



menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS
CON PROBLEMAS DE CORAZÓN

La pareja tras la pérdida de un hijo

Edita:

Menudos Corazones

C/ Valdesangil, 79 -1º B. 28039 Madrid. Tel. 91 373 67 46

Coordinación:

Fundación Menudos Corazones. Araceli Galindo, psicóloga. Con la colaboración de Belén Tarrat y Ana Belén Hernández, psicólogas.

Ilustraciones: Javier Marín

Diseño y maquetación: David Marín y Daniel Marín

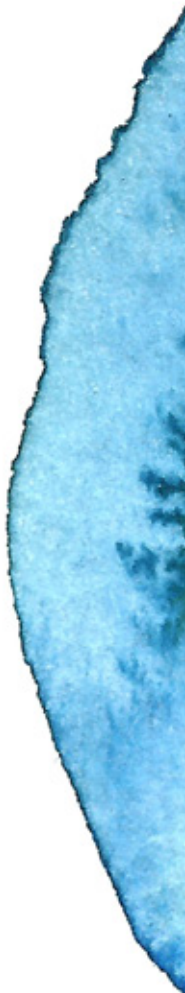
Distribución: Fundación Menudos Corazones

Impresión: Sedimás

1ª Edición: Junio 2017

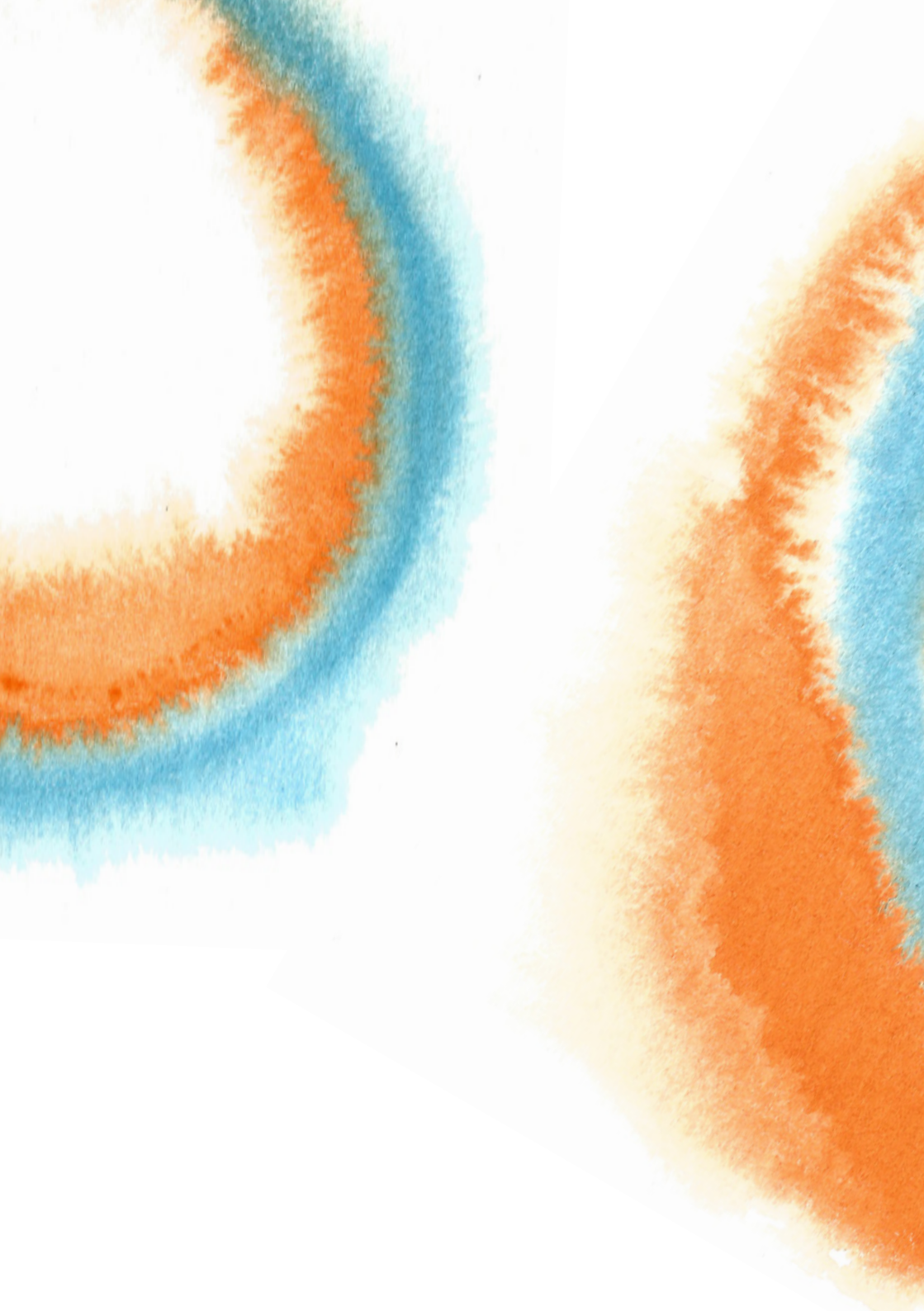
Depósito legal:


M-18975-2017



A watercolor-style background with a circular, organic shape. The colors transition from a deep blue at the top, through a greenish-yellow in the middle, to a bright orange at the bottom. The edges are soft and blended, with some darker, more saturated areas near the top and bottom. The overall effect is ethereal and emotional.

La pareja tras la
pérdida de un hijo



The background is a watercolor illustration featuring concentric, irregular circles. The outermost ring is a vibrant orange, followed by a layer of light blue, and then a larger, more textured orange ring. The center is a bright, almost white area. The overall effect is soft and artistic.

Carlos, Carlota,
Emma, Guillermo, Ignacio,
Josu, Laia, Lucas, Marco, Marcos,
M^º Jesús, Markel, Marta, Martita,
Mauro, Paula, Pedro, Virginia:
Gracias por no dejarnos
nunca.

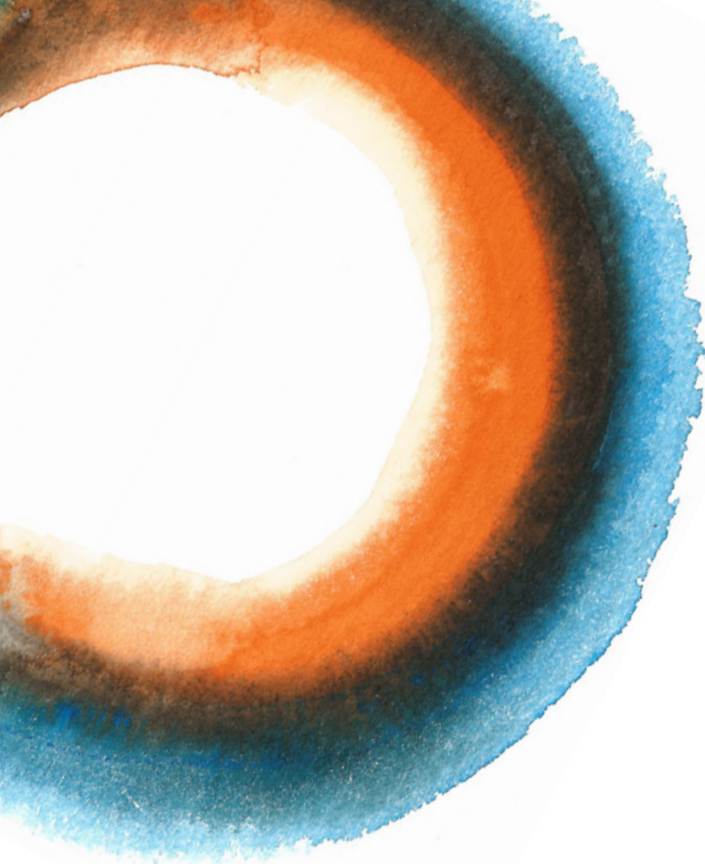
Índice

. Introducción: ¿Por qué una guía como esta?	7
. La pareja tras la pérdida de un hijo	10
. Momentos difíciles	12
. Al recibir la noticia	12
. Otros momentos importantes: la toma de decisiones	22
. La dificultad para comunicarnos	27
. Los cambios en la relación de pareja	31
. Lo que nos ayuda	34
. Otras formas de comunicación. La comunicación no verbal	35
. El llanto compartido	36
. Hablar de nuestro hijo fallecido	38
. El respeto a la individualidad y las necesidades de cada uno	40
. Cuando tenemos más hijos	43
. Los amigos y los familiares	46
. El Grupo de Duelo	47
. Conclusiones	50
LOS GRUPOS DE DUELO DE MENUDOS CORAZONES	52

Introducción: ¿Por qué una guía como esta?

En las dos guías anteriores realizadas desde el grupo de duelo de la fundación, los padres participantes nos centramos en los sentimientos que, a nivel individual, experimentamos tras el fallecimiento de nuestro hijo, así como en los aspectos que nos ayudaron o no nos ayudaron a cada uno de nosotros. En esta nueva guía, nuestro propósito es ver de qué manera vivimos como pareja los primeros momentos tras la pérdida de nuestro hijo.





A través de esta nueva guía queremos, una vez más, acercarnos sin invadir. Respetar los tiempos de cada uno. Ofrecer nuestro espacio, hacer saber que estamos cerca por si nos necesitas. Vamos con prudencia porque no queremos “convencer” de lo que pensamos o sentimos. A nosotros nos ha ayudado hablar con alguien, y nos hubiera gustado contar con una guía que reuniese las vivencias de otros que han pasado por una situación tan difícil, por lo que pensamos que quizá a ti te pueda ayudar...

Nada de lo que sentimos es bueno o malo, simplemente es lo que hemos sentido. Tal vez, al leerlo te sientas identificado con algunas de nuestras sensaciones y sentimientos, tal vez no. Solo esperamos que nuestra experiencia te ayude a identificar y dar nombre a lo que sientes, tanto individualmente, como en tu vivencia en pareja. Para nosotros ha sido importante poder comprenderlo para seguir adelante.

¿Por qué consideramos interesante hacer esta aproximación? Porque nuestros hijos fueron fruto del amor y de una decisión conjunta de la pareja, de un proyecto común, de una ilusión de futuro compartido. Por eso consideramos que su pérdida es también cosa de dos, ya que tuvo un impacto importante en nuestra vida de pareja y supuso un duro golpe al proyecto común que nos unía. Creemos que la forma en que vivamos la pérdida en pareja puede ayudar o dificultar nuestro proceso de duelo individual, de la misma forma que la manera en que vivamos nuestro duelo a nivel individual afectará a nuestra relación de pareja. Se trata, por tanto, de lograr un equilibrio que no siempre es fácil, en una situación tan difícil como es el duelo por un hijo.

Nuestra pareja puede ser un refugio, una ayuda, nuestro principal apoyo a lo largo del proceso de curación, pero si no logramos establecer y mantener los vínculos adecuadamente, la relación puede convertirse en un lastre, un problema añadido, difícil de solucionar, y que incrementa el malestar que sentimos. Nuestra pareja puede convertirse también en el chivo expiatorio fácil de nuestro malestar, y en el receptor de nuestra culpabilidad.

