



La pérdida viviente:
una mano amiga

**La pérdida
viviente es como
un amor
no correspondido**

 **cmt&vm**



Nevus Network Nederland

CONTENIDO



1 ¿Qué es la pérdida vivida?
Página 4

Definición y características de la pérdida vivida
Página 6

Causas y desencadenantes
Página 7



Duelo
Página 9

Duelo ausente
Página 9

Duelo anticipado
Página 9

Duelo crónico
Página 9

Duelo inhibido
Página 11

Duelo no autorizado
Página 11

Duelo retrasado
Página 11



2 El impacto en la familia
Página 12

Ganancia y pérdida
Página 12

Además, también hay pérdida
Página 13

Cómo lidiar con la pérdida
Página 13

Estilo de resolución de problemas
Página 13



Estilo emocional
Página 14

Descubra su estilo de pérdida
Página 14

Cuestionario sobre estilo emocional
Página 15

Los resultados
Página 16

Cuestionario sobre estilo de resolución de problemas
Página 16

Cuestionario sobre estilo de resolución de problemas
Página 16

Más cerca de sus sentimientos
Página 16



Dando dirección a su vida
Página 16

Hablar con otros padres
Página 18

Preocupaciones
Página 18



Despreocupación
Página 18

Ejercicio 1 | ¿Pensar o no?
Página 19

Ejercicio 2 | Paz desde su corazón
Página 19



Ejercicio 3 | El poder de su imaginación
Página 20

Prevención de situaciones estresantes
Página 20

Dar significado
Página 20

Ejercicio 4 | Reducir la velocidad
Página 21

Preguntas que
pueden ayudar
Página 22



Buscar
distracciones
Página 31



Apoyo
Página 38



Medidor de ánimo
Página 22

Distancia y proximidad
Página 27

Equilibrio
Página 28

Escribir una
carta a sus
padres
Página 28

Sedación
Página 31



Recomendaciones
Página 32



Pérdida vivida
congelada
Página 40



Orientación de
valores
Página 24

¿Cómo
reaccionarían/¿reac-
cionaron sus padres
ante eso?
Página 28

Integrar la situación
en su vida
Página 34



¿Y ahora qué?
Página 42

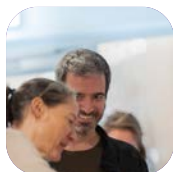
¿Cómo quiero ser
recordado?
Página 25

Autocuidado
Página 25

Agotamiento
Página 26

El padre distante
Página 26

El padre
excesivamente
preocupado
Página 26



Expresar sus pensa-
mientos en voz alta
Página 29

No 'peros'
Página 30

Evitar acciones
Página 31

Contactos que le
estresan
Página 31

Fortalecer su estilo
de resolución de
problemas
Página 35

¿Qué situaciones le
dan energía?
Página 36



¿Qué puedo hacer
para mantener la
energía positiva?
Página 36

Explicación de trabajo
corporal
Página 42



Colofón
Página 45

¿Qué es la pérdida viviente?

Este término se refiere a una forma de duelo que surge de una experiencia que cambia la vida de manera permanente y continua. A diferencia de otras formas de duelo que pueden disminuir con el tiempo, la pérdida viviente se caracteriza por la presencia constante de tristeza. Este tipo de pérdida es común en personas o sus familiares que enfrentan discapacidades, enfermedades crónicas, adicciones o trastornos mentales.

El término en neerlandés fue acuñado en 2017 por el psicólogo clínico belga Manu Keirse.

A close-up photograph of a woman with long, wavy blonde hair and a young girl with blonde hair, both smiling warmly. They are holding a small, black and white penguin plush toy together. The woman is wearing a blue denim jacket, and the girl is wearing a light pink sweatshirt. The background is softly blurred, suggesting an indoor setting.

*Todo, o gran parte de
su vida, será diferente
a lo que esperaba o
planeaba.*

Definición y características de la pérdida viviente

El término “tristeza crónica” fue descrito por primera vez en 1962 por Simon Olshansky, quien investigaba los sentimientos de los progenitores de niños con discapacidades. En 1998, la teoría de la tristeza crónica fue desarrollada por Georgene Gaskill Eakes, Mary Lermann Burke y Margaret A. Hainsworth. La definieron como: “la presencia de sentimientos generalizados relacionados con el duelo que se encuentran periódicamente a lo largo de la vida de individuos con condiciones de salud crónicas, sus cuidadores y familiares”. La teoría dice que la pérdida viviente es una respuesta normal a la experiencia de una pérdida y puede ser apoyada mediante el uso de estrategias de afrontamiento positivas.

Según el psicólogo clínico Manu Keirse, la pérdida viviente es una pérdida que nunca desaparece, que continúa en su progresión y puede compararse con el proceso de duelo. A diferencia del duelo tras una muerte, donde la intensidad del duelo a menudo disminuye con el tiempo, con la pérdida viviente la intensidad del duelo puede aumentar. Con la pérdida viviente, la persona y

sus seres queridos se enfrentan repetidamente a limitaciones y deben ajustar constantemente su visión del futuro.

La pérdida viviente no es un diagnóstico y no debe confundirse con el Trastorno de Duelo Prolongado, que está listado en el DSM-5 (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales). El Manual es un sistema de clasificación en el que se han hecho acuerdos internacionales sobre qué criterios se aplican a un determinado trastorno mental basado en nuevos conocimientos científicos. No es un manual de diagnóstico. Un diagnóstico se realiza mediante un examen psiquiátrico extenso y preciso (según las pautas aplicables), ya que se refiere a una forma de duelo complejo que ocurre después de una muerte.

Eso fue la teoría, pero... ¿qué significa realmente? El término “pérdida viviente” no es necesariamente el término correcto, según lo experimentado por las personas que lo enfrentan. Algunos lo encuentran un término apropiado, otros no, pero no tenemos otro nombre para ello. Por el momento, y a falta de un término mejor, usamos el término

“pérdida viviente” en esta guía, con la advertencia de que puede tener un significado y profundidad diferentes para cada persona involucrada.

Causas y desencadenantes

Supongamos que usted está esperando un bebé. Todo parece ir bien. El embarazo fue deseado y usted está emocionado, a pesar de todas las molestias del embarazo, por el nacimiento de su hijo. Sin embargo, en la ecografía de las 20 semanas resulta que algo está muy mal con su pequeño...

