

Diego A. Benevento

DISCAPACIDAD. UN NUEVO DESAFÍO FAMILIAR





Diego Ariel Benevento

Es licenciado en Psicología
(Universidad de Buenos Aires).
Sus áreas de trabajo son niñez,
adolescencia y discapacidad.

Se desempeñó en los hospitales

Gandulfo, de Lomas de
Zamora; Estévez, de Llavallol,
y Alende, de Budge,
y en escuelas especiales.

Además, dicta cursos y talleres
en la Universidad
de Lomas de Zamora.

También trabaja desde 2013,
ad-honórem, como psicólogo
y coordinador del voluntariado
en el Hogar Casa Familia

Isabel Vendramini.

Es piloto de aviones y publicó
el libro *Del mate a la mateada*.

*Reflexiones acerca de un ritual
que nos pertenece.*

Está escribiendo un nuevo
libro sobre docentes, escuelas
y discapacidad.

Prólogo

Discapacidad. Un nuevo desafío familiar habla del dolor, de la angustia, de la incertidumbre, del duelo por el que atravesarán todos los integrantes de las familias en su largo recorrido hasta estabilizarse, y construir nuevos vínculos y emociones.

Este ensayo está dirigido a padres, hermanos y a todos aquellos profesionales de la salud y la educación que acompañan a las familias con sus diversas intervenciones clínicas y pedagógicas.

Los capítulos y los artículos proceden de la lectura de autores que marcan una dirección clara en el abordaje teórico y clínico del trauma psicológico que deja como consecuencia una discapacidad o patología.

En este recorrido, iré introduciendo algunos de los conceptos de J. Bowlby, M. Mannoni, A. Jerusalinsky, A. Fainblum y D. Winnicott, entre otros.

Desde mi experiencia clínica, atravesada por la práctica hospitalaria y por talleres con docentes y padres en escuelas especiales, intentaré representar la práctica clínica en un lenguaje dado, desde la literatura, por algunas de las narraciones de Julio Cortázar, como "Final del juego" y "Después del almuerzo"; de Paul Auster, como *La invención de la soledad*, y de Horacio Quiroga, como "La gallina degollada".

Desde el psicoanálisis y la psicología sistémica (con Paul Watzlawick y otros), recorreremos el trauma de la familia al recibir un diagnóstico que afecta a alguno de sus miembros.

Si bien lo propuesto habla, en mayor medida, de cómo el diagnóstico en uno de los hijos afecta a los padres y los hermanos, los conceptos y las herramientas aquí desarrollados son útiles para

cualquier miembro de la familia, y para las patologías en general. El objetivo es describir y conceptualizar cómo son afectadas por el trauma la dinámica y la vinculación de la familia en su seno y con el entorno.

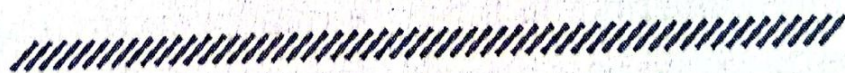
El amplio espectro del diagnóstico incluirá patologías orgánicas y mentales, heredadas y adquiridas, sin importar el momento en que se desarrollen, tanto en la gestación como en la infancia, la adolescencia o la adultez.

La idea conceptual que atraviesa este libro es la siguiente: los profesionales, los pedagogos y los acompañantes terapéuticos necesitan estar formados y advertidos teóricamente para poder sobrevivir a la desintegración y a la angustia que transmiten estas familias, y que proyectan sobre ellas mismas y las instituciones.

Será de fundamental importancia, para el trabajo de elaboración psíquica de cada miembro de la familia, que existan referentes estables a lo largo de los años, a fin de que puedan reflejar y alojar en una línea de tiempo los cambios en el seno familiar.

En la medida en que alguien pueda acompañar y transformarse en testigo y propulsor del pasaje por las distintas etapas en la aceptación de la patología, la familia logrará construir y aceptar la personalidad más allá del trauma del diagnóstico y del pronóstico.

De lo contrario, el ambiente familiar quedará teñido de angustia, defensas patológicas o ira, sentimientos que afectarán la calidad de vida de todos los integrantes del grupo.



Las herramientas aquí desarrolladas son útiles para cualquier miembro de la familia y para las patologías en general, tanto en la gestación como en la infancia, la adolescencia o la adultez.

Será de fundamental importancia, para el trabajo de elaboración psíquica de cada miembro de la familia, que existan referentes estables a lo largo de los años, a fin de que puedan reflejar y alojar, en una línea de tiempo, los cambios en el seno familiar.

Como frente al trauma se responde "haciendo cuerpo",¹ es allí donde intentamos acercar letra al dolor que circula en el silencio de un diagnóstico, en la soledad de la incertidumbre acerca del futuro o el pronóstico en cada patología.

Si el dolor no logra metaforizarse en el lenguaje, si no es elaborado, se dirige al cuerpo, a las relaciones afectivas, al deseo que se apaga, lo que genera que la vida en estas familias, o en alguno de sus miembros, se automatice, se opaque...

En este contexto, el trabajo con el paciente o el alumno será casi inútil, o de mantención, si no tenemos en cuenta lo que circula en el interior de los padres (ya sea en uno de ellos o en ambos).

Queda en claro que el ambiente y el clima emocional son los recursos fundamentales para la construcción de la personalidad, que va mas allá del diagnóstico, porque con la angustia y la tristeza de la familia, que ve o se preocupa por todo lo malo que podría pasar, se olvida de quién se irá identificando con ellos, con el dolor, con la desesperanza.

En mis años de trabajo con estas familias, y con aquellos afectados por el diagnóstico, se hizo evidente que, además del déficit o del retraso mental o social que se pudieran generar, los temores y aquello no aceptado y no elaborado por los padres afectan gravemente el cuadro general.

Si bien el déficit determinará un límite o un borde en la estructura mental, será la familia la que, con su elaboración del trauma, favorecerá u obstaculizará alcanzar un mayor desarrollo de las potencialidades.

Entonces, será válido preguntarse: *cuando el niño se transforme en un adulto, ¿tendrá su personalidad afectada por su discapacidad o por el trauma de la familia, que es emocional?*

¹ "Hacer cuerpo" se refiere a la exclusión del lenguaje como forma de procesar el impacto del trauma. Es el cuerpo el que expresa lo acontecido, no las palabras. "Hacer cuerpo" también implica simbiotizarse con otro miembro de la familia, al punto de que se borran las diferencias subjetivas de cada uno y se responde en bloque. Estas son formas defensivas primarias, anteriores a la traducción de los afectos a través del lenguaje.

Familias en llamas son las que pierden la continuidad en sus referentes y quedan atascadas en la angustia del "¿Por qué a mí?" y en el dolor por el ideal de familia perdido.

Uniones patológicas; pérdida de los espacios propios, del vínculo con la pareja o del juego con los hijos; hostilidad hacia uno mismo o los otros; culpa, depresión, separaciones, adicciones (al trabajo o la limpieza, entre otras); ideas de muerte...

Estas son algunas de las respuestas naturales que se producen luego del impacto del diagnóstico médico. Será de suma importancia ayudar a atravesar estos estados sin encallar en ninguno, hasta llegar a recorrer el largo camino hacia la nueva dinámica familiar.



*Cada instante dedicado al enojo, al reproche,
a la culpa y a la evasión será tiempo perdido en los tratamientos,
en la calidez del lazo entre cada miembro de la familia y en
disfrutar del corto tiempo que representa la vida.*



La discapacidad no es aceptada en nuestra sociedad. La cultura del consumo, en la que prevalecen imágenes idealizadas de belleza, incapacita a los padres, los profesionales y los pedagogos para aceptar, como naturales y lógicos, aspectos de la realidad que son parte de la condición humana.

Al ser negados o relegados al lugar de "excepciones", se desestiman las teorizaciones y las prácticas profesionales que subjetivizarían a las familias y a las instituciones, permitiendo abordar el déficit (cualquiera sea), no solamente desde el aspecto médico (reparar la lesión), o pedagógico, sino también desde una visión global en la que se integren también la persona, la familia y el contexto en el que habita.

Las familias en llamas, después de mucho andar y renegar de lo vivido, arriban a la conclusión de que en todas las familias existe, si queremos llamarlo así, alguna discapacidad o problemática, y que, después de que se la acepta, la vida cobra un sentido hasta ese momento impensado.

¿Por qué “familias en llamas”?

Hace años, en la escuela secundaria pública a la que asistí, alguien me “obligó” a leer a Horacio Quiroga. El libro *Cuentos de amor, de locura y de muerte* era requisito indispensable para aprobar Lengua y Literatura de segundo año.

El impacto del cuento “La gallina degollada”, las risas y los comentarios nerviosos de los compañeros frente a tan imponente perspectiva de la vida dejaron la semilla para este libro.

Se abría ante nosotros la posibilidad de que lo relatado en el cuento le pudiera ocurrir a cualquiera de aquellos adolescentes.

Siguiendo a Quiroga: “Del nuevo desastre brotaron nuevas llamaradas de dolorido amor, un loco anhelo de redimir de una vez para siempre la santidad de su ternura. Sobrevinieron mellizos, y punto por punto repitióse el proceso de los dos mayores...”.

Imaginar por un instante el dolor y la angustia de estos padres, en el día de hoy, conmueve. Sus reacciones, descritas excepcionalmente por Quiroga, cuando relata las respuestas de dos jóvenes frente a la epilepsia de sus cuatro hijos, develan el pasaje de la construcción del hogar al infierno del trauma.

Fue entonces cuando “familias en llamas” se me presentó como una alternativa constructiva para esta historia. Estos u otros padres en condiciones similares podrán tener un final distinto al

del cuento si los acercamos a las instituciones y los profesionales adecuados. Pretendo que este libro se transforme en una guía útil y práctica para las familias.

////////////////////////////////////
*Desde esta perspectiva, podemos decir que
las llamas del dolor del trauma todo lo transforman.*

*Arrasan con lo conocido para luego,
con el paso del tiempo y la elaboración (cuando es posible),
dar lugar a nuevas organizaciones de la vida.*

////////////////////////////////////

Antes del impacto, las llamas calientan el hogar. La familia se une a su alrededor.

¿Cuándo y cómo se juntan estas dos premisas que parecen tan distintas? ¿Cuál es el pasaje entre la destrucción de las llamas y el calor del hogar? ¿Cuándo arde una familia y cómo ayudamos a que se reconstruya del efecto devastador de las llamas y el dolor?

El hombre conquista el fuego; lo enciende, lo transporta y logra mantenerlo vivo. Esta revolución se estima que sucedió hace 500.000 años. Desde entonces, la comunicación entre los hombres y las mujeres se fue complejizando, ya que aquellos primeros pobladores se reunían al abrigo del fuego y podían interactuar en otras tareas distintas de las conocidas, como la caza y la recolección de alimentos.

Al abrigo y con la protección del fuego, se desarrolló el trenzado, la alfarería, el arte y, fundamentalmente, el intercambio de conocimientos. La llama encendida permitió sentarse cara a cara durante tiempos prolongados, ya que la vida, hasta esa adquisición, estaba dominada por el temor a la oscuridad y a los depredadores.