Cada uno de nosotros tenemos “nuestros tiempos” y en este camino mostramos, a través de esta guía, nuestras vivencias. Por ello, esta guía se ha realizado con los mejores deseos de que todo tu esfuerzo del día a día y nuestras experiencias te ayuden a avanzar en tu propio proceso.



La pareja tras la pérdida de un hijo

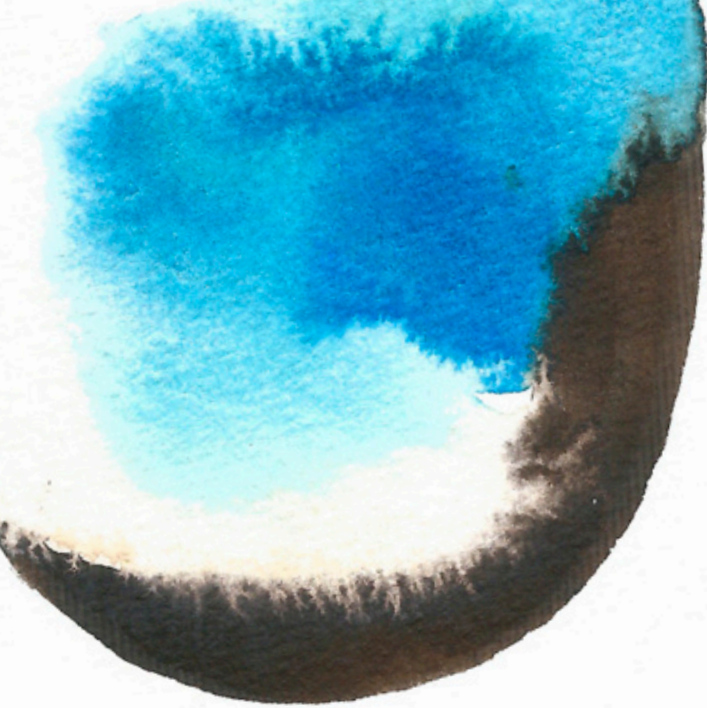
La pérdida de un hijo, en un primer momento destruye nuestra vida por completo, y con ello nuestra pareja y familia. Nuestros proyectos de vida, nuestras ilusiones, nuestro futuro se deshacen en mil pedazos y el único modo de volver a la vida juntos es ir recomponiéndonos, poco a poco afrontando nuestro camino, con un inmenso respeto entre nosotros. Así iremos curando la herida individualmente y también como pareja.

La muerte de nuestro hijo se ha llevado nuestras ganas de vivir. En estos momentos tan duros, como pareja vivimos una profunda crisis. Los cimientos que han construido nuestra vida se tambalean, nada tiene ya sentido para nosotros. Muchas personas no consiguen afrontarlo y otras muchas se fortalecen.

En ese sinsentido, querríamos que nuestra pareja fuera nuestro apoyo principal y, sin embargo, ambos sentimos el dolor más grande e intenso que hemos vivido nunca. Los dos perdemos a nuestro hijo, lo que nos hace incapaces de ayudar o sentirnos ayudados, estamos devastados y sumidos en el dolor. En esos momentos, cada uno asumimos un papel como podemos, a veces acertado y a veces no tanto, lo importante es que al principio se vuelve necesario por la situación. Pero poco a poco ese papel puede ir variando, respondiendo a las necesidades individuales y de pareja.



El duelo es un proceso íntimo y personal que se vive acompañado, y especialmente el duelo por un hijo también se vive en pareja. En este proceso esperamos de nuestra pareja, compañera, confidente... la respuesta acertada. Sin embargo, en ocasiones, las reacciones, los sentimientos, los pensamientos... los propios y los de la persona más cercana a nosotros, nos sorprenden, nos desconciertan y hasta con frecuencia nos asustan.



Momentos difíciles

Al recibir la noticia

La pérdida de nuestro hijo hizo que tanto individualmente como en pareja tuviéramos que enfrentar momentos muy difíciles. Sin duda el momento difícil por excelencia fue cuando se nos comunicó el fallecimiento de nuestro hijo. Cuando recibimos la noticia, tuvimos que enfrentarla a dos niveles, por una parte a nivel individual, y por otra parte, como pareja.

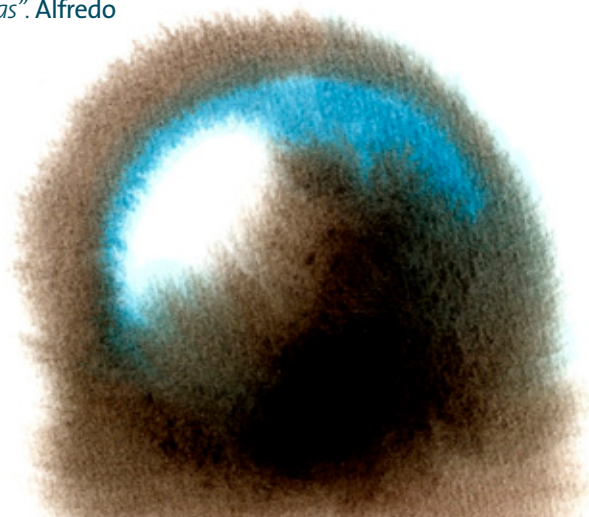
En ese momento, los sentimientos y las emociones que individualmente experimentamos todos los miembros del grupo fueron muy similares: el shock, la negación, el dolor, la tristeza, la culpa..., pero aun sabiendo que nuestra pareja debía de estar sintiendo emociones similares a las nuestras, no a todos nos resultó fácil ni inmediato el acercamiento. El impacto de la noticia nos sumió en un estado de conmoción que nos distanció de la realidad que necesitábamos negar.

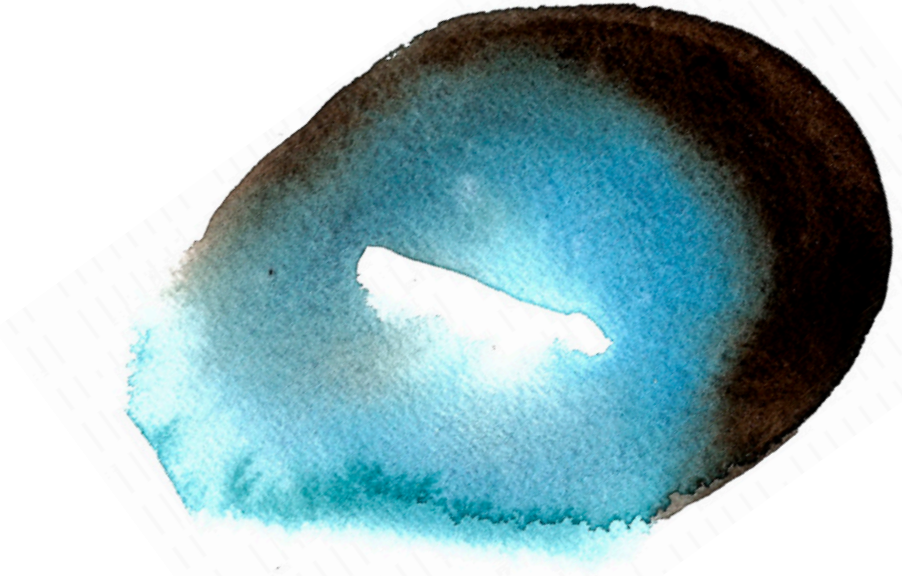
Como ya destacamos en la primera guía de apoyo al duelo, el impacto emocional que causa la muerte de un hijo en los primeros momentos es tan fuerte que te desborda. El enorme dolor te transporta a otro lugar alejado o ajeno a la realidad que tienes alrededor. Caes en un estado de total shock emocional. Teníamos la sensación de estar viviendo una pesadilla o de participar en una película en la que no quieres estar, y donde no te terminas de enterar de lo que está ocurriendo. Un estado en el que el tiempo cobra otra dimensión.

“No sentía nada, quería sentir pena pero el sentimiento más intenso era de incredulidad, de por qué nos pasaba esto. Todo era como una película que no quería vivir y se sucedían las cosas, sin que yo pudiera hacer nada para que pararan”. **Carmen**

En esos primeros momentos de tanto dolor, sentimos que nuestro propio cuerpo, en un intento por defenderse, creó un anestésico para ayudarnos a estar, como autómatas, pero al fin y al cabo a “estar” y “pasar” ese difícil tirón tan desgarrador.

“Aquel día fue muy feo porque se te queda esa sensación de repente como si te sacaran del mundo—bluuu—y te quedas como ahí, como en una burbuja en la nada, que tú no te enteras”. **Alfredo**





El sentimiento de incredulidad y rechazo era total, y nos alejaba de nuestro entorno, en muchos casos, incluso de nuestra pareja.

“Creo que era una sensación muy extraña, como si me hubiera convertido en un robot cortocircuitado. Me visualizo como uno de esos robots de La Guerra de las Galaxias con todos los circuitos eléctricos internos echando chispas, pero incapaz de moverse. Es decir, como con una terrible nerviosidad interna, pero sin riego en el cerebro”. **María**

Como padres de niños diagnosticados con una cardiopatía congénita, sabíamos que nuestros hijos tenían un problema de corazón grave que podía poner en riesgo su vida, y sin embargo, a la mayoría de nosotros, este conocimiento no nos preparó para el fallecimiento, que vivimos y sentimos como podrían haberlo hecho los padres de cualquier niño sano que falleciera de forma inesperada.

“Cabía la posibilidad de que esto sucediera, pero no entraba en nuestros planes”. **Carmen**

Aun siendo conscientes del alcance de la enfermedad, nos negamos a aceptar la realidad.

“Y nos dijeron que se había muerto... pero cómo se va a morir, pero cómo se va a parar, pero cómo... pero no puede ser, ¡pero cómo se va a morir!”. **Mari Carmen**

El hecho de que nuestros hijos hubiesen salido victoriosos de otras intervenciones, algunas incluso de enorme gravedad, les hacía a nuestros ojos capaces de superar cualquier adversidad, porque ya las habían superado tantas veces...

“No iba a ser el final, no podía ser el final. Yo quería que me dijeran ‘está estable, está mal, está grave’ o sea yo... no me iban a decir ‘hala, ha resucitado’, sabía que no, pero que sí que iba a pasar ese bache, ese obstáculo...”. **María Jesús**

Cuando el momento del fallecimiento no respondía, en principio, a una situación de gravedad extrema, se hizo más intensa la incredulidad y el shock emocional.