Lo entiende. Si su vida cambia drásticamente y el futuro de su(s) hijo (s), su relación o su situación familiar de repente o gradualmente se vuelve

inestable, entonces eso puede ser una razón para la pérdida viviente. Todo en (o una gran parte de) su vida será diferente de lo que pensaba o planeaba. Las imágenes que tenía en su cabeza ya no encajan en la situación actual. El panorama general y/o los detalles más pequeños de su vida pueden y serán diferentes a lo que pensaba. Esto requiere un ajuste constante. Con el tiempo, puede enfrentarse a situaciones que nunca pensó que experimentaría, y todo en su corazón y todos los sueños que tiene, resultan ser muy diferentes.

Un ejemplo:

Su hijo mayor tiene un retraso en el desarrollo. Nunca podrá caminar, pero aún puede gatear. Después de

Suponga que, después de un embarazo normal en el que todo fue bien, el parto no sale como esperaba...

Suponga que, su hijo tiene un accidente o enfermedad a una edad temprana, lo que lo dejará con discapacidad de por vida...

Suponga que, ...

dos años tiene un segundo hijo, que rápidamente supera a su hijo mayor en todo tipo de hitos y etapas de desarrollo. Su segundo hijo va a la escuela, camina, corre, habla y aprende rápidamente. Cómo deseaba que su hijo mayor hubiera experimentado tal desarrollo y con cada paso que da su hijo menor, se enfrenta al hecho de que su hijo mayor nunca podrá lograr lo mismo. No importa cuántos años tengan ambos. Esto va desde cortar y pegar, hasta deportes, tener una pareja, encontrar un trabajo y así sucesivamente. Constantemente se le invita a ver y evaluar el desarrollo de su hijo mayor de manera diferente.

Otro ejemplo:

Resulta que su hijo tiene una afec-
ción cutánea al nacer que marcará
su cuerpo por el resto de su vida.
Desde el primer día, la gente mira a
su hijo, o se asusta, o se da la vuelta
bruscamente. Cada mirada, incluso
si alguien solo mira casualmente,
como lo haría con cualquier otra
persona, le parece a usted como
progenitor un juicio, desapropa-
ción o rechazo a una persona que
ama mucho. Ese sentimiento no
desaparece fácilmente y usted y

su hijo seguirán viendo y sintiendo
esas miradas. Comience a armar-
se emocionalmente contra ello
e intente guiar a su hijo lo mejor
que pueda en el manejo de estas
situaciones. Eso se llama desarrollar
una estrategia de afrontamiento, de
la que hablaremos más adelante. La
orgullosa capacidad de su hijo para
'lucirse' así toma un significado
diferente.

El punto que intentamos transmitir
es que la pérdida viviente puede
manifestarse de muchas maneras.

La diferencia entre la pérdida vivien-
te y otras formas de duelo
La pérdida viviente es en reali-
dad una 'cosa extraña', porque se
refiere a algo que no será, algo que
no llegará a ser o algo que nunca
sucederá. En cualquier caso, se
trata de algo en el futuro que ya
puede sentir tristeza al respecto.
Esto contrasta con, por ejemplo, el
duelo tras una muerte, o la pérdida
de una función física, una relación
o un trabajo. Algo que ha sido y
que está perdiendo, algo que se ha
completado y que está detrás de
usted. Como dice la terapeuta de
duelo y psicóloga educativa Tanja
van Roosmalen: con la pérdida



viviente nunca hay un punto final, sino siempre una coma... En otras palabras, siempre hay otra situación en la que la pérdida viviente levanta la cabeza.

Tristeza

La palabra tristeza se ha mencionado varias veces. Quizás se necesite una explicación adicional sobre esto. Dentro de la psicología, se pueden definir diferentes formas de tristeza. Las discutiremos brevemente aquí y quizás incluso se reconozca en una de ellas...

Tristeza ausente

En esta situación, la persona tiende a bloquear sus sentimientos. Esta persona actuará como si nada estuviera mal o nada hubiera pasado. Si se discute el tema, esta persona prestará tanta atención a ello como a cualquier otro tema. Lo que sucede entonces es que alguien usa la negación como un mecanismo de afrontamiento, algo que hacemos (in)conscientemente con nuestra mente o emociones para lidiar o evitar un problema o estrés. La persona ve el problema o estrés como algo tan grande que no puede

enfrentarlo, y por lo tanto se preocupa por otros aspectos de la vida en su lugar. Sin embargo, la tristeza no puede ser suprimida, siempre se exhibirá de alguna manera, incluso a través del miedo, quejas físicas o teniendo menos paciencia en general.

Tristeza anticipatoria

Si sabe que una pérdida es inminente, pero esta pérdida aún no ha ocurrido, puede experimentar duelo anticipatorio. Por ejemplo, piense en un divorcio inminente. O cuando, además de la afección cutánea visible, se esperan grandes complicaciones neurológicas. La pérdida aún no ha ocurrido, y el sentimiento de tristeza/pérdida/duelo alterna con una necesidad de cercanía a esta persona.

Tristeza crónica

Hablamos de duelo crónico cuando alguien no logra procesar la pérdida. Con el duelo crónico parece que alguien se niega a aceptar la situación. En algunos casos, ve un fuerte enfoque en mantener vivos los recuerdos de la persona o situación que se perdió. En casos extremos, la vida de alguien se vuelve cada vez más paralizada y el dolor continuo es la única constante.

Tristeza inhibida

No todos expresan emociones o palabras con la misma facilidad. Con el duelo inhibido, las personas que tienen más dificultad para comunicarse tienen un desafío



adicional. Esto es algo que a menudo ve en los niños, pero también en los progenitores que intentan mantenerse fuertes para no influir en sus hijos. (Sin embargo, los niños a menudo saben exactamente cuándo algo está mal con los progenitores). Aquí también se aplica: el duelo no puede ser empujado...

Duelo no autorizado

A veces el duelo es rechazado por el entorno o las personas que lo rodean. Estas personas intentarán ahogar el dolor. A menudo desde una confrontación con sus propios valores y estándares. Por ejemplo: 'Puede estar feliz de que tuvo un bebé sano, es solo una mancha en la piel.'

Duelo retrasado

Si alguien inicialmente quiere ignorar el dolor, puede suceder que la tristeza regrese después de un tiempo y vuelva aún más fuerte. Esto puede llevar años y puede ser desencadenado por algo muy pequeño y aparentemente insignificante. A menudo vemos que esto va acompañado de varias complicaciones físicas y/o emocionales - comes back even stronger. This can take years and can be triggered by something very small and seemingly insignificant. We often see that this is accompanied by various physical and/or emotional complications.



Puede estar feliz de haber tenido un bebé saludable, es solo una marca en la piel.

