculación y la pérdida hasta los conceptos de dolor agudo, tareas y estadios; desde procesos y fases psicológicos hasta modelos como el de **Rando** (1993), que intenta incorporar teorías y aportaciones psicosociales con respecto al estudio del duelo en su modelo de las seis R del proceso de duelo.

Fases	Tarea fundamental
Negación	Reconocimiento de la pérdida a nivel cognitivo y afectivo
Confrontación	Reacción: experiencia de pena, expresión de dolor, duelos simbólicos y secundarios Reviviscencia de la relación Renuncia a esos vínculos, al mundo que significan
Acomodación	Readaptación al nuevo mundo

1.3 Duelo como expresión de la crisis o transición psicosocial

Una crisis en un sistema o estructura se da cuando los aportes para su mantenimiento disminuyen al mínimo, cuando las necesidades del sistema o individuo superan el aporte del medio psicosocial o cuando el mismo sistema predetermina las crisis ante situaciones internas o externas del mismo. Las crisis pueden ser accidentales, individuales, idiosincráticas, etcétera; en cada sociedad los individuos sufren una serie de crisis en el momento de cambio de una fase a otra, por tal motivo las transiciones psicosociales son crisis por las cuales pasan los miembros de la sociedad y que implican procesos de duelo con ciertos puntos en común, tanto en su desencadenamiento como en los medios que la sociedad aporta para contener el impacto de las mismas. El resultado es el desarrollo y nuevas vivencias.

Las transiciones psicosociales son:

- **En la infancia:** Pérdida o separación de los padres por ingreso a escuela, hospital, etc.
- **Adolescencia:** Separación de los padres, del hogar y la escuela.
- **Adultos jóvenes:** Primera pareja estable, ruptura matrimonial, embarazos, abortos, nacimiento de un niño discapacitado, pérdida de trabajo, de un progenitor, migración, etc.

- **Adultos y ancianos:** Jubilación, pérdidas de funciones físicas, muerte de familiares cercanos, pérdida del hogar, enfermedad, incapacidad propia o de miembros de la familia. (Tizón y otros, 1997, 1999, 2000, 2001).

Todo esto puede generar un duelo el cual puede enfrentarse de diferentes maneras.

1.4 Reacciones de duelo normal y duelo patológico

No es una experiencia generalizable aunque si existen reacciones esperables de forma habitual en alguna de las fases de duelo como:

- **Sentimientos:** Negación, incredulidad, insensibilidad, apatía, rabia, tristeza, miedo, angustia, culpa, soledad, impotencia, cambios de humor confusión, embotamiento emocional, etc.
- **Sensaciones físicas:** Nauseas, palpitaciones, opresión en la garganta o el pecho, nudo en el estómago, dolor de cabeza, debilidad muscular, falta de aire, sequedad de boca, temblores, oleadas de calor, visión borrosa, hipersensibilidad al ruido, etc.
- **Cogniciones:** Incredulidad, confusión, preocupación, sentido de presencia, alucinaciones, pensamientos de muerte, etc.
- **Conducta:** Llanto, retraimiento, enlentecimiento motor, trastornos del sueño, alimentación, distracción, aislamiento social, comportamiento

compulsivo, evitación de lo que evoca el recuerdo de la pérdida, buscar y llamar al fallecido, hiperactividad, etc.

- **Manifestaciones espirituales:** Planteamiento del sentido de vida, crisis espirituales o de Fe.

Muchas de estas reacciones pueden considerarse señales de que un duelo puede ser patológico si su duración o intensidad fueran excesivas. Horowitz resume las señales que pueden llevar a duelo complicado o patológico como aquel cuya intensificación llega a un nivel en el que la persona está desbordada, recurre a conductas desadaptativas o permanece en el proceso sin avanzar a su resolución.

Una vez establecido que es complicado o patológico se presentan varios tipos:

- **Duelo crónico.** Tiene una duración excesiva sin resolución adecuada.
- **Duelo retrasado, inhibido, suprimido o pospuesto.** La persona tiene una reacción emocional insuficiente en el momento de la pérdida que se puede deber a la falta de apoyo social, a la necesidad de ser fuerte por alguien más o por algo, o sentirse abrumado por la cantidad de pérdidas. En un momento del futuro la persona puede experimentar los síntomas del duelo a veces por una pérdida posterior y los síntomas pueden ser desproporcionados con respecto a la pérdida.
- **Duelo exagerado.** La persona experimenta la intensificación de un duelo normal, se siente desbordada y recurre a una respuesta desadaptativa. Es

consciente de que sus síntomas están relacionados con la pérdida, también puede incluir trastornos psiquiátricos mayores que surgen después de la pérdida.

- **Duelo enmascarado con síntomas somáticos o conductuales.** La persona experimenta síntomas y conductas que le causan dificultades pero no se dan cuenta ni reconocen que están relacionados con la pérdida, pueden aparecer como síntomas físicos (enfermedades psicosomáticas) o conductas desadaptativas (depresión, hiperactividad).

En ocasiones la persona anticipa el deceso y sufre el duelo de forma anticipada por ejemplo cuando se diagnostica una enfermedad grave y se sabe que en poco tiempo se va a morir, tanto el paciente como su familia pueden tener este duelo anticipatorio, el cual es frecuente y no se considera patológico.

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, sin embargo hay casos en los que el duelo se mantiene por diversos factores.

CAPÍTULO 2. PARALISIS CEREBRAL

En la década de 1860, un cirujano inglés llamado William Little escribió las primeras descripciones médicas de un trastorno extraño que atacaba a los niños en los primeros años de la vida, causando músculos espásticos y rígidos en las piernas y en menor grado, en los brazos. Estos niños tenían dificultad para asir objetos, gatear y caminar. A diferencia de la mayoría de las otras enfermedades que afectan al cerebro, esta enfermedad no empeoraba a medida que los niños crecían. En cambio, sus incapacidades permanecían relativamente igual.

El trastorno, que fue llamado enfermedad de Little durante muchos años, ahora se conoce como diplejía espástica. Es una de un conjunto de trastornos que afectan el control del movimiento y se agrupan bajo el término unificador de "parálisis cerebral."

Debido a que parecía que muchos de los pacientes de Little habían nacido de partos prematuros y complicados, el médico sugirió que su enfermedad era el resultado de la privación de oxígeno durante el nacimiento, lo que dañó tejidos cerebrales sensibles que controlan el movimiento. Pero en 1897, Sigmund Freud no estuvo de acuerdo. Haciendo notar que los niños con parálisis cerebral a menudo tenían otros problemas neurológicos como retraso mental, trastornos visuales y convulsiones, Freud sugirió que el trastorno podía haberse originado durante el desarrollo del cerebro en el útero. "Los nacimientos difíciles, en ciertos

casos," escribió, "son solamente un síntoma de efectos más profundos que influyen sobre el desarrollo del feto."

A pesar de la observación de Freud, durante muchas décadas la creencia de que las complicaciones del parto causaban la mayoría de los casos de parálisis cerebral fue general entre los médicos, las familias y aún entre los investigadores médicos. Las investigaciones realizadas en la década de los 80's, descubrieron que las complicaciones durante el nacimiento y el trabajo de parto justificaban sólo una fracción de los bebés nacidos con parálisis cerebral - probablemente menos del 10 por ciento. En la mayoría de los casos, no pudieron encontrar una causa única y obvia.

Este hallazgo desafió la teoría médica aceptada sobre la causa de la parálisis cerebral. También estimuló a los investigadores a buscar otros factores antes, durante y después del nacimiento que estuvieran asociados con el trastorno.