“...además fue de una manera muy rápida e inesperada porque nos imaginábamos que iba a ser en alguna operación... y también incluso entraba la posibilidad de que fuera súbita... pero fue por un virus y, entonces, pues se complicó y demás...”. **Raquel**

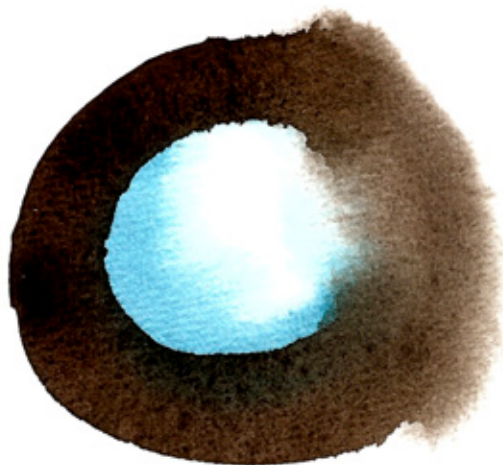
“La sensación muy mala porque... por inesperado. Yo me quedé muy en shock. Sobre todo no te lo esperas. Te has hecho un poco una idea en la cabeza de que pasará en una operación o después de ella, o...”. **Alfredo**

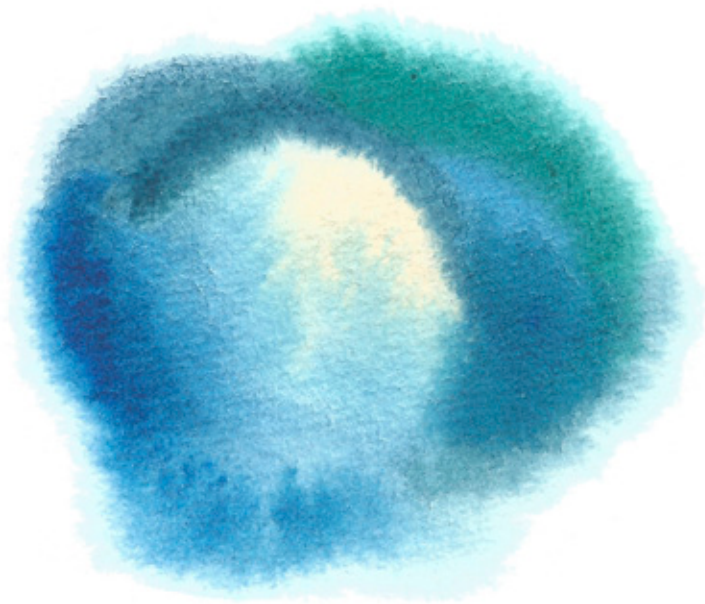
También nos resultó especialmente difícil la aceptación cuando el momento en el que sucedió no se correspondía con nada de lo que hubiésemos sido capaces de imaginar: en el autobús de camino al colegio, en el patio jugando...

“Yo solo quería volver a ver a Ignacio, seguía sin creérmelo. Le había dejado por la mañana en el colegio, tenía un examen de francés y estaba muy contento porque por primera vez se lo sabía (no le gustaba nada). Y ya no estaba, no me lo creía”. **Ana A.**

En estos casos el desconcierto fue total. Aumentó la sensación de shock y de incredulidad y la necesidad de negar la realidad de lo sucedido. Todos experimentamos la necesidad de oponernos a lo que estaba ocurriendo, pero cada uno de nosotros lo expresó a su manera. Nuestras reacciones llegaron a ser extremas. A algunos nos inundó la rabia y la ira que se manifestó de forma brusca.

“Yo creo que empecé a dar golpes en la mesa cuando mi hija se murió”.
María Jesús





A otros nos embargó la impotencia sumiéndonos en la paralización.

“Yo no recuerdo si estaba de pie o sentada, tampoco recuerdo si lloraba, pero recuerdo que me chocó la reacción de Juan, porque yo, sin embargo, me sentía como paralizada”. **María E.**

También experimentamos la brusca sensación de ir de un estado a otro sin solución de continuidad.

“Yo no hacía más que pegar golpes por todas partes. Iba como un zombi, para un lado, para otro, pegando golpes. ¡No puede ser! Mi Paulita no puede ser, mi Paulita... Ya está, me ha caído una bomba y no sé qué hacer, y me quedo quieta porque no puedo hacer nada”. **Mari Carmen**

En algunos casos ambos miembros de la pareja reaccionamos de igual manera.

“Creo que los dos reaccionamos parecido, como aceptando aquello que sabíamos que iba a pasar y sintiendo que nuestras vidas allí mismo, en aquel instituto, se habían quedado paralizadas. Y el tiempo se detuvo”. **Marta**



Pero no fue así en todos los casos. En algunos, nuestras distintas maneras de ser nos llevaron a expresar de diversas formas los sentimientos.

“Creo que sintió lo mismo, la misma angustia, devastación, impotencia que yo, pero no lo expresó, porque no le sale hacerlo. No recuerdo sentir que no me apoyaba o no estaba conmigo, para nada. Simplemente tenemos caracteres muy diferentes y nos expresamos de forma totalmente distinta”.

Mariajo

Aunque supiéramos que los sentimientos que sentía nuestra pareja eran los mismos que los que experimentábamos nosotros, no los expresamos de la misma manera.

“Lo sentimos igual, de la misma manera. Yo lo hablo, lo saco, lo cuento, lloro, pataleo, hago todo lo que tenga que hacer y él es más contenido con todo. No le pasa con eso, le pasa con todo. Cuando le das pie, pues ya saca un poco más y lo habla más”. **María Jesús**

El que nos comportáramos con mayor o menor brusquedad o impulsividad no siempre tuvo que ver con nuestro carácter. La gravedad de la situación nos situó fuera de las coordenadas de espacio y tiempo en las que estábamos acostumbrados a desenvolvemos. Esto determinó que nuestras reacciones fueran impredecibles e incluso sorprendentes para nosotros mismos.

“Mi marido tiró el teléfono contra la pared y el resto lloraba, pero yo me quedé de piedra, no me salía ni una lágrima (yo, ¡que lloro hasta porque se quema la comida!)”. **Ana A.**

A veces las reacciones del otro nos impactan precisamente porque nos reflejan de forma contundente lo que aún no podemos admitir y la realidad se nos impone y nos paraliza.

El que nuestras reacciones iniciales fueran muy dispares no implicó necesariamente un desencuentro con nuestra pareja. Lo que ocurrió fue que en muchos casos no buscamos el encuentro. Lo que hicimos fue protegernos replegándonos en nuestro propio “yo”. Un “yo” que, visto desde nuestra posición actual, nos resulta extrañamente ajeno, como un desconocido para nosotros mismos.



“Es importante que no nos juzguemos por nuestros comportamientos en aquellos días. Ahora, lo pienso y siento que no lo haría, pero entonces... quién sabe quién era yo entonces”. **Cris Q.**

Un “yo” que necesitaba hacer todo lo posible para parar el tiempo, para lograr rebobinar la película y que nada de aquello estuviera sucediendo... En un intento desesperado por lograrlo nos encerramos en nosotros mismos, desconectando de la realidad exterior. Queríamos creer que si nosotros nos parábamos, el tiempo también se pararía, pero que si nosotros actuábamos, incluso aunque solo fuera mostrando nuestros sentimientos, estaríamos constatando la realidad de lo que queríamos negar.

“Nuestras reacciones como veis fueron muy distintas, él expresando dolor, y yo no tengo ni idea de que me pasaba, creo que me quedé paralizada, o que en el fondo no quería romperme porque entonces era verdad”. **Ana A.**

En aquel momento, algunos de nosotros sentimos que si nos acercábamos a nuestra pareja para recibir o transmitir consuelo, nos abrazábamos o llorábamos, estaríamos validando la realidad que no queríamos aceptar. Por eso, nos aislamos.

El repliegue en nosotros mismos duró más o menos dependiendo de nuestra capacidad para ir asimilando la noticia. En nuestra experiencia, parece que el período de repliegue duró menos cuando, como pareja, habíamos aceptado con anterioridad la posibilidad de que la muerte se

produjera. El shock, aun siendo brutal, no nos paralizó de la misma manera. Nos resultó más fácil encontrarnos con nuestra pareja y compartir el desahogo, llorar.

“Evidentemente, cuando ocurrió fue duro porque además (ya nos lo dijo el anestesista, y nosotros lo sabíamos) estaba muy mal. Era una confirmación de nuestros malos presentimientos. En ese momento lo que hicimos fue abrazarnos y llorar”. **Checa**

Cuando el fallecimiento de nuestro hijo se produjo de forma inevitable tras meses de lucha en el hospital, surgió de forma más espontánea el acercamiento.

“Cuando salimos, nos abrazamos y lloramos”. **Cristina K.**

Buscando en el abrazo la única ayuda posible...

“En ese momento a mí no me ayudó nada, solo abrazar a María”. **Jose**

Por otra parte, cada uno de nosotros necesitó su propio tiempo para ir asimilando la noticia. La disparidad en la cantidad de tiempo requerido dependió de muchos factores, tanto internos como externos. Entre los factores externos fue importante el lugar y momento de recibir la noticia, y si ambos miembros de la pareja recibimos la noticia del fallecimiento simultáneamente o no.

“Yo, cuando llegué, él ya había asumido que no había nada que hacer. Yo tardé un poco más en darme cuenta porque llegué más tarde, y me dio tiempo a patear, a gritar, a aporrear la ambulancia y a gritar a los médicos”. **Marta**

Cuando uno de los miembros de la pareja recibió la noticia antes que el otro y logró asimilarla, aunque fuera parcialmente, se mostró más preparado para facilitar el acercamiento.

“El me cogió aparte y me dijo: ‘Marta, han hecho todo lo que se podía hacer, no hay más que hacer.’ Y nos abrazamos los dos”. **Marta**

Otros momentos importantes: la toma de decisiones

Tras el fallecimiento de nuestro hijo sabíamos que había cosas que hacer e importantes decisiones que tomar, pero a algunos de nosotros, el shock y el dolor nos impidieron actuar y delegamos en nuestra pareja.

“Raúl, el pobre, era el que atendía a todo el mundo. Hubo veces que me tumbé en el sillón y cerré los ojos y ya está... Yo no quería ver nada... Quería que eso no estuviera pasando, y estaba pasando. Raúl es mucho más centrado que yo y mucho más racional para todo... de siempre”.

Mari Carmen



En otras ocasiones el miembro de la pareja que decidió tomar las riendas lo hizo por decisión propia en base a su formación o sus conocimientos.

“Muchas veces pienso que yo a él no le aporté nada, que quizás tendría que haber estado más pendiente de él. Me dio la sensación de que me ocupé demasiado de los aspectos ‘técnicos’ del tema. Como madre y como cardióloga adquirí la ‘responsabilidad’ de dirigir los pasos, a pesar de que todas las decisiones fueron consensuadas y creo que a veces me perdí en ese mundo. Sin embargo, cuando hablo con él, me dice que fue un gran consuelo para él”. Ana Ayes

Agradecemos que nuestra pareja se hiciera cargo de la situación, pero incluso en esos momentos en los que nosotros mismos teníamos la sensación de que todo nos daba igual, consideramos importante que se nos consultara.

