

DUELO

Autoras: Helena Burgés Olmos

Sara Maria Nolla Flores

Diferentes Una Esperanza Lentamente Obtenida.

DUELO...si buscamos este significado en el diccionario ya sea español o portugués, encontramos: **“combate entre dos personas”**.

Transferida esta definición a una familia, con un hijo con capacidad diferente, observamos que la misma sostiene una lucha interna, también entre dos personas: la que son y no es o la que fue y perdió por distintos motivos.

Cuando nos referimos a sueños, éstos como tales, suelen ser siempre buenos y si de hijos se trata, más aún. Los hijos son soñados perfectos, con las mejores cualidades y virtudes. Proyectando así los padres, sus deseos en la figura del hijo. Es tiempo de fantasías, alegrías e ilusiones.

Si continuamos con el análisis de la definición, todo combate empieza con un quebrantamiento y este es el momento en que sobreviene la realidad, cruel realidad...**es diferente!**

Comienza así la lenta y larga lucha por aceptar la diferencia. Diferencia esta que por nuestros años de experiencia podemos decir: **“hermosa diferencia”**.

A través de nuestro trabajo con niños diferentes en nuestros países: Brasil y Uruguay, podemos decir con absoluta certeza desde la psicología y la docencia, que hemos aprendido junto a los padres, a ver esa diferencia como una esperanza posible, por eso la llamamos hermosa diferencia.

Esperanza lograda a través de años de trabajo, mediante alegrías y tristezas, logros y fracasos, años de empezar y...volver a empezar, cada día, muchas veces, codo a codo, mano a mano, junto a padres e hijos.

Creemos, que la frase de Vaclav Havel, Presidente de la Rca. Checa acerca de la esperanza, encierra el sentido que nos hace llamar hermosa a la diferencia:

Esperanza en el este sentido profundo y poderoso, no es la convicción de que algo va a salir bien, sino la

certeza de que es importante, sean cuales fueren los resultados, es la esperanza por encima de todo, lo que nos da fuerza para vivir y para inventar algo nuevo.

ETAPAS DE ELABORACIÓN DEL DUELO

Todas las familias al conocer que su hijo es diferente recorren el mismo camino, pasan por las mismas etapas, lentamente hasta alcanzar la esperanza.

Estas etapas son: **adaptar - aceptar , restaurar y recomenzar**. Nuestro trabajo de muchos años, con niños con capacidad diferente en nuestros países, nos permite afirmar, que cumplir “sanamente” estas etapas, beneficia el desarrollo del niño.

A- Adaptar - Aceptar

Muchas veces, desde nuestros lugares de trabajo, nos hemos hecho estas preguntas:

- * de qué forma ayudamos a los padres a elaborar este duelo?,
- * cuántas veces respetamos y reconocimos la difícil etapa, por la que están pasando?

Somos conscientes que en muchas instituciones, con el afán de recuperar al niño, se pierde de vista la familia con sus sueños e ilusiones. Nuestra experiencia nos dice, que no podemos desconocer a la familia como núcleo contenedor y que necesita tiempo para reubicarse y solo vemos al niño. De esta forma, no los estamos ayudando y si, los estamos convirtiendo en dependientes de las instituciones.

Cuando hablamos de esta etapa, debemos tener en cuenta que esta familia como tal, ya existía y tenía sueños antes de...”esa hermosa diferencia”.Pero solo trabajamos con ellos, a partir del y para el diagnóstico.

Descuidar de esos sueños, es negativo para la elaboración de esta etapa, ya que de este modo es imposible la readaptación a la nueva realidad.

Una vez enfrentados a la realidad de la diferencia, los padres procuran la “cura”, saliendo al encuentro de una respuesta. Tanto en Brasil como en Uruguay, los padres enfrentan un sacrificio y largo caminar, con muchas horas de espera, por distintos hospitales, especialistas e instituciones. Sus hijos pasan por una gran cantidad de exámenes, muchos de ellos invasivos y no consiguen anticipar lo que va a acontecer. Sobrellevan, la angustiante espera para recibir un difícil resultado... nada qué hacer!