El impacto en la familia

Se ha escrito mucha información sobre la pérdida viviente y cómo impacta a las personas, las relaciones y las estructuras familiares. Las personas que trabajan en el cuidado del duelo a menudo han compartido su experiencia sobre este tema. A continuación, encontrará una sección para progenitores, después del diagnóstico, que se escribió en una etapa anterior y aborda específicamente la pérdida viviente.

Ganancia y pérdida

Ganancia

"Un niño especial. Y eso es todo." Un niño con una discapacidad física y/o mental o una enfermedad crónica

es un niño especial. Especial, porque requiere cuidados más intensivos, pero también especial porque puede disfrutar más de los pequeños momentos y hitos. Incluso más que con niños sin discapacidad. Y, por supuesto, usted también está orgulloso de lo que su hijo puede hacer. Y agradecido por los momentos amorosos y entrañables en contacto con su hijo. Su hijo también puede tener un efecto positivo en el desarrollo de su familia y de usted mismo. De esta manera, su hijo puede contribuir a la cohesión en la familia y la situación le desafía a ser más inventivo, empático, resiliente y mejor en poner las cosas en perspectiva. Podría llamar a eso la "ganancia" de tener un hijo que necesita cuidados adicionales.



Además, también hay pérdida.

Tal vez no piense en ello tanto. Porque siempre es mejor ver el vaso medio lleno en lugar de medio vacío. Es mejor mirar las posibilidades que las imposibilidades. Ambas opciones son correctas. Y, sin embargo, también es la realidad que hay una perspectiva diferente para su hijo: una aceptación social diferente, diferentes posibilidades de llevar una vida "normal". Y para usted mismo: un niño con una discapacidad o enfermedad crónica requiere tiempo, energía y dinero. Y, quizás aún peor, puede encontrarse con una falta de comprensión por parte de las aseguradoras de salud, los proveedores de atención, los maestros y otros profesionales. Eso es extremadamente frustrante. Su hijo también requiere que ajuste sus propias expectativas sobre la familia, el trabajo, el tiempo libre y las relaciones con su pareja y amigos. Con un niño especial pierde una sensación de despreocupación.

Afrontando la pérdida

Dos tipos de pérdida

Cada progenitor desarrolla su propia manera o estilo de lidiar con un niño que tiene una condición visible de la piel u otra condición (por ejemplo,

neurológica). Una persona puede desarrollar un estilo de resolución de problemas mientras que otra puede desarrollar un estilo más emocional. Estos estilos no son correctos ni incorrectos. Esto puede ayudar a tener una idea de su propio estilo y el de su pareja. Esto le dará una mejor comprensión de cada uno y puede que sea capaz de omplet y entender ciertos elementos del estilo de la otra persona.

Estilo de resolución de problemas:

Si adopta este estilo, busque oportunidades para reanudar la vida normal. Esto omplet que se adapte a los cuidados adicionales que su hijo necesita. Implica ajustes dentro de usted mismo: cambiar sus sueños, estar disponible para su hijo con tiempo y dinero, no tener miedo de ompleter a los proveedores de atención, y también: movilizar una red de proveedores de atención (profesionales o no), omplet tareas entre usted y su pareja, mantenerse alejado de progenitores o amigos que ofrecen consejos no solicitados.

Estilo emocional

Si adopta este estilo, siente su pérdida viviente. Por ejemplo: sintiendo la pérdida de tiempo y dinero, de despreocupación, de perspectiva. Reconocer y admitir sus sentimientos de pérdida con sentimientos, pensamientos y actividades tanto dolorosos como útiles. Permitir sus sentimientos le ayudará a entender que ama a su hijo incondicionalmente, a liberar la ira reprimida y a hacer espacio para el estilo de resolución de problemas.

El estilo de resolución de problemas y el estilo emocional van juntos.

Una vez usted está más enfocado en organizar y cuidar, mientras que otra vez está "perdiendo el control". Entonces se siente deprimido o frustrado por, por ejemplo, las condiciones de la aseguradora de salud. Mientras ambos estilos se alternen, las cosas están bien. Sin embargo, si solo un estilo domina, el peligro de un agotamiento o depresión acecha.

Descubra su estilo de pérdida

Para descubrir a qué estilo de pérdida tiende, se han desarrollado dos cuestionarios. Es aconsejable completar ambos cuestionarios, para que le ayude a aclarar qué estilo le conviene más; en este momento. Es una instantánea, y en otro momento esto puede ser bastante diferente.

Para cada pregunta, anote en qué medida la respuesta se aplica a usted y el número correspondiente de puntos. Luego sume todos los puntos y lea el resultado para ver qué significa su puntuación.

Rara vez o nunca = 1 punto

A veces = 2 puntos

A menudo = 3 puntos

Muy a menudo = 4 puntos

No hay respuestas correctas o incorrectas, ¡todo se trata de cómo se siente!



Cuestionario de estilo emocional

Ahora que sé que mi hijo necesitará cuidados de por vida:

- No reconozco mis sentimientos sobre la pérdida de despreocupación
- Me resulta difícil aceptar la discapacidad/enfermedad de mi hijo
- Siento un fuerte deseo de tener un hijo sin discapacidad/enfermedad
- ¿Es difícil hacer tiempo extra para/ con mi hijo?
- ¿Estoy triste porque mi hijo no tiene una perspectiva de vida "normal"?
- ¿Me estoy encerrando cada vez más en casa?
- Me siento pasivo e incapaz de proporcionar cuidados adicionales
- ¿Creo que la vida con mi hijo es difícil?
- Evito pensar en el futuro
- ¿A menudo me siento excluido dentro de la familia?
- ¿Me siento diferente porque tengo este hijo?
- Estoy buscando amigos con los que pueda llorar

Vragenlijst probleemoplossende stijl

Cuestionario de estilo de resolución de problemas

Ahora que sé que mi hijo necesitará cuidados adicionales por el resto de su vida:

- ¿Ajusto mi estilo de vida a mi hijo?
- Pienso en la perspectiva de mi hijo
- ¿Siento alivio al saber el diagnóstico de mi hijo?
- ¿Busco distracción para evitar sentir la carga de cuidar a mi hijo?
- Involucro a tantas otras personas como sea posible
- Evito sentimientos negativos sobre mi hijo
- ¿Organizo la mejor ayuda para mi hijo?
- ¿Me siento orgulloso de mi hijo?
- ¿Voy a resolver el conflicto con profesionales (aseguradoras de salud, médicos, maestros) y/o no evito a otros?
- ¿Siento amor incondicional por mi hijo?
- Estoy buscando personas que me hagan sentir positivo
- ¿Siempre estoy buscando oportunidades para mi hijo?