“Chema tomó más decisiones que yo, como siempre, se mostraba más entero y tomó en parte el mando, aunque consultándome todo. Decidió que Lucas no estaría expuesto en la caja, me pareció bien, pero es verdad que lo contrario también me hubiese parecido bien... Estaba en un estado de anestesia dolorosa, como si mirara aquello desde una ventana en alto y no fuese conmigo”. Mariajo

A la hora de tomar decisiones que para nosotros eran importantes lo que más nos gustó y reconfortó fue poder decidir conjuntamente.

“Decidimos entre los dos y casi todo lo hizo Juan: el que tomó las riendas de la organización, el contacto con la funeraria, el que fue a casa a por ropa para Josu, el que redactó la esquela, el que hizo realmente todo, y todo lo hizo con mucho cariño por su hijo”. Marta

No nos gustó que se tomaran decisiones sin consultarnos, aunque fuera nuestra pareja quien lo hiciera con la mejor de las intenciones.

“Los amigos quitaron sus cosas de su habitación en casa y las amontonaron en la terraza de la cocina. Creo que lo acordaron entre Miguel Ángel y los amigos. Pero cuando entramos aquella noche en la casa para coger alguna cosa de aseo y ropa antes de ir a dormir a casa de nuestros amigos y vi aquella habitación vacía, no me gustó nada, nada”. Araceli



Pero lo que realmente nos molestó fue el que fueran otras personas las que decidieran sobre lo que debíamos hacer, o el comportamiento que debíamos tener en relación a nuestra pareja, en base a roles preestablecidos, sin prestar atención a nuestros propios sentimientos.

“Luego también me dijeron que por favor sacara a María porque iban a salir con Carlota y que sería muy desagradable para ella, como si el padre no tuviera sentimientos. A mí me molestó mucho la frase ‘tienes que cuidar de María’, como si yo no necesitase nada. Parece que por ser el padre tienes que ser el fuerte o el machote sin sentimientos”. **Jose**

Poder decidir conjuntamente reforzó los lazos que nos unían como pareja y nos ayudó a sentir que no estábamos solos en este dolorosísimo proceso.

“Las decisiones que tomamos en esos momentos sí las tomamos juntos y creo que nuestros sentimientos eran iguales”. **Checa**

“Gonzaga fue mi pilar fundamental. No sé qué hubiera hecho sin él... no discutimos... lloramos, hablamos y tomamos las decisiones en conjunto”.

Ana Ayes

Para nosotros fue también importante poder compartir con nuestra pareja el proceso de despedirnos de las cosas de nuestro hijo.

“Recuerdo la angustia de recoger las cosas. Me harté de llorar. No hubiese querido hacerlo con nadie más. Solos mi marido y yo. Sus papás. Para recoger y para vivir ese momento tan duro, no hacía falta nadie más”. **Mariajo**

Proceso que no solo fue doloroso, sino además, en ocasiones, largo.

“Me puse como meta llegar al aniversario de su fallecimiento con la habitación arreglada y así invertimos su padre y yo unos cuantos duros fines de semana, con muy pocas ganas, pero forzándonos a componer su habitación y dejarla acabada. La intención era que aquel cuarto no se convirtiera en un mausoleo de Josu, sino un cuarto abierto para todos, como si fuera un cuarto de estar entrañable. Recuerdo que ese objetivo animó un poco los meses de ese terrible primer año”. **Marta**

En el proceso de despedida de sus cosas, al igual que a lo largo de todo el proceso de duelo, necesitamos también de nuestros momentos de soledad...

“Es desolador, te rompe en dos, te machaca, te hace sentir un dolor inenarrable. En mi caso me ayudó tomarme un tiempo sola, para tocar sus cosas, olerlas, tratar de capturar sensaciones que ya no volverán a repetirse. Llorar desesperadamente, sin testigos, a lo bestia”. **Mariajo**

...que combinados con los momentos que compartimos con nuestra pareja, nos ayudaron a ir avanzando.

“Entre una y dos semanas, recogimos las cosas. Los trastos grandes se los llevaron unos amigos a un trastero y de los pequeños nos ocupamos Miguel Ángel y yo. Es verdad que yo buscaba algunos ratos para tocar sus cosas cuando estaba sola y llorar a moco tendido, pero guardarlas bien lo hicimos los dos un día muy bonito de sol de ese mes de abril. Antes había comprado una caja ‘preciosísima’ de color azul con corazones blancos en donde guardamos su ropita”. **Araceli**

Sin embargo, en el avance encontramos algunos escollos. Tal vez el más importante fue la dificultad para comunicar nuestros sentimientos.



La dificultad para comunicarnos

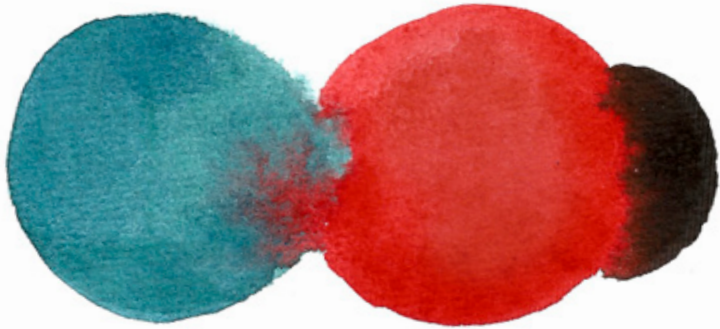
Tras el fallecimiento de nuestro hijo, nuestra comunicación en general se vio afectada radicalmente. No creíamos que lo que había pasado pudiera estar pasando ni entendíamos lo que nos estaba sucediendo. Los sentimientos nos desbordaban, nos paralizaban. ¿Cómo comunicar lo que sentíamos? No fue fácil.

“Yo no hablaba con nadie y no quería nada de nada, solo miraba a Ignacio a través del cristal”. Ana A.

En los primeros momentos la comunicación verbal nos resultó muy difícil porque el dolor se impuso y lo inundó todo.

“No podíamos ni respirar, ¡como para hablar!”. Marta

El impacto fue tan grande que, como hemos visto, en algunos casos llevó a que cada uno de los miembros de la pareja se refugiara en sí mismo.



“Recuerdo ir en el coche hacia el tanatorio sin hablar nada de nada, yo con mis pensamientos y él con los suyos”. Ana A.

Tuvo que pasar tiempo para que poco a poco la comunicación verbal se fuera restableciendo.

“Hablar, hablamos después, días después, no en ese momento, en ese día, ni al día siguiente ni en los tres siguientes”. Araceli

Incluso años después, el dolor sigue dificultando el hablar de los sentimientos.

“Poco a poco vamos hablando más de cómo estamos, de lo que ha supuesto, pero de verdad que todavía creo que tenemos muy cercano el dolor”. Marta

Aunque el dolor compartido nos unió, el temor a agudizarlo en nosotros mismos y en nuestra pareja hablando de él, unido a la presencia de nuestras propias necesidades individuales, nos llevó, en algunos casos, a hacer el duelo por nuestra cuenta.

“No sé qué sintió mi pareja, yo lo veía muy triste y apenado, no hablábamos de cómo nos sentíamos, pero sí que el dolor nos unió más, estábamos

más cerca, y creo que los dos pensamos que juntos era más llevadero, y sí hablamos, pero cada uno hicimos nuestro duelo por separado". Carmen

Además del dolor, el estrés y el agotamiento generado por la situación nos afectaron dificultando nuestra comunicación.

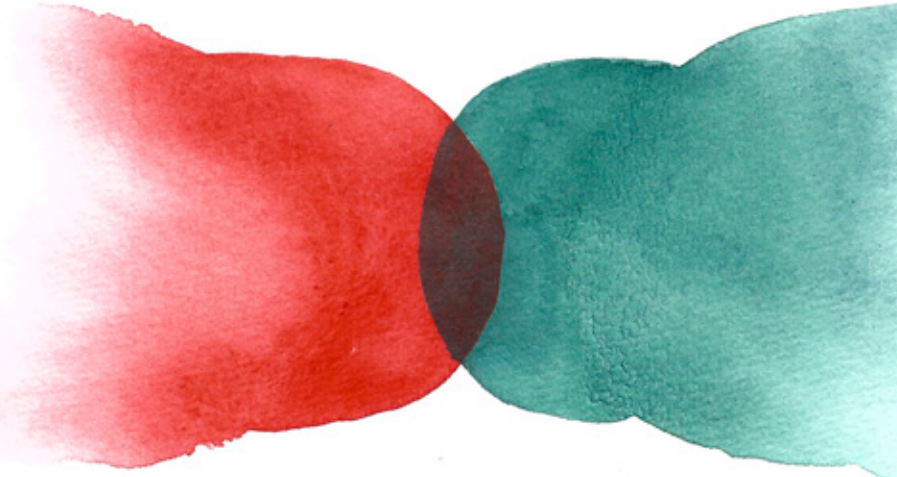
"Estábamos especialmente irritables". Ana Ayes

Otro factor desestabilizador fue la presencia de otros hijos pequeños que demandaban nuestra atención y nos llevaron a reprimir nuestros sentimientos.

"Al final retienes mucho por... por ellos ¿no? Y no, no logras canalizarlo y entonces pues discutimos nosotros o discutimos con el mayor que es un terremoto o buff, o sea que... no todo es una balsa de aceite en casa... vamos a ser realistas...". Raquel

Éramos conscientes de nuestra fragilidad y de que poco se podía decir que nos ayudara, ni a nosotros ni a nuestra pareja. No había palabras para justificar ni remediar lo ocurrido. Las palabras no nos podían devolver a nuestro hijo.

En general, los comentarios que oíamos a nuestro alrededor nos parecían, en el mejor de los casos, triviales y a menudo hirientes. Sin embargo, la vida continuaba y estábamos obligados a seguir hablando, a seguir fingiendo que la vida nos interesaba. Esto supuso un cansancio que nos llevó en ocasiones a callar precisamente en nuestro entorno más seguro, en nuestro refugio, en nuestra casa, negándonos a hablar con la persona de nuestra mayor confianza, con nuestra pareja.



“En casa no hablaba, pero porque no me apetecía... En casa era como yo me sentía y fuera era pues me hago la dura y si tengo que hablar con mi sobrina, hablo con mi sobrina y si tengo que hablar con mi madre, con mis padres, pues lo hablo, me hago la dura... Pero en casa, como estoy hecha una mierda, pues no hablo con él”. **Mari Carmen**

El mantenimiento de una falta de comunicación extrema se hizo en ocasiones insostenible obligándonos a recapacitar y replantearnos la relación para conseguir el reencuentro y reemprender el camino juntos.

“Y bueno, pues ya un día la situación voló por los aires, y ya sí que, el pobre, llorando me dijo: ‘Ojalá me hubiera muerto yo y así tú estarías bien y nuestra niña estaría aquí’. Y dije: ‘¡Hostias!’. ¡Qué bofetón, de verdad! Y bueno, a partir de entonces ya bien, bien, y bueno, bien, y conseguimos los dos juntos ir hacia la misma dirección y poner ilusiones en otras cosas bien”. **Mari Carmen**

Fue necesaria una toma de conciencia de hasta qué punto nuestra vida de pareja había experimentado un cambio derivado del impacto de una realidad irreversible: nuestro hijo había fallecido.

