

# La travesía de los padres hacia la aceptación

**Aretha M. Miller, M.S.W., M.B.A./HCM**  
Clinical Social Worker

Un artículo en el boletín de la Asociación Americana de Cirujanos Plásticos planteó que en los Estados Unidos nace un niño con labio o paladar leporino cada 75 minutos. El artículo también dijo que casi dos de cada 1,000 infantes que nacen tendrán algún tipo de malformación craneofacial congénito. Cada día padres nuevos confrontan la realidad de un niño que no solo se ve diferente, sino que también puede tener retrasos de desarrollo físico, emocional e intelectual.

## El sueño vs. la realidad

Al ser trabajadora social para el equipo craneofacial del Hospital de Niños de Miami, al igual que en el Centro Dan Marino para niños autistas, me refieren a padres cuyos hijos han sido diagnosticados recientemente con una anomalía craneofacial. Muchas veces, en la primera reunión con los padres percibo incertidumbre y desesperanza.

Miro a sus ojos que preguntan “¿Cómo sucedió esto? ¿Qué hacemos ahora?” La visión que tienen de su niño no incluye enterarse de que tiene labio y / o paladar leporino o que tiene craneosinostosis.

Todos los padres esperan tener un embarazo y parto saludable y sin complicaciones. Aun cuando pruebas genéticas y de ultrasonido indican con enorme certeza que el niño nacerá con alguna deformidad, muchos padres mantienen la esperanza de que hay una posibilidad de que el equipo médico se equivocó en su diagnóstico.

## Las etapas de pérdida

Para muchos padres, enterarse de que su niño tiene un “síndrome o trastorno o anomalía craneofacial” es tan traumático como si le dijeran que su niño tiene una enfermedad mortal. Muchas veces sienten la pérdida del niño que pensaban tener.

## Las cinco etapas de pérdida

1. Shock / incredulidad
2. Negación / coraje
3. Culpabilidad / negociación
4. Tristeza / depresión
5. Aceptación

Como si fuera una muerte, los padres sienten las cinco etapas de pérdida. Este proceso no pasa en un orden específico por etapa. En mi experiencia como trabajadora social, he observado que las etapas de incredulidad y negación con frecuencia van juntas. También algunas personas pueden volver a sentir algunas de las etapas. Por ejemplo, aun cuando llegan a la aceptación, pueden volver a tener sentimientos de culpa y pérdida.

## Está bien llorar

Llorar es realmente una reacción de sanación y limpieza. Cuando uno recibe una noticia traumática o no esperada, llorar es una de las reacciones más naturales. No importa si es buena noticia o mala.

Como trabajadora social pediátrica en un hospital, no puedo contar las veces que me llaman por el altoparlante desesperadamente porque un padre está llorando. No importa si la persona llora suavemente y en silencio o gritando en voz alta, es

© 2012 children's craniofacial association

una reacción emocionalmente saludable.

En ese momento, lo único que puedo hacer por ellos es brindarles apoyo emocional y consuelo al reconocer su dolor y duelo, ayudarles aclarando la información que le dio el médico y comenzar a proveerles recursos que les ayudarán en el futuro.

Lo que más me preocupa es el padre que recibe un informe inesperado del médico y salta de la etapa de incredulidad directamente a la etapa de aceptación. Estos padres están al día siguiente en la oficina del trabajador social, tomando notas y haciendo listas detalladas. En seguida empiezan a llamar para citas e información. Cuando no pueden hablar con alguien inmediatamente, se frustran mucho y se afligen. Lo he visto suceder a menudo.

Usualmente estas son las personas que necesitan más apoyo emocional / clínico. Todavía están en shock, negación o cualquier otra combinación de las emociones de pérdidas. Con frecuencia, no es hasta que tienen esta crisis o descubrimiento que realmente pueden sentir la pérdida.

## **Aceptar la realidad**

Los padres que pueden aceptar, sentir, reajustar y reinvertir están preparados para enfrentar los que Dios o la vida les ha dado. La pérdida inicial será perder el "niño de sus sueños", pero reinvierten en el niño que tienen. Para algunos padres, el proceso de pérdida puede comenzar nuevamente cuando encuentran que el pronóstico de su niño es pobre, o hasta terminal.

Por esto es importante la intervención psicológica para las familias con un miembro "atípico" en su familia. Los grupos de apoyo, así como consejería individual y en familia provee un desahogo y consuelo que les deja saber que no están solos. Como profesional de ayuda, se debe valorar apoyos de índole religioso / espiritual. Las personas con frecuencia buscan consejería espiritual como una alternativa o en conjunto a la terapia clínica.

Cuando los padres atraviesan la etapa de aceptación, pueden reconstruir sus expectativas para su niño. Con guías, los padres aprenden a

fijar metas alcanzables para sus hijos. A veces este proceso empieza con tan solo alentar a los padres a conocer a sus niños. Muchas veces los padres se ven tan involucrados en el diagnóstico, los tratamientos y las terapias de su niño que se olvidan del niño como individuo. Los padres tienen que aprender las fortalezas y áreas de preocupación de su niño. Esto les ayudará a encontrar y reunir los equipos médicos y educacionales apropiados que necesitan.

Como trabajadora social, mi responsabilidad en el proceso de aceptación es educar a los padres y brindarles los recursos para que tomen control. Con la información correcta y / o ayuda psicológica, los padres pueden atravesar la etapa de aceptación y, al final, servir de mayor apoyo para su niño.

---

*Arletha M. Miller, M.S.W, M.B.A./HCM is a clinical social worker currently working in both pediatric and adult medicine.*