El resultado

¿Ha completado ambos cuestionarios y sumado su puntuación? Entonces lea a continuación lo que significa la puntuación.

Cuestionario de estilo emocional

- ¿Su puntuación fue menos de 15 puntos? El estilo de resolución de problemas le conviene más.
- Si puntuó entre 15 y 35 puntos, haga el ejercicio "Integrar la situación en su vida".
- Si puntúa más de 35 puntos, por favor lea más abajo "gran tristeza".

Cuestionario de estilo de resolución de problemas

- ¿Su puntuación fue menos de 15 puntos? El estilo emocional le conviene más.
- Si puntuó entre 15 y 35 puntos, explore cómo puede fortalecer su estilo de resolución de problemas.
- Si puntúa más de 35 puntos (el énfasis está principalmente en una gran implicación con su hijo), entonces puede acechar un agotamiento. Es aconsejable tomar más distancia de sus tareas de cuidado y prestar atención al autocuidado.

Más cerca de sus sentimientos

No siempre es fácil acercarse a sus sentimientos y pensamientos. Puede

que no los permita y reconozca sus sentimientos subyacentes. En otras palabras, a veces evitamos o ignoramos nuestras emociones más profundas, lo que puede dificultar entender lo que realmente estamos sintiendo. Como progenitor, simplemente se siente responsable de su hijo. Pero esos sentimientos negativos permanecen, en el fondo. ¿O sus sentimientos son tan intensos que le dominan por completo? ¿Quiere desarrollar una mejor comprensión de sus sentimientos y aprender a ver/experimentar sus sentimientos sin juzgar? ¿O quiere distanciarse de sus sentimientos y poder mirar sus sentimientos como un espectador? Entonces pruebe ejercicios de atención plena (mindfulness).

Dando dirección a su vida

El círculo de influencia puede ayudarle a evitar, cambiar o aceptar situaciones. Por ejemplo, desde el círculo de influencia puede intentar entender por qué usted o su hijo reaccionan de la manera en que lo hacen. Puede hablar de ello con otros. Esto le ayuda a evitar, aceptar o cambiar la situación. Los cambios pueden implicar pedir ayuda, dividir los roles de manera diferente o ajustar sus propias expectativas.



*Como padre, se siente
responsable por su
hijo.*

No todas las situaciones pueden evitarse o cambiarse. Por ejemplo, usted sigue siendo responsable de su hijo y puede enfrentarse al hecho de que, a pesar de que su hijo lo necesite, la ayuda no siempre está fácilmente disponible para usted. Quizás este tipo de situaciones estresantes sean una oportunidad para evaluar y ajustar sus expectativas y valores. Esto puede ahorrar mucha frustración. Si quiere explorar más a fondo los valores que guían su vida y cómo puede dar significado a su vida con un hijo que necesita cuidados adicionales, tal vez intente usar la orientación de valores.

Puede mantener los cambios buscando una película, música, pintura, historia o metáfora que le dé la fuerza para implementar los cambios. Vea si puede capturar sus experiencias con situaciones estresantes (reacción, sentimiento, pensamiento y valores) en su propia historia, visualización (dibujo,

pintura, imagen, collage, etc.) o música. Esa es una forma poderosa de involucrar su energía de cambio positivo.

Hablar con otros progenitores
Diferentes enfoques pueden ayudarle a través de esto. Pero quizás lo que más le ayude sea hablar de ello con otros progenitores que están en una situación similar y/o que están más avanzados en el camino en el que usted se encuentra.

Preocupación

Encontrar soluciones y organizar cuidados adicionales puede ocupar mucho de su tiempo. Usted se sigue preocupando, sin que eso contribuya a soluciones, o se encarga de las cosas usted mismo sin mirar si alguien más puede hacerlo, está en piloto automático. Dar un paso atrás de la situación puede darle algo de espacio y ayudarlo a ver la situación de una manera diferente. Si quiere tomar más distancia de sus

Despreocupación

¿Tiene un problema en su vida? No?

Entonces no se preocupe.

¿Tiene un problema en su vida? ¿Puede resolverlo? Sí?

Entonces no se preocupe.

¿Tiene un problema en su vida? No?

Entonces no se preocupe.

(Gaur Gopal Das)

pensamientos y de organizar todo, use la despreocupación.

To help you reduce worrying, there are several exercises you could try:



Ejercicio 1 | ¿Pensar más o no?

- ♥ Describa el problema en el que está pensando con el mayor detalle posible.
- ♥ Luego pregúntese: ¿Es una situación concreta con un enfoque hacia el ahora (características, hechos y cifras)?
- ♥ ¿Hay pasos identificables hacia una solución en este momento?
- ♥ ¿Puede crear pensamientos que conduzcan a la acción? ¿Cómo va a trabajar hacia la solución en pequeños pasos?

Ejercicio 2 | Descanso desde su

- ♥ Centre su atención en el área de su corazón, el centro de su pecho.
- ♥ Mantenga toda su atención en su corazón. Mientras respira con calma, imagine que su respiración fluye dentro y fuera de la región de su corazón.
- ♥ (Re)viva un sentimiento positivo. Esto puede ser un sentimiento de amor por una persona, pero también de aprecio y gratitud por las cosas buenas en su vida.
- ♥ Cuanto más practique esto, más fácil será crear y realmente experimentar el sentimiento positivo.

Ejercicio 3 | El poder de su imaginación

Un lugar de seguridad

♥ Piense en una situación en la que se sintió maravillosamente despreocupado, o en un lugar donde se sintió completamente seguro. ¿No puede recordar nada? Entonces imagine un lugar o situación así. Trate de pensar en el mayor detalle posible y cree una imagen de cómo es allí.



Prevención de situaciones estresantes

Puede prevenir situaciones estresantes 'tomando al toro por los cuernos' y buscando lo positivo en su vida. Todos le elogiarán por eso. Pero ese enfoque positivo no siempre funciona. El miedo y la incertidumbre pueden impedirle hacerlo. Para poder soportar situaciones difíciles, puede ayudar a frenar reacciones demasiado intensas, aunque sea solo por un corto tiempo. Si quiere moderar reacciones demasiado intensas, intente usar opciones de evitación (vea 'acciones de evitación' en este documento).