Cuan frustrante para esta familia es recibir el diagnóstico... qué profundo pesar!, más... el dolor del niño perdido no se restablecerá!

Ambas, desde nuestros ámbitos de trabajo, la consulta psicológica y el salón de clase, en múltiples ocasiones nos preguntamos: ¿cómo sobreviven los padres, a tantas y angustiantes informaciones?

En respuesta a esto, los hemos visto respirar muy hondo...y reunir fuerzas para salir adelante, valientes combatientes!

En esta lucha que mantienen, en este dolor diario, los padres no perciben cuanto los puede ayudar este sufrimiento. Es a través de este combate diario, que van logrando la templanza necesaria para continuar.

Procuran una institución, una clínica o un terapeuta, que los pueda ayudar.

Nos hemos cuestionado muchas veces, de qué forma estas instituciones ayudan y permiten a los padres aprender a vivir...”con la diferencia”?

Es el momento de reflexionar, desde nuestros distintos ámbitos:

- * cómo contenemos a las familias?
- * cuánto tiempo les dedicamos simplemente a escucharlos ,sin emitir opinión, sin dar dirección?
- * qué espacio les otorgamos para que puedan abrir sus corazones y poder ser partícipes de su dolor ?...a veces, muy poco.

Para que los padres puedan elaborar la etapa de adaptar - aceptar, prontamente, nuestro largo caminar junto a los padres nos dice, que tanto técnicos como docentes, deben brindar este importante espacio de escucha.

El Dr. Morris Green expresa, “los padres tienen necesidad de cuidados profesionales competentes, “amables” y de apoyo, bien como apoyo mutuo y comprensión entre los padres”.

La experiencia nos dice que cada uno desde su área y con el diagnóstico, nos preocupamos solo por el niño, ignorando, que el tiempo “perdido” en escuchar a los padres, es tiempo “ganado” por el niño.

Kennell & Klaus consideran...”como parte inevitable de estas situaciones importantes que las familias que pasan por la experiencia emocional intensa, provocada por el nacimiento de un bebé malformado, puedan aprender a asimilar ese bebé dentro de la familia y empezar a responder: las necesidades del niño son posibles”.

El proceso de adaptación de un hijo que presenta necesidades especiales, según el Dr. Morris Green:”... es casi como si el nacimiento pasase a ser la concepción: una nueva imagen de ese bebé debe pasar a tener un lugar en la mente de los padres”.

Durante nuestros años de trabajo, hemos visto que en aquellos casos, en los cuales hemos obtenido un buen vínculo con la familia, hemos ayudado a cumplir esta etapa de adaptación – aceptación.

Nos surge aquí el interrogante: qué fue lo que ayudó a los padres a elaborar el duelo?

...”recuerdo que desde el primer encuentro con Maria, madre de M. logre un excelente vínculo de confianza y respeto, que fue de ambas partes, lo que determinó que esta etapa fuera superada rápidamente y ello permitió que su niña alcanzara un buen desarrollo”. Sara.

...”en el caso de Amelia, mamá de V. desde el primer momento que hice la entrevista, pudimos establecer una relación de confianza y respeto habiendo facilidad en nuestra comunicación y tanto el niño, como la madre lograron con éxito los progresos”. Helena.

Haciendo el análisis de estas dos experiencias, encontramos dos términos que se repiten, que seguramente se deberían trabajar con los padres, para lograr así, la disponibilidad que facilitará el desarrollo del niño y ellos son: **confianza y respeto.**

Mucho nos preocupamos por la comunicación del niño, pero no permitir que la familia se comunique con nosotros, complica más la

elaboración del problema y para lograr una buena comunicación, debemos establecer un buen vínculo de confianza y respeto.

“Las comunicaciones eficaces entre todos los involucrados en los cuidados de un niño, son especialmente importantes”.Dr. Morris Green.