Los avances en la tecnología por imágenes, como las imágenes por resonancia magnética (IRM), les han dado a los investigadores una manera de mirar dentro de los cerebros de los bebés y los niños con parálisis cerebral y de descubrir malformaciones estructurales únicas y áreas de daño. Los estudios de ciencias básicas han identificado mutaciones y supresiones genéticas asociadas con el desarrollo anormal del cerebro fetal. Estos descubrimientos ofrecen pistas acerca

de lo que puede ir mal durante el desarrollo cerebral para causar las anormalidades que llevan a la parálisis cerebral.

Gran parte del nuevo entendimiento sobre lo que causa la parálisis cerebral es el resultado de la investigación que abarca las dos décadas pasadas hallazgos de la investigación han:

- Identificado nuevas causas y factores de riesgo de la parálisis cerebral;
- Aumentado nuestro entendimiento de cómo y porqué el daño cerebral y etapas críticas del desarrollo fetal causan parálisis cerebral;
- Mejorado las técnicas quirúrgicas para corregir las anormalidades en músculos y huesos;
- Descubierta nuevos medicamentos para controlar los músculos espásticos y rígidos y desarrollado métodos más precisos de administrarlos; y
- Probado la eficacia de las terapias usadas para tratar la parálisis cerebral y para descubrir qué método funciona mejor.

2.1 ¿Qué es la parálisis cerebral?

Los médicos usan el término parálisis cerebral para referirse a cualquiera de un número de trastornos neurológicos que aparecen en la infancia o en la niñez temprana y que afectan permanentemente el movimiento del cuerpo y la coordinación de los músculos pero que no evolucionan, en otras palabras, no empeoran con el tiempo. El término cerebral se refiere a las dos mitades o hemisferios del cerebro, en este caso al área motora de la capa externa del

cerebro (llamada corteza cerebral), la parte del cerebro que dirige el movimiento muscular; parálisis se refiere a la pérdida o deterioro de la función motora.

Aún cuando la parálisis cerebral afecta el movimiento muscular, no está causada por problemas en los músculos o los nervios, sino por anomalías dentro del cerebro que interrumpen la capacidad del cerebro de controlar el movimiento y la postura.

En algunos casos de parálisis cerebral, la corteza motora cerebral no se ha desarrollado normalmente durante el crecimiento fetal. En otros, el daño es el resultado de una lesión cerebral antes, durante o después del nacimiento. En cualquier caso, el daño no es reparable y las incapacidades resultantes son permanentes.

Los niños con parálisis cerebral exhiben una amplia variedad de síntomas:

- Carencia de coordinación muscular al realizar movimientos voluntarios (ataxia);
- Músculos tensos y rígidos y reflejos exagerados (espasticidad);
- Caminar con un pie o arrastrar una pierna;
- Caminar en punta de pie, una marcha agachada, o marcha "en tijera;"
- Variaciones en el tono muscular, muy rígido o muy hipotónico;
- Babeo excesivo o dificultad para tragar o hablar;

- Sacudidas (temblor) o movimientos involuntarios al azar; y
- Dificultad con los movimientos precisos, como escribir o abotonarse una camisa.

Los síntomas de parálisis cerebral difieren en el tipo y la gravedad de una persona a otra, y hasta pueden cambiar en un individuo con el tiempo. Algunas personas con parálisis cerebral también tienen otros trastornos médicos, como retraso mental, convulsiones, visión o audición deteriorada, y sensaciones o percepciones físicas anormales.

La parálisis cerebral no siempre causa incapacidades profundas. Mientras un niño con parálisis cerebral grave podría ser incapaz de caminar y necesita atención amplia y para toda la vida, otro con parálisis cerebral leve puede ser solamente algo torpe y no requerir asistencia especial.

La parálisis cerebral no es una enfermedad. No es contagiosa y no puede pasarse de una generación a la otra. No hay cura para la parálisis cerebral, pero el tratamiento de apoyo, los medicamentos y la cirugía pueden ayudar a muchos individuos a mejorar sus habilidades motoras y la capacidad de comunicarse con el mundo.

Los signos precoces de parálisis cerebral generalmente aparecen antes de que el niño alcance los 3 años de edad. A menudo los padres son los primeros en

sospechar que las habilidades motoras de su bebé no se están desarrollando normalmente. Los bebés con parálisis cerebral frecuentemente tienen retraso del desarrollo, en el cual son lentos para alcanzar los hitos de desarrollo como aprender a darse vuelta, sentarse, gatear, sonreír o caminar. Algunos bebés con parálisis cerebral tienen un tono muscular anormal cuando son bebés. El tono muscular disminuido (hipotonía) puede hacerlos aparecer relajados, aún hipotónicos. El tono muscular aumentado (hipertonía) puede hacerlos aparecer tiesos y rígidos. En algunos casos, un período temprano de hipotonía evolucionará a hipertonía luego de los primeros 2 a 3 meses de vida. Los niños con parálisis cerebral también pueden tener una postura inusual o favorecer un lado del cuerpo cuando se mueven.

Los padres preocupados acerca del desarrollo de su bebé por cualquier motivo deben comunicarse con su pediatra. Un médico puede determinar la diferencia entre una brecha normal en el desarrollo y un retraso que pudiera indicar parálisis cerebral.

Un número pequeño de niños tiene parálisis cerebral adquirida, lo que significa que el trastorno comienza después del nacimiento. En estos casos, a menudo los médicos pueden señalar un motivo específico para el problema, como daño cerebral en los primeros meses o años de vida, infecciones cerebrales como meningitis bacteriana o encefalitis viral, lesión craneana debido a un accidente de automóvil, una caída, o abuso infantil.

Existen múltiples razones por las cuales se produce la parálisis cerebral, por ejemplo como resultado de anomalías genéticas, infecciones o fiebres maternas, o lesiones fetales. Pero en todos los casos el trastorno es el resultado de cuatro tipos de daño cerebral que causan sus síntomas característicos:

- ***Daño en la materia blanca del cerebro (leucomalacia periventricular [PVL, siglas en inglés]).*** La materia blanca del cerebro es responsable de transmitir señales dentro del cerebro y al resto del cuerpo. PVL describe un tipo de daño que se asemeja a pequeños agujeros en la materia blanca del cerebro de un bebé. Estos huecos en el tejido cerebral interfieren con la transmisión normal de señales. Existe un número de episodios que puede causar PVL, incluida la infección materna o fetal. Los investigadores también han identificado un período de vulnerabilidad selectiva en el cerebro fetal en desarrollo, un período de tiempo entre las 26 y las 34 semanas de gestación, en el cual la materia blanca periventricular es particularmente sensible a agresiones y lesiones.
- ***Desarrollo anormal del cerebro (disgenesia cerebral).*** Cualquier interrupción del proceso normal de crecimiento cerebral durante el desarrollo fetal puede causar malformaciones cerebrales que interfieren con la transmisión de señales cerebrales. El cerebro fetal es particularmente vulnerable durante las primeras 20 semanas de desarrollo. Las mutaciones

en los genes que controlan el desarrollo cerebral durante este período temprano pueden impedir que el cerebro se desarrolle normalmente. Las infecciones, fiebres, traumatismos, u otras enfermedades que causan condiciones insalubres en el útero colocan en riesgo al sistema nervioso del bebé no nacido.