Dar significado

Está acostumbrado a organizar, tomar

el control y mantener el control de la situación alrededor de su hijo. Pero su hijo y quizás también su entorno pueden confrontarle de repente con lo inesperado y lo impredecible. Puede enojarse por eso y comenzar a intentar ganar el máximo control nuevamente. Pero también puede mirar la forma en que maneja la vulnerabilidad. De hecho, siempre se trata de poder manejar el control por un lado y dejarlo en manos de otra persona por el otro. El equilibrio de mantener el control por un lado y permitir la vulnerabilidad por el otro. Los bloques de construcción poderosos para su capacidad de resolución de problemas son sus valores. Si quiere explorar qué valores

Ejercicio 4 | Reducir la velocidad

♥ Cuando sea posible, realice las actividades diarias a un ritmo más lento con toda su atención e involucre todos sus sentidos. No se apresure, sino complete las actividades con cuidado y atención. Sin comentarlas más en su cabeza, criticarlas, juzgarlas o lo que sea. ¿Está en la ducha? Haga los movimientos más lentos y sea consciente de lo que siente, huele, oye y experimenta. Sus pensamientos todavía están allí, pero puede dejarlos en el fondo

tiene que darán dirección a su vida y cómo puede dar significado a una vida con un hijo que necesita cuidados adicionales, use la orientación de valores (vea 'orientación de valores' en este documento).

Gran tristeza

¿El resultado de la prueba muestra que experimenta la pérdida viviente de, por ejemplo, una crianza despreocupada como una gran tristeza? Eso no necesariamente tiene que ser algo malo, pero puede llevarle a rendirse fácilmente, pasividad, sensibilidad a su entorno, tensión dentro de su familia y quizás incluso (en el peor de los casos) depresión. La vulne-

rabilidad juega un papel importante en la depresión. Por ejemplo, puede tratarse de su preocupación por criar a su hijo sin preocupaciones, por perder sus sueños para su hijo, por su preocupación de que su libertad esté permanentemente restringida, por su preocupación por la influencia negativa que su hijo puede tener en la relación con su pareja. Criar a un hijo con una discapacidad mental y/o física o una enfermedad crónica puede llevar a trastornos del estado de ánimo. Especialmente si el apoyo social disminuye o si experimenta rechazo social y aislamiento.

Preguntas que pueden ayudarle son

¿Qué sentimientos siguen desencadenando su tristeza?
¿Puede distanciarse de sus sentimientos y disfrutar más del momento presente? Si eso no funciona, entonces puede ser un caso de depresión. Puede investigar esto más a fondo respondiendo las preguntas a continuación en el 'medidor de estado de ánimo' en el próximo capítulo.

Medidor de estado de ánimo

Responda las siguientes preguntas con:

- En absoluto
- Un poco
- Neutral
- Bastante a menudo
- Todo el tiempo

- Me siento triste la mayor parte del día

- Lloro fácilmente

- Me cuesta involucrarme e interesarme en algo

- Tengo pensamientos suicidas

- Casi no tengo energía para nada

- Me preocupo mucho

- No puedo deshacerme de pensamientos sombríos o malos

- Ya no me divierto

- Me culpo por todo tipo de cosas

- Me siento inútil

- Veo el futuro como sombrío

- Tengo menos apetito que antes

- Duermo mal

- Tengo dificultad para concentrarme

- Tengo dificultad para tomar decisiones

Si responde varias preguntas con 'Bastante a menudo' o 'Todo el tiempo' y su estado de ánimo deprimido ha durado más de dos semanas, se recomienda que busque ayuda profesional.

No hay respuestas correctas o incorrectas, ¡se trata de sus sentimientos!



Orientación de valores

Algunas situaciones simplemente no pueden cambiarse. Esto significa que usted sigue siendo responsable de su hijo. Puede huir de ellas, puede intentar cambiar el entorno, pero tiene que abordar una gran parte usted mismo. Esto puede causar estrés. Por ejemplo, se enfrenta a la imperfección de la vida mientras está tan enfocado en la perfección. Puede estar apegado a lo controlable mientras su hijo le confronta con lo vulnerable. Su situación puede ser una invitación a revisar sus creencias.

Ya hemos proporcionado una guía para esto en los ejercicios de despreocupación. Por ejemplo, implica cambiar la creencia que “la vida de un niño que necesita cuidados es

una limitación para mi carrera” a la creencia estimulante de que “la vida de un niño que necesita cuidados mueve y cambia mi carrera”. Debajo de nuestras creencias están nuestros valores y la forma en que queremos ser significativos. Los valores son nuestros poderosos motivadores.

Su hijo le invita, por así decirlo, a buscar un nuevo significado para dar a su vida. Por loco que parezca, puede encontrar inspiración y fuerza en su pérdida viviente. Puede hacer que su vida valga la pena vivirla. Los valores son como un faro o una brújula que le muestran el camino y le ayudan a tomar decisiones sobre cómo quiere vivir su vida.



'¿Cómo quiero ser recordado más tarde?'

Para acercarse a esos valores, puede hacerse la pregunta '¿Cómo quiero ser recordado más tarde?' Por ejemplo:

"Me gustaría ser recordado como alguien que..."

♥
... era social y siempre estaba ahí para los demás".

♥
...tenía las mejores intenciones para su hijo". ...

♥
...era fuerte y sabía cómo manejar toda la familia".

♥
...también se unió a la lucha contra la enfermedad".

♥
...era amado por los niños y los demás".

Quizás ya ha tratado con estas preguntas de vida (o, como los cuidadores espirituales las llaman: preguntas lentas). Porque después de una profunda pérdida viviente, estas preguntas surgen casi automáticamente.

Se vuelve más consciente de lo habitual de su vulnerabilidad y de las decisiones conscientes que puede tomar.

Autocuidado

¿Ha centrado su atención principalmente en su tarea de cuidado? Eso no tiene por qué ser malo, pero puede llevar a la sobrecarga, a ir más allá de sus límites, a cerrar sus sentimientos, a no poder hacer frente, a tensiones entre usted y los miembros de su familia o los proveedores de atención y, quizás, en el peor de los casos, a un agotamiento.

Agotamiento

El agotamiento se ve como una reacción de agotamiento del cuerpo y la mente como resultado del estrés laboral o de cuidado. Las personas con agotamiento a menudo lo describen como si la batería se agotara, estar constantemente en una marcha demasiado alta o estirar una banda elástica hasta que se rompe.