Los cambios en la relación de pareja

Esta dolorosa realidad no solo afectó, como hemos visto, a la comunicación.

“La vida de pareja cambió, no había esa comunicación de los dos, cada uno tenía sus preocupaciones por dentro, pero no las compartíamos”. **Ana A.**

El impacto fue de tal envergadura que nos rompió, nos transformó, llegando a afectar a nuestra manera de ser, a nuestro carácter.

“A Chiara le ha cambiado el carácter y supongo que a mí también. Es una experiencia que te transforma como persona y como pareja”. **Carmelo**

La realidad de lo sucedido nos transformó en personas diferentes.

“Nos hicimos muy diferentes. Nosotros somos muy distintos a los que éramos. Es diferente cuando te parte la vida, ¿no?”. **Mari Carmen**

Con ritmos de procesamiento, asimilación y aceptación diferentes, y distintas necesidades y apetencias.

“En la fase de duelo, por ejemplo, a mí me afectó mucho en nuestras relaciones. Tuvimos ritmos distintos y yo apetencias mínimas”. **Blanca**

“Nuestros ritmos han sido distintos, con el paso de los años me doy cuenta de que han sido muy distintos. Yo quería tener hijos ya, Chema esperar; yo lloraba, besaba la foto de Lucas, me paseaba por su cuarto; Chema no. Yo solté lastre, dolor y mala leche antes que Chema”. **Mariajo**



Esta divergencia se hizo más patente en ocasiones al principio.

“Y al principio mal, al principio muy mal, pues como decíais vosotros, uno en una parte y el otro en otra y cada uno en su mundo, y en su realidad, y luego ya mejor”. **Mari Carmen**


Y en otros casos pasado el tiempo.

“Al principio, nuestra relación fue buena. Era mi único apoyo real, pero conforme pasaron los días, nos fuimos distanciando. Cada uno recorrió su camino a su manera. También influyó que yo tuviera que trabajar a los quince días y él cogiera una baja más larga”. **Cristina Q.**

La variedad de formas en que se produjo la vuelta a la rutina tuvo también su influencia...

“Nuestros ritmos en el duelo respecto a la vuelta a la rutina no han coincidido, han sido muy diferentes. Mi marido enseguida empezó a trabajar y su vida diaria era exactamente igual, no había diferencia (el dolor interno era otra cosa). En cambio, mi día a día cambió por completo y me costó mucho, muchísimo llegar a la normalidad”. **Ana A.**

...exigiendo un esfuerzo de adaptación a las necesidades de nuestra pareja que nos llevó en algunos casos a bloquear temporalmente nuestro propio proceso de duelo.



“Creo que en los primeros meses nos apoyamos mucho el uno en el otro. Yo me volqué los primeros seis meses en apoyar a Chiara, en animarla, en distraerla, en darle cariño, en que tuviese con quién hablar y llorar. Creo que eso nos ayudó a los dos. Después, el duelo me vino a mí de golpe. Y el que recibió apoyo fui yo. Sobre todo por parte de Chiara y de mi hermana Cristina. Supo escucharme y me ayudó a desahogarme, a hablar de ello, a soltarlo”. **Carmelo**

El bloqueo de nuestros sentimientos, motivado por el deseo de ayudar, nos llevó incluso a hacernos reproches injustificados.

“Cuando ya nos dijeron que las cosas iban mal, mi marido empezó a dar puñetazos a la pared de impotencia y rabia. Yo lo veía tan mal, que la mayor parte del tiempo intentaba que no se sintiera así, no quería verlo sufrir tanto, me desbordaban las cosas que estaban pasando. Después todo se precipitó, creo que yo estaba bastante serena, para lo que estaba pasando, cosa que, por cierto, después también me reproché”. **Carmen**

La falta de comunicación no nos ayudó. Ahora, desde la perspectiva que da el tiempo consideramos que es necesario hacer un esfuerzo por lograr transmitir a nuestra pareja de alguna manera nuestro sentir, nuestras necesidades y nuestros deseos, porque comprobamos que encerrarnos en nosotros mismos, el silencio en la pareja, no logra mitigar el dolor.

“Nosotros creíamos, por lo menos yo creía, que, si no hablaba de Ignacio, la vida seguiría sin dolor. Pero no es cierto. Hay una ausencia que aunque no se hable, se palpa. Y no hablar de ello no mitiga nada el dolor”. **Ana A.**



Lo que nos ayuda

Al rememorar y reflexionar sobre nuestros procesos de duelo nos hemos dado cuenta de cómo cada uno de nosotros, a su manera, fue buscando modos de acercarse a su pareja. Vamos a presentarte aquí las cosas que a nosotros nos ayudaron a facilitar ese acercamiento y a avanzar.

En primer lugar, todos sentimos la necesidad de encontrar vías de comunicación alternativas a la comunicación verbal que tan difícil nos resultaba. En los primeros momentos, las palabras resultaban insuficientes para reconfortarnos o consolarnos, pero sentíamos que la comunicación era imprescindible, en especial con nuestra pareja. Necesitábamos exteriorizar, transmitir, compartir nuestro sentir, pero nos costaba mucho hacerlo verbalmente y por eso tuvimos que recurrir a otras formas de comunicación.

Otras formas de comunicación. La comunicación no verbal

Así es como el lenguaje no verbal adquirió una gran importancia. Un abrazo, una mirada, un gesto fueron suficientes para recordarnos que no estábamos solos. Fue una manera diferente de hablarnos que también resultó importante para facilitarnos el compartir.

“Creo que no hablamos mucho. La compenetración entre ambos es mucha y, con solo mirarnos, sabíamos lo que estábamos pensando el uno y el otro”.

Luis

“A veces, nos miramos y nos damos un beso y un abrazo. Y está todo dicho entre nosotros”. **Marta**

“Si está mi marido, se lo digo, aunque a veces, no hace falta decirlo. Una mirada sirve para saber qué estamos pensando ambos”. **Mariajo**

En especial, cuando nos costaba expresar los sentimientos, la comunicación no verbal cobró especial relevancia para aliviar el dolor.

“Soy muy poco transparente. Me gusta guardarme las cosas para dentro. Además, cuando me cuesta o noto que eso no me funciona y flaqueo, se me nota enseguida y, con cualquier caricia o abrazo de mi pareja, ya se me pasa y me reconforta”. **Checa**

Los gestos, las actitudes y las acciones fueron importantes, porque a través de ellos percibimos y sentimos que nuestra pareja nos comprendía y nos acompañaba.

“Me puse a pegar golpes creo que a la pared o a un armario o algo así que había por allí y ya está... Salieron para afuera, nos dejaron solos... yo me tiré al suelo y Raúl se tiró conmigo, y ahí estuvimos, pues eso... allí abrazados”.

Mari Carmen

La mirada fue instrumento de transmisión de cariño y complicidad.

“En el baloncesto, yo veía que él me miraba mucho más de lo que lo hacía antes de tener a Marcos. Cuando falleció, me miraba con complicidad. Sé que su postura fue la de mostrar esa fortaleza de que ‘puedo con todo’, aunque no era así”. **Araceli**

Otra forma imaginativa de comunicarnos con la pareja y mostrarle nuestro apoyo y cariño fue recurriendo a la escritura.

“Desde que falta Markel, en fechas señaladas le escribo cartas a mi marido como si yo fuera Markel, y le digo lo mucho que le quiero y lo orgullosa que estoy de que él haya sido su padre”. **Gema**

El llanto compartido

Cuando el dolor lo inundaba todo, el llanto compartido fue una forma importante de comunicación.

“Lo que hicimos fue abrazarnos y llorar. Yo creo que en aquellos primeros momentos no hablamos mucho”. **Checa**

No siempre ambos miembros de la pareja tuvimos la misma facilidad para expresar, a través del llanto, nuestros sentimientos, sobre todo en público.

“Lloré y lloré, Chema lloraba por dentro, su cara estaba descompuesta. Él es muy tímido, controla mucho y no expone sus sentimientos. Su rostro lo decía todo, pero no podía llorar. Nos abrazamos y pasamos a ver a Lucas”.

Mariajo

En ocasiones, al reprimir el llanto, la comunicación verbal recobró protagonismo.

“Cuando me pongo nervioso, para no llorar, hablo mazo”. **Alfredo**

Sin embargo, con el paso del tiempo y en privado, todos acabamos exteriorizando el dolor a través del llanto que nos alivió.

“Entonces yo lo iniciaba y él continuaba. Yo lloraba y él lloraba y todos llorábamos. Acabábamos llorando los dos. Es como que se le acababa contagiando. Si yo lloro como una Magdalena, a él, se le caen las lágrimas,”

María Jesús

“Cuando fuimos a por sus cenizas y volvimos a recoger las últimas cosas que quedaban en el piso de alquiler, se derrumbó y empezó a llorar sin parar. Yo le abrazaba en silencio. Es la única vez que le vi llorar por Lucas en muchos años”. **Mariajo**

“Llovía a cántaros y nos quedamos en el coche. Nos abrazamos y lloramos y lloramos. Esto dolía y me aliviaba a la vez”. **Araceli**



Hablar de nuestro hijo fallecido

También nos ayudó hablar de nuestro hijo, pero no siempre nos resultó fácil. Aunque era el único tema del que queríamos hablar, el único que nos interesaba... nos costó exteriorizarlo. Si hablar de cualquier tema relacionado con los propios sentimientos dentro de la pareja nos resultó doloroso y difícil, aún lo fue más hablar de nuestro hijo fallecido.

“Los dos necesitábamos estar juntos, pero ninguno de los dos podíamos hablar mucho de nuestro hijo, porque nos moríamos en el intento”. **Marta**

En este aspecto, ambos miembros de la pareja tuvimos, en ocasiones, distintas necesidades...

“Porque hemos perdido lo mismo, le duele lo mismo, eso es evidente. Yo necesito hablarlo y él no lo necesita tanto. Sí, yo lo hablo de otra manera”. **Mari Carmen**

...y distintos ritmos...

“Ahora sí, habla más de ella de una manera más espontánea que antes. No es que fuera tabú, porque siempre hemos hablado de Marta, pero empezar a hablar de Marta le costaba más. Entonces yo lo iniciaba y él continuaba”. **María Jesús**

No siempre pudimos hablar de nuestro hijo, pero nos reconfortó acercarnos a su recuerdo de la manera que cada uno necesitó. La simple expresión de los deseos pudo ser suficiente para dar alivio.

“Me puede ocurrir que me apetezca ir al cementerio, aunque sean 5 minutos. Se lo digo a mi pareja e intentamos acercarnos. Con eso me llega”. Checa

El paso del tiempo y la progresiva elaboración del duelo nos han ido permitiendo hablar de nuestro hijo con mayor espontaneidad y disfrutar de su recuerdo.