- ***Hemorragia cerebral (hemorragia intracraniana).*** La hemorragia intracraniana describe el sangrado dentro del cerebro causado por vasos sanguíneos bloqueados o rotos. Una causa común de este tipo de daño es el accidente cerebrovascular fetal. Algunos bebés sufren un accidente cerebrovascular mientras están aún en el útero debido a coágulos sanguíneos en la placenta que bloquean el flujo sanguíneo. Otros tipos de accidente cerebrovascular fetal están causados por vasos sanguíneos malformados o débiles en el cerebro o por anomalías en la coagulación sanguínea. La alta presión arterial materna (hipertensión) es un trastorno médico común durante el embarazo que se ha demostrado que causa accidente cerebrovascular fetal. También se ha demostrado que la infección materna, especialmente la enfermedad inflamatoria pélvica, aumenta el riesgo de accidente cerebrovascular fetal.
- ***Daño cerebral causado por falta de oxígeno en el cerebro (encefalopatía hipóxica-isquémica o asfixia intraparto).*** La asfixia, una carencia de oxígeno en el cerebro causada por una interrupción en la

respiración o por bajo suministro de oxígeno, es común en los bebés debido al estrés del trabajo de parto y el parto. Pero aunque la sangre de un recién nacido esté equipada para compensar los bajos niveles de oxígeno a corto plazo, si el suministro de oxígeno se interrumpe o se reduce durante períodos largos, el bebé puede desarrollar un tipo de daño cerebral llamado encefalopatía hipóxica-isquémica, que destruye tejido de la corteza motora cerebral y otras áreas del cerebro. Este tipo de daño también puede estar causado por muy baja presión arterial materna, rotura del útero, desprendimiento de la placenta, o problemas con el cordón umbilical.

2.2 Factores de riesgo

Si una madre o su bebé tienen alguno de estos factores de riesgo, no significa que la parálisis cerebral sea inevitable, pero aumenta la probabilidad para los tipos de daño cerebral que la causan.

- *Bajo peso de nacimiento y nacimiento prematuro.* El riesgo de parálisis cerebral es mayor entre los bebés que pesan menos de 5 ½ libras al nacer o que nacen en menos de 37 semanas de embarazo. El riesgo aumenta a medida que desciende el peso de nacimiento o se acortan las semanas de gestación. Los bebés nacidos muy prematuramente están sobreviviendo, pero con problemas médicos que pueden ponerlos en riesgo de tener parálisis cerebral.

- *Nacimientos múltiples.* Los mellizos, trillizos y otros nacimientos múltiples, aún aquellos nacidos a término, están ligados a un riesgo aumentado de tener parálisis cerebral. La muerte del mellizo o trillizo de un bebé aumenta más el riesgo.
- *Infecciones durante el embarazo.* Las enfermedades infecciosas causadas por virus, como la toxoplasmosis, rubéola, citomegalovirus, y herpes, pueden infectar el útero y la placenta. Actualmente los investigadores piensan que la infección materna lleva a niveles elevados de células del sistema inmunitario llamadas citocinas que circulan en el cerebro y la sangre del feto. Las citocinas responden a la infección desencadenando una inflamación, ésta luego puede continuar hasta causar un daño en el sistema nervioso central de un bebé no nacido. La fiebre materna durante el embarazo o el parto también puede desencadenar este tipo de respuesta inflamatoria.
- *Incompatibilidad sanguínea.* La incompatibilidad Rh es una afección que se desarrolla cuando el grupo sanguíneo Rh de la madre (positivo o negativo) es distinto del grupo sanguíneo del bebé. Debido a que células sanguíneas del bebé y la madre se mezclan durante el embarazo, si una madre es negativa y su bebé positivo, por ejemplo, el sistema de la madre no tolerará la presencia de glóbulos rojos Rh positivos. Su cuerpo comenzará a fabricar anticuerpos que atacarán y matarán las células sanguíneas de su bebé.
- *Exposición a sustancias tóxicas,* como mercurio metílico durante el embarazo.

- Madres con anormalidades tiroideas, retraso mental, o convulsiones.

También hay enfermedades durante el trabajo de parto y el parto e inmediatamente después del parto que actúan como signos de advertencia de riesgo aumentado de tener parálisis cerebral:

- *Presentación de nalgas.* Los bebés con parálisis cerebral tienen más probabilidades de estar en una posición de nalgas (primero los pies) en lugar de la cabeza primero en el comienzo del trabajo de parto.
- *Trabajo de parto y parto complicados.* Un bebé que tiene problemas vasculares o respiratorios durante el trabajo de parto y el parto ya puede haber sufrido daño cerebral o anormalidades.
- *Pequeño para la edad gestacional.* Los bebés nacidos más pequeños que lo normal para su edad gestacional están en riesgo de tener parálisis cerebral debido a factores que les impidieron crecer naturalmente en el útero.
- *Puntuación de APGAR baja.* La puntuación de APGAR es una clasificación numerada que refleja el estado de un recién nacido. Para determinar una puntuación de APGAR, periódicamente los médicos controlan la frecuencia cardíaca, la respiración, el tono muscular, los reflejos y el color de la piel del bebé durante los primeros minutos después del nacimiento. Luego le asignan puntos; cuanta más alta sea la puntuación, más normal será el estado del bebé. Una puntuación baja a los 10-20 minutos después del

parto a menudo se considera un signo importante de problemas potenciales como la parálisis cerebral.

- *Ictericia.* Más del 50 por ciento de los recién nacidos desarrolla ictericia luego del nacimiento cuando la bilirrubina, una sustancia normalmente encontrada en la bilis, se acumula más rápidamente que lo que sus hígados pueden metabolizar y sacar del organismo. La ictericia intensa no tratada puede causar una afección neurológica conocida como kernicterus, que mata células cerebrales y puede causar sordera y parálisis cerebral.
- *Convulsiones.* Un bebé que tiene convulsiones enfrenta un mayor riesgo de ser diagnosticado más tarde en su niñez con parálisis cerebral.

2.3 Prevención

La parálisis cerebral relacionada con anomalías genéticas no puede evitarse, pero algunos de los factores de riesgo de la parálisis cerebral congénita pueden controlarse o evitarse. Por ejemplo, la rubéola puede evitarse si las mujeres se vacunan contra la enfermedad antes de embarazarse. Las incompatibilidades Rh también pueden controlarse precozmente en el embarazo. Pero todavía existen factores de riesgo que no pueden controlarse o evitarse a pesar de la intervención médica.

Por ejemplo, el uso de máquinas electrónicas de monitoreo fetal para registrar los latidos cardíacos de un bebé no nacido durante el trabajo de parto, y el uso de la cesárea de emergencia cuando hay signos significativos de sufrimiento fetal, no

han disminuido el número de bebés nacidos con parálisis cerebral. Las intervenciones para tratar otras causas prenatales de parálisis cerebral, tales como terapias para prevenir el accidente cerebrovascular prenatal o los antibióticos para curar las infecciones intrauterinas, son difíciles de administrar o aún no se ha probado que disminuyan el riesgo de parálisis cerebral en los bebés vulnerables.

Afortunadamente, la parálisis cerebral adquirida, a menudo debida a una lesión craneana, puede prevenirse usando tácticas comunes de seguridad, como el uso de asientos de automóviles para bebés y niños pequeños, y asegurándose que los niños pequeños usen cascos cuando anden en bicicleta. Además, las medidas de sentido común en la casa, como supervisar de cerca a los bebés y los niños pequeños cuando se bañan, puede reducir el riesgo de lesión accidental.

Debido a que en muchos casos la causa o causas de la parálisis cerebral no se conocen completamente, actualmente puede hacerse poco para prevenirla. A medida que la investigación avance los médicos y padres sabrán más sobre cómo prevenir este trastorno.