Las personas dejaron de sentarse espalda con espalda o en lugares separados (por ejemplo, buscando refugio en distintos árbo-

les por la noche). *Con la llama, la familia se ubicó en círculos, y pudo registrar así, con el paso de las generaciones, los gestos y todo aquello que le sucedía al otro.*

El uso del lenguaje fue favorecido con esta naciente y nueva vinculación, lo que permitió que se fuera ampliando y perfeccionando, primero al nombrar los diferentes objetos y situaciones cotidianas; luego, las emociones, los miedos y las frustraciones fueron incluidos en ese lenguaje todavía rudimentario.

Las llamas, como las palabras y los sentimientos, unen, crean o destruyen.

La cultura fue tallando surcos que permiten aprender de las experiencias pasadas. Cuando hablamos de discapacidad, de diagnóstico y de pronóstico, estos movimientos de creación y destrucción en el seno de la familia se dan juntos, *como si se retornase al momento primero en el que no existían la llama y la palabra como nexo.*

La familia vuelve a un antiguo estado de indefensión y de peligro. Un estado de alerta los ubica espalda con espalda y hasta empuja a sus integrantes a confrontar entre ellos.

El calor del hogar se transforma, sin aviso, en un incendio que, a merced del viento de la incertidumbre, cambia continuamente de dirección. El amor, las palabras y la razón se funden en el diagnóstico en el que la medicina, como fiel referente de la cultura de consumo preponderante, categoriza, remarca y sostiene solamente el déficit.

Este libro es un intento de orientar estas manifestaciones naturales de manera que las consecuencias no sean arrasadoras. Queremos favorecer el pasaje del shock a la elaboración y la aceptación de la discapacidad, y sus efectos en la dinámica de la familia.

Cuando en una familia nacen uno o más hijos con un déficit o surge una patología posterior, las respuestas emocionales y racionales de los miembros pierden toda lógica esperable en la construcción del grupo familiar tradicional. Nuestra cultura no puede orientar, todavía, el manejo de las llamas en la discapacidad.

Hace poco, en una sesión de familia, la madre refería cómo los había sorprendido el comentario del analista respecto de su marido en la sesión anterior. Al tiempo de comenzado el encuentro,

el analista le consulta si le pasaba algo o si estaba a disgusto en la sesión. El paciente levanta la mirada y pregunta a qué se refería, y el profesional le responde que la expresión de su rostro es de alguien que pareciera haber salido de un accidente trágico o de un velatorio...

La familia, sorprendida, se hace eco de este señalamiento y comenta que su hijo, quien presenta síndrome de Angelman, cada vez que ve a su padre cuando llega de trabajar, hace un berrinche o llora. Dice, también, que él muestra esta imagen desde el nacimiento de su hijo.

Este rostro oscuro, con gestos rígidos y apagados, deforma la visión de cada miembro de la familia, los recubre de una imagen que proyecta depresión, apatía y falta de espontaneidad.

Este duelo congelado devuelve, entonces, el dolor a los vínculos familiares, como si les recordase a cada miembro de la familia, y en todo momento, la pena que siente porque su hijo es diferente de su deseo.

Desde aquella intervención o señalamiento, este padre —con la ayuda de lo que podríamos llamar “una familia advertida”— comenzó a dejar de a poco esta cara fuera de la casa y a tomarse un tiempo para comenzar su terapia individual. Esta intervención familiar permitió evitar lo que a futuro se transformaría en una conducta patológica del niño, como forma de defensa frente a la actitud no consciente del padre.

Existía la posibilidad de que esa postura fuera leída como parte del síndrome y no como una reacción natural frente a la falta de conexión de este padre con el hijo. Esta respuesta podemos ubicarla en un “más allá” de la discapacidad: cualquier niño reaccionaría de la misma manera.

Sí; en las veredas existen rampas para sillas de ruedas, hay alumnos integrados, bibliotecas para no videntes, certificados de discapacidad, pensiones... Sin embargo, en las políticas educativas, está ausente el desarrollo en las currículas escolares de la problemática social de la integración de la discapacidad.

Nuestra propuesta surge del reconocimiento de que los avances en discapacidad no presentan una verdadera coherencia entre

sí. La población no está preparada para incorporar el nuevo modelo integral en discapacidad.

Si desde la educación formal de los docentes y de los alumnos no se incluyen los desarrollos conceptuales propuestos por los autores que dedicaron su vida a reformular los antiguos preconceptos sociales acerca del enfoque puramente médico o del déficit, continuaremos perpetuando la dicotomía normalidad-anormalidad, sujeto sano-sujeto discapacitado, y sostendremos la posición de la discapacidad como un "fenómeno" o una "rareza", cuando es condición de la vida humana.



*Todavía la gente se da vuelta en la calle para ver al "diferente",
sin saber que esa mirada daña la construcción subjetiva
de esa persona y su familia.*



Podemos decir que la discapacidad es "arrojada" al mundo: nadie la espera. Se la niega desde lo más profundo de la sociedad. No se la nombra, no existe desde la anticipación. *¿Esta falta de palabras será una forma de negación social en la que se busca no nombrar a lo que se le teme, para que no suceda?*

Si esta posibilidad es acertada, estaríamos frente a un mecanismo primitivo en el que se borra lo que se desconoce y se defiende de aquello que se reconoce como cercano y no se quiere registrar como natural (Freud lo llamaría "lo ominoso").

En la adolescencia o en la madurez, que son los momentos en que se imagina y se construye la familia que se podría compartir con la pareja, tampoco existe la posibilidad de pensar que alguno de los integrantes podría llegar a presentar algún tipo de patología.

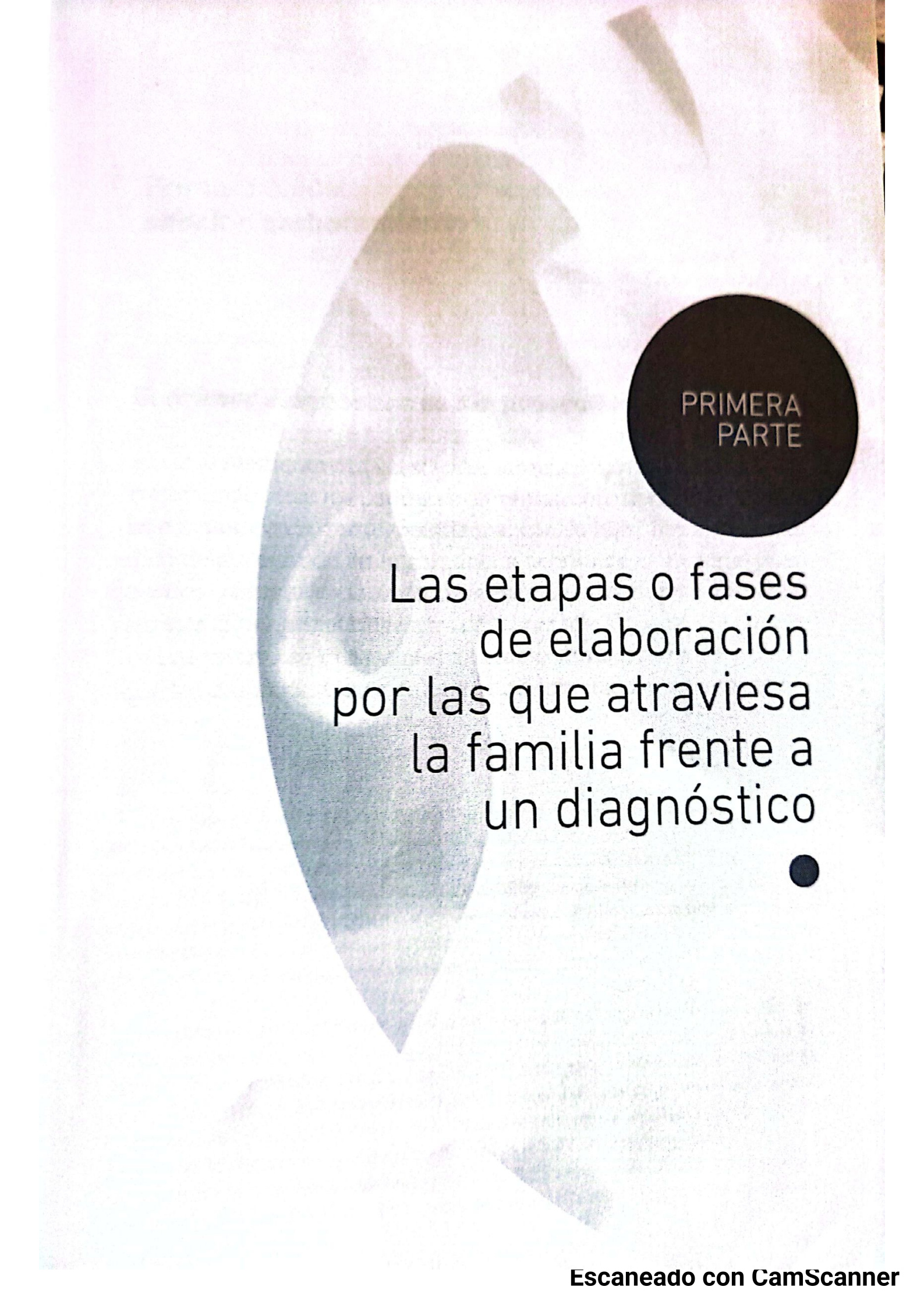
Se nombra la discapacidad para que no suceda,
no para preparar posibles formas de cómo integrarla
al funcionamiento de la familia.

Esta falta de anticipación y de preparación de referentes simbólicos, de imágenes y de palabras producen un trauma en el devenir de la familia al encontrarse con la discapacidad. No se puede disponer de aquello que no fue preparado y elaborado con el paso del tiempo y las generaciones.

En algún momento, los padres o aquellos que sufrieron un accidente o alguna secuela de una enfermedad se preguntan: "¿Por qué a mí?; ¿Qué hice o qué hicimos para merecer este castigo de Dios o de la naturaleza?".

Sin embargo, cuando la familia alcanza la aceptación real del cuadro, el enojo de los primeros años se transforma en otras preguntas que abren los caminos del sujeto, de lo espiritual, de la profundidad del sentido de la vida:

¿Por qué no?,
¿qué tengo de especial para que no me suceda
lo que le ocurre y le seguirá ocurriendo a miles de personas?,
¿qué puedo aprender de esto que me está pasando?,
¿cuál es el mensaje que le dejo a mi familia?,
¿qué es lo verdaderamente importante en mi vida?