“Al principio nos resultaba muy difícil hablar de Carlos, porque lo que sentíamos era todo dolor y rabia. Con el tiempo esto cambió y sí, después nos gusta mucho hablar de nuestro hijo, y eso nos ayuda muchísimo. Nos encanta recordarle con su bicicleta, jugando de portero, lo poco que dormía, como si supiera que su vida iba a ser corta y tuviera que aprovechar el tiempo”. Carmen



El respeto a la individualidad y las necesidades de cada uno

Todos coincidimos en que para garantizar la pervivencia de la pareja fue indispensable la comprensión y el respeto de la vivencia del otro: el reconocimiento de la necesidad de que cada uno tuviera un espacio y un tiempo propios porque nuestras diferentes maneras de ser nos llevaron en ocasiones a buscar refugio en la soledad y el silencio.

“Nos uníamos o bien para organizar la logística o para desahogarte, llorar o... Pero sí que es cierto que también lo llevábamos muy por separado, es decir, por separado pero porque somos diferentes, sin que por eso uno fuera mejor que otro. Pero yo sí que recuerdo esas tardes de verano en las que todavía tenían colegio los niños, los dos por separado: él, de vacaciones, se quedaba viendo la tele y yo me bajaba al cuarto”. Raquel

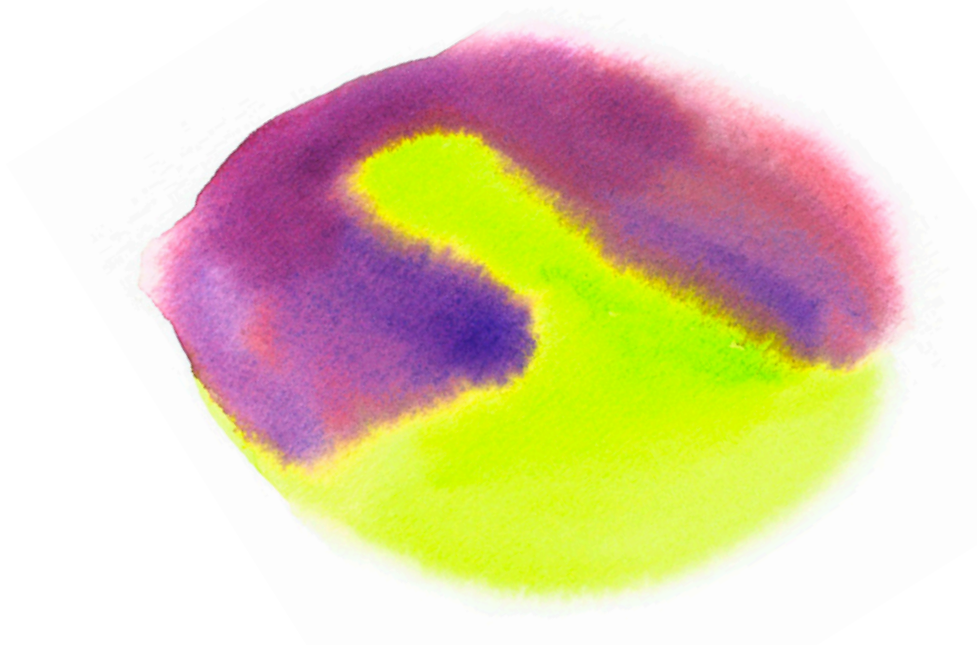
Pero es una soledad en la que sabemos latentes los vínculos que nos mantienen unidos en la comprensión mutua y el respeto de los deseos y necesidades de cada uno.

“Pero también había momentos en los que decías ‘no me apetece estar con nadie, quiero estar solo con Raquel y ya está. Aunque se baje a la planta de abajo y yo esté arriba, viendo un partido de baloncesto que no estoy viendo, porque tengo la tele así en plan muerto’. Y, a la hora de coordinar todas las sensaciones que teníamos, sí que aparte te encontrabas de forma natural”.

Alfredo

Es muy importante aceptar y respetar que nuestra pareja tiene su propia individualidad, y necesidades y deseos diferentes a los nuestros.

“Yo soy más de compartir emociones con él y con los demás. Checa es más



reservado. Así, a veces, nos hemos visto más independientes y aunque lo hemos hablado, lo hemos respetado”. Blanca

Porque pueden ser diferentes las cosas que nos ayuden.

“Lo que a mí me hace daño a otro le reconforta, eso lo veo cada día con mi marido. A él le ayudan unas cosas y a mí, otras. Creo que lo más importante es el respeto, como en todas las cosas de la vida”. Eva

Por eso es esencial el respeto a la diversidad y el consenso a la hora de tomar decisiones.

“Es importante tener en cuenta al otro en la toma de decisiones. Alfredo y yo somos diferentes, entonces yo no puedo decir algo sin preguntarle o hablarlo con él. Y viceversa, ¿no?”. Raquel

“Es verdad que, en eso, él es muy respetuoso, mucho. Yo igual no lo sería tanto, me refiero a que las decisiones que yo tomé estaban bien tomadas, y ya está”. Mari Carmen



Esta es la clave que nos ayuda a tener la comprensión y la paciencia necesarias para mantener los vínculos.

*“¿Qué hemos hecho? Como sabemos que somos así, nos respetarnos. Él ve que yo tengo unas necesidades diferentes, que necesito más contacto con gente y con amigas, etc. Y así lo hago. Y por otro lado, yo respeto también su forma de ser y, en la medida de lo posible, me acomodo a Juan e intento complacerle en actividades que le gustan, en planteamientos, y tengo paciencia para esperar los momentos que no demando. Sé que, en su caso, llegan siempre a una velocidad muy inferior a la mía”. **Marta***

Porque a pesar de la diversidad, de las diferencias y variedad de enfoques, es posible mantener el vínculo y el proyecto de vida en común siempre y cuando los fundamentos que dan solidez a la pareja permanezcan intactos.

*“Habíamos perdido a nuestro hijo, pero nos teníamos el uno al otro, la base de la pirámide estaba intacta, nos queríamos y queríamos construir una familia, debíamos volver a construirla sin Lucas”. **Mariajo***

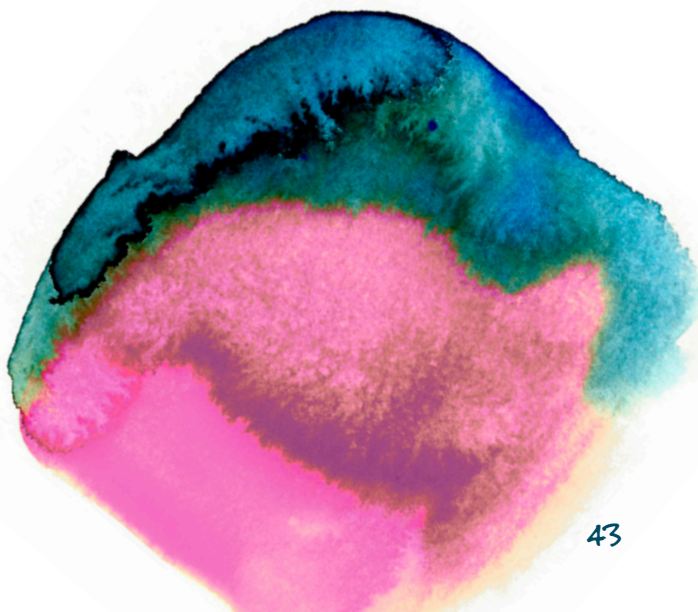
Por eso también necesitamos en ocasiones pararnos y reflexionar para poder reconducir la situación y establecer las pautas de lo que de verdad queríamos.

“Tampoco ha sido todo de color de rosa. Nuestros nervios han saltado y hemos tenido muchas historias familiares y enfados, y descontrol por los niños y... Pero te paras. Te paras y dices ‘ha sido hoy así, pero mañana no puede ser así’ (Alfredo asiente...)”. Raquel

Cuando tenemos más hijos

A las parejas que tenían otros hijos, el solo hecho de tener que pensar en ellos les ayudó a caminar unidos.

“Intentamos ir por el mismo camino y haciendo lo mejor para las niñas. Y hacemos lo que nos parece. No hacemos nada porque esté bien o mal. Hacemos lo que nos hace sentir bien y ya está”. Mari Carmen





Aunque eso supusiera priorizar el bienestar de los hijos por encima del propio o del de la pareja.

*“Me ayudó la necesidad de proteger a mi otro hijo (sobre todo a mi hijo, no pensé tanto en mi marido; y yo creo que a Juan le pasó lo mismo). La presencia de Ander e intentar mitigar su dolor también creo que nos ayudó mucho en esos primeros momentos. (...) Evitar el sufrimiento de Ander (aunque fuera de forma aparente, porque él lo llevaría por dentro), e intentar mantener un aire de cierta alegría fue mi obsesión durante el primer año. ¡Si no hubiera sido por él, creo que hubiera sido muy distinto!”. **Marta***

Saber que para tu pareja, al igual que para ti, la atención a los otros hijos era una prioridad, generó tranquilidad.

*“Si estás coordinado, si tienes la tranquilidad de saber que tu mujer o tu marido piensa exactamente igual que tú, que no hace falta que quieras organizar algo de otra manera porque él o ella lo va a querer organizar igual que tú... es un punto de estrés que te quitas. O un punto de conflicto que eliminas”. **Alfredo***

El bienestar de los hijos se convirtió en el motor de la pareja, en la razón para superar las dificultades.

“Quizá, de lo que más orgulloso me siento de todo es la naturalidad con la que hemos sabido tragar quina para intentar hacérselo a ellos más fácil. ¡A saber si en el futuro le sale a alguno por algún lado una rareza por lo que han podido ver de su hermano! Pero para nosotros es el motor que hemos cogido, o estamos convencidos, o tranquilos, porque pensamos que lo estamos haciendo bien. Y dentro de todo lo negativo, lo que más me enorgullece es que los dos hemos sabido orientar muy bien el foco en los niños y tener naturalidad con ellos”. **Alfredo**

Tomamos conciencia de que somos nosotros mismos, nuestra pareja, nuestros hijos y, en definitiva, nuestro proyecto común los verdaderos motores que nos empujan a caminar por nuestro duelo.

“A partir de entonces, he intentado mirar a Laura y mostrarle el encanto de fechas especiales aunque en mi interior hubiera tristeza. Ahora tenemos a Héctor, y es otra barrita energética imprescindible en nuestras vidas”. **Blanca**

“En algún momento me di cuenta de que nada paraba por mi desgracia. Muy al contrario, el mundo seguía girando y yo debía girar con él, por mí, por mi marido, por esos hijos que quería tener y todavía no habían llegado a mi vida”. **Mariajo**

Nos damos cuenta de que ocuparnos de nosotros mismos redundaba en el beneficio de nuestra pareja y nuestros hijos.

“Y me estoy preocupando por estar bien para intentar estar bien hacia mi familia porque, si tú no estás bien contigo mismo, es imposible que intentes estar bien hacia los demás. Yo lo veo así. Me tenía que haber empezado a preocupar más por mí mismo desde el minuto uno”. **Alfredo**

Los amigos y los familiares

Además de nuestra pareja y nuestros propios hijos, la familia y los amigos íntimos se convirtieron en personas importantes en las que sostenernos. Tanto en los primeros momentos...