2.4 Tipos de parálisis cerebral

Las formas específicas de la parálisis cerebral se determinan por el alcance, el tipo, y la ubicación de las anomalías del niño. Los médicos clasifican la parálisis cerebral de acuerdo con el tipo de trastorno del movimiento involucrado:

espástico (músculos rígidos), atetoide (movimientos de torsión), o atáxico (mala coordinación y equilibrio), más cualquier síntoma adicional. A menudo los médicos describirán el tipo de parálisis cerebral que tiene un niño basándose en qué miembros están afectados. Los nombres de las formas más comunes de parálisis cerebral usan términos en latín para describir la ubicación o el número de los miembros afectados, combinados con las palabras para debilitado (paresia) o paralizado (plejía). Por ejemplo, hemiparesia (hemi = medio) indica que sólo un lado del cuerpo está debilitado. Cuadriplejía (cuad = cuatro) significa que todos los miembros están paralizados.

- **Hemiplejía/hemiparesia espástica.** Este tipo de parálisis cerebral típicamente afecta el brazo y la mano en un lado del cuerpo, pero también puede incluir la pierna. Los niños con hemiplejía espástica generalmente caminarán más tarde en punta de pie debido a la tirantez de los tendones de los tobillos. El brazo y la pierna del lado afectado frecuentemente son más cortos y delgados. Algunos niños desarrollarán una curvatura anormal de la columna (escoliosis). Dependiendo de la ubicación del daño cerebral, un niño con hemiplejía espástica también puede tener convulsiones. El lenguaje estará retrasado y en una situación ideal será competente, pero generalmente la inteligencia es normal.
- **Diplejía/diparesia espástica.** En este tipo de parálisis cerebral, la rigidez muscular está predominantemente en las piernas y afecta con menor intensidad los brazos y la cara, aunque las manos pueden ser torpes. Los

reflejos de los tendones son hiperactivos, los dedos de los pies apuntan hacia arriba. La tirantez de ciertos músculos de las piernas hace que éstas se muevan como los brazos de una tijera. Los niños con este tipo de parálisis cerebral pueden necesitar un andador o aparatos para las piernas. Generalmente la inteligencia y la destreza del lenguaje son normales.

- **Cuadriplejía/cuadriparesia espástica.** Esta es la forma más grave de parálisis cerebral, a menudo asociada con retraso mental de moderado a grave. Está causada por daño generalizado del cerebro o malformaciones cerebrales significativas. A menudo los niños tendrán rigidez intensa de los miembros pero un cuello flácido. Raramente podrán caminar. Hablar y ser entendidos es difícil. Las convulsiones pueden ser frecuentes y difíciles de controlar.
- **Parálisis cerebral discinética** (también incluye las parálisis cerebrales atetósica, coreoatetósica y distónica). Este tipo de parálisis cerebral está caracterizado por movimientos incontrolados de torsión de las manos, los pies, los brazos o las piernas. En algunos niños, la hiperactividad en los músculos de la cara y la lengua los hace gesticular y babearse. Encuentran difícil sentarse erguidos o caminar. Los niños también pueden tener problemas para coordinar los movimientos musculares necesarios para hablar. Raramente la inteligencia está afectada en estas formas de parálisis cerebral.
- **Parálisis cerebral atáxica.** Este tipo raro de parálisis cerebral afecta el equilibrio y la percepción de profundidad. A menudo los niños tienen mala

coordinación y caminan de forma inestable con una marcha amplia, colocando los pies inusualmente muy separados. Tienen dificultad con movimientos rápidos o precisos, como escribir o abotonarse una camisa. También pueden tener temblor intencional, en el cual un movimiento voluntario como tomar un libro está acompañado de un temblor que empeora cuanto más cerca estén las manos del objeto.

- **Tipos mixtos.** Es común que los niños tengan síntomas que no correspondan a ningún tipo de parálisis cerebral. Sus síntomas son una mezcla de tipos. Por ejemplo, un niño con parálisis cerebral mixta puede tener algunos músculos que están muy tirantes y otros muy relajados, creando una mezcla de rigidez y flaccidez.

Muchos individuos con parálisis cerebral no tienen trastornos médicos adicionales. Sin embargo, debido a que la parálisis cerebral implica el cerebro y que éste controla tantas funciones del cuerpo, la parálisis cerebral también puede causar convulsiones, desarrollo intelectual deteriorado, y afectar la visión, la audición y la conducta. Enfrentar estas incapacidades puede ser más desafiante que enfrentar los deterioros motores de la parálisis cerebral.

La mayoría los niños con parálisis cerebral se diagnostican durante los primeros 2 años de vida. Pero si los síntomas del niño son leves, puede ser difícil para el médico hacer un diagnóstico confiable antes de los 4 o 5 años de edad. Sin embargo, si un médico sospecha una parálisis cerebral, lo más probable es que

programe una cita para observar al niño y hablar con los padres sobre el desarrollo físico y de conducta de su hijo.

Los médicos diagnostican la parálisis cerebral evaluando las habilidades motoras de un niño y observando su historia clínica detenida y minuciosamente. Además de buscar los síntomas más característicos -- desarrollo lento, tono muscular anormal y postura inusual-- el médico también debe descartar otros trastornos que pueden causar síntomas similares. Lo más importante, un médico debe determinar que el estado del niño no esté empeorando. Aunque los síntomas pueden cambiar con el tiempo, la parálisis cerebral por definición no evoluciona.

2.5 Tratamiento de la parálisis cerebral

La parálisis cerebral no puede curarse, pero a menudo el tratamiento mejorará las capacidades del niño. Muchos niños progresan para disfrutar vidas casi normales como adultos si sus incapacidades son controladas adecuadamente. En general, cuanto antes comience el tratamiento, mejor será la probabilidad de los niños de superar las incapacidades de desarrollo o de aprender formas nuevas para completar las tareas que implican un desafío para ellos.

No existe una terapia estándar que funcione para cada individuo con parálisis cerebral. Una vez que se hace el diagnóstico y se determina el tipo de parálisis cerebral, un equipo de profesionales médicos trabajará con un niño y sus padres para identificar deterioros y necesidades específicos, y luego desarrollará un plan

adecuado para afrontar las incapacidades esenciales que afectan la calidad de vida del niño.

Un integral incluirá profesionales con experiencia en lo siguiente:

- **Fisioterapia** para mejorar la marcha y la manera de hacerlo, estirar los músculos espásticos y prevenir las deformidades.
- **Terapia ocupacional** para desarrollar técnicas de compensación para las actividades cotidianas como vestirse, ir a la escuela y participar en las actividades de todos los días.
- **Terapia del lenguaje** para abordar los trastornos para tragar, dificultades del lenguaje, y otros obstáculos de comunicación.
- **Terapia de conducta** y asesoramiento para abordar necesidades emocionales y psicológicas y ayudar a los niños a enfrentar emocionalmente sus incapacidades.
- **Medicamentos** para controlar las convulsiones, relajar los espasmos musculares y aliviar el dolor.
- **Cirugía** para corregir las anormalidades anatómicas o liberar los músculos tirantes.
- **Aparatos y otros dispositivos ortóticos** para compensar el desequilibrio muscular, mejorar la postura y caminar, y aumentar la movilidad independiente.

- **Ayuda mecánica** como sillas de ruedas y andadores con ruedas para individuos que no son independientemente móviles.
- **Ayuda para la comunicación** como computadoras, sintetizadores de voz, o pizarrones de símbolos para permitir que los individuos gravemente dañados se comuniquen con los demás.

Sin importar la edad o los tipos de terapia que se usen, el tratamiento no termina cuando un individuo con parálisis cerebral deja el centro de tratamiento. La mayoría del trabajo se hace en la casa. A menudo los miembros del equipo de tratamiento actúan como entrenadores, dando a los padres y a los niños técnicas y estrategias para practicar en el hogar. Estudios han demostrado que el apoyo familiar y la determinación personal son dos de los factores más importantes para ayudar a individuos con parálisis cerebral a alcanzar sus metas de largo plazo.