PRIMERA
PARTE

Las etapas o fases
de elaboración
por las que atraviesa
la familia frente a
un diagnóstico



Primera etapa: **shock o embotamiento²**

El primer diagnóstico es sin pronóstico

En el momento de la gestación, luego del parto, o en los primeros años de vida, los padres se enfrentan con un profesional que trae la noticia de que algo anda mal con su hijo.³ La cara del médico delata el nudo en la garganta a la hora de enunciar el diagnóstico. *¿Cómo decir la verdad de lo que pasa sin desbaratar a la familia que está allí, esperando la palabra de "el que sabe"?*

Los padres se miran mutuamente como buscando el pellizco que los despierte. Como en una nube, intentan no salir corriendo

² Esta primera parte del ensayo toma como eje el artículo de la licenciada Alicia Faínblum "La familia. El hijo esperado, el nacido. Vicisitudes del entrecruzamiento transferencial y sus efectos en la constitución psíquica de un sujeto con una discapacidad". En ese texto, se proponen las etapas o fases de elaboración. A diferencia de lo desarrollado por la autora, que es un material para psicólogos, lo expuesto en este capítulo se encuentra expresado en un lenguaje sencillo, de fácil acceso, y representado por casos clínicos y cuentos. También propongo intervenciones para los docentes y demás profesionales con las familias.

³ Estas reflexiones también son válidas para aquellas patologías tanto orgánicas como psíquicas, heredadas o adquiridas, que se producen en cualquier momento de la vida y afectan a otro miembro de la familia. *Lo que importa, según nuestra perspectiva, es el trauma que genera el diagnóstico en la dinámica familiar.* Un padre también puede presentar un accidente de trabajo o de tránsito; él y el resto de la familia se enfrentarán al mismo trabajo de metabolización del diagnóstico y del pronóstico del que hablamos en este libro. De igual manera ocurrirá con una fobia o un brote psicótico. Sostenemos que la elaboración del diagnóstico se logra cuando la familia y el paciente alcanzan la cuarta etapa de reorganización.

del consultorio. Ellos ya percibían que algo extraño estaba pasando.⁴ El profesional, que también es padre, sólo con imaginar que a uno de sus hijos le podría pasar algo similar, baja la mirada para no revelar su dolor.

Horacio Quiroga, en su cuento "La gallina degollada", nos acerca una imagen literaria, profunda y realista que enriquece a la recién relatada frente al encuentro de una familia con el diagnóstico médico. Si bien el cuento abunda en detalles dolorosos, podemos resaltar su actualidad en la conmoción frente al primer diagnóstico que vive la familia y la posición del médico ligada al déficit y no a la contención de la deriva que genera la búsqueda, tan común, sobre quién fue el responsable de la patología o accidente entre los padres u otros familiares.

Si bien este cuento fue escrito hace más de 70 años, todavía hoy la calidad de lo expresado por Quiroga se repite en cada respuesta, en mayor o en menor medida, de las familias en llamas.

"[...] A los tres meses de casados, Mazzini y Berta orientaron su estrecho amor de marido y mujer y mujer y marido hacia un porvenir mucho más vital: un hijo: ¿qué mayor dicha para dos enamorados que esa honrada consagración de su cariño, libertado ya del vil egoísmo de un mutuo amor sin fin ninguno y, lo que es peor para el amor mismo, sin esperanzas posibles de renovación?

⁴ Son las madres las que, en general, comentan en terapia que ya sentían que algo estaba pasando, intuición visceral que habla del saber que tienen con respecto de sus hijos. Según nuestro entender, este saber es muy complejo, ya que está negativizado: ellas sabían que algo malo ocurría, por lo que quedará una adhesión a anticipar lo negativo. Y, si bien es posible que este saber hasta salve la vida de su hijo, puede en el futuro, y de manera no voluntaria, ligarla a estar atenta a todo lo malo que puede ocurrir, obstaculizando la posibilidad de disfrutar los logros alcanzados. Para ejemplificar, recuerdo que una mamá le decía al pediatra que algo raro pasaba con su bebé porque se quedaba como quieto o perdido, pero el profesional minimizaba la situación argumentando que era la personalidad del chico. Esta madre "loca", porque hasta su marido compartía la visión del médico, al hacer una interconsulta, descubre que el bebé padecía ausencias como parte de un síndrome epiléptico. Luego de vivir algo así, fue muy difícil para esta madre confiar en un profesional o relajarse lo suficiente como para ver los logros alcanzados.

Así lo sintieron Mazzini y Berta, y cuando el hijo llegó, a los catorce meses de matrimonio, creyeron cumplida su felicidad. La criatura creció, bella y radiante, hasta que tuvo año y medio. Pero en el vigésimo mes, sacudiéronlo una noche convulsiones terribles, y a la mañana siguiente no conocía más a sus padres. [...]

El padre, desolado, acompañó al médico afuera.

[...] —Pero dígame: ¿usted cree que es herencia, que...?

—En cuanto a la herencia paterna, ya le dije lo que creí cuando vi a su hijo. Respecto a la madre, hay allí un pulmón que no sopla bien. No veo nada más, pero hay un soplo un poco rudo. Hágala examinar bien.

Con el alma destrozada de remordimiento, Mazzini redobló su amor a su hijo [...]. Tuvo asimismo que consolar, sostener sin tregua a Berta, herida en lo más profundo por aquel fracaso de su joven maternidad..."

Aquí comienza la primera etapa en la aceptación que la familia deberá transitar hasta llegar a reconocer este diagnóstico. La licenciada A. Fainblum, siguiendo a J. Bowlby, denomina a este estado como de *shock* o embotamiento.



*Es tan fuerte el impacto del diagnóstico
que el psiquismo no puede procesarlo, por lo que se defiende
automáticamente. No se incorpora la información,
que queda suspendida: está, pero no tiene entrada en el sistema
de asociaciones, porque en el fondo se espera o se tiene la ilusión
de que el diagnóstico sea equivocado, o haya sido dado
por error y corresponda a otro paciente.*



Este mecanismo es el mismo que se da inmediatamente después de un accidente de tren, de auto, u otro cualquiera que irrumpa in-

tempestivamente en el cuerpo o en la psiquis. Es el momento que luego del impacto se observa en aquellos sobrevivientes que deambulan sin entender lo que les ocurrió, y llegan a perderse por no saber quiénes son o dónde están. Se suspende el instante de la imagen traumática, el instante mismo del impacto, la visión del daño.

En el cuento, Berta, la madre, queda sumergida en el dolor, y el padre, preocupado por si fue su herencia la que produjo la lesión. Si hay una sensación que identifique a estos padres, que se encuentran con la realidad de un diagnóstico en el que su deseo anhelado en su hijo no se cumple, es la de estar perdidos.

Si ser padres es ya por definición una tarea difícil porque, como sabemos, no existen manuales, frente a un diagnóstico que dice que algo anda mal, el rumbo, el mapa que podían llevar, ya casi no sirve.

Estos padres no saben cómo seguir con su vida cotidiana luego del diagnóstico. Ese veredicto es un mapa tentativo, negatizado (porque se detallan los aspectos patológicos, no los conservados y las potencialidades a alcanzar), escrito en otro idioma y con una geografía nueva.

Además, el mapa lo tiene otro, un médico que no sabe tampoco cómo explicarlo en el lenguaje de la familia porque, tal vez, apenas conoce a sus miembros y no sabe nada de los recursos (culturales, psicológicos y económicos) con los que cuentan esos padres o el grupo familiar, para responder y afrontar lo comunicado en el diagnóstico.

La imagen que se corporiza parece salida de una pesadilla; estar perdidos en un país⁵ con una cultura totalmente distinta y un idioma que es diferente (perdidos, insistimos; no de vacaciones).

Así comienza el camino que intentará desarrollar este libro para que las familias no queden atascadas en la primera etapa de *shock* o embotamiento en la que la elaboración simbólica del trauma, que ahora es de los padres, es nula.

En *La invención de la soledad*, Paul Auster, luego de la muerte de su padre, enfrenta la escritura de esta novela autobiográfica, que le permitió ordenar sus recuerdos, su infancia y los secretos de su familia. En las primeras páginas, aparece la relación de su padre con una de las hermanas del autor, lo que permite ilustrar, desde otro lugar, lo transmitido por Horacio Quiroga y lo que venimos desarrollando de esta primera etapa:

“Años más tarde, después de que mi hermana sufriera una serie de crisis nerviosas, mi padre seguía creyendo que no le ocurría nada. Era como si fuera biológicamente incapaz de compren-

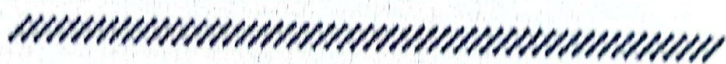
⁵ En *La belleza de Holanda*, Emily Pearl Kingsley, mamá de un niño con síndrome de Down, explica: “Cuando estás esperando un niño, es como planificar un maravilloso viaje de vacaciones a Italia. Haces planes: el Coliseo, el David de Miguel Ángel, las góndolas de Venecia... Todo es muy emocionante. [...] Haces tus maletas y algunas horas más tarde, el avión aterriza. La azafata te dice: “Bienvenido a Holanda”. ¿Holanda?, dices. ¡Yo contraté un viaje a Italia! ¡Toda mi vida he soñado con ir a Italia! Pero ha habido un cambio en el plan de viaje. Han aterrizado en Holanda y tienes que quedarte allí. Lo más importante es que no te han llevado a un sitio horrible. Simplemente, es un sitio diferente. Tienes que salir y comprarte nuevas guías de viaje. Y debes aprender un idioma completamente nuevo. Es un lugar más tranquilo que Italia, menos excitante que Italia. Pero después de haber pasado un cierto tiempo allí y de recobrar tu aliento, miras a tu alrededor y empiezas a darte cuenta de que Holanda tiene molinos de viento, Holanda tiene tulipanes. Holanda tiene incluso Rembrandts. Al mismo tiempo, toda la gente que conoces a tu alrededor está muy ocupada yendo y viniendo de Italia, y están todos presumiendo de lo bien que se lo han pasado allí. Y durante el resto de tu vida, te dirás a ti mismo: ‘Sí, allí es donde yo debería haber ido. Eso es lo que había planeado’, y el dolor nunca, nunca desaparecerá del todo, porque la pérdida de ese sueño es una pérdida muy significativa. Pero si te pasas la vida lamentándote por el hecho de no haber podido visitar Italia, es posible que nunca te sientas lo suficientemente libre como para disfrutar de las cosas tan especiales y tan encantadoras que tiene Holanda”.

der su estado. En uno de sus libros, R. D. Laing describe al padre de una joven catatónica que en cada visita al hospital cogía a su hija por los hombros y la sacudía con todas sus fuerzas, diciéndole que saliera de ese estado. Mi padre no sacudía a mi hermana, pero su actitud era básicamente la misma...".

Si bien, en este texto, el autor se refiere a una patología mental, una respuesta similar ocurre con cualquier tipo de patología, sea hereditaria o producida por una enfermedad o accidente.

En otro lugar de la novela, el autor comenta que su hermana tenía dificultades desde los cinco años que fueron descubiertas por su madre. Sin embargo, el padre continuó en esta etapa de pura negación durante varios años. Prosigue el texto:

"Mi padre no podía creer que a un extraño le importara lo que le podía ocurrir a su hija. Los psiquiatras eran todos charlatanes a los que sólo les interesaba exprimir a sus pacientes y conducir autos lujosos". Aquí podríamos reemplazar psiquiatras por médicos o por otros profesionales que confirmen la patología.