Al establecer la confianza, los padres crean los vínculos y “entregan” sus hijos a “técnicos y docentes”, que sin competir con su amor, logran importantes avances en su desarrollo.

El respeto así como la confianza, es un proceso recíproco, ellos se sienten respetados en su dolor y nosotros que a su vez los respetamos, podemos lograr ese canal de comunicación abierto, que genera confianza, para desarrollar cada vez más la superación del duelo, aceptando cada vez más la realidad.

Tenemos muchos años de trabajo recorrido, en realidades diferentes y en condiciones distintas, tanto en Brasil como en Uruguay.

Pero...honestidad obliga!... y tuvimos que cuestionarnos: qué sucedió con aquellos padres, con los cuales no establecimos un buen vínculo?

Sencillamente, se retiraron en busca de otra institución originando lo que se da comúnmente en ambos países, el cambio constante de instituciones.

Nuestro análisis nos lleva, al por qué? y la respuesta es: no generamos la confianza ni el respeto. Esta falta de credibilidad, sumado a la etapa de no aceptación- adaptación a la realidad, genera los cambios, la búsqueda constante de instituciones, lo que nosotras hemos llamado “**el peregrinar**” de institución en institución, buscando un espacio para sus hijos, pero también un lugar que los contenga, que los escuche. En definitiva, llegamos a la misma conclusión, un lugar que les ofrezca confianza y respeto.

Analizando nuestras prácticas a lo largo de nuestras carreras, ambas reconocemos nuestra “**mea culpa**”, ya que no tuvimos la suficiente “humildad” para reconocer que no supimos manejar el “**poder**” que da el ser los “dueños” de los saberes acerca de...; ello no permitió el acercamiento suficiente con los padres. Fallamos, no reconocimos la dolorosa etapa que transitaban, no tuvimos **empatía**. Doloroso, pero cierto ...nos equivocamos!

No es tarea fácil asumir la angustia que conlleva este proceso y elaborarlo conjuntamente con la familia, sin forzar la etapa de adaptación – aceptación y llegar a admitir, que hay ocasiones, en que estas familias llegan a nosotros y vemos que dicho proceso no se ha realizado. Es ahí

cuando más tenemos que apoyarlos y buscar la vía que permita hacerlo, aunque más tardíamente.

B- Restaurar

Restaurar significa arreglar, mejorar, recuperar; pero para el tema que nos ocupa, nos parece que la mejor definición de la etapa de restaurar es: ***"ponerlo en vigor"***.

Estos padres que reciben el apoyo de los profesionales y sus consejos, comienzan a adquirir auto orientación, confianza y optimismo, en relación a sí mismos y a sus hijos.

Este proceso facilita a los padres una vinculación sana, éste es el camino para la "desculpabilización". Con el investimento de los padres se logra un mejor desarrollo del niño, independientemente de su patología y/o comportamiento.

Manteniendo la lucha, el combate diario, los padres en procura de la supervivencia van restaurando en el hijo la esperanza de vivir, independientemente de la forma que sea. Un hijo distinto resurge en este momento y para él se buscarán diferentes alternativas, todas ellas para mejorar sus condiciones de vida.

Este es el momento en que las lágrimas se quedan atrás y aparecen las primeras sonrisas, ya que comienzan a recuperar algunas reacciones en su hijo.

Como es de importante percibir una sonrisa, un llanto, una respuesta... por mínima que sea!

Mas...el combate continúa, la esperanza comienza a desarrollarse, a manifestarse. Muchas veces, será necesario recordar todo lo acontecido, desde el inicio... rever el pasado, pero en este momento, incansables luchadores son capaces de hacerlo sin pesar, con equilibrio, pueden restaurar la diferencia, esta ya es una realidad.

Un punto en común en nuestras experiencias, es la dificultad de los padres a la hora de poner los límites y también la sobreprotección hacia sus hijos con capacidades diferentes. Pero es en la etapa de restauración, cuando poco a poco van dejando de lado la sobreprotección y son capaces de poner límites.