Aunque aprender las habilidades específicas es un enfoque importante del tratamiento día a día, la meta final es ayudar a los niños a llegar a la edad adulta con tanta independencia como sea posible.

A medida que un niño con parálisis cerebral crece, es probable que cambien la necesidad de terapia y los tipos de terapia necesaria, al igual que los servicios de apoyo. El asesoramiento para los desafíos emocionales y psicológicos puede ser necesario a cualquier edad. El abordaje de las necesidades de los padres y cuidadores también es un componente importante del plan de tratamiento. El bienestar de un individuo con parálisis cerebral depende de la fuerza y el bienestar

de su familia. Que los padres acepten las incapacidades de un niño y estén dispuestos a aceptar el alcance de sus responsabilidades como cuidadores tomará tiempo.

Un buen intercambio de información entre ambos, ofrecerá atención respetuosa y apoyo, alentará la relación-trabajo entre los padres y los profesionales médicos, y reconocerá que aunque los especialistas médicos pueden ser los expertos, son los padres quienes conocen mejor a sus hijos.

CAPÍTULO 3. PADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD

La paternidad es un asunto complejo y aun cuando no resulta fácil explicar el significado que tiene para cada uno de nosotros, se puede afirmar que durante los nueve meses de embarazo se suscitan importantes cambios físicos y psicológicos en la madre, el padre y los demás familiares.

Cuando se recibe la noticia de que el bebé presenta alguna discapacidad los padres se llenan de pesimismo, piensan en todo lo que su hijo no podrá hacer y pasan por etapas de adaptación similares a las que se sufren cuando se muere un ser amado (Ortega, 1997).

Las etapas por las que pasan los padres son: negación, renegación, aceptación pasiva y aceptación con sublimación. La actitud que cada uno de los padres tenga para con su hijo, depende en gran parte de la etapa a la que logre llegar (Ortega, 1997).

- **Negación:** La primera reacción de los padres al conocer la noticia, es no aceptarla, durante esta primera etapa se piden múltiples opiniones, sin embargo, algunas parejas nunca logran pasar de esta primera etapa. Lo más lamentable es que mientras los padres buscan soluciones rápidas, el tiempo pasa y el hijo pierde años de educación.

- **Renegación:** Esta etapa se caracteriza por la aceptación, de parte de los padres, de la situación que tiene su niño. Sin embargo, a la vez están convencidos de que ellos merecían un hijo “normal” ya que según ellos no han hecho nada para tener un bebé así. De manera que inician la búsqueda de posibles culpables y de un responsable del terrible malestar que están sintiendo. Algunas de las parejas no logran superar esta etapa, pasan su vida entera tratando de encontrar culpables y luchando contra la realidad; buscan ayuda, pero no para su hijo, sino para su conciencia. Son padres difíciles, nunca están conformes con los logros que el niño obtiene y constantemente lo comparan con otros niños. Estos padres se sienten avergonzados de su hijo y terminan por esconderlo en un rincón de la casa o se limitan a brindarle lo indispensable para que sobreviva.
- **Aceptación pasiva:** En esta etapa los padres aceptan a su hijo tal como es, lo quieren y le proporcionan lo indispensable para que disfrute de su vida y sea feliz. Son padres que pueden salir de compras con su niño, lo llevan a reuniones, le brindan cuidado y amor, pero no creen conveniente invertir tiempo, esfuerzo, ni dinero en su educación, en otro sentido, lo quieren, lo respetan, disfrutan de su hijo, pero en realidad poco esperan de él.

- **Aceptación con sublimación:** Los padres que alcanzan esta etapa no sólo están conscientes de la situación de su hijo, sino que lo aceptan por lo que es y tal como es, con sus posibilidades y limitaciones. Estos padres piensan en el futuro, conciben esperanzas basadas en su realidad y son capaces de dar, pero también de pedir. No ven a su hijo como a un ser que será un niño durante toda la vida, sino como a una persona que crecerá física, mental y espiritualmente.

Por otra parte la mayoría de los padres, especialmente si es su primer bebé, son optimistas, sueñan con que su niño será el mejor. En su imaginación planean el futuro del niño, lo que harán juntos, cómo crecerá y muchos de estos planes reflejan las propias ambiciones de los padres o las oportunidades desaprovechadas.

Por su parte Cunningham (1990) menciona una serie de sentimientos que los padres pueden presentar al tener un hijo con discapacidad:

- **Conmoción e incredulidad:** Cuando a los padres se les dice que tienen un hijo con discapacidad, sufren una fuerte conmoción, este estado puede durar varios segundos o seguir de manera intermitente durante días. Cuando los padres empiezan a reaccionar tienen una gama de sentimientos que parecen alternar y cambiar de intensidad de un momento a otro.

- **Reacciones instintivas:** La mayoría de los padres parecen tener dos sentimientos instintivos fundamentales: quieren proteger al niño desamparado y a la vez sienten repulsión al pensar en la anormalidad. Los sentimientos de protección hacia el bebé normalmente llevarán a un cuidado cálido y lleno de amor, así mismo, los sentimientos de repugnancia también son normales, es decir, que la mayoría de las personas lo comparten, hasta cierto punto. Muchos padres alternan entre los sentimientos paternos y los de rechazo, intentando encontrar algún equilibrio.
- **Sentimientos de dolor:** La mayoría de los padres tienen un sentimiento de dolor y de pérdida cuando se enteran de que el bebé tiene alguna discapacidad. Sus sueños y esperanzas para el niño se desvanecen en un instante. Para muchos padres es como si el niño que esperaban se hubiese muerto.
- **Sentimiento de incapacidad:** Algunos padres tienen un sentimiento abrumador de incapacidad, como si su habilidad de reproducción estuviera en cuestión. Esto puede influir mucho sobre su autoestima y causarles depresión.

- **Sentimientos de incertidumbre:** La mayoría de los padres tiene que utilizar su imaginación y sus experiencias pasadas para responder a su interrogación. Para reducir estos sentimientos de incertidumbre, los padres a menudo buscan compasiones e intentarán conocer a otros padres de niños con discapacidad. A la hora de ayudar al niño los sentimientos de incertidumbre se asocian con los de incapacidad, pero la incertidumbre puede desembocar en una falta de seguridad a la hora de tratar al niño y esto puede llevar a la inconstancia, es decir, en un momento le trata de una manera y luego de otra ya que al sentirse inseguros, es posible que los padres traten al niño de modo diferente.
- **Sentimientos de enfado y hostilidad:** Aun cuando se conocen las causas del nacimiento del hijo con discapacidad, se puede sentir decepción y amargura; se puede dirigir el enfado hacia uno mismo, hacia la pareja, los parientes o hacia el equipo médico o los terapeutas que se conocen, además esta hostilidad también puede ir dirigida hacia el bebé y constituirse en un resentimiento a largo plazo.