Es en esta primera etapa cuando decimos que el primer diagnóstico es sin pronóstico, ya que al no poder asimilar el diagnóstico, al negarlo por el impacto que generó en la psiquis, no se puede formar la idea de cómo será el futuro a partir de lo enunciado por el discurso médico. La familia intentará ceñirse a las viejas imágenes deseadas.



Serán los curanderos, personas con "poderes" (videntes, médiums, adivinadores del futuro, etc.), o tratamientos mágicos los que prosperarán en la etapa siguiente, ya que es muy difícil que

se interesen por el diagnóstico. Suelen poner el acento en Dios, en rituales que buscan devolver la dicha perdida y brindar hasta la contención afectiva, que es tan importante en esta etapa.

La esperanza desmedida aleja muchas veces la posibilidad de incluir a estos padres en un tratamiento. Suelen perderse momentos cruciales cuando, en patologías dadas en los primeros meses de vida, se requiere de tratamientos de estimulación temprana o médicos.

Propuesta de abordaje médico-psicológico

Es indispensable, frente al primer diagnóstico, la contención de los padres por parte del equipo interdisciplinario, como también el seguimiento, por medio de entrevistas, de la evolución no sólo del paciente sino de la familia, que estará en *shock*.

Si con cada profesional con el que se encuentran tienen que repetir lo hablado en otras entrevistas, estaremos dejando del lado de la familia el saber sobre lo acontecido. El equipo tiene que tener información sobre el diagnóstico y la respuesta familiar. Pero no se puede dejar solamente en las manos del médico el seguimiento de los padres, ya que perdería tiempo fundamental para el abordaje clínico del paciente.

El psicólogo, el trabajador social, la estimuladora temprana u otros profesionales sabrán dar el espacio-puente entre el tratamiento médico y la orientación necesaria de la familia.

El equipo brindará el sostén clínico-afectivo, como si se tratase de una familia ampliada e intervenida desde el dolor del trauma que hay que acompañar.

Es deseable que genere constantemente la escucha y la orientación, desde cómo comunicar a los otros familiares lo acontecido hasta de qué manera encarar los trámites en las obras sociales o en los distintos hospitales que requieran los tratamientos.

*En el momento posterior al diagnóstico,
podríamos decir que el "sentido común" de la familia
no funciona y, por lo tanto, es de suma importancia transmitir
los pasos a seguir claramente, de uno en uno,
y ofrecer un seguimiento.
No sólo el paciente está en tratamiento,
sino que su familia también.*

Cuanto mayor sea el tiempo en que la familia permanezca detenida en esta etapa, más graves serán las consecuencias en la construcción del psiquismo del paciente, ya que, dado el embotamiento y la desafectivización de los cuidados, *faltará el juego tierno* que se da naturalmente cuando no hay un trauma.

El contacto familiar con el bebé y durante toda la infancia es tan importante que, actualmente, y en la medida de lo posible, cuando hay un cuadro que requiere de incubadora o aislamiento se les permite a los padres mantener el vínculo cercano con ese hijo. Es esta estimulación la requerida para que comience el proceso de subjetivación.

Cito a continuación el cuento "La gallina degollada", en el que se pueden observar los efectos en los hijos del encallamiento de estos padres en esta primera etapa:

"Todo el día, sentados en el patio en un banco, estaban los cuatro hijos idiotas del matrimonio Mazzini-Ferraz [...]. Desde el primer disgusto emponzoñado habíanse perdido el respeto (los padres); y si hay algo a lo que el hombre se siente arrastrado con cruel fruición es, cuando ya se comenzó, a humillar del todo a una persona. [...] Con estos sentimientos, no hubo ya para los cuatro hijos mayores afecto posible. La sirvienta los vestía, les daba de comer, los acostaba, con visible bruta-

lidad. No los lavaban casi nunca. Pasaban casi todo el día sentados frente al cerco, abandonados de toda remota caricia”.

En este extracto, podemos ubicar el abandono de los padres respecto de los hijos, abandono que en realidad expresa el dolor propio y la imposibilidad de elaboración del impacto del diagnóstico.

Si continuamos con la totalidad de la lectura del cuento, podemos entender la soledad de estos padres ante la falta de orientación y contención en relación con sus hijos. En la historia, solamente se nombra a la familia y a la mucama, que es quien cuida a los chicos.

Sin embargo, ¿quién cuida de la familia? ¿Quién les pone el hombro a los padres y a la mucama, que es “como” el acompañante terapéutico de los niños? No existe un afuera: la familia se encierra en el dolor de la discapacidad.

Cuando el autor describe a los hijos, se detiene agudamente en los aspectos de desconexión de los cuatro hermanos, algo que, para esta perspectiva, no deja de hablar de la desconexión de toda la familia.



Un ejemplo positivo, en cambio, es el de una familia en la que uno de sus hijos nace con una hemiparesia lateral y síndrome epiléptico; pero, sin embargo, el día de hoy, este muchacho —que es un adolescente— juega al rugby.

Continúa con la medicación para la epilepsia y, en los partidos, son muy pocos los que se dan cuenta de que utiliza un solo brazo para jugar.

Fueron los tratamientos inmediatos y continuos los que permitieron este resultado tan favorable.

Hasta en las patologías consideradas profundas, con alto compromiso orgánico, se evidencian las diferencias cuando la familia logra estar afectivamente equilibrada y contenida por los distintos tratamientos.

En otros casos, la hiperestimulación genera efectos indeseados y, a veces, hasta similares a los producidos por el abandono: esto genera un detenimiento de la cohesión psíquica, en tanto que en muchas terapias, escuelas y actividades se parcela (se divide) el cuerpo y las conductas, sin que exista un espacio clínico que contemple y reconozca la personalidad del paciente.



Muchos de mis pacientes con discapacidad presentan síntomas fóbicos o de oposicionismo,⁶ como mecanismo defensivo para detener la intrusión de las familias, y de los distintos terapeutas y docentes.



Estas personas, al no considerar la capacidad elaborativa y los tiempos propios de asimilación del estímulo, cargan en el psiquismo información y rutinas, sin respetar ni conocer los límites estructurales, orgánicos y psicológicos. Es suplir, en cierta forma, la angustia que genera el déficit con reparaciones excesivas, como si se tratase de un cuerpo-objeto y no de un sujeto a construir con sus particularidades determinadas por la discapacidad.

Es el caso, por ejemplo, de un joven con síndrome de Down, que terminó la escuela secundaria común, se manejaba solo en los medios de transporte y asistía a clases de piano desde niño.

Sin embargo hoy, por la sobreestimulación y la falta de una orientación adecuada, se niega a salir de su casa, casi no habla, y gran parte del día lo dedica a garabatear en papeles que acomoda en su es-

critorio. Su estructura fue superada, y los padres, los docentes y los profesionales no advirtieron que estas actividades y los logros que alcanzaba eran forzados por un deseo de normalidad que no respetaba las posibilidades de elaboración y asimilación del paciente.

Propuesta clínico-teórica



Esta problemática se resuelve orientando a los padres por medio de un abordaje integral respecto de los distintos tratamientos. La interconexión de los profesionales regulará la intensidad y los distintos "tempos" de cada uno.



En estas familias son comunes las siguientes preguntas: "¿Por qué en mi casa es de una manera y en equinoterapia o en natación, de otra?"; "¿Por qué mi hijo trabaja mejor en cierta terapia o no quiere ir a ella?".

Es posible que el hecho de que haya ciertos espacios adonde el paciente quiere asistir y se lo encuentra más relajado responda a la capacidad lúdica e intuitiva del profesional o docente a cargo, quien puede reconocer los límites estructurales, cognitivos y afectivos.



En la medida en que exista una verdadera comunicación entre tratamientos, familia y escuela se podrán regular y aprovechar al máximo las distintas estimulaciones.

De lo contrario, en algún momento, aparecerá el detenimiento total por parte del paciente-alumno a incorporar nuevos conocimientos y afectos. Esta función no puede quedar a cargo de los padres: será necesario que un profesional, tal vez el que presente mayor conexión con la familia, sea el que transmita la frecuencia y la intensidad de los distintos tratamientos.

Será sólo un abordaje el que regule, y no separe en partes, el cuerpo y el psiquismo, lo que generaría la imposibilidad de construir una personalidad. El psicólogo suizo C. G. Jung, en su libro *Las relaciones del yo y el inconsciente*, dice que "persona significaba originariamente la máscara que llevaba el actor y que indicaba el papel desempeñado por él...".

Esta máscara, que es la que constituye la personalidad, se ve amenazada constantemente en la construcción de un individuo con una discapacidad. *El individuo no llega a constituirse cuando la angustia de los padres, educadores y profesionales —canalizada en las reparaciones excesivas— borra o desacredita aquello que queda por fuera del diagnóstico.*

Una mamá contaba en sesión que su hijo con autismo, quien no había llegado al control de esfínteres, un día los sorprende yendo al baño solo. El marido logra detenerla, ya que la rutina consistía en ayudarlo a higienizarse y evitar que el niño jugara con los excrementos (era una orden médica).

Desde afuera del baño, los padres oyen atónitos, primero, el agua del inodoro, luego la del bidet y, finalmente, la del lavatorio. Bautista sale del baño, cierra la puerta y sigue jugando con sus juegos estereotipados. No había logrado higienizarse bien; pero, sin embargo, Bautista pudo ese día valerse por sí mismo.

Nuestra conclusión fue que, innumerables veces, ella automáticamente realizaba estas tareas. Pero Bautista había crecido, y las terapias ya estaban dando frutos. Ahora, la intrusión por la angustia y la ansiedad desarmaban la nueva máscara que este chico y el medio estaban construyendo. Su personalidad quedaba solamente en el orden de las conductas del autismo, y se perdían aquellas conductas espontáneas y, en general, casuales que lo diferenciaban del diagnóstico.

//////
*Si no hay un profesional que una y regule
los distintos tratamientos médicos, psicológicos y pedagógicos,
seremos testigos de un cuerpo separado en tantas partes
como en tratamientos afronte.*

*Y, si a esto le sumamos la cantidad de profesionales
y docentes que se renuevan a lo largo del tiempo,
llegaremos a la conclusión de que el afán de cura o rehabilitación
termina generando más discapacidad.*

//////

Preguntas habituales en las familias

- ~ Si tengo que comenzar con los tratamientos para mi hijo, ¿a quién me dirijo para que me oriente con los pasos a seguir?
- ~ ¿Cuál es el profesional que va a coordinar a los otros?
- ~ Si mi hijo no quiere ir a determinadas terapias, ¿qué debo hacer?

//////
*Para comenzar a responder a estas preguntas,
es necesario aclarar que, a partir de la detección
y sospecha de un déficit, que en general se da en el nacimiento
o en las primeras visitas al pediatra, se debe ir a los hospitales
de cabecera y, si es viable, a los más reconocidos...*

*Luego, y con un diagnóstico posible,
será importante buscar profesionales y centros de salud
ceranos al domicilio, para que el viaje
no termine de desarmar a la familia y al niño.*

Recomiendo que el profesional que guíe la coherencia de los tratamientos a seguir sea aquel que, además de su saber, se destaque por su calidad humana, por su mirada, contención y sencillez, ya que se convertirá en el pilar fundamental que permitirá seguir cuando se presenten las primeras complicaciones.