Para prevenir el agotamiento, como progenitor necesita encontrar un equilibrio entre 'distancia' y 'cercanía'. Distancia para que no se absorba completamente en el cuidado adicional, y cercanía para darle a su hijo el calor que necesita. El equilibrio entre distancia y cercanía no es evidente. A veces da miedo dejarse llevar por el cuidado físico y emocional adicional que su hijo necesita y por esa razón ha elegido (inconscientemente) la distancia. O se fusiona, por así decirlo, con el cuidado de su hijo y se ve arrastrado por la ayuda que es necesaria. (Inconscientemente) renuncia a la

atención para usted mismo por el cuidado de su hijo. En el espectro entre distancia y cercanía se encuentran dos tipos de progenitores en los extremos: el progenitor distante y el progenitor excesivamente preocupado.

El progenitor distante

El progenitor distante es reservado, retraído y a veces trivializa el cuidado físico y emocional necesario que el niño necesita del progenitor. El progenitor distante mantiene su distancia relativizando su propio rol de cuidador y criticando el rol de la atención médica regular. Con un progenitor distante, el niño es a menudo la víctima.

El progenitor excesivamente preocupado

El progenitor excesivamente preocupado teme que al niño le falte algo y le resulta difícil delegar el cuidado a otra persona. Después de todo, el niño estaría peor. El progenitor excesivamente preocupado

¿En cuál de los dos tipos (padre distante o excesivamente preocupado) se reconoce?

se identifica con el rol de cuidador y al mismo tiempo se siente víctima de la situación de cuidado.

¿Cuál de los dos tipos (progenitor distante/progenitor sobreprotector) se reconoce en usted?

¿Cómo se siente al respecto? (por ejemplo, felicidad, ira, culpa) ¿Qué piensa al respecto? (por ejemplo, es mejor dejar el cuidado a los profesionales, necesito autonomía, el trabajo es importante para mí).

Distancia y proximidad

Encontrar el equilibrio entre 'distancia' y 'cercanía' es importante pero a menudo también difícil, en parte porque ese equilibrio está influenciado por lo que recibió en casa de sus propios progenitores. Por ejemplo, si tuvo progenitores cálidos y comprometidos, con quienes podía compartir sentimientos agradables y dolorosos, entonces encontrar el equilibrio entre 'distancia' y 'cercanía' será más fácil. Pero si ha experimentado a sus progenitores como distantes y no involucrados o como protectores y opresivos, entonces es mucho más difícil encontrar un buen equilibrio. Se podría decir que los progenitores distantes han

estimulado el deseo de 'hacerlo usted mismo' (autonomía) mientras que los progenitores protectores han estimulado inconscientemente sentimientos de 'dependencia'.

Equilibrio

Si elige llevar 'distancia' y 'cercanía' a un mayor equilibrio, puede ayudar pensar en las siguientes preguntas:

- ¿Cómo experimenté mi crianza?
- ¿Cómo influye mi propia crianza en el cuidado de mi hijo? (Equilibrio entre 'distancia' y 'cercanía')
- ¿Qué me hubiera gustado que fuera diferente en mi crianza?
- ¿Qué sentimientos evoca en mí mi crianza? (por ejemplo, miedo, resignación, impotencia)
- ¿Qué pensamientos me vienen a la mente cuando pienso en mi crianza? (por ejemplo, me hubiera gustado tener progenitores que..., tendré que resolverlo por mí mismo para...)
- ¿Qué me hubiera gustado que fuera diferente?
- ¿Qué significan las preguntas anteriores para mi rol de cuidador?



Escribir una carta a sus progenitores

Por ejemplo, las preguntas le llevarán a un deseo no cumplido como niño de ser reconocido, visto y escuchado o de ser dejado ir y ser permitido ser usted mismo. Si elige lo mejor para su hijo (equilibrio entre distancia y cercanía), entonces permitir y aceptar los sentimientos a veces dolorosos sobre su propia crianza es importante. Se desprende, por así decirlo, de los sentimientos y pensamientos que recibió de sus progenitores y así elige un equilibrio diferente entre distancia y cercanía. Para estimular ese proceso, puede escribir una carta a sus progenitores en la que les cuente abiertamente lo que le hace feliz y lo que echó de menos. Puede que no pueda o no quiera enviar la carta a sus progenitores. Entonces hágase estas preguntas.

¿Cómo reaccionarían/reaccionaron sus progenitores a eso?

¿Qué necesita para encontrar paz con lo que le enseñaron en su propia crianza?

Creencias útiles y perjudiciales

Los pensamientos reflejan sus creencias.

Por ejemplo, la creencia:

- La vida de mi hijo limita mi desarrollo profesional.
- Mi hijo es una carga para los demás.
- Yo sé mejor lo que mi hijo necesita.
- Tendré que resolverlo por mí mismo.
- Los médicos no saben lo que tiene mi hijo, por lo que no recibimos una buena atención.
- Esta es una condición rara, lo que significa que estoy solo y mi hijo no recibe la atención que necesita.

Las creencias mencionadas son perjudiciales y pueden cambiarse por creencias empoderadoras como:

- La vida de mi hijo me conmueve y le da un giro diferente a mi carrera.
- Los amigos están felices de escucharme, especialmente si tengo en cuenta sus horarios.
- Mi dolor por nuestro hijo también toca a otros en su dolor. Eso se siente conectivo.
- Otros quieren ayudarme, pero tengo que estar abierto a ello.

Expresando pensamientos

Lleve un registro de sus pensamientos, por ejemplo, en un diario. Lea los pensamientos en voz alta y comience con "Tengo el pensamiento de que...". Lea los pensamientos nuevamente y hágalo de una manera diferente.

Por ejemplo:

Hable los pensamientos lentamente.

Use una voz diferente. Haga una canción con sus pensamientos.

Hable los pensamientos como si fuera un presentador de radio.

¿Qué sucede? ¿Los pensamientos se vuelven menos verdaderos?

¿Menos reales? Si es así, entonces crea espacio entre usted y sus pensamientos. Ahora puede usar sus pensamientos más para una vida valiosa con su hijo.



Sin "peros"

Este ejercicio se trata de la palabra "pero". Una palabra simple que puede tener un gran impacto en su vida diaria. Le dice que no debería hacer algo, mientras que en realidad le gustaría hacerlo.

La palabra "pero" le impide sentirse bien. En lugar de la palabra "pero" también puede usar la palabra "y".

Por ejemplo:

Me gustaría sentirme bien, pero sigo pensando en mi hijo.



Me gustaría sentirme bien y sigo pensando en mi hijo.

Me gustaría ir al cine, pero tengo que prestar atención a mi hijo.



Me gustaría ir al cine y tengo que prestar atención a mi hijo.

Me gustaría ir de vacaciones, pero me siento culpable por hacerlo.



Me gustaría ir de vacaciones y me siento culpable por hacerlo.