“Yo necesitaba estar acompañada por los más íntimos. Nos acompañaron en esos primeros días y nos ayudaron con las cosas de Marta para reordenar la habitación”. **Blanca**

“En el día a día estábamos solos mi pareja y yo, porque los fines de semana, la familia y los amigos no nos dejaban solos”. **Carmen**

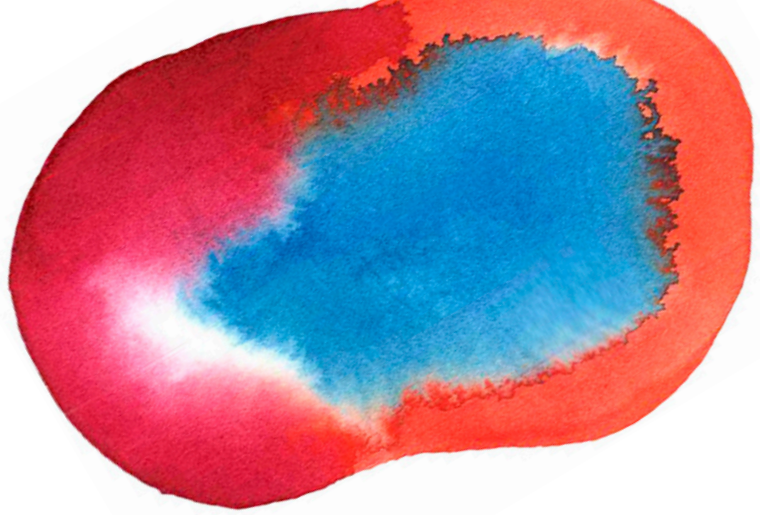
“Mi madre estaba muy al tanto de nosotros y los amigos, también”.

Mariajo

...como a medida que fuimos avanzando en el día a día.

“Mis suegros, mi hermana y los amigos más íntimos nos cuidaron mucho, preguntando en todo momento y estando con nosotros”. **Blanca**

No necesitamos de muchos amigos; en ocasiones, con que uno nos diera su cariño y su compañía, fue más que suficiente.



“Mi amiga Rosana (voluntaria desde el primer día en Menudos Corazones) venía todas las tardes a casa y yo, sentada en mi sofá, no le hacía ni caso y le decía que no viniera. Ella decía que no le hiciera caso, que venía para hablar con mi madre (que también venía por las tardes). Un día que llovía mucho, la llevé en coche a la parada del autobús y, a partir de ahí, gracias a ella, fui saliendo, poco a poco, para hacer algún recado. Habían pasado algunos meses, no sé cuántos porque yo no recuerdo nada. ¡Gracias, Ro!” Ana A.

El Grupo de Duelo

Nos ha ayudado mucho el grupo de duelo en el que hemos participado para realizar este trabajo porque nos ha permitido transitar por este doloroso y difícil camino sintiéndonos acompañados.

“Yo he agradecido haber pasado este duelo cerca de vosotros, incluso para entender también que esto era normal. La pérdida de mis padres la viví sola, pero al menos la de mi pequeña la viví principalmente con mi pareja, y con todos vosotros”. Blanca

Nos ha hecho reflexionar sobre los sentimientos de nuestra pareja.

“Mientras escribía todo esto, pensaba sobre cómo se habrá sentido Edu cuando era él quien estaba en casa”. Cristina K.



Nos ha posibilitado caer en la cuenta de nuestras propias necesidades con respecto al otro.

“Ahora me doy cuenta de que le echaba de menos, pero yo tampoco hacía ni decía nada por cambiar la situación”. **Ana A.**

Nos ha hecho cuestionarnos nuestra forma de actuar.

“Sé que no hablábamos de nuestros sentimientos ni emociones, pero solo ahora me pregunto por qué, y solo puedo hablar de lo que creo que me motivó a mí a no hacerlo: temía que los finísimos hilos que sostenían nuestra relación se rompieran. Temía las discusiones y las broncas”. **María E.**

Nos ha dado la posibilidad de potenciar progresivamente la comunicación entre nosotros en aquellos aspectos que nos resultaba doloroso tratar.

*“Hablar de Lucas conmigo, o con cualquiera, siempre le ha resultado difícil, pero desde que me incorporé al grupo de duelo las cosas cambiaron bastante. Es curioso que hayan tenido que pasar tantos años”. **Mariajo***

El trabajo realizado en el grupo no siempre ha sido fácil, pero consideramos que ha merecido la pena.

*“Participar en este proyecto leyendo los relatos del resto de mis compañeros y escribiendo lo que hemos vivido me ha ayudado mucho a sacar todo lo que tenía guardado y enquistado, y me ha servido de terapia. Al principio ha sido duro, me costaba mucho ponerme a escribir, y, cuando lo hacía, tenía que parar varias veces porque la angustia podía conmigo. Los recuerdos eran muy dolorosos, pero poco a poco todo ha ido saliendo y ahora me puedo enfrentar mejor a ese dolor”. **Luis***

Incluso en los casos en los que no han participado en el grupo ambos miembros de la pareja, consideramos que el trabajo ha sido beneficioso, porque ha ayudado al participante a empatizar con el otro.

*“En principio pensaba que no había ayudado porque nuestros duelos han ido por separado y mi marido no es partidario, en general, de remover temas o de tener conversaciones dolorosas, por eso nunca le he comentado los temas tratados en las reuniones. Pero después de pensarlo un poco, creo que Sí ayuda. Me ayuda a mí a comprender que las personas somos muy diferentes, que no hay que sentirse mal porque no sintamos de la misma forma. Y he aprendido (por testimonios de otros padres que sí lo comparten) que no puedo dar por hecho que sé lo que siente mi pareja. Es mejor preguntar aunque no haya contestación, aunque se conteste que no pasa nada, pero por lo menos sabes que tu pareja está ahí si en algún momento lo necesitas”. **Ana A.***

Sobre todo porque nos ha ayudado a respetarnos y comprendernos a nosotros mismos y como pareja.

*“El grupo de duelo me vino de cine para comprenderme y comprenderle. A Chema, que le costó más meter la nariz en el grupo, le vino también muy bien porque aprendió a gestionar ese silencio de otra manera. Creo que en el grupo aprendió que no siempre funciona el silencio. Y yo aprendí, entre mil millones de cosas, que el silencio de Chema es tan válido como mi verborrea. Nos ayudó mucho a ambos”. **Mariajo***

Conclusiones

En los momentos de mayor dolor, sentirse acompañado ayuda. ¿Y qué mejor compañía que la que escogimos para tener a nuestro hijo?

Tras el fallecimiento de tu hijo hay momentos en los que te sientes tan hundido que te parece imposible poder ayudar a tu pareja. Sin embargo, siempre es posible mostrarle cariño, comprensión y respeto. El respeto y la aceptación son indispensables en un momento en el que la razón deja paso al dolor más intenso jamás sufrido.

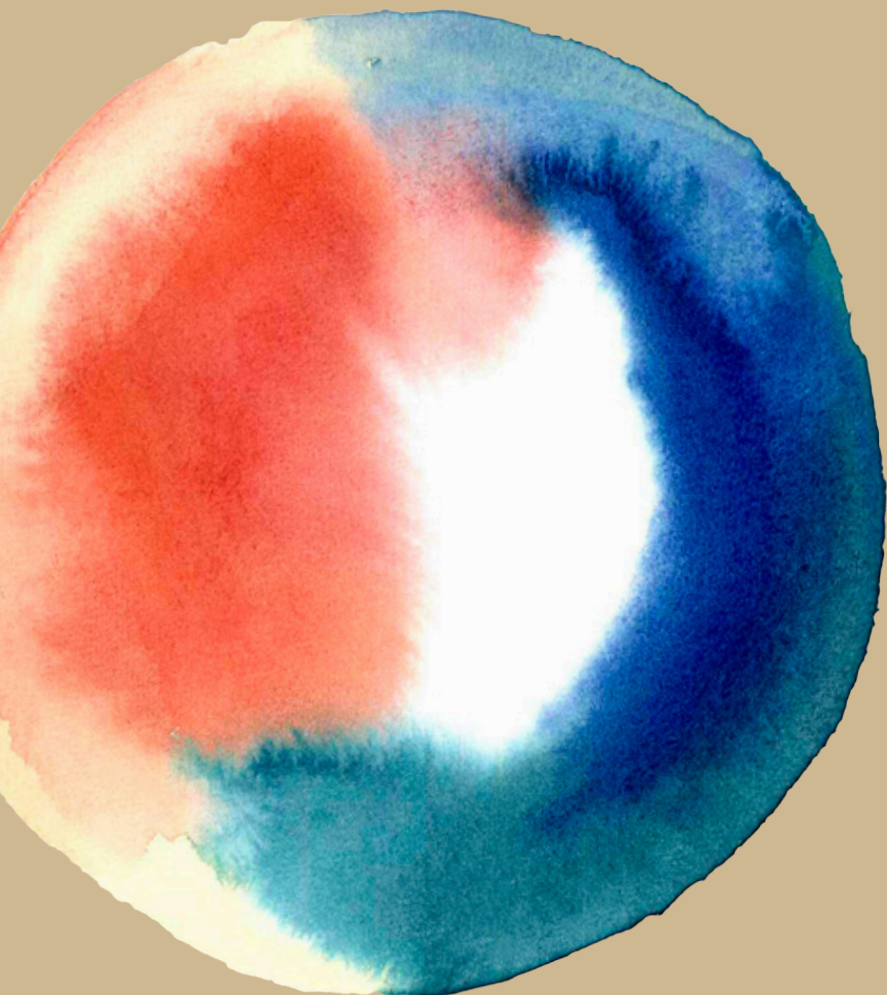
En esos momentos la comunicación sincera es la mejor herramienta para evitar el hermetismo, el distanciamiento y los malentendidos. Por consiguiente, consideramos que merece la pena hacer un esfuerzo, pararse y reflexionar sobre cuáles son los elementos que dificultan la comunicación y cuáles son las vías más adecuadas para potenciarla. La comunicación debe pasar a ser una prioridad para garantizar la salud emocional de toda la familia.



También consideramos que ayuda aceptar que nuestra pareja tiene necesidad de momentos de soledad y de sentir que tiene una vida propia. Hay que aceptar que cada uno tiene una identidad, una personalidad y unas necesidades propias que hay que respetar. Consideramos esencial evitar establecer comparaciones o competencias entre los miembros de la pareja del siguiente estilo: “quién sufre más”, “quién se esfuerza más”, “quién de los dos quiere más a su hijo”, “quién es mejor padre”...

Cada uno tiene un ritmo diferente de adaptación y recuperación. Esta es una realidad que todos los miembros de la familia deben aceptar. El reto está precisamente en ajustar los ritmos de todos logrando que ninguno se sienta marginado. La diversidad es enriquecedora y cada uno ha de buscar en la nueva estructuración de la familia el lugar en el que se sienta más útil para conseguir el bienestar de todos.