Sostengo que lo importante no es saber qué se tiene que hacer sino a quién recurrir, con quién cuento para calmar la desesperación y la angustia. Este será el profesional que orientará adecuadamente a la familia, quien permitirá realizar un alto para que juntos evalúen la dirección y los tiempos a seguir.

De nada sirve una madre agotada luego de ir a un sinnúmero de terapias que, cuando llega al hogar, se encuentra con el resto de su familia y con ella misma en estado de total extenuación. Es el profesional quien tiene que detener la carrera inútil de los padres.



En los distintos tratamientos, es importante darse un tiempo, tal vez cuatro entrevistas, para considerar si se está cómodo con el profesional que va a orientar a la familia o a tratar al hijo. Va a ser el vínculo emocional lo que permitirá afrontar la rutina y los avatares terapéuticos.



Luego, también se necesitará considerar si, además del vínculo, se producen avances. Serán los otros profesionales o los docentes quienes ayudarán a la familia a analizar los aciertos o los errores.

No olvidemos que la equivocación o la desorientación son a veces necesarias para dar un vuelco o redireccionar el camino. Un profesional que sobrevive a sus errores enseña en el acto a las familias que un diagnóstico se construye y no está determinado para siempre.

Para dar un ejemplo, podemos decir que es común que las familias lleguen a una nueva consulta con un grupo de profesionales y de informes basados en la práctica realizada.

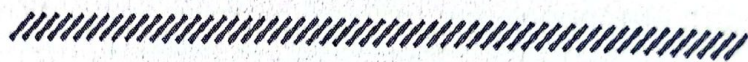
Sin embargo, el nuevo profesional puede ver otras cosas que no concuerden con los resultados de otras terapias. Esto debe ser leído como un aire nuevo; no significa necesariamente que alguien esté equivocado, sino que es posible que todo lo realizado hasta ese momento, tal vez hasta los errores, haya ido construyendo la estructura que este nuevo profesional observa.

Será cuestión de reintegrar esta flamante lectura con los otros tratamientos, para optimizar tiempo en diferenciar lo viejo de lo que comienza a florecer.

Segunda etapa: de peregrinación. **Anhelo y búsqueda de la figura perdida**

Primeros profesionales, primeras desilusiones

Llega el tiempo de realizar las primeras interconsultas. Todavía *shockeados*, la esperanza de buscar otras opiniones deja aún una luz. Otros profesionales que "saben más" podrían confirmar⁷ la sospecha de la familia de que todo fue un error y se puede seguir viviendo como ellos lo habían deseado desde que cada uno era pequeño y tenía la idea de cómo sería *la familia feliz*.



Países como Cuba, Inglaterra y, actualmente, China (con la promesa de las células madres) son algunos de los destinos de tránsito para estas familias.

Es posible que la característica más importante para cifrar las expectativas sea la distancia en que se encuentran estas posibilidades de curación, junto con las diferencias culturales y, sobre todo, la esperanza de alcanzar lo que se sabe perdido y se quiere recuperar.

Cuanto más lejos y caro, más posibilidades presenta como meta inalcanzable, lo que permitirá depositar allí, de manera inconsciente, un refugio de negación, de anhelo con respecto a la realidad con la que duele encontrarse.

⁷ Se buscan otros profesionales no para profundizar el diagnóstico sino en realidad para desacreditarlo y desbaratarlo. Los padres irán escuchando, en esta etapa, solamente aquello que es acorde y que representa conexión con lo que pueden y desean escuchar.

Trasladar la esperanza a otro lugar, método, profesional, medicación permitirá conservar el ideal de la reversibilidad del diagnóstico, o de que todo fue un error.

////////////////////

Esta segunda etapa es llamada de peregrinación, ya que cada profesional que confirme el diagnóstico, o ponga en evidencia (sin darse cuenta) la negación inconsciente, será desestimado, y comenzará la búsqueda de otros profesionales o métodos que mantengan en penumbras el diagnóstico.

////////////////////////////////////

La familia empezará un largo recorrido durante el cual, en cada parada, la esperanza y la frustración estarán a la orden del día. Religiones, curanderos, medicinas alternativas, curas sanadores y otros serán opciones que no debemos menospreciar frente al afán de curación. Simplemente, los profesionales tienen que estar cuando la familia vuelva decepcionada para, juntos, seguir buscando la sonrisa y la dicha que se perdieron. Si juzgamos o criticamos estos recursos, estamos olvidando que es un proceso lógico, del cual nadie escapa.

////////////////////////////////////

Es común observar en las familias desacuerdos entre los padres y los distintos familiares. Mientras unos recurren a los hospitales, otros buscan la palabra del cura, del pastor o del brujo, lo que suele generar enfrentamientos o separaciones.

GASTRAN JOHANA
Prof. de Educ. Inicial
Prof. de Educación Especial

La verdad es que, en esta etapa, son útiles todos los recursos. Sin descuidar la medicina tradicional, hay que buscar la medicina del alma... Y si a la abuela la calman la oración o el reiki, y eso le permite tener una esperanza, ¿por qué desbaratarlo? Lo importante es que se sienta bien para ayudar con los otros hijos que se quedan con ella cuando es necesario ir al hospital.

En la actualidad, casi no existen terapias alternativas o religiones que detengan el trabajo de la ciencia. Este sería el único caso en el que se debe dar un enfoque distinto, porque hasta podría comprometer la vida del afectado.

Aquí los profesionales, los orientadores y los pedagogos deben ser muy cuidadosos con sus intervenciones y sus palabras, ya que pueden precipitar a los padres a que dejen el tratamiento incluso hasta antes de que comience.

Es importante entender que, para dar un diagnóstico y un pronóstico, estas familias necesitarán sentir a los referentes cercanos y contenedores. No alcanza con saber sobre el diagnóstico o el quehacer con el paciente, sino ofrecer la tranquilidad y el tiempo para que el shock comience a dar lugar a la reflexión, a la escucha, a la pregunta verdadera.

El golpe de lo inesperado tiene que ser alojado en la transferencia que se crea en el vínculo con los profesionales. Es en esta etapa cuando, en general, se atascan los padres, ya que resulta la más difícil de transitar.

En ella, se desprenden grandes caudales de impulsividad, de enojo, que pueden ser dirigidos hacia ellos mismos, los otros miembros de la familia, o bien quienes realizan los tratamientos, los docentes, los acompañantes terapéuticos y, además, también hacia quien presenta la discapacidad. La ambivalencia amor-odio se mostrará en todos los escenarios.


~~~~~

Todos sabemos que, para que se desarrolle una pelea,  
se necesitan dos personas.  
Si un padre está advertido de que el enojo es parte de  
la elaboración que precisa esta etapa, eso bastará para reorientar  
esta energía negativa hacia otro lugar más benéfico.

~~~~~

El doctor Viktor Frankl, psicoanalista que sobrevivió a los peores campos de concentración de la Alemania nazi, supo entender que, si él se deprimía, se enojaba o se suicidaba frente al dolor que experimentó durante cinco años de su vida, nada iba a cambiar... Los nazis seguirían aniquilando gente.

Él optó por cambiar la actitud, no perder la esperanza. Este nuevo sentido que les dio a su decepción y su sufrimiento permitió que, ante lo que no podía cambiar, continuara luchando con lo que le tocó vivir.

Recomiendo a este autor y, en especial, el libro *El hombre en busca de sentido*. Desde nuestra perspectiva, debemos ayudar a aquellos padres que, sin saberlo, cargan con el sufrimiento y el enojo de lo que se les presentó en la vida.

¿Cómo hacerlo?

La terapia grupal y la individual son fundamentales en este momento de la elaboración del diagnóstico. Si el dolor, la angustia y las dudas no tienen descarga, a través de la palabra, en el terapeuta, esta se hará en la pareja, lo cual representará un problema. Se iniciará un ciclo de acumulación de tensión, con descargas mutuas que reiniciarán el circuito.

Los padres deben "obligarse" a no perder sus espacios personales, como jugar al fútbol, asistir a talleres de arte, programar salidas. Estos espacios se van resignando en la medida en que avanza esta segunda etapa de peregrinación. Todavía la energía se desvía al duelo y a la búsqueda de la cura.

Será la consulta larga y no apurada, la mirada tranquila, y la voz tenue y firme lo que transportará a los padres a elaborar los primeros esbozos del diagnóstico.

Esta etapa está caracterizada por la renegación de los padres, proceso o mecanismo psíquico por el cual se acepta parte de la realidad o del diagnóstico pero, a la vez, se niega aquello que se entiende y genera dolor.

Es en este sentido como se produce la ambivalencia afectiva que antes mencionábamos. A diferencia de la anterior, en que la negación es total por el *shock* mismo, en esta etapa comienza a circular la elaboración de forma maníaca o depresiva, lo que significa que los padres (en general, uno de ellos) comienzan a buscar todos los tratamientos posibles para revertir el diagnóstico.

Lo maníaco significa que entran en una aceleración que es muy difícil de detener, que genera consecuentemente el descuido de la pareja, del trabajo, de los otros hijos y de los espacios propios.

Es muy común que uno de estos padres se encuentre haciendo todos los tratamientos posibles, y el otro se halle sumergido en una depresión o encerrado en su trabajo.

La madre de un paciente comentaba, después de haber atravesado esta etapa, que la aceleración que sintió después de recibido el diagnóstico de microcefalia de su hijo le había hecho olvidar la importancia de "ponerse las pantuflas en su casa": siempre estaba lista para salir corriendo... Algo trágico siempre estaba por pasar.

Paul Auster, en *La invención de la soledad*, al describir a su padre, continúa diciendo:

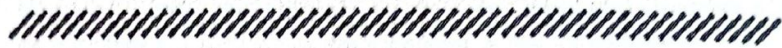
"Poco a poco, a medida que la situación fue empeorando, tuvo que comenzar a aceptarlo. Pero incluso entonces, en cada etapa del camino, su aceptación era poco ortodoxa y se expresaba en actitudes excéntricas, como formas de negación. Por ejemplo, se convenció de que un tratamiento de choque con vitaminas podía ayudarla. Era una terapia química para un problema mental [...]. Era negligente y obstinado, pero a pesar de todo, sé que en el fondo sufría. A veces, cuando por teléfono hablábamos de mi hermana, yo notaba que su voz se quebraba de forma casi imperceptible, como si intentara disimular un sollozo. La enfermedad de mi hermana logró conmoverlo, como nunca lo hizo ningún otro incidente en su vida, aunque solo para dejarlo con una sensación de absoluta impotencia..."

Esta es una clara postal de un padre devorado por las llamas de un diagnóstico, detenido en la obstinación de un dolor que no lo deja avanzar por otro camino diferente del mencionado por el autor. Este padre estaba solo, renegado de la vida. El autor explica:

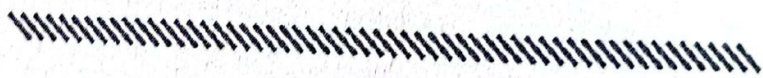
"Pero mi madre advirtió lo que ocurría. Cuando mi hermana tenía cinco años, la llevó a la consulta con un psiquiatra infantil que le recomendó que iniciara algún tipo de terapia. Aquella noche, cuando mi madre le comentó a mi padre el resultado de aquella visita, él explotó en un ataque de cólera. 'Ninguna hija mía...' [...]. No podía aceptarlo, ni siquiera admitía la posibilidad de discutirlo".