*Despidase de sus 'peros' y
cámbielos por 'y'. Realmente, hace
una gran diferencia.*

Acciones de evitación

Moderar las reacciones es posible evitando situaciones que le molestan. Puede hacer esto evitando contactos que le causan estrés o buscando distracción.

Contactos que le dan estrés

Por ejemplo, cuando amigos le dicen: "Debería quitarse esas marcas. Esto es terrible para su hijo," o "Deje a su hijo con otra persona," mientras usted realmente piensa que sabe mejor lo que su hijo necesita, es una cuestión de autocuidado ignorar esas reacciones y, en el extremo, evitar el contacto con esos amigos en el futuro. Así que tome medidas para evitar reacciones demasiado fuertes.

Buscar distracción

Buscar distracción asegura que no se le recuerde demasiado su pérdida y sus situaciones estresantes. Entonces no tiene que sentir su tristeza y estrés por un tiempo. Por ejemplo, puede ir a hacer deporte o practicar su hobby.

Anestesia

Las opciones de entumecimiento están dirigidas a no sentir temporalmente su pérdida o incertidumbre sobre el futuro. Para poder soportar su soledad, miedo, tristeza o ira,

puede entumecer temporalmente sus sentimientos. Los medicamentos, como los somníferos o antidepresivos, a veces pueden proporcionar alivio temporal, pero siempre deben usarse en consulta con un médico. Beber alcohol o vaciar la nevera también puede parecer que entumece, pero sepa que esta forma de evitación tiene un efecto secundario negativo en su salud. Es aconsejable consultar a su médico si usa estas opciones de entumecimiento con más frecuencia. Pueden ser una señal de otra cosa. Descubra qué opciones usa en ciertas situaciones.

Recomendaciones

Las siguientes recomendaciones pueden ayudarle:

No niegue

No niegue sus sentimientos oscuros. No reprima sus sentimientos. Hablar de sus sentimientos es un alivio.

Actividad física

Trate de hacer ejercicio regularmente. Un paseo corto o un paseo en bicicleta suele ser suficiente. El ejercicio físico produce una sustancia en el cerebro, las endorfinas, que le hace sentir mejor mentalmente.

Ritmo diario

Elija la regularidad y la estructura en su vida, incluso si no tiene nada planeado. Ir a dormir, levantarse y comer a horas fijas puede ayudarle a mantener el control de su vida. No se deje llevar por su propia tristeza.

Contactos

Siga interactuando con otras personas. No tiene que avergonzarse de su tristeza. No se retire demasiado. Los demás pueden ser una buena distracción o apoyo.

Elecciones conscientes

Cuando decide y elige conscientemente algo, puede recuperar la sensación de que tiene el control de su vida.



No perfecto

No se presione para hacer todo perfectamente. Esto puede llevar a la insatisfacción, la decepción y la compulsión.

Coma saludable

La falta de nutrientes puede hacerle sentir aún más apático y deprimido. Por lo tanto, coma una dieta saludable y variada.

Aire libre

La luz solar y el aire fresco pueden tener un efecto positivo en su estado de ánimo.

Ejercicios de relajación

Los ejercicios de relajación pueden ayudarle a calmar su cuerpo y mente.

Haga cosas divertidas

Por difícil que sea, trate de seguir haciendo cosas divertidas. Piense en cosas que disfrutaba antes de deprimirse. Vuelva a hacerlas. Verá que se sentirá mejor después. You will see that you will feel better afterwards.

Ejercicio :

Integrar la situación en su vida

Integrar la situación con su hijo en su vida

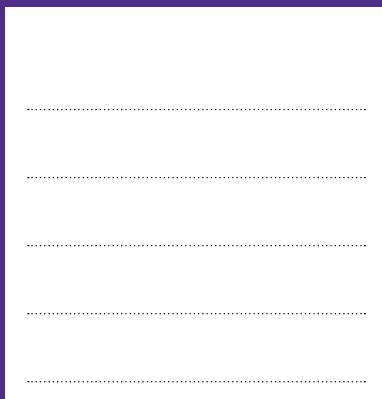
Para explorar mejor estas situaciones, puede responder las siguientes preguntas para las dos o tres situaciones más importantes y estresantes:

¿Qué pienso sobre la situación de ...?
(por ejemplo, ¿qué será de esto?, ya no tengo una vida propia)

¿Qué valores se ven afectados en la situación de ...? (por ejemplo, no reconocimiento, no apreciación, no control sobre la situación, indiferencia de los demás).

1. Su hijo no puede dormir y está constantemente llorando.
2. Intenta conectar con su hijo pero no puede.
3. Está de visita y usted y su hijo se sienten incómodos por la atención negativa.
4. Escucha del médico que es necesario un tratamiento drástico.
5. Su aseguradora de salud no quiere reembolsar ciertos costos.
6. Su pareja pone las cosas en perspectiva y usted es el único responsable del cuidado.
7. Sus amigos le decepcionan.
8. Su trabajo exige más de lo que puede entregar en la situación con su hijo.

... (complemente con sus propias situaciones)



Ejercicio:

¿Qué situaciones le dan fuerza?

¿Qué situaciones le dan fuerza/energía positiva?

Para explorar mejor estas situaciones, puede responder las siguientes preguntas para las dos o tres situaciones más importantes y poderosas:

¿Qué puedo hacer para mantener la energía positiva?

Los sentimientos, pensamientos y valores positivos muestran en qué medida obtiene fuerza de tal situación. Puede mantener la energía positiva buscando una película, música, pintura, historia o metáfora en la que se reconozca y de la que obtenga fuerza.

¿Qué me veo haciendo en la situación de ...? (por ejemplo, sonriendo, abrazando, hablando)

¿Qué siento sobre la situación de ...? (por ejemplo, alegría, ternura, conexión)

¿Qué pienso sobre la situación de ...? (por ejemplo, qué grandes profesionales son, qué maravilloso hijo tengo, qué gran familia tenemos)

¿Qué valores se ven afectados por la situación de ...? (por ejemplo, reconocimiento, apreciación, hacer lo mejor juntos, dar amor incondicional).



*Hacer lo mejor de ello
juntos, dando amor
incondicional.*

Apoyo

Por supuesto, el apoyo profesional es una opción y está ampliamente disponible. Muchos progenitores ya tienen contacto con un psicólogo. Quizás menos conocido es el valor añadido de un consejero de duelo/pérdida o un líder espiritual. En varios casos, los progenitores son referidos a estos profesionales para obtener ayuda.