LOS GRUPOS DE DUELO EN MENUDOS CORAZONES



Este proyecto nace dentro de la Fundación Menudos Corazones que, desde 2003, se ocupa de dar apoyo a los niños con cardiopatías congénitas y a sus familias. Las cardiopatías congénitas, a pesar de ser la patología congénita de mayor incidencia en España, son todavía el gran desconocido. Este desconocimiento se explica, en gran medida, porque hasta hace unos 30 o 40 años, debido a la inexistencia de tratamientos adecuados, la mayor parte de estos niños fallecía antes de cumplir un año, o en los primeros años de vida. Esto relegaba el problema al ámbito puramente familiar del dolor de la pérdida. La aparición de nuevas técnicas quirúrgicas cada vez más sofisticadas, al tiempo que menos invasivas, ha dado un vuelco radical a las cifras, pasando de una mortandad del 85-90% a una supervivencia del 85-90%. Así han surgido nuevas demandas vinculadas con estos niños (la estimulación, el cuidado, la integración, la escolarización, etc.) que son la razón de ser de la Fundación Menudos Corazones.

No obstante, ¿qué ocurre con las familias de ese 15% de niños que todavía fallecen? En nuestra sociedad, hablar de la muerte es un tema tabú y el fallecimiento de un niño se esconde todavía más, porque destruye nuestras expectativas. Estas actitudes de silencio frente a la muerte, que consideran que hablar de la pérdida de un hijo en un entorno cotidiano es algo inoportuno, incluso incorrecto, inadecuado y de mala educación, provocan una falta de consideración hacia los padres, que no hace sino aislarles más e incrementar su dolor.

Para paliar este aislamiento, se creó en la Fundación en 2007 el primer grupo de apoyo al duelo. A partir de entonces se fueron formando grupos que se reúnen periódicamente y han demostrado ser una fuente de apoyo importante.

Los padres que participamos en los grupos de duelo somos un conjunto de personas que, unidas por la pérdida de un hijo, hemos compartido durante años emociones, vivencias y sensaciones, participando de un sentimiento común, con un espíritu de equipo que nos mantiene unidos en este espacio.

Sabemos que la pérdida de nuestro hijo es una realidad que nos acompañará toda la vida. A través del trabajo realizado en los grupos de duelo, hemos aprendido que la manera en que consigamos interiorizar su pérdida determinará la forma de volver a vivir sin ellos.

En 2010, conscientes de los beneficios que a nosotros nos aportaba compartir nuestras experiencias y vivencias y buscar conjuntamente soluciones, los miembros del grupo de duelo de Menudos Corazones existente en ese momento decidimos, guiados por un grupo de psicólogas de la Fundación, hacer extensivos estos beneficios al mayor número posible de padres en duelo a través de la elaboración de una guía. El objetivo fue volver sobre nuestros recuerdos con el fin de ordenar los elementos que, en nuestra opinión, a lo largo del proceso del duelo, habían contribuido a ayudarnos, frente a aquellos otros que nos dificultaban el avance.

No se trataba solo de ayudar a los padres que habían a perdido un hijo por causa de una cardiopatía congénita. Queríamos que el apoyo se extendiera a cualquier padre o madre que lo necesitara, independientemente de cómo, cuándo o por qué motivo se hubiera producido la pérdida. Así surgió la primera guía, que se tituló “Primeros momentos tras la pérdida de un hijo”. En el transcurso de su elaboración, descubrimos que ayudar a otros nos ayudaba también a nosotros en el proceso de interiorización y aceptación.



A la vista del éxito que tuvo, comenzamos en el 2012 un nuevo proyecto: una guía de apoyo al duelo que diera continuidad a la anterior, teniendo como punto de partida los momentos vividos tras el primer golpe que supone la pérdida de un hijo, y que se centraba en la vuelta al día a día durante el primer año. En ella se reúnen momentos, situaciones, sensaciones... relacionados con la toma de decisiones, la vuelta a la rutina y la vivencia de fechas significativas, entre otras. Al recordar con la idea de construir, seguimos creciendo individualmente y como grupo, y el resultado fue la guía titulada “Volver a vivir tras la pérdida de un hijo”.

Las personas que en el 2010 formábamos el grupo de duelo vivíamos en distintos lugares de España, por lo que el primer reto metodológico que afrontamos fueron las dificultades de comunicación creadas por las distancias geográficas que nos separaban. Para llevar a cabo la primera guía, habíamos contado con la ayuda del correo electrónico. Cuando dos años más tarde nos planteamos iniciar la segunda, estudiamos la posibilidad de utilizar una herramienta más útil y finalmente nos decidimos por trabajar a través de una plataforma online privada que

nos posibilitara no solo la comunicación, sino también la organización y el archivo de todos los materiales utilizados y generados. Gracias a la generosidad de un particular, pudimos contar durante dos años con esta herramienta, y lograr nuestro objetivo.

En octubre del 2014 se manifestó la necesidad de constituir otro grupo de duelo en el que se integraran dieciséis nuevos padres de diferentes lugares del país y se consideró oportuno que contaran también con un espacio virtual propio que les facilitara la comunicación. Surgió entonces la oportunidad de poner en marcha una campaña de crowdfunding en el marco de un proyecto de la Universidad Carlos III de Madrid, y a través de la plataforma Goteo.org, dirigida a subvencionar el nuevo espacio online.



La campaña posibilitó además un proceso de sensibilización pública sobre el duelo, que sigue siendo semitabú en una sociedad que tiende a restringir la pérdida al ámbito familiar o personal.

El proyecto de crowdfunding, que se llevó a cabo desde febrero hasta abril del 2015, recaudó, gracias al apoyo de doscientos sesenta y seis donantes, los fondos necesarios para poner a disposición del nuevo grupo de duelo la plataforma online que serviría de herramienta para compartir experiencias y crear la guía que tienes en tus manos.

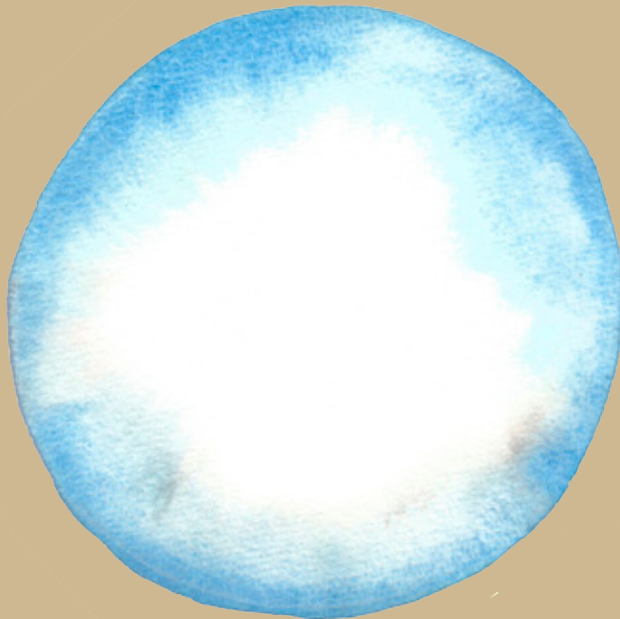
En la elaboración de esta guía sobre la pareja hemos participado tanto integrantes del primer grupo de duelo, que contaba con la experiencia de elaborar las otras dos guías de duelo, como padres del nuevo grupo formado en el 2014. En total se trata de treinta y dos personas de características muy diferentes a las que nos une el haber perdido a un hijo con una cardiopatía congénita y pertenecer a la Fundación Menudos Corazones.

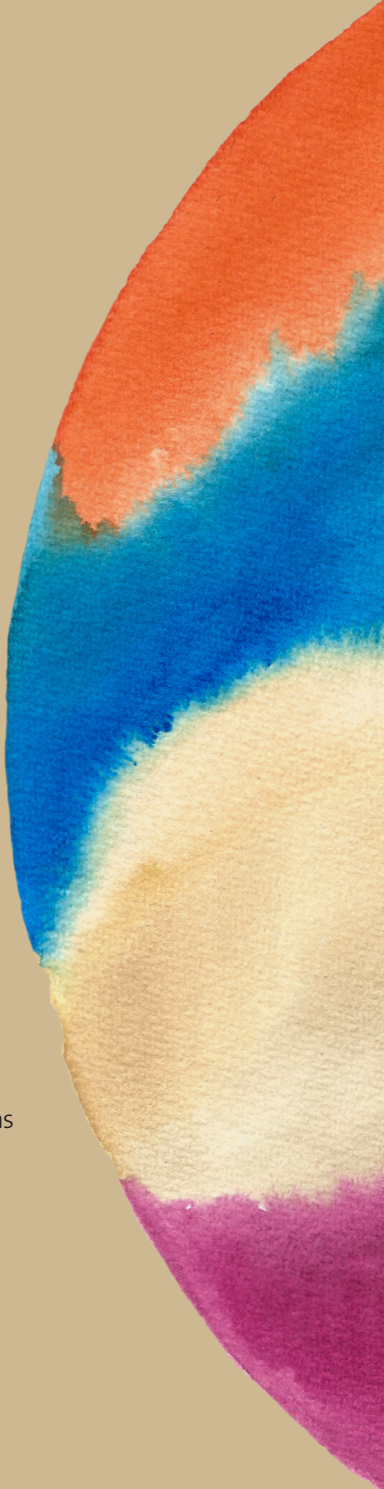
Más allá de las diferencias personales, todos hemos encontrado apoyo en el grupo y consideramos que la diversidad es precisamente uno de los valores de esta guía.

Como en las dos guías anteriores ya publicadas, el grupo de psicólogas de Menudos Corazones ha estado a cargo de la coordinación del proceso y el trabajo online se ha complementado con reuniones mensuales presenciales en Madrid de los integrantes del grupo que podían desplazarse.

Nuestro método de trabajo se ha basado en el recuerdo y, a partir de nuestros recuerdos, hemos ido narrando nuestras historias de vida. Trabajar juntos para ofrecer a otros padres como nosotros material de apoyo que pueda ayudarles en su propio proceso de duelo ha funcionado como motor de este proyecto. Al mismo tiempo, nosotros, al participar en él, hemos continuado elaborando nuestro propio duelo en grupo y hemos ido aprendiendo a afrontar la pérdida.

Si te interesa entrar en contacto con estos grupos, puedes hacerlo escribiendo a: grupoduelo@menudoscorazones.org o llamando al teléfono 91 373 67 46.





Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado
C/ Dr. Castelo, 49 - 1º. 28009 Madrid
Centro de Atención Integral a Niños con Cardiopatías
Congénitas y a sus Familias
Pº. Dr. Vallejo Nájera, esq. C/ Ercilla, 41
28005 Madrid
www.menudoscrazones.org



menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS
CON PROBLEMAS DE CORAZÓN

Colaboran: doscientas sesenta y seis personas como
microfinanciadoras a través de la convocatoria Crowd-UC3M de la
Universidad Carlos III de Madrid y Goteo.org