Baumrind (s/a) menciona que un factor importante en el desarrollo de los hijos, con o sin discapacidad, es el estilo de crianza o la forma en que los padres los disciplinan, lo cual va a depender de la situación, la personalidad del niño, la cultura y del momento de la conducta, dicho autor identificó tres modelos de

control de los padres (en Craig, 1997):

- **Democrático:** Cuando se imponen límites a la conducta, explicando las razones y combinando un alto grado de firmeza en la disciplina con calidez para fomentar la autonomía de los hijos. El autor encontró que los hijos de los padres autoritativos se desarrollaban especialmente bien, generalmente, estos niños demostraban estado de ánimo alegre, tenían confianza en sí mismos, en el dominio de tareas nuevas y se controlaban en la habilidad para resistirse a participar en actos perjudiciales. Este estilo parental también fomenta las habilidades sociales y emocionales durante los años preescolares.
- **Autoritario:** Son padres controladores que se apegan a reglas rígidas y por ello pueden ser poco cálidos. Los hijos se pueden mostrar frustrados al buscar independencia. El autor encontró que los padres de este tipo tenían hijos ansiosos, introvertidos e infelices; cuando interactuaban con iguales solían reaccionar con hostilidad si estaban frustrados. Los chicos generalmente se enfadaban y se oponían; las chicas eran dependientes, no exploraban y se retiraban de tareas desafiantes.
- **Permisivo:** Se caracteriza por pocas restricciones a la conducta de los hijos, lo que los lleva a ser cálidos y acogedores y a fomentar la libertad de los hijos, pero con poca conducción. En este caso el autor encontró que los hijos eran muy inmaduros, tenían dificultad para controlar sus impulsos,

eran desobedientes y rebeldes cuando se les pedía hacer algo que entrara en conflicto con sus deseos en ese momento. También demandaban mucho y eran dependientes de los adultos; mostraron menos persistencia en tareas de preescolar que los hijos de padres que ejercían más control.

En otro sentido, el padre y la madre no están preparados para el encuentro con un hijo con diferencias motrices, mentales, sensoriales, con daño neurológico o con malformaciones, por lo tanto no saben cómo mantener una congruencia entre lo que piensan, sienten y hacen con respecto a las actitudes que sus hijos puedan presentar a lo largo de su desarrollo, por lo que se mantiene un duelo.

3.1 Proceso de duelo ante la discapacidad de un hijo con parálisis cerebral

El significado del nacimiento de un niño discapacitado puede considerarse como *“Lo que era esperado como un acontecimiento alegre, se convierte en una catástrofe de profundas implicaciones psicológicas”* (Torres y Buceta, 1995).

El embarazo, por lo general, es vivido como un periodo de crisis. No es pues de extrañar que cuando el embarazo culmina con el nacimiento de un niño discapacitado se produzca inevitablemente un estado de conmoción, el cual tiene sus antecedentes inclusive antes de que comience la gestación.

En el caso del nacimiento de un niño(a) discapacitado(a) se puede deducir el impacto en los padres por el encuentro con el niño “real”. La dinámica,

expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal se ven alterados de forma más o menos radical. Tal discrepancia puede ser tan grande que los padres se encuentren, al menos temporalmente, sin recursos para superar la situación a la que deben enfrentarse.

Por lo tanto se atraviesa por diferentes etapas para enfrentar el duelo del hijo con discapacidad:

Etapas 1: Espectador.

Al recibir la noticia de que nuestro hijo o familiar tiene parálisis cerebral, los progenitores suelen no tener capacidad de entender la situación por la que pasan, desconocen de qué se trata, nada parece real, se sienten espectadores.

Esta situación responde a una defensa psicológica ante un peligro de dolor psíquico y confusión intolerables. Es un escape natural y temporal, que amortigua el impacto inmediato y ayuda a ir asimilando la realidad. Pues aún cuando haya una comprensión de la realidad, el proceso emocional es muy lento y puede durar días o meses.

Se trata de una situación de negación, la idea de que se trata de un sueño del que se va a despertar y todo volverá a ser como antes. El paso de los

días elimina esta situación, aunque es recomendable el apoyo de terceras personas, el afectado no puede hacer mucho por superar este paso.

Etapas 2: Miedo.

El afectado no puede pensar en la realidad, está paralizado por el miedo a toda la situación, a no poder asumirla, a cómo va a ser la vida a partir de este momento, pese a recibir apoyo de otras personas se siente solo e incapaz, vacío, desamparado.

Esta situación de pánico es normal, sucede en casi todas las ocasiones y la persona que lo padece debe ser consciente de ello, se trata de una sensación pasajera pero complicada de manejar.

Se caracteriza por la sensación de pérdida de control sobre el presente y el futuro, sin posibilidad de solución. La persona que lo sufre se siente desamparada, desolada y sin posibilidad de ser ayudado. El mejor apoyo en estos casos es hacer comprender a la persona en esta situación que es normal que esta etapa pasajera se sufra, y que el dolor por complicado que sea debe ser superado.

Etapas 3: Sentimiento de Culpa.

Superado o mantenido el estado de miedo, es habitual que los padres y familiares del afectado hagan un análisis de sus propios actos buscando

cómo culparse por la situación. Se trata de un autocastigo que parece provenir de la idea subconsciente de que puede corregirse la realidad si sufrimos por lo ocurrido.

Muchas veces resulta sorprendente lo compleja que llega a ser la argumentación del familiar buscando ser uno mismo el culpable de la situación:

- Debía haber insistido más en que tuviese precaución en la carretera.
- Es mi cuerpo el responsable de la situación de mi hijo.
- Tenía que haber ido a otra clínica a dar a luz.
- Etcétera

La sensación de pérdida de oportunidad causada por uno mismo que distorsiona la realidad y no permite ver cuáles han sido las causas reales (mala atención en un parto, responsabilidad en un accidente de circulación) y poder analizarlas con serenidad.

Esta situación puede durar mucho tiempo y la mejor forma de superarlo es la comunicación con personas de nuestro entorno y sobre todo con otras personas que estén en la misma situación que nosotros.

Es en esta fase de culpa quizá cuando más necesitemos hablar, y desahogarnos con personas que viven o han vivido situaciones como la nuestra, no evitará el paso por esta fase pero ayuda a una superación mucho más rápida.

En esta fase la persona afectada puede comenzar a asumir la nueva realidad a través de actos propios, este puede ser el momento para empezar a tener las riendas de nuestra nueva vida: analizar las causas, acudir a pedir información a una asociación, ayudará a eliminar esta inútil sensación de responsabilidad.

Los familiares que llevan tiempo afrontando la parálisis cerebral pueden con su experiencia ser de gran ayuda a personas que comienzan en esta situación y sin duda ayudarán a asumir la situación con más rapidez.

Comentar nuestras sensaciones, nuestra impotencia para asumir el problema, nuestras dudas sobre si iniciar acciones judiciales o investigar si ha existido responsabilidad en la causa de la parálisis con otras personas, es algo muy recomendable en esta situación.

Incluso, oír los argumentos absurdos que todos utilizamos para castigarnos por de lo ocurrido sirve para darnos cuenta de lo poco que sirve el sentimiento de culpa. Al mismo tiempo comprender que nuestro duelo no

es único, que muchas personas al año pasan por él permite asumir antes la situación.

El final de esta fase se acelera en el momento en que la persona se ve capaz de expresar sentimientos y tomar decisiones que antes era incapaz, se trata de una fase normal que inicia la salida de la depresión y el familiar comienza a asumir la situación, entender y visualizar estos síntomas ayudan a los familiares y afectados a agrupar fuerzas para enfrentarse por primera vez a la situación.

Etapas 4: Negativa a volver a la vida normal.

Pese a haber contactado con otras personas, haber leído casos en los testimonios y foros, haber consultado a abogados incluso haber iniciado un procedimiento, el familiar suele verse sin fuerzas para continuar y asumir la nueva situación en la que se encuentra.

Creemos en esta fase sufrir un daño que nadie antes ha sufrido, aunque estemos rodeados de personas que lo han superado y están dispuestas a ayudarnos, pensamos que los demás no comprenden de la magnitud de nuestra situación. Nos negamos a dar por finalizada nuestra primera situación de duelo, no queremos asumir la realidad pese a haberla comprendido.

Etapas 5: Afirmación de la realidad.