En esta parte del relato, podemos ubicar que la madre se encuentra en el pasaje hacia la tercera etapa. La negación va dando paso a la aceptación de ciertas partes de la realidad. Ella reconoce que necesita ayuda para su hija, lo que ilustra lo que luego desarrollaremos como las diferencias en la aceptación del diagnóstico entre los padres.

En la primera y la segunda etapa que venimos desarrollando, todo profesional que se acerque a alguno de los padres con alguna posición parecida a la de un psicoanalista será francamente resistido. De lo que todavía no hay registro es de la implicancia que generó el diagnóstico, de cómo cada padre se encuentra afectado emocionalmente por la pregunta "¿Por qué a mí?".



*Todavía no hay lugar para las preguntas.
Sólo se solicitan respuestas de alguien que pueda decir
qué hacer con el trauma, y se esconde la incertidumbre
de que no se sabe qué hacer con uno mismo,
con aquello que no se quiere reconocer como perdido
y distinto de lo deseado.*



Se teme hablar de uno mismo. Tal vez sea una forma de proteger cierto lugar de masoquismo o victimización inconsciente, ya que un psicoanalista —a diferencia de un orientador— devolvería demasiadas preguntas y evitaría dar respuestas.

Y aquí podemos plantear una *estrategia de abordaje clínico* que presenta coherencia con el planteo de este libro y surge de la lectura del material de la licenciada Alicia Fainblum. El psicólogo o los profesionales, al identificar a los padres que transitan por las etapas mencionadas, deben abstenerse de ir más allá de la resolución focal de los temas que ellos acercan a la entrevista.

El lugar de orientador en el que el saber queda del lado del terapeuta será un punto de anclaje en la deriva de las familias en llamas. Frente al trauma, no se analiza sino que se construye y contiene, y se prepara el camino para que, luego de transcurrido el proceso de duelo, se pueda aspirar a implicar a los padres desde una pregunta más profunda.



En estos casos, las orientaciones estarán bajo fuego constante, bombardeadas por las dudas y las críticas de la familia. Sin embargo, irán entretejiendo un paño de errores y de aciertos donde los padres podrán aprehender un modo de resolver las problemáticas más que de adquirir un saber sobre la patología.

Y este será un final posible para dicho recorrido: una familia que puede resolver frente a la falta, que sabe esperar donde hay incertidumbre, que confía en otros y reconoce que estos también pueden equivocarse, internalizando con el tiempo que las llamas eran solamente una vieja y primaria forma de solucionar los conflictos.



¿Cómo elegir a los profesionales?

Como decíamos antes, siempre es necesario darse un tiempo no mayor a cuatro entrevistas para tomar una decisión de este tipo. Pueden ocurrir dos situaciones con los profesionales:

1. Que en la primera entrevista se muestren "divinos", cálidos y contenedores; pero, con el pasar del tiempo, las reuniones duren quince minutos, o se demoren, y la espera complique el resto de las actividades y tratamientos.

El llegar tarde puede ocurrir cada tanto; todos tenemos inconvenientes. El problema es que, si esto se hace cotidiano, se atiene con la sala de espera llena, lo cual genera apuros e incomodidades, no solo para los pacientes sino para los profesionales también.

2. También puede ocurrir que el profesional se muestre frío y distante. Aquí es importante entender que esta actitud a veces responde al encuentro con "peregrinos", que son esos consultantes que van una vez y no vuelven.

Por eso, ciertos profesionales prefieren tomar distancia para luego brindarse en la calidez del trato.

En ambos casos, es necesario sentirse cómodo con la persona que está debajo del guardapolvo. Si el profesional se transforma en un cirujano o en un técnico, será el tiempo de buscar ayuda en otro lado.

Propuesta de trabajo

En general, los padres muestran significativa permeabilidad cuando las orientaciones se ejemplifican con el trabajo realizado con otras familias. De esta manera, *si el orientador logra ubicarse él también como alguien que acompañó con sus aciertos y errores, distenderá en estas familias la exigencia con la que se enfrentan.*

No olvidemos las opiniones del resto de la familia que, desde su propia impotencia, cuestiona muchas veces lo que se hace frente a la discapacidad. Si los orientadores, puestos en un lugar despectivo, se ubican en esta exigencia, ahogarán a quienes, en las etapas que venimos desarrollando, hacen lo que está a su alcance.

De acuerdo con esta perspectiva, las vivencias de otros resultan útiles para que las indicaciones puedan ser reconocidas como posibles de realizar. Por ejemplo: "Hace un tiempo, trabajé con una familia que resolvió algo parecido a lo que les sucede con su hijo

de esta manera... A ustedes, ¿qué les parece si lo pensamos según las posibilidades de la familia?"

Es posible que el médico, el psicólogo, el docente y los acompañantes terapéuticos adviertan que la familia está haciendo "todo mal" o "todo al revés" con cierta problemática. Será de suma utilidad que, con sutileza, se pueda abordar en cada encuentro una vertiente del tema y retomarlo sin enfrentar a la familia con comentarios duros o despectivos.

Si se intenta modificar el guion inconsciente de los padres o, en especial, el de uno de ellos, no basta con ponerlo en palabras: será necesario ir tallando a lo largo del tiempo pequeñas marcas hasta alcanzar el objetivo deseado.

Es aquí donde se suele dar a estas familias indicaciones que no pueden realizar, al menos en ese momento, y entonces se ven obligadas a abandonar el tratamiento por temor a ser "retados" por el profesional.

Lo que un padre necesita en esta etapa es un lugar a donde volver y sentirse cómodo. Las palabras de aliento frente a aquello que en ese momento parece inalcanzable son herramientas que permiten seguir adelante, a pesar de que los resultados no sean favorables. Instalar la dimensión de la espera frente a la ansiedad de la familia es el primer paso a conquistar.

Tercera etapa.
Desesperanza

Sobrevivir es fácil. Lo duro es saber vivir⁸

"Una golondrina no hace verano"
(ARISTÓTELES).

El trauma o los traumas van generando un estilo de vida patológico. El psiquismo se acostumbra mecánicamente a convivir con el displacer, con el miedo a la catástrofe, a que pase una y otra vez lo peor.

Como si, inconscientemente, el trauma llamara a otros traumas o, tal vez —y esto es muy importante—, en el afán de prevenir el dolor, la angustia y la desesperación de que no se repita, se lo termina instalando día a día.

D. W. Winnicott es quien inspira esta lectura sobre esta etapa en la elaboración de la aceptación personal. En un texto de 1953, *Miedo al derrumbe*, el autor ubica aquello que le acontece al yo de una persona cuando vive una situación que supera su capacidad de elaboración psíquica y, por ende, rebasa su capacidad defensiva.

Cuando lo inesperado irrumpe, *el yo buscará ligar, a través de la repetición* —que toma la forma de miedo al derrumbe, miedo al vacío o miedo a la muerte—, aquello ya vivido en el pasado que no se pudo poner en palabras.

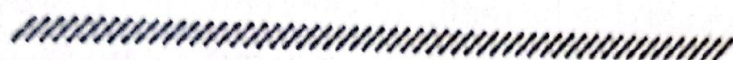
Es allí donde proponemos que se instala, por llamarlo de alguna manera, un estilo de vida en el que todo lo negativo es magnificado e, incluso, desfigurado. La vida se tiñe del color del trauma.

⁸ Título extraído de un capítulo del libro *Alegato por una cierta anormalidad*, de Joyce McDougall.

Constantemente, el platillo de la balanza se desplaza hacia el mismo lado.

Según el mencionado autor, se teme lo que en realidad ya fue vivido en algún momento del pasado; pero, al no ser consciente de que esto ya pasó, se lo busca en el presente. Como si la línea del tiempo se congelase en una imagen en la que el primer diagnóstico es el protagonista.

Los padres transitarán por esta etapa durante un tiempo prolongado o más corto; sin embargo, es un momento que necesariamente hay que vivir. Es parte del duelo que genera la reorganización psíquica y que, luego, (esto es lo positivo) permitirá el pasaje hacia una etapa nueva, que más adelante desarrollaremos.



Si bien en esta tercera etapa se fue elaborando la negación en los padres, todavía quedan restos que toman la forma de desesperanza, de entrega, de tristeza.

Desesperanza significa, en dicho contexto, este nexo con lo negativo de la realidad: este romance que busca prevenir el dolor, sin embargo, lo instala.

Se sobrevive a lo no esperado, a lo injusto de la realidad, a lo acontecido; pero, todavía, las marcas que deja no permiten soltar el pasado para vivir placenteramente el presente.



En esta etapa, los padres llevan a la casa y ponen en práctica las intervenciones del docente o de las distintas terapias. Son docentes auxiliares o coterapeutas; sin embargo, su saber todavía no está ligado a la creación o a la invención de otros abordajes, sino que serán muy buenos en seguir lo pautado y en advertir sobre aquello que presenta dudas o algún tipo de problema.

Podríamos decir que los padres que transitan esta etapa se transforman en excelentes técnicos en seguridad e higiene. Buscan los

riesgos, las falencias, el cuidado... Ya no reniegan de la discapacidad, sino tratan de que no vuelvan a presentarse aquellas situaciones del pasado que dejaron profundas marcas de dolor en el corazón de la familia.

En la entrevista a padres, que ya es mucho más distendida que las que tienen lugar en anteriores etapas, se tiene la sensación de que ponen más empeño en detectar el eventual error del tratamiento que en enriquecerlo con ideas alternativas.

De a poco, comienzan a aparecer las primeras golondrinas; todo es un poco más cálido... Se está preparando el verano, que todavía no llega.

Entendemos que, si bien el duelo por la imagen ideal que se esperaba del hijo casi se ha realizado por completo, en esta etapa todavía se está elaborando el duelo por lo que se ansía de los demás.

Parece como si, todavía, los padres se resistieran a reconocer que ellos son los que más herramientas tienen para describir la relación con su hijo. El saber aún queda a la espera del otro, por lo que surge el enojo cuando ese otro no responde según un ideal esperado por la familia.

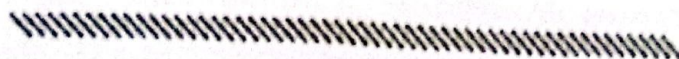
Decimos que, en esta etapa, la familia todavía no puede crear por sí misma nuevos abordajes, o rescatar aspectos olvidados y positivos de otras etapas. Aún están pendientes de los errores y de las falencias, ya no de quien presenta la discapacidad, sino de quienes proponen los tratamientos.

Esta etapa es muy delicada para los que acompañan a las familias en llamas, ya que los padres, al haber adquirido un saber técnico-experiencial sobre la patología, son muy agudos y certeros con los comentarios, que se transforman en críticas personales si no se los escucha todavía como el último refugio del duelo.