Y quizás ya tiene una referencia, pero lo quiere para usted mismo, o no se siente listo para enfrentarse a la pérdida viviente. Los consejeros de duelo/pérdida entonces experimentan que como profesionales no se les permite hacer nada todavía. Que los progenitores a menudo

posponen las citas y el tratamiento, tal vez para mantenerse en pie. La pregunta que los profesionales se hacen entonces es: ¿cómo llega a estas personas, cómo les hace entender que también pueden empezar a trabajar en esta parte de sí mismos? Esto concierne principalmente a las familias que son vistas en el hospital, porque hacen todo lo posible para mantener todas las bolas en el aire. Los médicos ven que el apoyo sería beneficioso y quieren ofrecer ayuda, pero los progenitores son escépticos.

Tomará algún tiempo llegar a un momento de paz y es entonces cuando surgirán preguntas como: ¿Y ahora qué? ¿Cómo será mi vida



en el futuro? ¿Qué elecciones he hecho y qué elecciones se me permiten hacer ahora? ¿Se me permite pensar en mí mismo de nuevo, ahora que una gran parte del cuidado de mi hijo está cubierta? Cuando hay paz en la familia, también habrá más espacio para preguntas como: ¿Y ahora qué? Esto también puede tener que ver con los niveles de energía. Anteriormente, no había energía para abordar las cosas y 'ahora' hay espacio para ello.

La supervivencia de un progenitor en una situación con un hijo con necesidades especiales continúa y los progenitores tienen que lidiar con esto. Las mujeres a menudo reaccionan de manera diferente que

los hombres. Algunos tampoco reconocen el duelo en esta situación de pérdida viviente debido al modo de supervivencia constante. En ese período, todo tipo de cosas están en la lista de 'tengo que': hacer acuerdos, lidiar con profesionales obstruktivos, organizar, luchar y así sucesivamente.

A veces, una puerta de entrada al proceso de pérdida viviente son las cosas prácticas, los pequeños pasos, que crean espacio para la parte de pérdida/duelo. Un niño que se va de casa por unas horas, por ejemplo. Esto puede crear confianza en que otros asuntos también pueden ser abordados. Puede proporcionar espacio para ganar claridad



Esto puede ayudar a construir confianza que puede usarse en otras áreas.

de que en realidad es un 'proceso normal' cuando se tiene un hijo que requiere más cuidados y que ofrece tiempo para pensar también en usted mismo como progenitor. Puede trabajar desde la emoción y empezar con eso, hacia la creación de espacio para poder realizar asuntos prácticos, mientras que también puede trabajar al revés; al realizar asuntos prácticos, creando así espacio para empezar emocionalmente. En el momento en que se están llevando a cabo discusiones de diagnóstico y tratamiento en un hospital, no es el momento y aparentemente no el lugar para preguntar: ¿cómo está ahora? Solo cuando le 'arrojan' de nuevo a su propia vida puede surgir espacio

para pensar en preguntas de significado y pérdida viviente.

También hay casi siempre una pérdida viviente en la relación de pareja, a pesar de que rara vez o nunca se menciona. Eso ya es el caso en una situación 'normal', cuando nace un hijo, pero aún más cuando también tiene que lidiar con el duelo, en el sentido más amplio de la palabra. Se convierte en un compañero diferente en la relación y casi no hay discusión sobre eso. La conversación a menudo se centra en el niño y cualquier otro hijo, y cuando se aborda el tema de la relación de pareja, la gente lo encuentra confrontante pero útil.



Pérdida viviente solidificada

¿Existe tal cosa como la pérdida viviente congelada, paralela a la pérdida permanente congelada? Sí, por ejemplo, porque los progenitores han estado en modo de supervivencia durante tantos años y tienen que lidiar con la pérdida viviente continua. Físicamente, hay mucho dolor en el cuerpo. A veces el cuerpo se siente como si tuviera una cáscara dura alrededor, a través de la cual no se permite que entre nada. Gradualmente, a través del trabajo corporal (ver más abajo), y la conciencia, alguien puede aprender a lidiar con las causas del dolor. Hablar puede ser útil para que no tenga que sentir. También es posible una reacción opuesta, que

las personas se tensen físicamente tanto que ya no puedan encontrar las palabras. Un entrenador también puede ser efectivo: afuera, en movimiento, mientras la atención no está directamente en la persona.

Si está mucho en su propia cabeza, ayuda que le expliquen lo que está sucediendo y cuáles son las consecuencias, y cuáles son las estrategias de afrontamiento.



¿Y ahora qué?

Por supuesto, no puedo mirar profundamente en su corazón y mente. No sé cómo experimenta personalmente la pérdida viviente, o qué papel juega en su vida y cómo lidia con ella. Sin embargo, espero que con este folleto haya obtenido algunas ideas sobre qué es la pérdida viviente, cómo puede manifestarse y qué impacto puede tener en la vida de alguien. No tenga miedo de pedir ayuda, o de hablarlo, si la pérdida viviente tiene un impacto disruptivo en su vida. Se le permite llorar a su manera, porque nadie sabe mejor cómo se siente que usted.

Atentamente,
Johannes Verheijden

Johannes Verheijden (1965) está casado y es progenitor de tres hijos. Johannes vive en Zeewolde, en los Países Bajos. Sus pasatiempos incluyen trabajar, dar entrenamientos/conferencias, ver películas, leer libros de fantasía, andar en bicicleta, caminar, escribir ('Cuando el amor duele tanto'), (a veces) tocar/componer música folclórica irlandesa y (más a menudo) ser perezoso. También disfruta de la buena comida, con o sin una copa de cerveza o vino.

Explicación del trabajo corporal

El trabajo corporal utiliza la inteligencia de su cuerpo para promover su bienestar físico, emocional, mental y espiritual. Los componentes están inextricablemente vinculados e influyen entre sí según varias teorías del trabajo corporal.

A young child with dark hair is peeking through white, sheer curtains. The child's face is partially visible, showing a slight smile. They are wearing a white sleeveless top with a colorful, abstract pattern. The background is bright and out of focus, suggesting a window looking out onto a sunny day.

*El miedo al dolor suele
ser peor que el dolor
mismo.*



Colofón

Autor

Johannes Verheijden

Editores Jefes

**Marjolein van Kessel
& Lex van der Heijden**

Photography & layout

Rick Schurink



cmtc.nl



nevusnetwerk.nl

Este libro es una
colaboración entre
CMTC-OVM y
Nevus Netwerk Nederland



cmtc.nl



Nevus Netwerk Nederland

nevusnetwerk.nl