Gradualmente en la mayoría de los casos la situación se va asumiendo y la realidad se comprende con mayor lógica, llegar a esta situación depende de muchos factores, el apoyo de amigos y familiares, personalidad de cada uno, haber tratado con profesionales que liberen de tareas a los afectados y les permitan centrarse en el día a día.

Llegar hasta este punto puede llevar mucho tiempo incluso puede no alcanzarse nunca. Insistimos en un punto muy importante, el fin de todo el proceso es llegar a recuperar nuestra vida en una situación nueva, así los familiares de una persona con parálisis cerebral una vez superadas todas las fases deben seguir siendo ellos mismos, el hermano debe ejercer de hermano, los padres de padres... y los amigos y familiares más lejanos deben seguir siendo los mismos, en una nueva situación pero en idéntico rol.

Reconocer la nueva situación y asumirla es la última fase del proceso y al mismo tiempo el inicio de la nueva vida al lado de la parálisis cerebral, prestar ayuda y dejarse ayudar es el mejor camino para alcanzar esta meta.

CAPÍTULO 4. CASO VIVENCIAL

La señora F tiene 34 años de edad y solo un hijo que tiene 2 años 10 meses, del cual el embarazo fue muy complicado ya que desde los cuatro meses estuvo en reposo absoluto logrando llegar hasta el séptimo mes de gestación.

El bebé M nació muy pequeñito, peso 1.125 kg y midió 34 cm por lo que inmediatamente fue llevado a la incubadora para mantenerlo calentito, sin embargo respiró solito, succionó perfecto y no tuvo complicaciones al nacer así que solo era cuestión de esperar a que creciera y se pusiera fuerte para poder llevarlo a casa.

Desde antes de su nacimiento, yo ya sabía que él tendría que permanecer algunas semanas en incubadora, pues desde siempre supimos que sería prematuro, pero nunca supe lo que “ser prematuro” implicaba, el impacto de ver a tu bebé tan chiquito, tan frágil en una incubadora, solito, sin poder abrazarlo, es algo de mucho impacto y difícil de olvidar.

Pasaron los días y todo parecía ir muy bien, pero al día 15 de nacimiento una bacteria se alojó en su intestino provocándole un choque séptico, interviniéndolo para extraer 20 cm de intestino necrosado y su estado era “muy grave”, al grado que el médico nos dijo “ya hicimos lo humanamente

posible, así que si creen en Dios solo queda rezar”. A partir de ahí cada día que paso fue de angustia, de incertidumbre, de infecciones y de enfermedades (neumonía, anemia, infección vías urinarias, coágulos en el corazón, etc.); lo único importante en esos momentos era que el bebé M sobreviviera, pero nunca pensamos en las secuelas que podría haber después de tantos eventos desafortunados.

Después de tres meses en terapia intensiva (UCIN), dos cirugías y librar múltiples batallas, pudimos llevarnos al bebé M a casa sin que nadie nos dijera la batalla que pronto tendríamos que enfrentar.

Ningún médico habló nunca de la posibilidad de que M tuviera parálisis cerebral, tanto el pediatra como el neurólogo decían que todo estaba bien, que solo era un retraso en su desarrollo o una inmadurez por ser prematuro, que necesitaría estimulación, sin embargo yo me daba cuenta de que algo no estaba bien porque el bebé M no hacía lo que debería hacer. El único diagnóstico que el neurólogo me dio fue “epilepsia” por lo que lo medicamos más de año y medio con anticonvulsivos, así que cualquier anomalía en la conducta o desarrollo del bebé M era consecuencia de la epilepsia aunque más adelante este diagnóstico no fue el correcto.

Un día navegando por internet, llegué a un libro que hablaba de diferentes problemas de desarrollo en los niños y leyendo el apartado de parálisis cerebral me di cuenta de que M tenía casi todos los síntomas que ahí señalaban, por lo que pregunté a todos los médicos y terapeutas involucrados tendiendo un “no” como respuesta por parte de todos, sólo decían que sí podría haber una lesión cerebral pero nada tan grave que no pudiera superarse, los terapeutas decían que era un trauma post-hospitalario, pero que con el tiempo todo iba a estar bien. Sin embargo mi corazón sabía que M sí tenía parálisis cerebral.

Buscamos una segunda y tercera opinión, hasta que el último y actual neurólogo, a los casi dos años de edad nos dijo “Sí, M tiene una lesión cerebral moderada, LPV, Parálisis Cerebral y no epilepsia”. El término médico es Leucomalacia Periventricular aunque el término que todos podemos entender, aunque también más susceptible a prejuicios y discriminación es parálisis cerebral en la modalidad de distónico o atetósico, lo que significa que pasa de la espasticidad o rigidez a la hipotonía o flacidez constantemente.

Cuando el último neurólogo nos dio un diagnóstico preciso y puntual, me sentí aliviada ya que por fin teníamos algo claro y podríamos trabajar sobre eso, teníamos respuestas a nuestras dudas e incertidumbre.

Sin embargo, el momento en que realmente supe que M tenía PC fue cuando me encontré con ese libro en internet aproximadamente a los once meses de edad. Primero fue un shock tremendo y traté de buscar indicios que me dijeran que no eran ciertas mis suposiciones, pues finalmente los mismos médicos no creían que M tuviera ningún problema, estaba en una etapa de negación tremenda, lloré muchísimo, sentía mucho dolor y tristeza, no quería que nadie me preguntara cómo iba M, pues la respuesta me causaba mucho dolor y no sabía cómo reaccionar, me encerraba en el baño a llorar a solos pues no quería parecer débil ante nadie y después hacía como si no pasara nada. Pasaron muchos meses antes de que realmente asimilara lo que estaba sucediendo y fue hasta cuatro o cinco meses después que empecé a asimilar la situación y a moverme, buscar alternativas y empezar a trabajar en la rehabilitación de mi hijo. Cuando M tenía 1.4 años decidí cambiar de médicos, terapias y terapeutas para reconocer la condición de mi hijo.

Por otra parte la familia nunca se alejó de nosotros, en la gravedad de M, todos estuvieron ahí apoyándonos y acompañándonos en el proceso de búsqueda de respuestas. Cabe mencionar que la mayoría de las decisiones, las hemos tomado mi esposo y yo pues nadie logra comprender completamente la condición de M y mucho menos las implicaciones e impacto en nuestras vidas.

Todo el proceso ha sido un trabajo en equipo con mi esposo, que también está al 100% comprometido con la rehabilitación, bienestar y desarrollo de M. Hace mucho tiempo tomamos la decisión de que él se dedicaría a trabajar y proveer mientras yo me dedicaría al cuidado de M, sin embargo todas las decisiones las tomamos juntos, cuando vemos a algún médico nuevo, cuando recibimos resultados de análisis, alguna nueva terapia, etc. Los fines de semana él se dedica casi por completo a M, le da el desayuno, le hace sus terapias, juega con él y también realizamos muchas actividades juntos como paseos, viajes, actividades de estimulación etc.

Obviamente hubo muchos cambios con la llegada de M, cambió mi forma de ver la vida, le doy más importancia a las cosas que realmente la tienen, como la salud, alegrías, el amor, la unión con las personas que quiero, agradecer y disfrutar cada logro de mi hijo.

Actualmente M recibe muchos tratamientos, como rehabilitación Vojta, terapia de lenguaje, terapia cráneo-sacral, estimulación de arraste y de conceptualización, entre muchas otras, porque se trata de un programa de tiempo completo que llevo yo al 100%, ya que el único apoyo extra que recibo es de una persona que me ayuda con las labores de la casa.