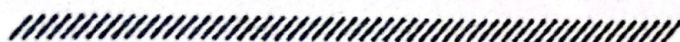


Los padres, lentamente, se van acercando a la idea de que están solos con su propio dolor, que hay gente que los acompaña pero son ellos quienes más tiempo han pasado en los tratamientos y, si no están bien,

*es inútil cualquier abordaje clínico o pedagógico.
La familia, en esta etapa, necesita espacios grupales
en los que se compartan maneras de vivir
placenteramente con el diagnóstico.*

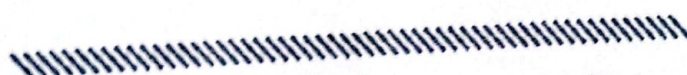


Propuesta de trabajo



*En esta etapa, son muy importantes los espacios grupales
a los que asistan distintas familias que atraviesen
por etapas diferentes de elaboración.*

*Los padres de esta tercera etapa de desesperanza podrán ayudar,
con su experiencia, a los que atraviesan etapas anteriores,
y podrán tomar de los que transiten por la cuarta etapa
la alegría de vivir que todavía no llega.*



Será función del orientador favorecer esta conexión entre las familias a partir de juegos en grupo y de proponer ciertos temas como disparadores del trabajo grupal. Por ejemplo, un disparador útil es proponer a grupos de dos familias esta consigna:
"Pensar cómo es un fin de semana real y cómo sería para ustedes un fin de semana ideal. ¿Los fines de semana son verdaderos momentos de descanso? ¿Tienen algo de las vacaciones de invierno o verano?".

Luego, en la puesta en común, será la experiencia actual y la vivida la que permitirá a las familias tejer lazos. En esos vínculos se transmitirán los distintos modos de convivir con la discapacidad. A partir de allí, el orientador sabrá ir aprovechando lo comentado por cada grupo, para que las familias en llamas disfruten de los avances alcanzados.

En la actualidad, la inclusión de acompañantes terapéuticos en el hogar da cuenta del tránsito positivo por esta etapa. La urgencia no es emergencia... Se transforma en una posibilidad que otros también, con la formación adecuada, pueden resolver.

Las familias se preguntan qué ocurrió con los amigos, y con las actividades y los proyectos que solían tener en la época anterior al diagnóstico. Por eso son tan importantes los espacios grupales e individuales de terapia, para que refuercen y alienten estos movimientos nacientes.



Los acompañantes terapéuticos también se transforman en motores de las salidas y las actividades de cada miembro de la familia. Son parte de una rutina que ordena lo que otrora era posiblemente una superposición de cuidadores.



Cuando en las instituciones educativas y terapéuticas se instalan dispositivos grupales para padres, los resultados se reflejan directamente en los alumnos o pacientes.

Recomiendo una frecuencia mínima de tres encuentros por año lectivo. Es favorable que el o los coordinadores comiencen saludando personalmente a cada miembro y, luego, propongan actividades para distender a los padres y para que se presenten entre ellos. Los juegos y el mate distienden a aquellos que recién comienzan a recorrer este arduo camino.

Nota a los coordinadores

El modelo médico tradicional propone el profesionalismo como forma de interacción con el paciente. La distancia y la objetividad de los afectos y de las palabras caracterizaron por largos períodos un modelo a seguir.

Hoy sostenemos que se puede ser igual de profesional —ya que, en realidad, esto tiene que ver con la formación académica—, si se adapta el lenguaje técnico conceptual al lenguaje de los padres. Ser directo y cercano en la palabra permite que el otro incorpore naturalmente lo dicho.

El abrazo, el beso o hasta dar la mano transmiten cercanía y seguridad a los padres. Tomemos como ejemplo a esas personas que, al dar la mano, ejercen un movimiento de distancia, como si se alejaran, de forma intuitiva, del cuerpo del otro. Muestra la necesidad de dejar en claro que el vínculo es puramente formal.

Como nosotros sabemos del dolor de los padres, no necesitamos generar mayores distancias, sino incluir ese dolor en un vínculo que permita exteriorizar los afectos. Solicitar en la nota en que se envía el aviso del espacio grupal "Traer mate y masitas para compartir", por ejemplo, continúa con esta intervención de cercanía y empatía con el trauma.

El hastío

////////////////////

Esta es la etapa en que la familia se halla realmente cansada del largo camino transitado. Se fue gastando tanta energía en negaciones, esperanzas y todo tipo de terapias que falta un resto de vida para continuar.

*Los padres están hartos de pruebas de ensayo y error,
porque así fueron aprendiendo en este camino
en el que faltó una guía a seguir.
Fue un circuito de técnicos y no de un abordaje integral.*



La maquinaria del duelo funciona casi perfectamente, pero ahora le falta una carga energética que la vuelva a poner en marcha. ¿Y dónde hallan estos padres ese combustible?

Nuevamente, en la ilusión, que es el mayor alimento que tuvieron desde que apareció el primer diagnóstico. Como si una vez más, tal vez la última, la familia decidiera ir al casino y apostar en una ruleta que saben no les favorecerá, pero es conocida. Están hartos de aprender a perder.

En esta tercera etapa, suelen ocurrir acontecimientos impensables, dadas la elaboración y la aceptación alcanzadas. Y lo que se escucha en el discurso familiar es: "Peor que lo que nos pasó, no puede pasar"; "Que sea lo que Dios quiera"; "Estamos hartos de siempre lo mismo"; "Ahora nos toca a nosotros....".

Y las familias se van de viaje o toman vacaciones que se transforman en verdaderas pesadillas; festejan "megacumpleaños" o "megaaniversarios" (tirando la casa por la ventana), o compran tecnología carísima (para complementar el déficit), que probablemente luego quede archivada en un rincón de la casa.

Esta es la ruleta, pues, posiblemente, los profesionales o los docentes que asisten a la familia perciban que, en realidad, estas situaciones responden al deseo de los padres y no a la necesidad o el deseo del hijo. *Son inútiles las explicaciones y los avisos de los profesionales.*

Sin embargo, luego del delirio que producen estas situaciones, los padres podrán cerrar una etapa y dar comienzo a otra. En general, los resultados no son beneficiosos para nadie: se convertirá en una anécdota más para contar cuando, en la cuarta etapa, se recuerde la locura pasada. También resultará un acontecimiento para compartir en los talleres grupales con aquellos padres que vivieron algo parecido o con los que lo están por vivir.

Lo importante aquí, como lo venimos desarrollando, es la posición a tomar frente a estas situaciones que vuelven a conmover lo elaborado por la familia hasta ese momento.

Si estos acontecimientos son leídos como regresivos o responsables de atentar contra lo trabajado y logrado, perderíamos de vista que estamos frente a una de las últimas expresiones de las llamas. Son pequeños rebrotes del antiguo incendio, que ahora se puede apagar con mayores recursos. Podremos acompañar a las familias en, tal vez, uno de los últimos momentos cuando todavía necesitan de los recursos de los acompañantes clínico-pedagógicos.

Inicio de la cuarta etapa de reorganización.

La familia en equilibrio, un nuevo modo de vivir

Las familias llegan, después de insondables laberintos, a un remanso en la corriente del trauma. Fue necesario recorrer muchas desilusiones para llegar a interiorizar nuevas imágenes mentales y distintas formas de pensar la realidad que tocó vivir. Y, así, comprender que aquello que los descolocó por tanto tiempo, los hizo distintos y hasta mucho más fuertes a la hora de enfrentar otros traumas, como muertes, pérdidas laborales o crisis económicas.



En este tiempo, se comienza a escuchar en los padres y hermanos un saber que antes no tenían, no solamente sobre la patología puntual de la que aprendieron, sino una verdadera templanza que los ubica en un más allá que brinda a otros contención y esperanza. Son familias a las que las llamas arrasaron y ahora transmiten el calor de la palabra tierna y consistente.

Es la palabra o el silencio del sobreviviente que tramitó la bronca del ¿por qué a mí? y dejó de sentirlo como personal para reconocer que pasa todo el tiempo y que cada familia tiene su trauma y su fortuna.



En esta etapa, se construye el arte de vivir. La filosofía de la familia comparte los principios del cristianismo, del budismo, del culto zen, del psicoanálisis, del aikido y de todas aquellas disciplinas y religiones que reconocen que la realidad se construye a partir del amor, y la aceptación de uno mismo y del prójimo.

Como la realidad no cambia, el cambio se dirige hacia el interior, dando flexibilidad a nuevos puntos de vista que permiten dejar de renegar con la vida.

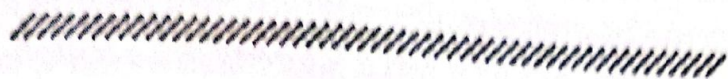
Así las familias, que antes estaban arrasadas por las llamas, hacen del trauma una herramienta más (y no la única) para seguir viviendo.



Lo que diferencia puntualmente esta etapa de la anterior es la recomposición del lugar en el mundo⁹ de los miembros de la familia. Antes, había un desplazamiento de la exigencia del ideal personal hacia la exigencia a los profesionales e instituciones: simplemente se había desplazado la no aceptación de lo que faltaba hacia otros, por lo que quedaba el apego a la crítica y a la observación sin poder proponer caminos propios.

⁹ Esta etapa coincide con "El cuarto tiempo del duelo: lo suplementario". Aquellos que estén formados en psicoanálisis pueden profundizar de la mano de Adriana Bauab de Dreizen, en su libro *Los tiempos del duelo*.

En esta última etapa la recomposición del lugar en el mundo habla del verdadero cambio de paradigma. Hablamos de un acto creador en el que la familia cuando relata su historia y habla de su pasado frente a lo acontecido no se reconoce. Es el momento en que el pasado responde a otros que parecerían no ser ellos.



*Realmente quedo atrás el dolor y la angustia,
que ahora no son propias.
Este es el recorrido de una familia que se sabía en llamas
y que ahora, luego de la metabolización del diagnóstico,
puede sentarse al abrigo del fuego sin sentir
que las llamas pueden devorarlo todo.*



Llegó el verano, comienzan las vacaciones... Hace calor, pero ahora se puede disfrutar de estar en casa y ya no es necesario trabajar todo el día. En el hogar hay acompañantes terapéuticos o personas que alivianan las tareas domésticas. El colegio es parte de la prolongación de la familia, un lugar para socializar y ya no un espacio para aprender a ser un niño o un joven normal.

Los profesionales también tienen vacaciones y, a veces, hasta se olvidan de las terapias, y todo sale como si las intervenciones estuvieran incorporadas al sistema familiar hace años.

El humor ha vuelto, se habla de la discapacidad con soltura y sin el nudo en la garganta o el estómago que amenazaba con arruinar ciertas situaciones. En ocasiones, los padres toman vacaciones solos, ya no necesitan estar todos juntos por si aparece otro derrumbe o catástrofe. Algunos comienzan a estudiar de nuevo, otros le dedican tiempo al arte..., o a ser papás otra vez.