Hay firmeza, hay confianza, el combate los ha fortalecido.

Los padres son los primeros educadores de este niño diferente, por su contacto directo, continuo y emocional. Por ello, recién en esta etapa aparece la seguridad en ellos, comienzan a trabajar con sus hijos enseñándoles las costumbres, hábitos y valores, fortaleciendo límites y estipulando reglas.

C – Recomenzar

Aceptando y restaurando la esperanza, los padres se ponen a trabajar y a procurar lo mejor para los hijos. Ya conocen la realidad, se adaptan y la aceptan, entonces, ahora son capaces de comprender que los avances de su hijo, solo se darán si ellos conocen sus necesidades.

Esta es la etapa del trabajar, de las alegrías y de las ganas de hacer por el niño, de buscar y buscar, todo lo que pueda ser para mejorar. Esta es la etapa del disfrute de los “pequeños grandes” logros. Ello no significa que la lucha terminó, ellos lo saben, el combate continúa, están seguros de que continuará... por siempre! Pero hay en ellos otra actitud y esa nueva actitud hacia la diferencia, es lo que los impulsa a seguir.

Una vez alcanzada esta etapa, nos dice nuestra experiencia, solo podemos apoyar el “recomienzo” de una nueva vida, porque los padres son las personas que presentan un efecto más influyente, duradero y significativo en los niños, más que cualquier otro profesional capacitado y habilitado.

Es aquí cuando nosotros, quienes trabajamos junto a ellos, debemos estar alertas, para apoyarlos y utilizar esta nueva actitud para beneficiar el desarrollo del niño.

Finalmente podemos decir, que estas etapas de duelo o luto, no son fáciles de sobrellevar, la sufren los padres, ***pero nos involucran a todos***, a técnicos y docentes que trabajamos con ellos y sus hijos.

El tiempo que estos padres pasan por el luto no lo podemos determinar, pero nuestra experiencia nos muestra que cada familia la enfrenta de diferentes formas y cada una presenta distintas reacciones y acciones. Si entendemos que es un periodo largo, pero que los conduce a la estabilidad, los ayuda a vivir... aprenden a vivir con la realidad.

REFLEXION

POR QUÉ DECIDIMOS ESCRIBIR ESTO?

Muchas son las razones que nos impulsaron a redactar este artículo, tal vez la necesidad de compartir nuestras experiencias en beneficio de los niños y sus padres. Pero quizás la más importante, sea la de que en nuestro largo caminar, junto a los padres hemos aprendido de ellos, quizás mucho más de lo que ellos suponen.

Aprendimos que siempre se puede, que todos los niños aprenden a pesar del diagnóstico y que con paciencia y con una sonrisa mucho se logra.

En muchas ocasiones fueron ellos, con su batallar, los que dijeron una palabra, o hicieron un gesto, que fue el disparador de nuestra actividad y beneficio al niño. Muchas veces, fueron los padres los que nos han impulsado a buscar más y más, ellos con su actitud nos enseñaron “a no detenernos”. De ellos aprendimos que la esperanza tiene que ser nuestro timón y que por ella debemos continuar.

A esta altura de nuestra carrera, podemos decir que trabajar con niños con necesidades especiales y sus padres, cambio nuestras vidas, cambio nuestra “filosofía de vida”. Compartir de algún modo su lucha, su duelo, nos ha permitido crecer como profesionales, pero sobretodo como personas.

El hecho de depositar en nosotras su confianza, nos comprometió más y más. Este compromiso, que nos cambio la vida, nos hizo amar la “diferencia” y esa es la razón por la cual la llamamos... ***hermosa diferencia***”.

Gracias a nuestro trabajo hemos comprendido que la vida nos enfrenta a situaciones duras, crueles, “diferentes”, pero que pueden llegar a ser un motivo de aliento, una razón para seguir adelante... siempre!!!