Durante todo este proceso no ha habido un sentimiento o sentimientos en particular sino que voy pasando de un sentimiento a otro, tristeza, enojo,

dolor, alegría, resignación, aceptación, indiferencia, etc. Sin embargo si siento mucho enojo con los médicos por lo que sucedió, conmigo misma culpa por lo que pude haber hecho antes pero por otro serenidad porque ahora tengo más claro el camino, tengo más respuestas, certezas y sobre todo entiendo la condición de M, aunque si tengo muchos miedos que se enfocan al futuro sobre qué pasará con M.

Por este caso es que se decide proponer un taller vivencial para que los padres sean capaces de expresar sus emociones y por lo tanto empezar a trabajar su duelo.

CAPÍTULO 5. TALLER: MANEJO DE DUELO ANTE LA DISCAPACIDAD DE UN HIJO

Todos los estudios sobre superación de una situación como la parálisis cerebral afirman que el duelo se resuelve mejor si se cuenta con un soporte emocional y social adecuado, si se cuenta con profesionales y asociaciones donde descarguen a los afectados de preocupaciones, sintiéndose de esta forma con mayor capacidad para centrarse en la recuperación, y así poder ayudar al afectado.

El objetivo del taller es manejar el duelo, por lo tanto lo proponemos como medio para iniciar un soporte emocional que aligere el peso del arduo trabajo que día a día enfrentan los padres.

Objetivo general. Informar al participante sobre las etapas de duelo, reconocer, aceptar y asimilar la discapacidad de un hijo.

OBJETIVO ESPECÍFICO	TEMA	ACTIVIDADES	MATERIAL	TIEMPO
Conocer a los participantes del taller, el objetivo y las expectativas del mismo.	Bienvenida	-Presentación de los participantes y los ponentes	-Salón amplio e iluminado.	-Bienvenida 10"

Dar a conocer que es el duelo y sus etapas.	¿Qué es el duelo?	-Exposición de los ponentes -Lluvia de ideas de los participantes.	-Pizarrón, plumones.	-Exposición 20" -Lluvia de ideas 10"
Conocer el caso de los participantes.	Preguntas.	-Cada participante tomará una pregunta de una caja y la contestarán.	-Caja, preguntas.	-Preguntas 40"
Identificar cuáles son las dificultades de cada participante para afrontar la realidad.	Pacto.	-Cada participante escribirá sus etiquetas y se las pegaran en todo el cuerpo.	-Etiquetas, plumas, salón amplio.	-Etiquetas 30"
C	A	F	É	30 "
Hacer que cada participante identifique sus sentimientos de miedo ante la situación que viven.	Miedos. Miedo.	-Se tomarán en parejas y se dirán sus miedos entre ellos y al final habrá una retroalimentación.	-Salón amplio e iluminado.	30" 30"
Identificar los enojos de cada uno de los participantes.	Enojo.	-Fantasía guiada sobre los enojos, dibujar lo que vieron, romperlo y aceptarlo.	-Música, papel craft, plumones.	60"
C	O	M I	D A	60 "
Conocer la vivencia del caso de cada uno de los participantes.	Aceptación.	-Cada participante llevará una reflexión que les describa mejor la situación por la que atraviesan. - Retroalimentación.	-Reflexión, salón amplio e iluminado.	30"

Que cada uno logre aceptar la discapacidad de su hijo.	Tristeza.	-Fantasía guiada del hijo esperado y el hijo real.	-Música, fantasía guiada.	50"
Aclarar dudas y lograr agradecer a su hijo el aprendizaje que les dejan a los papás.	Cierre.	-Los participantes deberán exponer sus dudas y agradecer a sus hijos lo que les han enseñado.	-Salón amplio e iluminado.	20"

CONCLUSIONES

La llegada de un hijo con discapacidad representa un gran dolor y desafío para los padres. Todas las expectativas se vienen abajo y ese momento que uno imagina de gran dicha y felicidad que es la llegada de un nuevo ser sano y casi perfecto, se convierte en un momento doloroso, lleno de miedos, de incertidumbre, de tristeza, de enojo y de culpa.

El trabajo extremo que se realiza al tener un hijo discapacitado, requiere de un espacio en donde los padres puedan expresar y dejar fluir sus emociones contenidas.

Lamentablemente, son pocos los padres que reconocen, asumen y desean enfrentar un proceso de duelo. Esto, porque la carga que llevan auestas no les permite tomarse un respiro para el descanso, para la reflexión, para vivir intensamente sus propios sentimientos y emociones, asimilarlos y así poder enfrentarlos; quita tiempo y energía, y cuando se tiene un hijo con discapacidad eso es justamente lo que más se agota y hace falta. Por otro lado, la idea de sacar adelante al hijo con discapacidad se cree que es responsabilidad casi al 100% de los padres y no les permite reconocer que tienen dudas, que están enojados hasta con el mismo hijo, que se sienten culpables y que a veces no se creen capaces de sobrellevar la situación; esto sería un signo de debilidad y para salir adelante tienen que mantenerse fuertes.

Sin embargo, después de esta pequeña investigación, el sufrimiento y dolor que viven los padres con un hijo con discapacidad es inevitable y se convierte en una forma de vida. Por ello, es que la creación de espacio de encuentro con otros padres que viven la misma situación, como es el caso del Taller propuesto, es de vital importancia para ayudarlos a reconocer, enfrentar y sobrellevar el proceso de duelo que están viviendo y, así, aliviar el dolor y el sufrimiento que viven día con día para aprender a vivir la discapacidad de su hijo de una forma diferente, vista como una oportunidad de crecimiento y de servicio a los demás, fundamental para encontrar la felicidad aún en la adversidad, así como tener buena información, comprensión, ser escuchados sin ser cuestionados y compartir sus experiencias tuvo buen resultado para las mamás participantes.

Por otro lado como tanatólogos nuestro objetivo es acompañar a todos aquellos que viven una pérdida de cualquier tipo y la pérdida del niño sano no es una excepción, es un espacio que tiene muy poca información y apoyo, no solo es difícil recibir una noticia así como padres sino también los estudios y procesos por los que el niño debe pasar son costosos, y por lo general es un proceso que la madre lo vive sola.

Entre tanta incertidumbre y miedo, los familiares pasan por todas las etapas del duelo sin embargo el duelo no termina, es un camino cansado que con un poco de ayuda que podríamos brindarles manejando la aceptación, uniendo a personas

con situaciones similares creando así identidad e unión para que se sientan capaces de superar una situación tan común como la pérdida del niño sano.

Referencias

- Bowlby J. (1983) *La pérdida afectiva, tristeza y depresión*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Craig, G. (1997). *Desarrollo psicológico*. México: Editorial Prentice Hall.
- Cunningham, C. (1990). *El síndrome de Down: una introducción para padres*. México: Editorial Paidós.
- Díaz Padilla L., López Lugo A. (2010) *La noticia de la discapacidad del niño en edad temprana: del impacto a la restauración familiar*. Tesis de licenciatura Facultad de Psicología UNAM, México.
- Kübler-Ross E. (1993) *Sobre la muerte y los moribundos*. España: Editorial Grijalbo.
- Ortega, L. (1997). *El síndrome de Down: guía para padres, maestros y médicos*. México: Editorial Trillas.
- Tizón Jorge L (2004) *Pérdida, Pena y Duelo vivencias, investigación, asistencia*. Barcelona: Editorial Paidós
- Worden, W. *El tratamiento del duelo*
- www.paraliscerebral.com
- <http://www.iatreia.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/viewFile/335/257>
- <http://www.ucp.org>
- <http://www.pathwaysawareness.org>

- <http://www.easterseals.com>
- <http://www.cnsfoundation.org>
- <http://www.chasa.org>