En las entrevistas o en los talleres,
los padres que atraviesan por esta etapa son los encargados
de encender a los otros padres apagados.
Sencillamente, después de participar en tantos talleres o conocer
a los más variados profesionales, podrían dar la charla fácilmente.
Intuitivamente, se adelantan a las consignas y atolladeros
y pueden esperar para compartir su experiencia sin ahogar
al otro desde un lugar peyorativo.
Saben contar sus errores y aprendizajes.
Las llamas han dado lugar a nuevas organizaciones de la vida.

A continuación, presento la carta enviada por una madre que
claramente ha llegado a esta cuarta etapa.

Ella logra un buen resumen, ya que se trata de una carta diri-
gida a un Hospital muy conocido en Capital Federal al que tantas
veces llevó a su hijo por múltiples consultas y operaciones.

Sin embargo, ahora vuelve ya no para pedir ayuda, sino para
seguir formándose y brindar sostén a otras familias que se enfren-
tan a lo que su familia y ella misma vivieron.

A quien corresponda.

Estoy muy interesada en realizar la Especialización en Psi-
cología Vincular y quisiera saber si es posible.

Mi interés radica en incorporar información calificada para
poder ayudar con mis conocimientos previos y mi experien-

cia personal a las familias que reciben un diagnóstico de enfermedad crónica de un hijo.

Cuando una familia espera un hijo, o bien en algún momento de la vida recibe el diagnóstico de una enfermedad crónica en un hijo, se desestabiliza. En el primer momento recibe un impacto que la descoloca; es el momento de la inacción, la desesperanza. Nadie cree que pueda pasarle, nadie está preparado para el enfrentar un diagnóstico doloroso. Aparece en consecuencia una segunda etapa, una etapa de quietud y de desorden, hay que tratar de seguir adelante pero no se encuentra el camino. Al aparecer el duelo, lentamente empezamos a observar a nuestro alrededor y finalmente al terminar ese duelo o en el proceso que él conlleva podemos buscar los caminos que nos acercarán a una nueva forma de vida, donde tendrá cabida el tratamiento, y podamos actuar según las consecuencias.

No poseo un título de grado, ya que mis estudios son terciarios, pero he aprendido mucho de las experiencias y las barreras que hemos tenido que sortear en la vida. Sería para mí un honor poder cursar estos estudios que ustedes ofrecen y de esa manera ser un puente entre pacientes, familias y profesionales de la salud.

El proceso de duelo

Cada miembro de la familia ha atravesado, en esta etapa, el trabajo de duelo, que consistió en ir desarmando, una a una, las imágenes mentales,¹⁰ los deseos y las idealizaciones de cómo serían

GASTRAN JOHANA
Prof. de Educ. Inicial
Prof. de Educación Especial

¹⁰ Sigmund Freud, "Duelo y melancolía".

su vida personal y sus vinculaciones con los otros miembros de la familia si no hubiera sufrido el trauma del diagnóstico.

El duelo, que se ha realizado durante muchos años, lo fue respecto de un ideal que marcaba un rumbo en el sentido de la vida. En realidad, este ideal que todos tenemos, nunca se cumple, pero tiene la función de orientarnos.



*Una vez tramitado este largo camino, se sustituirá
la imagen ideal de la familia por otra en la que lo posible
será más ajustado a la realidad.*

La exigencia cederá su lugar al temple.



El duelo no se realiza sin dolor. En los primeros momentos, tendrá la forma de ira, de enojo con la vida, con los otros o con uno mismo. Luego, "el sinsentido", el desgano, la falta de deseo se intercalarán con la bronca y, en los momentos de mayor tensión subjetiva, el dolor y la angustia teñirán la vida del duelante.

Es importante aclarar que el duelo no se refiere a quien presenta el trauma, no tiene que ver con la muerte de alguien, sino con la caída de una imagen idealizada.

El duelo se transforma en un proceso para recuperar la capacidad de acción sobre la realidad que tocó vivir, ya que, mientras en la fantasía se mantenga la negación de lo ocurrido, inconscientemente se evitará operar sobre las potencialidades que no han resultado afectadas por la patología o sobre el resto de la familia.

De hecho, volveremos sobre este tema más adelante, cuando tratemos la actitud que deben adoptar los hermanos del paciente y, también, el abandono del interés hacia la pareja.



SEGUNDA
PARTE

La familia



La mirada del otro, una mochila pesada

Si "los ojos son el punto en el que se mezclan el alma y el cuerpo", en discapacidad, va a ser la mirada del otro lo que una o desarme la vinculación con el trauma.

Porque allí donde los padres se pierden en los atolladeros de un diagnóstico o de un pronóstico lleno de incertidumbres, será la mirada de otro, encontrarse con una imagen flamante, construida con la paulatina aceptación del impacto de lo nuevo.

A partir de este enfoque, sostenemos que aquello que transmite la mirada, al no estar mediado por el lenguaje, se transforma en un mensaje de afectos puros y directos.

Según dicha perspectiva, es de suma importancia en discapacidad, para los docentes, acompañantes terapéuticos y profesionales, la psicoterapia personal y la supervisión constante del equipo interdisciplinario con el fin de elaborar la angustia propia que genera el contacto con estas familias, como también la formación académica, ya que serán las herramientas fundamentales para generar la cohesión a partir de la cual las familias en llamas ensamblarán un nuevo modo de vivir.

No olvidemos que el trauma y el impacto del diagnóstico "rompen" con las representaciones familiares típicas que guían en la construcción de un hogar.

Existen en la sociedad y en cada uno de nosotros imágenes mentales, arquetipos y creencias que ilustran a la familia tipo y a los roles de los miembros del enjambre familiar.

El grupo social, el lugar geográfico y otros factores moldean y dan referencias a aquello que caracteriza "ser un padre" o "una madre". Sin embargo, esas mismas representaciones e imágenes no existen cuando se presenta un déficit en alguno de los miembros de la familia.

Este es el desafío actual de la sociedad, de las familias en llamas, de los profesionales y pedagogos: construir representaciones posibles que incluyan un modo distinto de vida. El aporte de este ensayo se dirige a generar referencias posibles en ese vacío social.

Cuando se mira "al discapacitado y a su familia" como un fenómeno o como algo extraño —situación que se da muy a menudo en la calle, en los restaurantes, en la playa o en las escuelas comunes—, las familias sienten el peso de esa mirada que proyecta, sin saberlo, la propia angustia y el horror de pensar que ellos también podrían haber vivido la misma situación.

Y las consecuencias son todavía mayores cuando esto mismo ocurre con los profesionales o los docentes que, por su falta de formación académica, presentan dureza o excesiva ternura (lástima) en la mirada y en sus abordajes, lo que no es sino una defensa frente a su escasa elaboración.

El problema es que esta mirada cargada se da casi automáticamente, por lo que irrumpe en la falta de precaución o tacto, sin percatarse de que molesta y daña a estas familias que necesitan un sostén afectivo que los guíe.

Actualmente, la discapacidad, al estar algo más integrada al sistema educativo tradicional, permite que los niños compartan, desde temprano, espacios en los que deja de ser una novedad o un hecho aislado.

También el cine ayudó a acercar historias ricas en imágenes y vivencias que hablan sobre este mismo dolor que genera la mirada del otro en la familia. Sirven de ejemplo filmes como *Mi pie izquierdo*, *Rain Man*, *Corky* o *Forrest Gump*; hasta en la serie *La familia Ingalls* aparece una hija con ceguera.

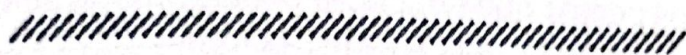
Sin embargo, queda mucho camino por andar a la hora de preparar simbólicamente a la población en general para que pueda vincularse de forma espontánea con las distintas discapacidades.

En el cuento de Julio Cortázar "Después del almuerzo", se describe cómo uno de los hermanos que lleva a otro a dar un paseo por la Capital Federal siente que todos lo observan, que se codean al ver que presenta conductas extrañas, hasta oye risas en el tranvía.

Ni el protagonista ni la sociedad circundante del cuento estaban preparados para aceptar lo diferente de este joven, que presentaba "algo" desconocido por ellos.

Serán los ojos de los profesionales de la salud y la educación (y no solamente técnica) permitirán transitar el pasaje de "mirar" la discapacidad, lo que falta, el déficit, el diagnóstico, hasta llegar a "ver" al sujeto constituido con sus particularidades (con sujeto nos referimos a la persona que trasciende el diagnóstico, a todo aquello que lo hace él o ella, con sus virtudes y falencias).

Será la mirada contenedora el "pegamento" para ese ideal fragmentado o detenido en los orígenes y ligado a la angustia familiar, que no tiene dónde reflejarse. Por eso, los ojos, esos espejos del alma, serán los delicados articuladores de las familias en llamas.



Por ese motivo, insistiremos en la elección de los profesionales y pedagogos: no alcanza, según nuestra perspectiva, con el trabajo individual, sino que es necesario rearticular a la familia por medio de un enfoque integral y estratégico.

¿De qué sirve, entonces, tener una gran experiencia académica y profesional que dé sus frutos con el alumno o el paciente si, cuando este vuelve a la casa, allí todo sigue igual?

Los padres también tienen el derecho de pedir entrevistas, reuniones con otros padres, devoluciones de los docentes, orientaciones frente a dudas e interconsultas, entre otras medidas.



Otro cuento del mismo autor, "Final del juego", describe también el peso de la mirada en una niña que comienza a transformarse en mujer. Esta joven, que al parecer presentaba algún tipo

de hemiparesia o, tal vez, una secuela de la poliomielitis, jugaba con sus hermanas o primas a representar figuras con el cuerpo.

Todo marchaba fluidamente hasta que el amor se filtra en el juego: un joven arroja desde el tren que pasaba una nota en la que decía que la más "haragana" de las tres era la que más le gustaba. El juego continuaba hasta que llega el día del encuentro y la elegida no se presenta.

Aquí fue su propia mirada la que generó el efecto de carga, de desintegración y hasta de exclusión del juego de encontrarse con el muchacho para conversar de la vida..., simplemente.

Si el cuento se lee desde esta perspectiva, se encontrarán las complicaciones de esta familia a la hora de aceptar las particularidades de la joven, lo que tendrá clara influencia en esta reacción de salirse del juego de compartir un encuentro con un muchacho, más allá de la afección física.

Podríamos pensar que Leticia, la protagonista, se niega a salir del papel representado en la familia de padecer una enfermedad. Y este es un efecto colateral del trauma: de tanto lidiar con lo que falta, con lo que no se puede, se termina generando que el guion de la vida sea una novela trágica. Se olvida de vivir lo placentero, lo simple, lo cotidiano.

Así es como el autor logra transmitir el "Final del juego", que es lo que se pierde en el romance con lo traumático. Cuando se alcanza el puerto donde la familia atravesó por estos momentos, quedará espacio, entonces, para depositar la mirada en uno mismo, y reencontrar o inventar los proyectos que quedaron detenidos u olvidados en las familias en llamas.

También volverá el juego espontáneo, la fantasía y el disfrutar de las pequeñas cosas de la vida... En este cuento, para Leticia sería tener un amigo nuevo, fuera del grupo familiar.